

Université de Montréal

**L'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des  
traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire**

Par Stéphanie Plante-Blanchette

Faculté des Sciences infirmières

Mémoire présenté  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc.)  
option expertise-conseil en soins infirmiers

Mai, 2018

© Stéphanie Plante-Blanchette, 2018

## Résumé

Depuis quelques années, on constate une augmentation du diagnostic de cancer du sein chez les femmes de 70 ans et plus. Au cours de la trajectoire de soins contre le cancer du sein, ces femmes ont un contexte de vie et des besoins différents de ceux des femmes plus jeunes. Notamment, elles doivent s'adapter à de nombreux changements liés au vieillissement dit normal, tel que la diminution de leur autonomie fonctionnelle. De plus, la présence de plusieurs comorbidités et l'isolement social que vivent certaines femmes sont d'autres facteurs susceptibles d'influencer leur expérience du cancer et des traitements, ainsi que leurs autosoins. Les *actions d'autosoins* représentent ce que fait une personne pour maintenir sa santé biopsychosociale. À notre connaissance, peu d'études se sont intéressées aux particularités des autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein tout au long de la trajectoire en oncologie. Fondée sur la théorie d'Orem (2003), cette étude qualitative a pour but de comprendre l'expérience d'autosoins des femmes de 70 ans et plus atteinte d'un cancer du sein. Des entrevues individuelles de 60 à 90 minutes ont été effectuées auprès de cinq femmes atteintes d'un cancer du sein âgé de 70 ans. L'analyse thématique a été effectuée à l'aide de la méthode de Miles et Huberman (2003).

Globalement, les résultats ont permis de mieux comprendre l'expérience des autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Tout au long de la trajectoire de soins contre le cancer, celles-ci doivent répondre à certains besoins (exigences d'autosoins) afin de maintenir leur qualité de vie et limiter l'impact du cancer dans leur vie. Notamment, elles doivent 1) préserver leur autonomie dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) et leurs loisirs, 2) assurer la prise de décision dans le choix de leurs traitements, 3) s'adapter à la maladie et 4)

maintenir une image positive d'elles-mêmes. Les résultats de cette étude montrent que pour répondre à ces exigences, les femmes font appel à différentes ressources (qu'Orem nomme les capacités d'autosoins) externes : 1) le soutien des membres de la famille et des proches, 2) la disponibilité du médecin de famille et 3) la disponibilité de l'infirmière pivot. Ces ressources permettent aux femmes de mettre en application les actions d'autosoins qui leur permettent de répondre à leurs besoins. Les professionnels de la santé, notamment les infirmières en oncologie, jouent un rôle important dans l'identification des exigences et des capacités d'autosoins dès le début de la trajectoire de soins afin d'accompagner la clientèle dans l'exécution des actions d'autosoins.

**Mots-clés** : Cancer du sein, femmes âgées, autosoins.

## **Abstract**

In recent years, the incidence of breast cancer diagnosis has increased among women aged 70 and over. During their care path, elderly women with breast cancer have a life context and needs different from those of younger women. In particular, they have to adapt to numerous changes with the so-called normal ageing process, namely the decrease of their functional autonomy. The presence of several co-morbidities and social isolation are factors that can influence their self-care. Self-care represents what the person does to preserve their biopsychosocial health. To our knowledge, there are very few studies on elderly women with breast cancer self-care behavior during their breast cancer. Based on the Orem (2003) self-care theory, this qualitative study aims at better understanding the elderly women experience in taking care. Individual interviews of 60 to 90 minutes with 5 women with breast cancer and at least 70 years old have been conducted. Thematic analysis has been carried out with the method of Miles and Huberman (2003).

Overall, results have allowed to better understanding the experience of elderly women self-care. During their care path, they had to fulfill some needs (self-care requirements) to optimize the quality of life and limit the impact of breast cancer. To this end, they were to: 1) maintain their autonomy in daily life activities and leisure, 2) assume their decision-making in the choice of treatment, 3) adapt to their disease and 4) maintain a positive self-image. Results showed that in order to meet the previous requirements, they had to rely on external support: 1) support from family members and relatives, 2) availability of the family doctor, and 3) availability of the pivot nurse. These resources enable women to implement self-care actions that enable them to meet their needs. The healthcare professionals, in particular the nurse in

oncology, play an important role in the identification of self-care requirements and capacities and day-to-day measures from the beginning of the care path is essential to accompany the clientele in the execution of the actions of self-care.

**Keywords:** Breast cancer, elderly women, self-care.

# Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures .....	xi
Liste des abréviations.....	xii
Remerciements.....	xiv
Introduction.....	1
Chapitre 1 : La problématique .....	2
1.1. But de l'étude.....	6
1.2. Les questions de recherche. ....	6
Chapitre 2 : La recension des écrits .....	8
2.1. Méthode de la revue des écrits.....	9
2.2. Cadre de référence : La théorie d'autosoins d'Orem. ....	10
2.2.1. La théorie des autosoins.....	13
2.2.2. La théorie du déficit d'autosoins.....	13
2.2.3. La théorie des systèmes de soins infirmiers.....	14
2.3. La trajectoire de soins en oncologie.....	16
2.3.1. L'investigation. ....	16
2.3.2. Le diagnostic.....	18
2.3.3. Les traitements.....	18
2.3.4. Le suivi.....	19
2.4. Portrait des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. ....	19
2.5. Les autosoins à travers la trajectoire de soins en oncologie. ....	22
2.5.1. L'adaptation à la maladie.....	23
2.5.2. La prise de décision dans le choix de traitement. ....	24

2.5.3. La prise en charge des effets secondaires des traitements de chimiothérapie. ....	27
2.5.4 Le maintien de l'image de soi. ....	32
2.5.5. Les sources de soutien. ....	34
Chapitre 3 : La méthode de recherche .....	38
3.1. Devis de recherche. ....	39
3.2. Milieu de l'étude. ....	40
3.3. L'échantillon. ....	40
3.2.1. Caractéristiques de l'échantillon. ....	41
3.4. Les outils de la collecte des données. ....	43
3.4.1. Les entrevues semi-structurées. ....	43
3.4.2. Questionnaire sociodémographique, génogramme et écocarte. ....	44
3.4.3. Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF). ....	45
3.4.4. Échelle de statut fonctionnelle Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). ...	46
3.4.5. Journal de bord. ....	46
3.5. Le déroulement de l'étude. ....	47
3.6. La méthode d'analyse et d'interprétation des données. ....	49
3.6.1. La condensation des données. ....	49
3.6.2. La présentation des données. ....	50
3.6.3. L'élaboration et la vérification des conclusions. ....	50
3.7. Les critères de scientificité. ....	50
3.7.1. La crédibilité. ....	51
3.7.2. La fiabilité. ....	52
3.7.3. La confirmabilité. ....	52
3.7.4. La transférabilité. ....	53
3.8. Les considérations éthiques. ....	53
3.8.1. Respect du consentement libre et éclairé. ....	53
3.8.2. Confidentialité des données. ....	54
3.8.3. Équilibre des avantages et des inconvénients. ....	55
Chapitre 4 : Les résultats. ....	56
L'expérience du cancer du sein de Madame Alice .....	57

Présentation de Madame Alice. ....	57
L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.....	60
L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. ....	61
L'expérience des auto-soins dans le choix du traitement.....	62
L'expérience des auto-soins durant les traitements de chimiothérapie.....	63
L'expérience des auto-soins dans la gestion des effets secondaires des traitements. ....	64
L'expérience du cancer du sein de Madame Béatrice .....	67
Présentation de Madame Béatrice.....	67
L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.....	69
L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. ....	69
L'expérience des auto-soins dans le choix du traitement.....	70
L'expérience des auto-soins durant les traitements de chimiothérapie.....	71
L'expérience des auto-soins dans la gestion des effets secondaires des traitements. ....	73
L'expérience du cancer du sein de Madame Camille .....	76
Présentation de Madame Camille. ....	76
L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.....	78
L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. ....	79
L'expérience des auto-soins dans le choix du traitement.....	80
L'expérience des auto-soins durant les traitements de chimiothérapie.....	80
L'expérience des auto-soins dans la gestion des effets secondaires des traitements. ....	81
L'expérience du cancer du sein de Madame Diane .....	85
Présentation de Madame Diane. ....	85
L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.....	87
L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. ....	88
L'expérience des auto-soins dans le choix de traitements. ....	89
L'expérience des auto-soins lors des traitements. ....	90
L'expérience des auto-soins dans la gestion des effets secondaires des traitements. ....	91
L'expérience du cancer du sein Madame Évelyne .....	94
Présentation de Madame Évelyne.....	94
L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.....	96
L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. ....	96



L'expérience des soins dans le choix de traitements. ....	97
L'expérience des soins lors des traitements de chimiothérapie. ....	97
L'expérience des soins dans la gestion des effets secondaires des traitements. ....	99
Synthèse des résultats de l'étude.....	103
Chapitre 5 : La discussion.....	105
5.1. Exigence d'auto-soins thérapeutiques chez les femmes âgées atteintes de cancer du sein. ....	106
5.1.1. Maintenir son niveau d'autonomie dans les AVQ et les loisirs.....	106
5.1.2. La prise de décision dans le choix de traitement. ....	110
5.1.3. Adaptation à la maladie. ....	114
5.1.4. Maintien de l'image de soi.....	117
5.2. Capacités et actions d'auto-soins des femmes âgées atteintes de cancer du sein. ....	119
5.2.1. La présence des membres de la famille et des proches.....	119
5.2.2. La disponibilité du médecin de famille.....	122
5.2.3. La disponibilité et l'expertise de l'infirmière pivot en oncologie (IPO). ....	123
5.3. Forces et limites de l'étude. ....	126
5.3.1. Pertinence du devis. ....	126
5.3.2. Pertinence du cadre de référence. ....	127
5.3.3. L'échantillon de l'étude ....	128
5.4. Recommandations de l'étude.....	129
5.4.1. Recommandations pour la pratique clinique.....	130
5.4.2. Recommandations pour la recherche.....	133
5.4.3. Recommandations pour la formation.....	134
Conclusion .....	136
Références.....	137
Appendice A. Guide d'entretien .....	146
Appendice B. Questionnaire sur les données sociodémographiques.....	150
Appendice C. Résultats de la grille SMAF.....	155
Appendice D. Résultats de la grille ECOG.....	157

Appendice E. Feuille d'information. ....	159
Appendice F. Formulaire d'information et de consentement. ....	161

## Liste des tableaux

Tableau I. Caractéristiques sociodémographiques des participantes .....	42
Tableau II. Données relatives aux plans de traitement .....	43
Tableau III. Recommandations de l'étude .....	130

## Liste des figures

Figure 1.	Schématisation de la théorie d’Orem (2003). .....	12
Figure 2.	Rôles et responsabilités de l’infirmière en oncologie selon ACIO (2006). .....	17
Figure 3.	La trajectoire de soins de Madame Alice.....	59
Figure 4.	Synthèse des résultats de Madame Alice .....	66
Figure 5.	La trajectoire de soins de Madame Béatrice. ....	68
Figure 6.	Synthèse des résultats de Madame Béatrice. ....	75
Figure 7.	La trajectoire de soins de Madame Camille.....	77
Figure 8.	Synthèse des résultats de Madame Camille.....	84
Figure 9.	La trajectoire de soins de Madame Diane.....	86
Figure 10.	Synthèse des résultats de Madame Diane. ....	93
Figure 11.	La trajectoire de soins de Madame Évelyne. ....	95
Figure 12.	Synthèse des résultats de Madame Évelyne. ....	102
Figure 13.	Synthèse des résultats .....	104

## Liste des abréviations

**ACIO** : Association canadienne des infirmières en oncologie

**AVD** : Activités de la vie domestique

**AVQ** : Activités de la vie quotidienne

**CDSCC** : Comité directeur de la Société canadienne du cancer

**CIUSSS** : Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux

**ECOG** : Eastern Cooperative Oncology Group

**EQLAV** : L'enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement

**IPO** : Infirmière pivot en oncologie

**MSSS** : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

**PQDCS** : Programme québécois de dépistage du cancer du sein

**SMAF** : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

*Je dédie ce mémoire de maîtrise à mes parents,  
Sylvie et Mario ainsi qu'à mon conjoint Jean-François.  
Votre soutien m'a permis d'être fier de mes accomplissements  
et de réaliser mes rêves.*

## Remerciements

Tout d'abord, je désire remercier Marie-Josée Levert, directrice de recherche ainsi que et Odette Roy, co-directrice de recherche. Je tiens à vous remercier de votre disponibilité, de votre écoute, mais surtout de votre soutien dans les nombreux moments de découragement lors de la rédaction de ce mémoire. Votre expertise dans le domaine de l'oncologie et des soins aux personnes âgées m'a permis d'approfondir ma réflexion sur l'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Ensuite, je tiens à remercier les membres du jury, mesdames Nicole Tremblay et Christine Genest, pour le temps consacré à la lecture de mon mémoire et leurs commentaires constructifs.

Ensuite, j'aimerais souligner la contribution de madame Nicole Tremblay Conseillère clinicienne en soins infirmiers, associée au Programme-clientèle d'oncologie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Son aide a été grandement appréciée à plusieurs étapes importantes de la réalisation de cette étude. Je tiens aussi à souligner la contribution de madame Nicole Deschênes, infirmière pivot auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein, son aide a grandement été utile lors du recrutement des participantes pour cette étude. Grâce à son implication, le recrutement a été réalisé dans un plus court délai.

Je tiens aussi à remercier les participantes de cette étude. Elles m'ont accueillie à bras ouverts à leur domicile et m'ont parlé ouvertement de leur expérience.

Enfin, je tiens à remercier ma famille, qui m'a épaulée et encouragée depuis le tout début de cette grande aventure de mes études aux cycles supérieurs. D'abord, mon amoureux Jean-François, qui a été très compréhensif et qui a fait de nombreux sacrifices. Il a mis certains projets de côté afin de m'encourager à continuer, malgré les moments plus difficiles et de découragement. Ensuite, un merci tout particulier à mes parents, Mario et Sylvie, qui m'ont toujours encouragée à me surpasser et à continuer mes études.



## **Introduction**

Le présent mémoire se divise en cinq chapitres. Tout d'abord, le premier chapitre présente la problématique ainsi que le but et les questions de recherche. Ensuite, le deuxième chapitre présente la revue des écrits scientifiques portant sur l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Dans ce même chapitre, l'adaptation du cadre de référence de la théorie des autosoins d'Orem (2003) est présentée. Le troisième chapitre fait état de la méthodologie à la base de l'étude qualitative de cas multiples. Le quatrième chapitre expose les résultats de la présente recherche selon chacune des femmes ayant participé à cette étude ainsi que leur trajectoire respective de soins. Le cinquième chapitre présente la discussion des résultats de cette étude sur les exigences, les capacités et les actions d'autosoins et leurs liens avec le corpus scientifique existant. Finalement, des recommandations pour la pratique infirmière, la recherche et la formation sont proposées. Ces recommandations visent à améliorer les soins offerts aux femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

# **Chapitre 1 : La problématique**

Le cancer est l'une des principales causes de décès au Canada (Société canadienne du cancer, 2017). Depuis quelques années, on constate une augmentation des diagnostics de cancer du sein chez les femmes âgées de 70 ans et plus. Effectivement, les dernières statistiques canadiennes estiment qu'environ 32 % des nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués dans ce groupe d'âge (Société canadienne du cancer, 2017). D'après une étude prospective américaine, ce phénomène s'accroîtra puisque les chercheurs prévoient une augmentation de cette proportion allant jusqu'à 70 % d'ici 2030 (Smith, Smith, Hurria, Hortobagyi et Buchholz, 2009).

Lors de la suspicion d'un cancer du sein par le médecin de famille, les femmes de tout âge se retrouvent dans une trajectoire de soins commune. D'abord, lors de la phase d'investigation, elles doivent se soumettre à plusieurs examens diagnostiques, nouveaux pour elles (Direction de la lutte contre le cancer, 2011), pouvant ainsi créer un sentiment d'inquiétude. S'ensuit l'annonce du diagnostic de cancer du sein, le choix des traitements puis l'attente pour commencer les traitements privilégiés. L'attitude des professionnels de la santé joue un rôle prépondérant dans l'accompagnement des femmes âgées ayant un cancer du sein (Goodwin, Satish, Anderson, Nattinger et Freeman, 2003 ; Jennings-Sanders et Anderson, 2003 ; Jennings-Sanders, Kuo, Anderson et Freeman, 2005 ; Tariman et Szubski, 2015). Néanmoins, certains chercheurs ont critiqué le fait que leur approche de soins ne serait pas adaptée aux besoins des personnes âgées (Extermann et al., 2011). En effet, les professionnels de la santé auraient tendance à être plus laconiques, à fournir des informations simplistes (Nussbaum, Baringer et Kundrat, 2003 ; Siminoff, Graham et Gordon, 2006) et à minimiser leurs préoccupations (Royer, Phelan et Heidrich, 2009). Ces constats semblent refléter une certaine méconnaissance de la réalité de cette clientèle.

En effet, au cours de la trajectoire de soins, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ont un contexte de vie et des besoins différents de ceux des femmes plus jeunes. Notamment, elles doivent s'adapter à de nombreux changements liés au vieillissement tels que la diminution de leur autonomie fonctionnelle (Balducci et Hurria, 2009 ; Taleb, Landre, Bertrand, Schlatter, Ratiney et des Guetz, 2013). De plus, la présence de plusieurs comorbidités (Brunello, Sandri et Extermann, 2009 ; Pieters, Heilemann, Grant et Maly, 2011) et la présence ou l'absence d'un réseau de soutien (Balducci et Hurria, 2009) sont autant des facteurs susceptibles d'influencer leur expérience du cancer et leurs besoins afin de prendre en charge leur maladie.

Suivant l'annonce du diagnostic de cancer du sein, le quotidien de ces femmes et leur fonctionnement biopsychosocial sont modifiés créant ainsi des *exigences d'autosoins*. Selon Orem (2003), les exigences d'autosoins représentent les besoins des personnes atteintes d'un cancer afin de maintenir leur santé biopsychosociale. Ces exigences peuvent se transformer au cours des différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie. Par exemple, les traitements de chimiothérapie exigent des changements dans les habitudes de vie et des modifications de l'alimentation (Rehwaldt et al., 2009 ; Williams et al., 2006). Sur le plan physique, la perte des cheveux, la douleur et la fatigue sont parmi les changements principalement répertoriés (Williams et al., 2006). Afin de répondre à ces défis, les femmes âgées mobilisent leurs *capacités d'autosoins*. Les capacités d'autosoins représentent leurs ressources personnelles ainsi que celle de leur environnement permettant de maintenir leur santé biopsychosociale (Direction de la lutte contre le cancer, 2011). Les écrits scientifiques montrent que l'une des principales capacités externes d'autosoins utilisées par ces femmes est le soutien des proches et de la famille lors des rendez-vous médicaux et des traitements de chimiothérapie (Pieters, Heilemann, Grant

et Maly, 2011 ; Taleb et al., 2013). En effet, ils facilitent, entre autres, l'organisation des transports pour les multiples rendez-vous. Les capacités d'autosoins sont mises en action par la voie *d'actions d'autosoins* (Orem, 2003). Selon Orem (2003), les *actions d'autosoins* représentent ce que fait la personne ou sa famille pour répondre à l'exigence d'autosoins. Par exemple, la prise de médicaments pour soulager la douleur et la nécessité de prendre des moments de repos régulièrement (Williams et al., 2006).

Or, la réalisation d'actions d'autosoins peut représenter un réel défi pour ces femmes. En effet, elles expriment que l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) devient plus laborieux, que les déplacements sont plus difficiles et que leur vie sociale est affectée (Roiland et Heidrich, 2011 ; Royer, Phelan et Heidrich, 2009). Cela peut avoir un impact sur leur qualité de vie (Fenlon et al., 2013 ; Heidrich et al., 2006 ; Loerzel, McNees, Powel, Su et Meneses, 2008 ; Yeom et Heidrich, 2009, 2013). Quelques études pourtant sur le sujet montrent qu'elles ont aussi certaines croyances qui peuvent influencer la gestion de leurs symptômes lors des traitements. Notamment, ces femmes ont tendance à attribuer les symptômes physiques au vieillissement plutôt qu'aux effets secondaires des traitements (Heidrich et al., 2006; Heidrich, Brown, Egan, Perez, Phelan, Yeom et Ward, 2009; Fenlon et al., 2013; Royer, Phelan et Heidrich, 2009; Roiland et Heidrich, 2011) et à percevoir les effets secondaires des traitements comme étant inévitables et incontrôlables (Royer et al., 2009). De plus, plusieurs études déplorent que les femmes âgées ayant reçu un diagnostic de cancer du sein soient mal informées concernant la maladie et leurs traitements (Pieters et al., 2011 ; Royer et al., 2009). Les mêmes auteurs ajoutent aussi qu'elles ont de la difficulté à comprendre les informations fournies par les professionnels de la santé, à verbaliser leurs sentiments ou même à poser des questions à ceux-ci (Royer et al., 2009).

À la lumière de ces écrits, l'expérience de soins des femmes de 70 ans et plus comporte des défis et des enjeux particuliers qui semblent méconnus des professionnels de la santé. De plus, il existe peu de données probantes abordant les autosoins chez les femmes âgées de 70 ans et plus vivant avec un cancer du sein. D'ailleurs, plusieurs auteurs soulignent que de futures recherches en sciences infirmières devraient s'attarder à décrire les soins offerts à cette clientèle (Jennings-Sanders et al., 2005). Compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation prévue du nombre de cancers du sein chez les femmes âgées, l'infirmière sera appelée à donner de plus en plus de soins à cette clientèle. Il est donc incontournable de mieux comprendre l'expérience des autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein afin d'orienter nos interventions pour répondre aux exigences d'autosoins tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Cette étude permettra d'émettre des recommandations pour la pratique infirmière dans l'identification des exigences d'autosoins, des capacités d'autosoins et des actions d'autosoins aux différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie afin de favoriser l'autonomisation de ces femmes.

### **1.1. But de l'étude.**

Le but de la présente étude est de mieux comprendre l'expérience d'autosoins, tout au long de la trajectoire de soins en oncologie, des femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

### **1.2. Les questions de recherche.**

Afin d'atteindre ce but, trois questions de recherche ont été développées :

1. Quelles sont les exigences d'autosoins thérapeutiques ?
2. Quelles sont les capacités d'autosoins nécessaires pour réaliser les actions d'autosoins ?
3. Quelles sont les interventions infirmières nécessaires à la réalisation des actions d'autosoins ?

## **Chapitre 2 : La recension des écrits**



Dans ce chapitre, la recension des principaux écrits empiriques consultés en lien avec le sujet de la présente étude est présentée. Tout d'abord, la méthode de la recension des écrits est exposée. Ensuite, la deuxième section de ce chapitre traite du cadre de référence, qui permet de structurer la recension des écrits et de mieux comprendre l'expérience des femmes tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Finalement, la synthèse des connaissances des exigences d'autosoins, des capacités d'autosoins et des actions d'autosoins des femmes âgées tout au long de la trajectoire de soins sont abordées.

## **2.1. Méthode de la revue des écrits.**

La recension des écrits a permis de consulter différents articles sur l'expérience du cancer du sein des femmes âgées, les exigences lors des traitements ainsi que les barrières influençant les actions d'autosoins. La recherche d'articles a été réalisée à l'aide des bases de données suivantes : MEDLINE, PubMed et *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*. Les mots-clés suivants ont été utilisés et combinés : *breast cancer, breast neoplasms, older women, older adults, elderly, seniors, aging, cancer survivorship, cancer experience, self-care, symptom management, beliefs, treatment decisions, quality of life, well-being, activities of daily living patient-physician relations, professional nursing role et nurse case managers et decision making*. Les articles retenus à la suite de la lecture des résumés devaient présenter des résultats de recherche, inclure des femmes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein et devaient aborder la gestion du cancer du sein lors des traitements chez cette clientèle ou l'expérience de cette clientèle lors des différentes étapes de la trajectoire de soins. Par la suite, une lecture approfondie des articles retenus et de certains articles primaires cités dans les revues systématiques

a permis d'identifier d'autres articles pertinents pour cette étude. La sélection des différents articles s'est limitée à ceux publiés entre 2000 et 2018. Quelques recherches, revues systématiques et méta-analyses publiées antérieurement à cette date ont été incluses. Ces articles ont été pris en considération en raison de leur intérêt en lien avec le sujet de cette étude. Les revues *Canadian Oncology Nursing Journal* et *Clinical Journal of Oncology Nursing* ont été consultées et ont permis l'identification d'articles supplémentaires pour le projet. La majorité des articles retenus lors de la recension des écrits qui répondaient aux critères mentionnés sont de nature qualitative. Leurs résultats ont permis de comprendre, décrire et d'identifier les éléments essentiels à l'expérience des femmes âgées vivant avec un cancer du sein tout au long de la trajectoire de soins en oncologie.

## **2.2. Cadre de référence : La théorie d'autosoins d'Orem.**

Afin de mieux comprendre le phénomène à l'étude, le cadre de référence en sciences infirmières qui a été choisi est la *théorie d'autosoins d'Orem* (2003). L'étudiante-chercheuse a privilégié spécifiquement ce cadre de référence, car il permet de mieux comprendre la relation entre les exigences d'autosoins, les capacités d'autosoins, les actions d'autosoins et le rôle de l'infirmière. La *théorie d'autosoins d'Orem* (2003) permet de recueillir des données sur les exigences et les capacités d'autosoins afin d'orienter les interventions infirmières. Ainsi, dans le cadre de cette étude, la théorie d'Orem nous permettra d'identifier les besoins (exigences d'autosoins) des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein aux différentes phases de la trajectoire de soins et les ressources (capacités d'autosoins) mobilisées pour exécuter les actions d'autosoins. De plus, cette théorie permet d'identifier les déficits d'autosoins pour orienter les interventions

infirmières afin de répondre aux exigences d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. De ce fait, la théorie d'Orem devient d'une grande utilité afin de faire le pont entre la théorie et la pratique clinique.

À la connaissance de l'étudiante-chercheuse, aucune autre théorie ne traite de la relation entre ces concepts, la plupart des modèles traitent uniquement des *actions d'autosoins*. Bien que le cadre de référence retenu ne soit pas récent, plusieurs recherches contemporaines en oncologie ont démontré sa pertinence pour comprendre le processus d'autosoins et la contribution des infirmières et autres professionnels de la santé (Heinze et Williams, 2015 ; Rehwaldt et al., 2009 ; Williams et al., 2006 ; Williams, Lantican, Bader et Lerma, 2014).

La théorie d'autosoins d'Orem (2003) est constituée de trois théories soient : 1) la théorie des autosoins, 2) la théorie du déficit d'autosoins et 3) la théorie des systèmes de soins infirmiers. Les relations entre les trois théories sont illustrées à la figure 1.

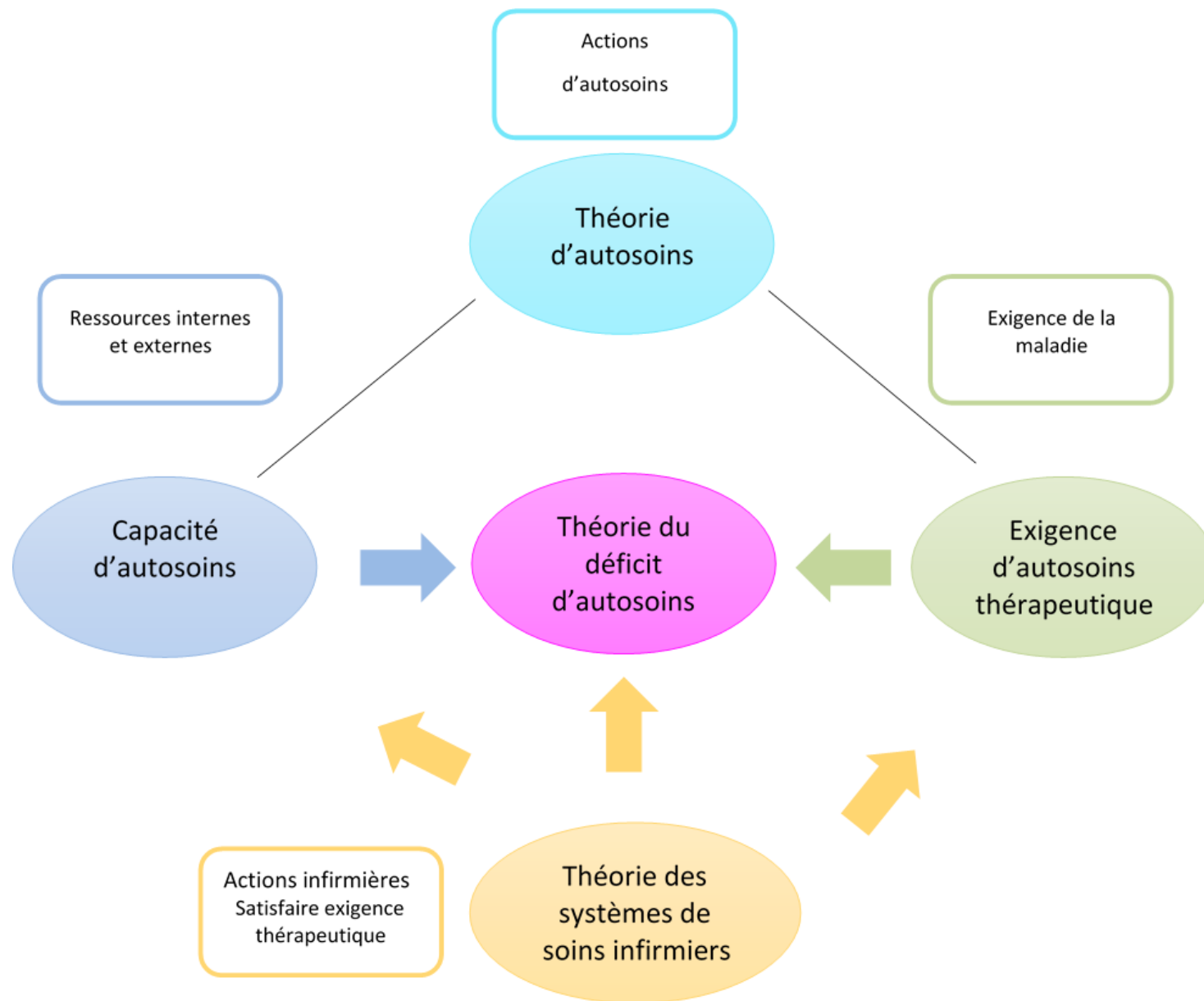


Figure 1. Schématisation de la théorie d'Orem (2003).

### **2.2.1. La théorie des autosoins.**

La théorie des autosoins permet de définir les exigences d'autosoins, les capacités d'autosoins et les actions autosoins. Les exigences d'autosoins réfèrent aux mesures de soins exigées pour maintenir la vie et représentent les besoins d'une personne (Orem, 2003). Les exigences d'autosoins peuvent varier d'un individu à l'autre selon sa situation de santé, ses connaissances et selon la phase de la trajectoire de soins en oncologie. La capacité d'autosoins représente ses ressources internes ou externes utilisées pour l'accomplissement des actions d'autosoins (Orem, 2001). En d'autres mots, la capacité d'autosoins est la capacité d'agir qui s'exerce par l'exécution des actions d'autosoins. Celles-ci sont définies comme étant une action entreprise par une personne basée sur une décision ayant pour but de maintenir la vie, sa santé et son bien-être (Orem, 2003). En d'autres mots, les actions d'autosoins représentent ce que fait la personne ou sa famille pour répondre à une exigence d'autosoins. Le choix de l'action d'autosoins est effectué à la suite de l'analyse de la situation : Quels sont mes besoins ? Quelles sont mes ressources ? Quelle action puis-je réaliser pour répondre à mon besoin ? En d'autres mots, la personne ou sa famille identifie l'action d'autosoins appropriée pour répondre à l'exigence d'autosoins. Le choix de l'action d'autosoins est influencé par plusieurs facteurs tels que les croyances, les valeurs, les habitudes de la personne, l'âge et son état de santé (Orem, 2003).

### **2.2.2. La théorie du déficit d'autosoins.**

Le déficit d'autosoins découle de l'écart entre les capacités d'autosoins et l'exigence d'autosoins. Il survient lorsque la personne ne possède pas les capacités nécessaires pour accomplir l'action qui lui permettrait de satisfaire l'exigence d'autosoins (Orem, 2003). Par exemple, le

manque de connaissances sur la prise en charge des nausées lors des traitements de chimiothérapie peut créer un déficit d'autosoins. Face à ces déficits, le rôle de l'infirmière est crucial (Dumas, 1990).

### **2.2.3. La théorie des systèmes de soins infirmiers.**

Orem (2003) illustre le rôle de l'infirmière par la théorie des systèmes de soins infirmiers. En effet, celle-ci explique que l'infirmière détient les connaissances et les compétences pour identifier les situations de déficits et accompagner la personne dans le développement des capacités (internes ou externes) qui lui permettront de poser les actions pour répondre à l'exigence d'autosoins. Pour ce faire, l'infirmière doit identifier avec la personne les exigences d'autosoins, les capacités d'autosoins et les difficultés dans l'exécution des actions d'autosoins afin de mettre en place un système de soins entièrement compensatoire, partiellement compensatoire ou de soutien (Dumas, 1990 ; Orem, 2003). En d'autres mots, l'infirmière évalue les exigences d'autosoins et les capacités de la personne à y répondre afin de concevoir des interventions répondant aux besoins de la personne. Il s'agit notamment de favoriser le développement des capacités de la personne selon cinq modes d'assistance soient : agir, guider, soutenir, créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner (Orem, 2001). L'infirmière doit adapter ses interventions en tenant compte du niveau de connaissances et des compétences de même que les aptitudes de la personne. Dans cette perspective, les objectifs d'autosoins émergent des patients, de leurs familles et de leur réseau de soutien, en collaboration avec les membres de l'équipe de soins.

La théorie des systèmes de soins infirmiers est par ailleurs tout à fait cohérente avec les rôles et responsabilités de l'infirmière en oncologie définis par l'ACIO (2006). La figure 2 schématise les rôles et des responsabilités des infirmières en oncologie. Selon l'ACIO (2006), l'infirmière en oncologie effectue une évaluation des besoins psychosociaux, spirituels et culturels. Elle établit une relation thérapeutique (ACIO, 2006) et elle doit être à l'écoute des différents besoins de la clientèle (Lemondé et Payman, 2015) pour faciliter l'acquisition et le développement des actions d'autosoins. Suivant l'identification des besoins, elle fait de l'enseignement et offre du soutien psychosocial et spirituel tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Elle joue aussi un rôle dans la continuité des soins. En effet, elle aide la patiente ainsi que la famille à naviguer dans le système des soins de santé souvent fragmentés (Lemondé et Payman, 2015). En résumé, le rôle de l'infirmière en oncologie est d'évaluer les exigences d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein aux différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie. Elle encourage l'utilisation des capacités internes et externes d'autosoins afin de répondre aux différentes exigences d'autosoins pouvant survenir au cours de la trajectoire de soins. Lorsque la personne ne peut répondre par elle-même aux exigences d'autosoins, l'infirmière en oncologie comble ce déficit d'autosoins en offrant son soutien afin de favoriser le développement de ses capacités d'autosoins.

En somme, la théorie des autosoins d'Orem est tout à fait pertinente pour cette étude qui vise à mieux comprendre l'expérience d'autosoins, des femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein, tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. En effet, elle permet de mieux comprendre les besoins (exigences d'autosoins) des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein,

leurs capacités et les actions qu'elles mettent en œuvre pour y répondre, ainsi que la contribution de l'infirmière à ce processus.

## **2.3. La trajectoire de soins en oncologie.**

La trajectoire de soins en oncologie est décrite afin de comprendre le contexte clinique de la clientèle. La trajectoire de soins en oncologie comprend quatre phases soit l'investigation, le diagnostic, les traitements et le suivi (Direction de lutte contre le cancer, 2011).

### **2.3.1. L'investigation.**

La période de l'investigation est caractérisée par l'apparition des symptômes du cancer ainsi que l'attente des résultats des tests de dépistage et d'investigation (Direction de lutte contre le cancer, 2011). Durant cette période, les personnes peuvent vivre plusieurs émotions. En effet, l'attente du diagnostic est décrite comme l'une des périodes les plus anxiogènes de la trajectoire de soins en oncologie (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Le rapport du Partenariat canadien contre le cancer (2018) indique que de nombreuses personnes attendent plusieurs semaines à plusieurs mois avant de savoir si elles ont ou non un cancer. Lors de cette période, celles-ci ont besoin de soutien de la part des professionnels afin de bien les accompagner et les orienter dans le système de la santé. De plus, le soutien des membres de la famille ou des proches peut être une source de réconfort importante dans les moments d'attente du diagnostic.



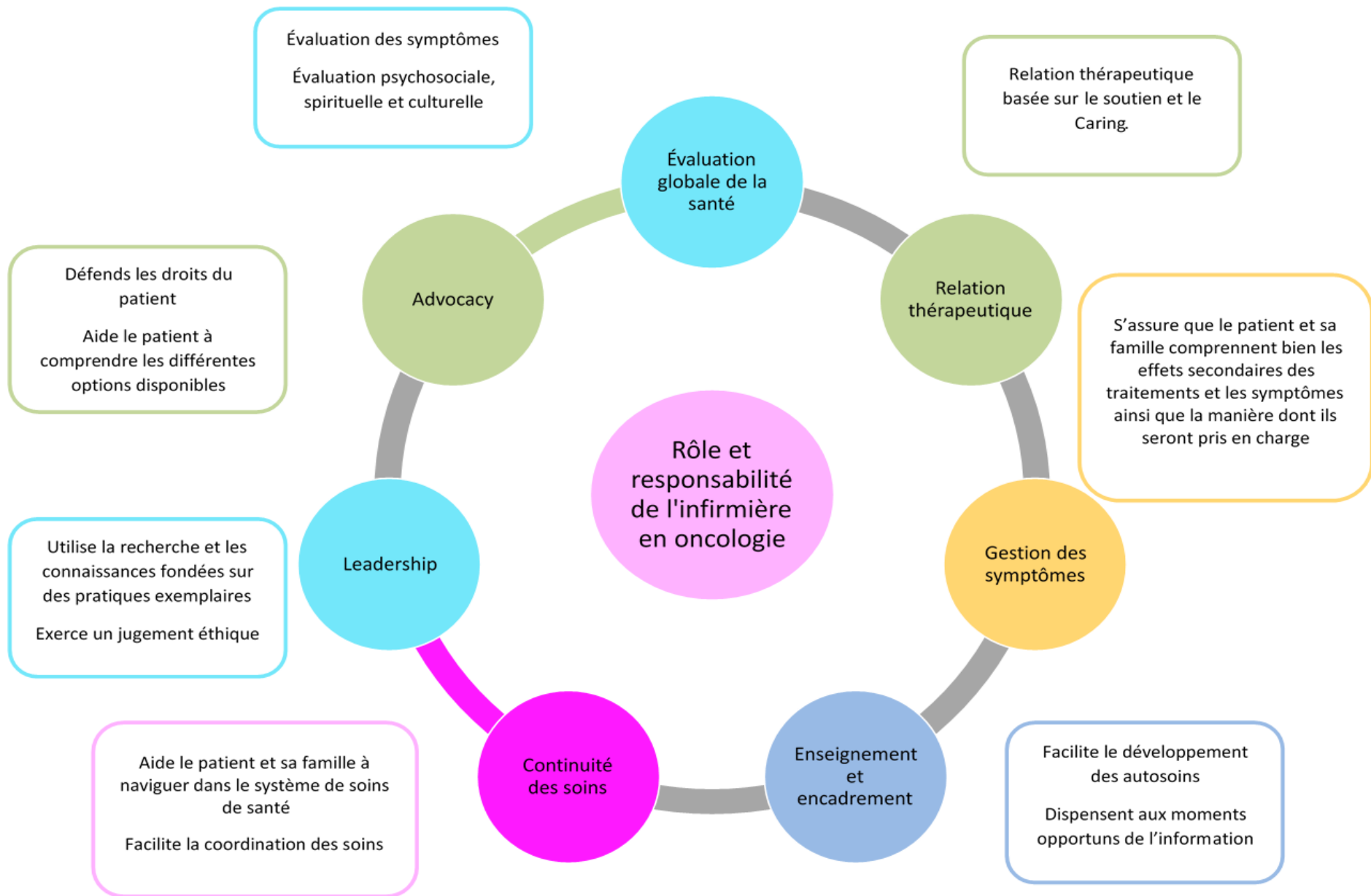


Figure 2. Rôles et responsabilités de l'infirmière en oncologie selon ACIO (2006).

### **2.3.2. Le diagnostic.**

La phase du diagnostic débute avec l'annonce du diagnostic de cancer jusqu'à l'amorce des traitements (Direction de lutte contre le cancer, 2011). Un diagnostic de cancer est une expérience bouleversante et qui apporte tout son lot d'émotions. En effet, l'étude qualitative exploratoire de Barros et al. (2018) avait pour objectif de décrire l'expérience des femmes de 34 à 75 ans confrontées au diagnostic d'un cancer du sein. Les résultats de l'étude font ressortir les nombreux effets psychologiques tels que : la peur, l'incertitude, le déni, la colère, le stress, l'anxiété et la tristesse. De plus, cette recherche fait ressortir que le diagnostic de cancer est souvent associé à la mort. À l'instar de Barros et al. (2018), le Partenariat canadien contre le cancer (2018) relève que 68,1 % des patients ont vécu de l'angoisse et des craintes au moment du diagnostic. De ce nombre, la moitié des personnes indiquent ne pas avoir été orientées vers un professionnel de la santé à ce moment de la trajectoire de soins. Ceci aurait pour effet d'augmenter la détresse et l'anxiété créant ainsi un sentiment d'abandon (Linden, Vodermaier, Mackenzie et Greig, 2012).

### **2.3.3. Les traitements.**

La phase des traitements commence avec le début des traitements et se termine par la fin de ceux-ci. Durant cette période, la femme reçoit principalement les traitements en clinique ambulatoire. Les options thérapeutiques diffèrent d'une personne à l'autre et sont constituées notamment de l'hormonothérapie, la radiothérapie, la chimiothérapie ainsi que la chirurgie. Les traitements peuvent être utilisés seuls ou combinés. Durant cette période, les patients ont besoin d'information afin d'orienter leur prise de décision sur le choix de traitement. Selon le rapport

du Partenariat canadien contre le cancer (2018), la plupart des patients indiquent qu'ils ont reçu suffisamment d'information au sujet des traitements contre le cancer, mais certains précisent qu'ils auraient eu besoin de plus d'information pour prendre une décision mieux éclairée.

#### **2.3.4. Le suivi.**

Finalement, la période du suivi débute au moment de la fin des traitements et dans la transition vers la survivance. Lors du suivi, un monitoring médical est assuré par des examens de surveillance (Direction de lutte contre le cancer (2011). Une fois les traitements terminés, les patients et leur famille doivent souvent faire face à une nouvelle réalité de vie que celle avant le cancer (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Les personnes atteintes d'un cancer peuvent traverser de nombreuses difficultés, notamment, des difficultés d'ordre physique comme une fatigue prolongée et des problèmes émotionnels, dont la peur d'une récurrence (Brearley, Stamataki, Addington-Hall, Foster, Hodges, Jarrett, et al., 2011).

En somme, les défis et les besoins des personnes atteintes d'un cancer évoluent tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Pour cette raison, cette étude s'intéressera aux exigences, aux capacités et aux actions d'autosoins des femmes âgées ayant un cancer du sein aux différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie.

### **2.4. Portrait des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein.**

Le cancer du sein est diagnostiqué chez les femmes de tous les groupes d'âge. Néanmoins, l'âge est un facteur de risque important (Institut américain du cancer, 2010). Actuellement, la majorité des cas de cancer du sein touchent les femmes âgées de 50 à 69 ans

(Société canadienne du cancer, 2017). Selon des statistiques récentes, environ 32 % des cas de cancer du sein seront diagnostiqués chez les femmes de 70 ans et plus (Société canadienne du cancer, 2017). Ce phénomène s'accroîtra puisque d'après une étude prospective américaine, les chercheurs prévoient une augmentation de cette proportion jusqu'à 70 % d'ici 2030 (Smith, Smith, Hurria, Hortobagyi et Buchholz, 2009). Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) vise spécifiquement les Québécoises âgées de 50 à 69 ans. Il offre l'opportunité à ces femmes d'avoir une mammographie tous les 2 ans permettant un dépistage des tumeurs à un stade précoce (MSSS, 1999). Par contre, au-delà de 70 ans, les femmes ne peuvent bénéficier d'une mammographie de dépistage que sur ordonnance médicale (MSSS, 1999). Pour ces raisons, le diagnostic de cancer du sein est généralement posé à un stade plus avancé chez les femmes plus âgées comparativement aux femmes plus jeunes (Écomard, Malingret, Asad-Syed, Dilhuydy, Madranges, Payet, et Debled, 2013 ; Louwman, Vulto, Verhoeven, Nieuwenhuijzen, Coebergh, et Voogd, 2007).

Hormis ces constats, les données disponibles renseignent peu sur cette population, car les personnes âgées suivies en oncologie sont moins sollicitées à participer aux essais cliniques (Schers et Hurria, 2012 ; Townsley, Selby et Siu, 2005). Ceci s'explique notamment selon Townsley, Selby et Siu (2005) par les critères d'exclusion de ces études qui limitent la participation des personnes âgées en raison de l'âge ou la présence de comorbidités.

Malgré tout, les données disponibles permettent de dresser un portrait sommaire des caractéristiques biopsychosociales des femmes âgées ayant un cancer du sein qui sont susceptibles d'influencer leurs exigences, leurs capacités et leurs actions d'autosoins.

D'abord, certains auteurs mentionnent qu'un diagnostic de cancer a un impact sur l'autonomie fonctionnelle de ces femmes (Taleb, Landre, Bertrand, Schaltter, Ratiney et Guetz, 2013). L'autonomie fonctionnelle est définie comme étant la capacité de la personne à effectuer de façon autonome l'ensemble des activités de la vie quotidienne (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). À cet effet, Brunello, Sandri et Extermann (2009) rapportent qu'approximativement 74 % des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein éprouvent des changements reliés au vieillissement dit normal tels qu'une diminution de leur autonomie fonctionnelle. Considérant l'impact des traitements contre le cancer du sein sur l'autonomie fonctionnelle de la personne âgée, il est essentiel de tenir compte des particularités liées au vieillissement dans la planification des soins de santé. Ainsi, dès le début de la trajectoire de soins en oncologie, il est important d'évaluer l'état fonctionnel des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein (Talley et Talley, 2013) afin de mieux comprendre leurs capacités d'auto-soins et d'identifier d'éventuels déficits.

En plus de vivre avec une perte d'autonomie, certaines femmes peuvent avoir plusieurs maladies chroniques. Ainsi, plus de huit personnes de 65 ans et plus sur dix (84 %) déclarent au moins un problème de santé chronique (EQLAV, 2013). Les maladies chroniques les plus courantes sont l'arthrite, l'arthrose, le diabète, les bronchites chroniques, les maladies cardiaques et le cancer (EQLAV, 2013). L'étude qualitative effectuée par Pieters, Heilemann, Grant et Maly (2011) confirme cette réalité. Parmi les femmes de 70 ans et plus, 15 des 18 participantes de l'étude présentaient une maladie chronique telles que l'arthrose, l'hypertension ou le diabète en plus du cancer du sein. De plus, les résultats de cette étude font ressortir que l'annonce du diagnostic de cancer du sein était perçue comme une « maladie de plus » s'ajoutant

à un tableau déjà lourd sur le plan de la santé. Les auteurs mentionnent que la présence de comorbidité exerce un impact sur la tolérance des femmes âgées à leurs traitements et augmente les risques d'apparition d'effets secondaires. En effet, ces chercheurs relèvent que certaines comorbidités affectent la mobilité ou entraînent des douleurs chroniques qui ont des répercussions sur la tolérance des femmes âgées aux traitements.

Finalement, un autre élément à considérer est le réseau de soutien des femmes âgées atteintes de cancer du sein. En effet, l'isolement social est un phénomène répandu qui touche de plus en plus de personnes âgées au Canada (Conseil national des aînés, 2014). Plus spécifiquement, les femmes de 70 ans et plus se retrouvent souvent seules à la maison à la suite du décès de leur conjoint ou au départ de leur enfant du foyer familial (Balducci et Hurria, 2009). Ceci est préoccupant, considérant que la présence d'un réseau social facilite entre d'autres, l'organisation des transports au lieu de soins, assure une présence en cas d'urgence, rompt l'isolement et diminue le risque de troubles dépressifs (Taleb et al., 2013). Néanmoins, même si ces femmes âgées vivent seules, cela ne signifie pas qu'elles ne possèdent pas un bon réseau de soutien telles que des amis et la famille qui rendent visite régulièrement.

## **2.5. Les autosoins à travers la trajectoire de soins en oncologie.**

Dans cette section, l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein à travers la trajectoire de soins en oncologie sera abordée. La recension des écrits montre que lors de l'investigation et du diagnostic les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein font face à différentes exigences d'autosoins soit l'adaptation à la maladie et la prise de décision dans le choix des traitements. Lors des traitements, les principales exigences sont entre autres la prise

en charge des effets secondaires lors des traitements de chimiothérapie et le maintien de l'image de soi. Finalement, la principale capacité d'autosoins utilisée est le soutien des membres de la famille et des proches et le soutien des professionnels de la santé.

### **2.5.1. L'adaptation à la maladie.**

Quelques études se sont intéressées à l'impact du diagnostic de cancer du sein aux différentes étapes de la trajectoire de soins. Globalement, ces dernières souhaitent mieux comprendre l'expérience des personnes vivant avec la maladie. Chacune des étapes de la trajectoire de soins en oncologie nécessite une adaptation à la maladie pouvant entraîner des exigences d'autosoins spécifiques. Les femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent vivre du stress durant la période d'investigation et elles doivent ensuite composer avec l'annonce du diagnostic. Des chercheurs canadiens, Doré, Gallagher, Saintonge et Hébert (2012) ont effectué une étude qualitative auprès de 20 femmes âgées de 50 à 69 ans ayant reçu un résultat anormal suivant la mammographie. Les entrevues ont révélé que les femmes traversent plusieurs périodes d'attente qui affectent de manière significative leur expérience. Les périodes d'attente sont vécues comme des moments anxiogènes qui génèrent des émotions telles que des sentiments de peur, d'angoisse ou de frustration (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Ces émotions sont susceptibles d'affecter la capacité des femmes à comprendre l'information qui leur est transmise et à prendre des décisions, surtout après avoir reçu le diagnostic de cancer. L'étude de Lally, Hydeman, Schewert, Henderson et Edge (2012), ayant pour objectif de comprendre l'adaptation à la maladie de femmes de 39 à 81 ans atteintes d'un cancer du sein durant la période de prétraitement, indique que plusieurs ont vécu des semaines de pleurs et une incapacité de fonctionner dans leurs activités quotidiennes durant la période de prétraitement.

Finalement, dans le même ordre d'idée, l'étude de Morse, Pooler, Vann-Wardm Maddox, Olausson, Roche-Dean, Madden, Rogers et Martz (2014) avait pour but d'expliquer l'expérience émotionnelle des femmes pendant l'attente des résultats de la biopsie mammaire à la suite d'un diagnostic de cancer du sein. Les chercheurs de cette étude canadienne ont effectué des entrevues auprès de 37 femmes de 32 à 76 ans. De ce nombre, 24 femmes ont reçu un diagnostic de cancer, 11 femmes ont reçu des résultats négatifs et deux femmes dont le résultat n'a pas été déterminé. Les résultats indiquent que lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein, les femmes doivent faire face à plusieurs deuils potentiels tels que la perte des amis, d'un avenir et même de la vie. Elles peuvent vivre un sentiment de détresse. Les chercheurs de cette étude considèrent que les médecins et les infirmières doivent soutenir ces femmes durant les différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie (Morse et al., 2014). Il est à noter que malgré le fait que l'échantillon de cette recherche ne s'adresse pas seulement aux femmes âgées, les résultats obtenus demeurent pertinents pour cette étude. En effet, l'étude de Morse et ses collègues (2014) permet de comprendre les sentiments vécus par ces femmes lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein. Les émotions vécues lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein peuvent entraîner des exigences d'autosoins spécifiques par exemple le besoin de soutien des membres de la famille afin de faire face à cette nouvelle réalité. Ainsi, à ce stade-ci, il est possible d'émettre l'hypothèse que, peu importe l'âge, l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein peut susciter les mêmes émotions.

### **2.5.2. La prise de décision dans le choix de traitement.**

La prise de décision représente l'une des principales exigences d'autosoins pendant la période de l'investigation et du diagnostic. Malheureusement, aucune étude concernant le choix



de traitement n'a été répertoriée chez les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Toutefois, notre recension portant sur la prise de décision a permis d'identifier des facteurs influençant le choix de traitement. Parmi ceux-ci, on constate que l'information reçue des professionnels de la santé est souvent incomprise (Partenariat canadien contre le cancer, 2018) et souvent insuffisante pour prendre une décision éclairée concernant le choix de traitement (Xiong, Stone, Turale et Petrini, 2016). De plus, plusieurs patients en oncologie souhaitent obtenir plus d'information sur les options de traitement proposées (Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

À ce sujet, la recension des écrits réalisée par Puts, et al. (2015) avait pour but d'identifier les facteurs influençant la décision d'effectuer ou non les traitements contre le cancer chez la personne âgée. Même si cet article n'aborde pas la prise de décision seulement des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein, elle demeure fort intéressante. Les auteurs ont examiné 38 études qualitatives et quantitatives réalisées entre 1989 et 2012. La plupart des études ont été effectuées au Canada, aux États-Unis et en Australie. De ce nombre, 17 études concernaient le cancer de la prostate, 10 le cancer du sein, trois le cancer des poumons, deux le cancer colorectal, un le cancer ovarien et quatre concernaient plusieurs types de cancer. Les différentes études devaient intéresser à la prise de décision chez les personnes de plus de 65 ans. À la suite de l'analyse, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer la prise de décision des personnes âgées ont été identifiés : l'espérance de survie, les effets secondaires, le taux de réussite des traitements, le pronostic, la confiance envers l'oncologue, la recommandation de l'oncologue, la volonté de vouloir vivre aussi longtemps que possible, les informations reçues concernant le traitement, le soutien de la famille, une expérience antérieure positive et expérience des proches ayant vécue la même situation.

Par ailleurs, la recension des écrits réalisée dans le cadre de ce mémoire a répertorié une seule étude ayant spécifiquement pour but de comprendre l'expérience de la prise de décision chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Les résultats de cette étude qualitative phénoménologique réalisée auprès de 8 femmes âgées de 32 à 70 ans atteintes d'un cancer du sein indiquent qu'elles se réfèrent principalement à l'expertise médicale pour le choix des traitements (Xiong et al., 2016). Les participantes de cette étude ajoutent manquer d'informations concernant les choix de traitement et se disent mal à l'aise de questionner les professionnels de la santé (Xiong et al., 2016). En effet, les résultats de cette étude relèvent que bien que les femmes signent le consentement au traitement, elles ne comprennent pas complètement ce choix. Finalement, il est mis en évidence que les participantes souhaitent être davantage impliquées dans le processus de décision relatif à leur traitement et pouvoir discuter des différentes options avec leur médecin (Xiong et al., 2016). Il faut toutefois nuancer ces résultats en précisant qu'ils concernent un contexte socioculturel différent ce qui peut influencer l'expérience de la maladie (Wright, 2009). Il est donc possible que la culture et le contexte jouent un rôle dans les résultats obtenus de cette étude.

De leur côté, Fenlon et al. (2013) ont réalisé une étude qualitative ayant pour objectifs d'explorer l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein et d'identifier leurs besoins d'information et de soutien. La collecte des données a été effectuée à l'aide d'entrevues semi-structurées et de groupes de discussion auprès de femmes âgées de 70 à 90 ans ayant un cancer du sein. Les résultats illustrent que les participantes manquent de connaissances sur la maladie. Les besoins d'information rapportés par les participantes concernent entre autres les causes du cancer du sein ainsi que l'information sur la façon de reconnaître les effets secondaires des traitements. De plus, les résultats de cette étude ont permis de démontrer que ces femmes

âgées sont moins susceptibles d'utiliser des sources d'information technologiques, telles que les sites Internet, les groupes de soutien et les médias. Ceci renforce l'idée que la principale source d'information de cette clientèle repose sur l'information fournie par les professionnels de la santé pour faire un choix éclairé dans la prise de décision relative au traitement. En somme, cette étude est pertinente pour l'étudiante-chercheuse, car elle permet de se questionner sur les sources d'information utilisées actuellement auprès de cette clientèle et si celles-ci répondent aux besoins informationnels de ces femmes âgées de 70 ans et plus afin de satisfaire l'exigence d'autosoins.

### **2.5.3. La prise en charge des effets secondaires des traitements de chimiothérapie.**

À la suite de l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein, plusieurs options thérapeutiques peuvent être proposées aux femmes âgées par l'équipe traitante, en fonction principalement du stade de la maladie. Selon les résultats de l'étude réalisée par Schonberg, Silliman, McCarthy et Marcantonio (2012), les professionnels de la santé mentionnent prendre en considération l'âge de la personne, la présence de comorbidité ainsi que le risque de toxicité relié aux traitements lors du choix des traitements pour le cancer du sein chez la personne âgée. Ainsi, les options thérapeutiques les plus couramment proposées sont notamment l'hormonothérapie, la radiothérapie, la chimiothérapie ainsi que la chirurgie. Néanmoins, des études récentes rapportent que l'absence de normes établies en matière de traitement pour la clientèle plus âgée pourrait être responsable de l'apparition de plusieurs effets secondaires au détriment des bénéfices attendus des traitements choisis (Fenlon, Frankland, Foster, Brooks, Coleman, Payne, Seymour et al., 2013).

Roiland et Heidrich (2011) ont mené un essai randomisé auprès de 192 femmes âgées de 65 à 97 ans ayant reçu un diagnostic de cancer du sein depuis moins d'un an. Une analyse secondaire de cet essai randomisé a permis d'identifier les symptômes les plus souvent ressentis par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Les résultats de cette analyse ont mis en évidence les symptômes les plus fréquents chez cette clientèle à la suite des traitements, soit la douleur généralisée et articulaire, la rigidité et la fatigue. Les résultats de Roiland et Heidrich (2011) sont pertinents pour la présente étude, car ils permettent de faire ressortir les symptômes possibles spécifiquement chez les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Cela permet aussi d'explorer les symptômes ressentis par les participantes et les actions d'autosoins utilisées.

L'étude de Royer, Phelan et Heidrich (2009) confirme cette interprétation. L'un des objectifs de leur étude était de décrire la représentation des symptômes chez les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. À cette fin, ils ont effectué des entrevues auprès de 61 femmes âgées de 65 à 86 ans ayant reçu des traitements uniques ou combinés de chimiothérapie (23 %), de radiothérapie (51 %), d'hormonothérapie (35 %) ou une mastectomie (65 %). La majorité des participantes de cette étude souffrait également de plusieurs maladies chroniques comme l'arthrite, l'hypertension artérielle, le diabète, les problèmes cardiaques et l'arthrose. Les résultats de cette étude révèlent que 67 % des participantes considèrent que leurs symptômes découlent de leur maladie chronique (par exemple, attribuer sa douleur à l'arthrose plutôt qu'au cancer ou aux effets secondaires des traitements). Pareilles croyances expliqueraient que des femmes âgées puissent percevoir les effets secondaires des traitements comme étant incontrôlables (Royer, Phelan et Heidrich, 2009). Ensuite, 62 % des femmes ont rapporté que les symptômes physiques ont limité leurs activités physiques de la vie quotidienne. Un autre résultat intéressant de cette étude est que 90 % des femmes ont rapporté l'impact négatif de ces

symptômes sur leur qualité de vie. En effet, un tiers des participantes ont mentionné que les symptômes ont eu des effets sur leur relation personnelle en créant un sentiment d'inutilité. En lien avec la théorie d'Orem, ce sentiment peut créer l'exigence d'autosoins de vouloir maintenir son rôle au sein du noyau familial. Les auteurs suggèrent de développer de nouvelles interventions pour améliorer la gestion des symptômes chez les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein étant donné la prévalence élevée d'un impact négatif sur la qualité de vie. Cette étude met aussi en lumière certaines croyances des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein dans la période entourant la phase des traitements. Ainsi, les croyances de ces femmes concernant leurs symptômes influencent leurs capacités d'autosoins afin de prendre en charge leurs symptômes.

Dans le même ordre d'idées, l'étude corrélationnelle de Heidrich, Egan, Hengudomsub et Randolph (2006) a permis d'identifier les symptômes physiques les plus souvent rapportés par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Les chercheurs ont utilisé la *Symptom Bother Scale-Revised* une échelle qui recense les trente-sept symptômes les plus souvent ressentis suite aux traitements. Les résultats de cette étude permettent de faire ressortir les symptômes les plus fréquemment vécus par les femmes âgées, soit : de la douleur, de la fatigue, des problèmes de mémoire et des difficultés de concentration ainsi que des difficultés de sommeil (Heidrich et al., 2006 ; Roiland et al., 2011). Les symptômes ressentis lors des traitements peuvent entraîner des exigences d'autosoins. Ainsi, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein doivent mobiliser leurs capacités d'autosoins pour répondre aux exigences d'autosoins induites par les symptômes des traitements.

Très peu d'études se sont intéressées aux actions d'autosoins utilisées par les femmes âgées afin de contrôler les effets secondaires des traitements. Deux études ont été répertoriées abordant les actions d'autosoins effectuées par la clientèle ayant un diagnostic de cancer. La première, l'étude pilote de Williams et al. (2006) avait pour but d'examiner les symptômes ressentis et les actions d'autosoins effectuées par les patients ayant des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie. Les chercheurs de cette étude ont sélectionné un échantillon de 37 patients ayant reçu un diagnostic de leucémie, lymphome ou de cancer du sein. Ainsi, pour diminuer le sentiment de fatigue, les patients effectuent des siestes ou dorment plus longtemps. Quant à la gestion de la douleur, la prise de médication est le moyen le plus efficace. Les participants ont aussi mentionné l'utilisation des techniques de relaxation pour diminuer leur douleur. Pour la gestion des nausées, les participants ont rapporté avoir modifié leurs habitudes alimentaires, par exemple prendre de petits repas et avoir pris la médication prescrite par leur médecin. Une des limites de cette étude est que les auteurs ne décrivent pas de manière spécifique les caractéristiques sociodémographiques des participantes. Malgré le fait que cette étude ait été effectuée auprès d'une clientèle diversifiée et non seulement auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein, elle demeure pertinente. En effet, les résultats de cette étude pilote répertorient les actions d'autosoins effectuées par les participantes pour contrôler les effets secondaires des traitements.

De leur côté, Rehwaldt, Wickham, Purl, Tariman, Blendowski, Shott et al. (2009) ont procédé à une étude quasi-expérimentale avec un devis pré et post ayant pour but de décrire les facteurs reliés au changement de goût à la suite des traitements de chimiothérapie et d'identifier les actions utilisées par les patients. Les 42 participants sélectionnés avaient soit un lymphome, un cancer du sein, des poumons ou un cancer ovarien. Ils devaient avoir une altération du goût

suivant les cycles de chimiothérapie. Ainsi, les résultats de cette étude mentionnent les actions d'autosoins utilisées par les participants pour pallier l'altération du goût sont de prendre de petits repas, de manger plus fréquemment et de consommer des aliments froids. Sur la base de ces résultats, les chercheurs de cette étude soulignent que l'enseignement au patient doit comprendre des informations sur le traitement et les effets secondaires, ainsi que les actions d'autosoins pour pallier à ceux-ci afin d'améliorer la qualité de vie. Malheureusement, les auteurs ne décrivent pas de manière spécifique les caractéristiques sociodémographiques des participants. En effet, les auteurs mentionnent seulement avoir utilisé un échantillon de convenance et que les participants de l'étude devaient être âgés de 18 ans et plus. Cette faiblesse méthodologique nuit à la possibilité de transférer les résultats de cette étude lors de l'analyse des résultats. En effet, le manque d'information descriptive de l'étude ne permet pas d'évaluer si les résultats pourraient s'appliquer dans d'autres contextes soit auprès des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Néanmoins, cette étude demeure intéressante pour l'étudiante-chercheuse, car les auteurs ont eux aussi utilisé la théorie d'autosoins d'Orem comme cadre de référence.

En somme, plusieurs études empiriques soulignent que les symptômes associés aux traitements ont des conséquences négatives sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer (Fenlon, Frankland, Foster, Brooks, Coleman et al., 2013 ; Heidrich, Egan, Hengudomsub et Randolph, 2006 ; Loerzel, McNees, Powel, Su et Meneses, 2008 ; Yeom et Heidrich, 2009 ; Yeom et Heidrich, 2013). De plus, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ont certaines croyances pouvant influencer la gestion de leurs symptômes et ainsi influencer l'exécution d'actions d'autosoins et la mobilisation des capacités d'autosoins afin de répondre aux différentes exigences d'autosoins tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Elles attribuent fréquemment les symptômes physiques au vieillissement et non aux conséquences

des traitements contre le cancer du sein (Bowman, Deimling, Stern, Wagner et Kahana, 2006 ; Heidrich et al., 2006 ; Fenlon et al., 2013 ; Royer, Phelan et Heidrich, 2009 ; Roiland et Heidrich, 2011).

#### **2.5.4 Le maintien de l'image de soi.**

Aucune étude n'a été répertoriée concernant le maintien de l'image de soi chez les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. En effet, la plupart des études ont été effectuées auprès des femmes plus jeunes (Begovic-Juhant, Chmielewski, Iwuagwu et Chapman, 2012 ; Moreira et Canavarro, 2010 ; Paterson, Lengacher, Donovan, Kip et Tofthagen, 2016; Przedziecki, Sherman, Baillie, Taylor, Foley et Stalgis-Bilinski, 2013).

Néanmoins, certaines études ont retenu notre attention. L'étude de Begovic-Juhant et al. (2012) avait pour but d'explorer l'image de soi, l'attrait physique et la féminité chez les survivantes du cancer du sein et d'examiner l'impact sur leur qualité de vie. Au total, 70 participantes âgées de 23 à 79 ans ont été recrutées pour cette étude. La plupart des participantes de l'étude avaient été opérées pour une mastectomie soit partielle ou totale. Les résultats de cette étude démontrent que des modifications à l'image corporelle affectent négativement la qualité de vie des femmes et augmentent le risque de dépression au cours de la première année, et ce peu importe l'âge.

Ensuite, l'étude longitudinale de Moreira et Canavarro (2010) avait pour but d'examiner l'évolution de l'image corporelle après la chirurgie et six mois après la chirurgie. Cinquante-six femmes âgées de 37 à 68 ans ont participé à cette étude. Les résultats de cette étude montrent l'apparition d'un sentiment de honte chez les femmes à la suite de la chirurgie et une insatisfaction de leur image corporelle. Ce changement de leur image corporelle créer



comme besoin le maintien de l'image de soi afin d'avoir une image satisfaisante d'elles-mêmes. Ainsi, les auteurs recommandent que les infirmières explorent l'impact de l'image de soi avant la chirurgie afin de mieux accompagner ces femmes dans le processus d'acceptation de leur nouvelle image. Toutefois, l'échantillon de cette étude est constitué de femmes plus jeunes et ses résultats sont difficilement transférables au contexte des femmes de 70 ans et plus visées par cette étude.

Enfin, la recension des écrits de Paterson et al. (2016) décrit l'impact de l'image chez les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. Les auteurs ont identifié 36 articles publiés entre 2000 et 2014. Les résultats de cette recension des écrits soulignent que la plupart des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein ont des préoccupations en lien avec leur image de soi et que ces préoccupations ont un impact psychologique. Sur le plan psychologique, ces femmes peuvent ressentir de l'anxiété, un sentiment de fatigue et elles sont plus à risques de dépression. Ces données sont pertinentes à cette étude bien qu'elle ait été effectuée auprès de femmes plus jeunes atteintes d'un cancer du sein. En effet, cela permet de comprendre les préoccupations des femmes atteintes d'un cancer du sein concernant leur image de soi.

À la suite de notre recension des écrits, il apparaît que l'impact du cancer du sein et des traitements sur l'image de soi des femmes âgées est peu documenté dans les écrits. D'ailleurs, l'expérience clinique tend à montrer que cette réalité est aussi peu reconnue par les professionnels de la santé. Pourtant, cette exigence d'autosoins est susceptible d'influencer la prise de décision dans le choix des traitements contre le cancer du sein.

### **2.5.5. Les sources de soutien.**

Le corpus scientifique montre que le soutien des membres de la famille et des proches ainsi que le soutien des professionnels de la santé sont primordiaux tout au long de la trajectoire de soins en oncologie.

L'étude qualitative de Pieters, Heilemann, Grant et Maly (2011) avait pour but de décrire l'expérience des femmes plus âgées concernant les obstacles à la prise en charge du cancer durant les différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie. Une des barrières est la multitude de rendez-vous avec les professionnels de la santé. Les résultats de cette étude précisent que les femmes comptent sur les membres de leur famille afin de les accompagner aux différents rendez-vous avec les professionnels de la santé aux différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie.

Les résultats de Hébert et Côté (2011) soutiennent ceux de Pieters et al. (2011) sur l'importance primordiale de la famille dans l'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer du sein. Cette étude qualitative avait pour but de décrire les perceptions de la maladie de vingt femmes âgées de 43 à 70 ans atteintes d'un cancer du sein à la suite de leurs traitements cliniques ambulatoires d'oncologie. Les résultats font ressortir que les femmes n'avaient pas toutes le réflexe de contacter leur infirmière pivot en cas de besoin. Elles se tournaient en premier lieu vers leur famille et leur cercle d'amis. Les résultats de cette étude laissent entrevoir l'importance de la famille et des proches comme une capacité d'autosoins importante des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein tout au long de la trajectoire de soins en oncologie, en termes de source d'information et de soutien. Selon Hébert et Côté (2011), les infirmières

devraient davantage évaluer le soutien de la famille et des proches afin de mieux accompagner ses femmes dans leurs expériences de santé.

Malgré ceci, le soutien offert par les professionnels de la santé à chacune des phases de la trajectoire de soins demeure important. Suivant l'annonce du diagnostic de cancer du sein, l'information transmise 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 leur maladie. Malheureusement, certains patients indiquent que leur fournisseur de soins n'a pas discuté avec eux des traitements contre leur cancer et n'a pas pris en compte leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification de leur traitement (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Des chercheurs ont examiné la communication des patients âgés atteints d'un cancer et les professionnels de la santé (Nussbaum et al. 2003). D'après les participants de cette étude, les professionnels de la santé auraient tendance à être laconique et à fournir des informations simplistes. D'autres chercheurs ont examiné de façon qualitative la communication entre 40 femmes atteintes de cancer du sein et les professionnels de la santé pendant les traitements de chimiothérapie (Bakker et al., 2001). La majorité des femmes (78 %) étaient âgées de 40 à 60 ans. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de l'information reçue par les professionnels de la santé. Les femmes s'attendent à pouvoir poser des questions et à recevoir des réponses claires.

Jennings-Sanders et al. (2003) ont étudié la prise en charge par une infirmière auprès de 106 femmes de 65 ans et plus nouvellement diagnostiquée avec un cancer du sein. Les résultats obtenus font état de plusieurs problématiques vécues par les femmes âgées ayant un cancer du sein tel que la communication avec les professionnels de la santé, la prise de rendez-vous et la

compréhension des formulaires. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de l'infirmière en oncologie sur la prise en charge de la maladie à domicile. De plus, les résultats de cette étude indiquent que l'infirmière en oncologie a aussi un impact positif sur les membres de la famille. Les infirmières fournissent du soutien émotionnel et de l'information. D'après les participantes ayant participé à l'étude, le niveau de connaissances des membres de la famille a augmenté entraînant une diminution du niveau d'anxiété.

En somme, à notre connaissance et à la lumière de la recension des écrits, aucune étude n'a considéré les actions autosoins des femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein aux différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie. La recension des écrits a permis de mettre en évidence l'importance de l'adaptation à la maladie et la prise de décision comme des exigences d'autosoins communes aux femmes âgées lors de l'investigation et du diagnostic du cancer du sein. Lors des traitements, c'est le maintien de l'image de soi qui constitue l'exigence d'autosoins la plus documentée dans les écrits. Toutefois, les données disponibles ne sont pas probantes concernant la situation des femmes de plus de 70 ans. De plus, la recension des écrits a permis de faire ressortir comme principale capacité d'autosoins le soutien de la famille et de l'infirmière en oncologie afin de répondre aux exigences d'information et de soutien.

Devant cette situation, l'étudiante-chercheuse s'intéressait, au départ, principalement aux actions d'autosoins utilisées par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein durant les traitements de chimiothérapie afin de répondre aux nombreuses exigences d'autosoins. Au fil de ses recherches, l'étudiante-chercheuse a remarqué que l'expérience de soins lors des traitements de chimiothérapie ne peut pas être abordée sans considérer l'expérience de ces

femmes aux différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie. Considérant ces observations, l'étudiante-chercheuse constate donc la nécessité de s'intéresser aux exigences d'autosoins, aux capacités d'autosoins et aux actions d'autosoins aux différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie et non seulement durant les traitements de chimiothérapie.

Afin de mieux comprendre l'expérience de ces femmes, la présente étude a ainsi pour but de mieux comprendre l'expérience d'autosoins, tout au long de la trajectoire de soins en oncologie, des femmes de 70 ans et plus atteinte d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Telles que mentionnées précédemment, trois questions de recherche ont été formulées afin d'atteindre ce but : 1) Quelles sont les exigences d'autosoins thérapeutiques ? 2) Quelles sont les capacités d'autosoins nécessaires pour réaliser les actions d'autosoins ? 3) Quelles sont les interventions infirmières nécessaires à la réalisation des actions d'autosoins ?

## **Chapitre 3 : La méthode de recherche**

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée pour mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. En premier lieu, la description de l'approche méthodologique choisie pour la réalisation du projet de recherche, soit l'étude qualitative exploratoire, sera définie. Ensuite, la présentation des éléments propres au déroulement de l'étude, tels que la description de la population et l'échantillon ainsi que la démarche de recrutement des participantes incluant aussi le contexte de l'étude seront exposées. Par la suite, les outils de collecte des données, le déroulement de l'étude et l'analyse des données seront présentés. Finalement, les considérations éthiques, les critères de scientificité ainsi que les retombées pour les sciences infirmières seront décrits.

### **3.1. Devis de recherche.**

À la suite de la recension des écrits effectuée, il appert que très peu de chercheurs se sont intéressés au sujet de cette étude. Ainsi, un devis qualitatif de type exploratoire plus spécifiquement l'étude de cas multiple a été retenue pour cette étude. L'étude de cas multiple permet, entre autres, de décrire l'expérience de chacun des participants soit dans le cas de cette étude, l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire (Yin, 2009). En effet, ce type de devis permet de décrire et de comprendre une population ou un phénomène d'intérêt, et de fournir de l'information sur les caractéristiques des personnes ou des groupes (Corbalan, 2000 ; Fortin et Gagnon, 2016). Dans cette étude, cinq cas sont étudiés afin de décrire les capacités d'autosoins et les exigences

d'autosoins des femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

### **3.2. Milieu de l'étude.**

Cette étude a été réalisée au Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Sur les plans régionaux et suprarégionaux, cet établissement est un milieu de référence pour la clientèle qui nécessite des soins spécialisés et ultras spécialisés, particulièrement dans l'axe de l'oncologie. Les services offerts à la clientèle couvrent la chimiothérapie, la radiothérapie, la greffe de cellules hématopoïétiques, l'immunothérapie, la thérapie cellulaire et l'oncologie chirurgicale. Le choix de ce milieu découle principalement du fait que ce centre accueille de nombreux patients en oncologie, dont des femmes atteintes d'un cancer du sein ce qui permettra d'obtenir plus facilement un échantillonnage correspondant aux critères d'inclusion pour la présente étude.

### **3.3. L'échantillon.**

La population à l'étude est composée de femmes de 70 ans et plus vivant avec un cancer du sein et recevant actuellement des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. L'échantillon est composé de cinq participantes. Le groupe d'âge pour l'échantillon a été déterminé selon les recommandations de la Société internationale d'oncogériatrie (SIOG) qui recommande l'âge de 70 ans et plus pour la recherche auprès de la clientèle oncogériatrique (Extermann et al., 2011).



Miles et Huberman (2003) soulèvent, dans le cadre d'une recherche qualitative, que les chercheurs ont habituellement recours à un petit échantillon afin d'étudier en profondeur un contexte spécifique. De plus, selon Reilly et Parker (2013), un échantillon adéquat n'est pas déterminé par le nombre de participants à l'étude, mais davantage lorsque l'information reliée au phénomène est pleinement décrite. Dans ce sens, nous considérons que la taille de l'échantillon est adéquate et a permis d'atteindre la saturation des données lors de l'analyse et l'interprétation des données.

Une méthode d'échantillonnage non probabiliste, soit l'échantillonnage accidentel aussi appelé échantillon de convenance (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007), a été privilégiée dans la présente étude (Fortin, 2010).

Les critères d'inclusion étaient :

- Avoir reçu un premier diagnostic de cancer du sein, il y a moins de 12 mois ;
- Avoir 70 ans et plus ;
- Recevoir ou avoir reçu des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire contre le cancer du sein ;
- Comprendre et s'exprimer en français ;
- Être apte à consentir à participer à cette étude.

### **3.2.1. Caractéristiques de l'échantillon.**

Dans le cadre de cette étude, cinq (N=5) participantes toutes d'origine canadienne-francophone ont accepté de participer. Pour chacune des participantes, les caractéristiques sociodémographiques ont été répertoriées telles que l'âge, le statut marital, le milieu de vie, le

niveau de scolarité et le statut d'emploi (voir Tableau I). Les femmes rencontrées (N= 5) lors des entrevues sont respectivement âgées entre 74 à 85 ans. L'âge moyen étant de 79 ans. La majorité des participantes de cette étude vivent seules. Toutes les participantes de l'étude sont retraitées. Trois d'entre elles sont veuves.

Tableau I. Caractéristiques sociodémographiques des participantes

<b>Participante (N=5)</b>	<b>Âge (ans)</b>	<b>Statut marital</b>	<b>Milieu de vie</b>	<b>Niveau de scolarité</b>	<b>Statut d'emploi</b>
Madame Alice	85	Veuve	Domicile	8 <sup>e</sup> année	Retraité
Madame Béatrice	84	Veuve	Résidence pour personne autonome	4 <sup>e</sup> année	Retraité
Madame Camille	75	Mariée	Domicile de sa fille	9 <sup>e</sup> année	Retraité
Madame Diane	73	Mariée	Domicile	Universitaire	Retraité
Madame Évelyne	76	Veuve	Domicile	9 <sup>e</sup> année	Retraité

De plus, l'ensemble des participantes a reçu au cours de la dernière année des traitements de chimiothérapie. Toutefois, chacune avait reçu un plan de traitement très différent. Le tableau II présente un portrait des différents types de traitements reçus. Quatre participantes ont eu une chirurgie soit avant ou après le début des traitements de chimiothérapie. En ce qui concerne les traitements de radiothérapie, deux des participantes avaient reçu des traitements de radiothérapie, tandis qu'une des participantes allait bientôt débiter ses traitements. Toutes les participantes de l'étude ont reçu des traitements de chimiothérapie au cours de la dernière année et certaines participantes étaient toujours sous traitement au moment des entrevues.

Tableau II. Données relatives aux plans de traitement

Participant (N=5)	Chimiothérapie	Radiothérapie	Chirurgie
Madame A	Oui	S/O	À venir (Tumorectomie)
Madame B	Oui	S/O	Tumorectomie
Madame C	Oui	Prévu	Mastectomie
Madame D	4 traitements	20 traitements	Tumorectomie
Madame E	Herceptin	16 traitements	S/O

### 3.4. Les outils de la collecte des données.

Afin de mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein durant la phase des traitements en oncologie, plusieurs outils de collecte des données ont été utilisés, soit : un guide d'entrevue individuelle semi-structurée, deux questionnaires d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, un questionnaire sociodémographique et le journal de bord.

#### 3.4.1. Les entrevues semi-structurées.

Les données ont été recueillies par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées d'une durée moyenne de 60 minutes enregistrées sur bande audio. Le consentement des participantes pour l'enregistrement de l'entrevue a été obtenu. Toutes les entrevues ont eu lieu au domicile des participantes. Comme le suggère Creswell (2013), l'endroit choisi était un endroit calme et sans aucune distraction.

L'entrevue a été menée à l'aide d'un guide d'entrevue (Appendice A) développé sur la base de la théorie d'autosoins d'Orem (2003) qui constitue le cadre de référence de cette étude. Le guide d'entrevue a été conçu avec des questions ouvertes afin d'obtenir une compréhension globale et en profondeur de l'expérience des participantes (Creswell, 2013). Il convient de rappeler que le guide d'entrevue est un outil souple et flexible. Celui-ci regroupe trois grands thèmes inspirés du cadre de référence. Le premier thème aborde les exigences d'autosoins comprenant l'impact du cancer et des traitements sur la situation de vie des participantes. Ensuite, le deuxième thème aborde les capacités et les besoins des femmes ainsi que les éléments qui facilitent ou contraignent l'autogestion du cancer du sein lors des traitements. Finalement, le troisième thème aborde la contribution des infirmières et des autres professionnels de la santé à la réalisation des autosoins par les femmes âgées de 70 ans et plus. Ces thèmes sont des repères lors des entrevues permettant de soulever les points essentiels pour mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes âgées de 70 ans et plus vivant avec un cancer du sein durant la phase des traitements en oncologie.

### **3.4.2. Questionnaire sociodémographique, génogramme et écocarte.**

Le questionnaire sociodémographique a permis de décrire l'échantillon de la présente étude (Appendice B) et de recueillir des données non nominatives sur les participantes, telles que l'âge, le stade (I, II, III ou IV) du cancer du sein, les traitements reçus à ce jour, la présence de maladie (s) concomitante (s), le niveau de scolarité et la constitution du réseau de soutien. De plus, le questionnaire sociodémographique comprend un génogramme et une écocarte de la famille. En effet, l'élaboration du génogramme ainsi que de l'écocarte avec les participantes de l'étude a permis à l'étudiante-chercheuse de recueillir des données sur la structure de la famille,

de même que les principaux éléments qui caractérisent les liens et les relations entre les personnes (Wright et Leahey, 2014). De plus, les données recueillies ont permis de décrire les participantes de l'étude et d'assurer la transférabilité des résultats. Le questionnaire sociodémographique a été rempli par l'étudiante-chercheuse au début de l'entrevue. Un total de 15 minutes a été consacré à ces activités lors de l'entrevue.

### **3.4.3. Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF).**

Afin de mesurer le niveau d'autonomie des femmes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein, le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Carrier, et Bilodeau, 1988) a été utilisé. Cet instrument permet de recueillir rapidement un portrait global de l'autonomie fonctionnelle d'une personne et d'identifier les ressources actuelles qui gravitent autour de celle-ci. Le SMAF permet d'évaluer cinq grandes catégories de l'autonomie fonctionnelle comprenant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (AVD). Chaque élément est codé sur une échelle de 0 à 3 (Niveau 0= autonome ; Niveau -1= Requiert une surveillance ou une stimulation ; Niveau -2= nécessite de l'aide ; Niveau -3= dépendant). De plus, cette échelle permet de rajouter un niveau supplémentaire (0,5) pour désigner une tâche réalisée de manière autonome, mais avec difficulté. Il s'agit d'un outil largement utilisé au Québec et ailleurs dans la francophonie, tant en recherche qu'en clinique, et dont les qualités psychométriques sont reconnues (Desrosiers, Bravo, Hébert et Dubuc, 1995 ; Hébert et al.,

2003) avec un coefficient de fidélité de test-retest de 0,96 et une fidélité interjuges de 0,96. La durée pour remplir cette grille d'évaluation a été de 5 minutes.

Les résultats des participantes au SMAF se retrouvent à l'appendice C. Les résultats du SMAF indiquent que la plupart des participantes ont maintenu leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne et domestique. De plus, les participantes ont mentionné l'importance du maintien de l'autonomie au cours des traitements et de maintenir une vie active.

#### **3.4.4. Échelle de statut fonctionnelle Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).**

La grille de performance *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) (Oken et al., 1982) a été conçue afin de décrire l'état de santé général et les activités du quotidien effectuées selon une cotation graduée de 0 à 5. Cette échelle est surtout utilisée pour évaluer la capacité fonctionnelle de patients traités en oncologie, de patients gériatriques ou de patients en phase palliative. Dans le cadre de cette étude, l'ECOG a été fait après les traitements de chimiothérapie ce qui explique le fait que les participantes ont reçu leur traitement malgré les résultats de l'ECOG. Les résultats des participantes se retrouvent à l'appendice D.

#### **3.4.5. Journal de bord.**

Enfin, un journal de bord a été utilisé par l'étudiante-chercheuse tout au long du déroulement de l'étude. En recherche qualitative, cette stratégie permet la prise de notes afin de consigner les faits, les observations, les commentaires, les pensées et les sentiments ressentis durant le déroulement de la recherche, puis tout autre élément pertinent à l'analyse et à l'interprétation des données (Munhall, 2007). Consigner ces informations constitue ainsi une

activité réflexive qui a permis à l'étudiante-chercheuse de rester consciente de ses influences personnelles sur la collecte et l'analyse des données. De plus, certaines informations consignées dans le journal de bord ont été utilisées lors de l'analyse des données afin de compléter l'information recueillie. Ces données ont permis d'ajouter des informations telles que les réactions non-verbales des participantes, par exemple la présence de larmes ou de rire.

### **3.5. Le déroulement de l'étude.**

À la suite de l'approbation de l'étude par le Comité d'éthique à la recherche du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, l'étudiante-chercheuse a demandé la collaboration de personnes-clés du milieu clinique pour le recrutement des participantes. Tout d'abord, la conseillère clinicienne en soins infirmiers ainsi que les infirmières pivots qui accompagnent les patientes ayant un diagnostic de cancer du sein du département d'oncologie ont été rencontrées. Cette rencontre a permis de présenter le projet d'étude et de remettre une affiche explicative contenant tous les détails de l'étude pour les participantes (Appendice E) ainsi que le formulaire d'information et de consentement pour la participation à cette étude. Lors de cette rencontre, l'étudiante-chercheuse a sollicité la collaboration de l'infirmière pivot en oncologie afin d'identifier les patientes répondant aux critères d'inclusion, puis de leur remettre l'affiche explicative. L'infirmière pivot a obtenu le consentement verbal des participantes potentielles avant de transmettre leurs coordonnées téléphoniques à l'étudiante-chercheuse.

Lors du contact téléphonique, l'étudiante-chercheuse a présenté le projet de recherche et la procédure. Cette rencontre a permis de répondre aux questions des participantes au sujet de cette étude. À la fin de l'entretien téléphonique, un rendez-vous a été fixé pour l'entrevue à l'endroit choisi par les participantes. Finalement, l'étudiante-chercheuse a mentionné aux

participantes que si elles avaient des questions supplémentaires concernant leur participation à cette étude avant l'entrevue, qu'elles pouvaient contacter l'étudiante-chercheuse par téléphone ou par courriel.

Avant de débiter l'entrevue, les participantes ont été invitées à lire et à signer le formulaire d'information et de consentement (Appendice F). Une copie du formulaire signé a été remise aux participantes. Ensuite, un bref rappel du but de l'étude a été présenté ainsi que le déroulement de l'entrevue. L'étudiante-chercheuse s'est assurée de répondre à toutes les questions des participantes avant le début de l'entrevue. Elle a obtenu leur consentement pour l'enregistrement sur bande audio de l'entrevue et a pris le temps d'expliquer aux participantes que l'enregistrement peut être arrêté à tout moment, à leur demande. Au début de chaque entrevue, l'étudiante-chercheuse a rempli avec les participantes le questionnaire sociodémographique ainsi que les deux instruments d'évaluation sont le *Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)* et l'*Échelle de statut fonctionnelle Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)*. Les données recueillies avec le SMAF et l'ECOG ont permis de décrire le niveau d'autonomie fonctionnelle des femmes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. En effet, l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de ces femmes permet d'évaluer si leur niveau d'autonomie peut affecter leur capacité à effectuer des soins permettant la prise en charge optimale de leur maladie à domicile.



### **3.6. La méthode d'analyse et d'interprétation des données.**

L'analyse des données a été réalisée selon la méthode de Miles et Huberman (2003). La méthode de Miles et Huberman (2003) est constituée de trois phases soit la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration et la vérification des conclusions.

#### **3.6.1. La condensation des données.**

La première étape de la méthode d'analyse selon Miles et Huberman (2003) est la condensation des données. Les bandes audionumériques des entrevues ont été écoutées et transcrites textuellement. Suite à la transcription, les verbatim ont été lus de manière à identifier et trier les informations pertinentes afin de mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes âgées de 70 ans et plus vivant avec un cancer du sein durant la phase des traitements en oncologie. L'analyse a été réalisée par unités de sens et a porté sur certains thèmes communs. Les différents codes ont été répertoriés selon les trois grands concepts de la théorie d'Orem (2003) qui découlent des questions de recherche, soit les exigences d'autosoins, les capacités et la contribution des infirmières et autres professionnels. Cette étape a permis de développer et de raffiner une grille d'analyse comportant des codes prédéterminés issus de la littérature et du cadre théorique de la présente étude. Il est important de mentionner que lors du codage si d'autres thèmes ne n'étaient pas contenus dans les trois grands concepts, ceux-ci étaient pris en considération dans l'analyse.

### **3.6.2. La présentation des données.**

La présentation des données consiste à présenter de façon systématique l'évolution de l'analyse (Miles et Huberman, 2003). Dans le cadre de cette étude, nous avons utilisé des tableaux pour rassembler l'information. Ceux-ci illustrent les trois questions de recherche de cette étude. Finalement, une schématisation a été effectuée présentant les données entourant l'expérience d'autosoins des femmes âgées de 70 ans et plus ayant un cancer du sein. Cette schématisation a été effectuée à partir du cadre de référence de la présente étude, soit la théorie des autosoins d'Orem (2003).

### **3.6.3. L'élaboration et la vérification des conclusions.**

Finalement, la dernière étape de la méthode d'analyse correspond à l'élaboration et à la vérification de nos conclusions de cette présente étude (Miles et Huberman, 2003). Afin d'éviter les biais et d'assurer la qualité des résultats, les données ont été soumises, en cours d'analyse, à de nombreuses tactiques d'interprétation, puis de vérification des conclusions telles que détaillées dans le paragraphe des critères de scientificité (Miles et Huberman, 2003). Tout au long de l'étude, la validité des conclusions a été discutée et vérifiée auprès des directrices de recherche. De plus, tout au long de la collecte de données, les informations recueillies ont été comparées avec les écrits empiriques.

### **3.7. Les critères de scientificité.**

Les critères de rigueur scientifique en recherche qualitative retenus sont ceux élaborés par Lincoln et Guba (1985) soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité.

L'étudiante-chercheuse s'est basée sur ces critères pour appliquer la rigueur scientifique dans ce projet de recherche, car ceux-ci cadrent avec sa propre vision de rigueur scientifique en recherche qualitative.

### **3.7.1. La crédibilité.**

La crédibilité réfère à l'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants en fonction de la réalité interprétée (Lincoln et Guba, 1985). Parmi les moyens proposés par ces auteurs, nous avons retenu la triangulation des données. Cette technique permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux sources de données (Miles et Huberman, 2003). Ainsi, la triangulation des données a été obtenue à l'aide des données recueillies lors des entrevues individuelles ainsi que les résultats obtenus à la suite de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle par le SMAF et l'ECOG. De plus, la triangulation des données a aussi été effectuée avec le journal de bord.

Afin d'atteindre ce critère, les entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées jusqu'à l'obtention d'une redondance des informations à chacune des questions. En fait, ce critère a permis d'identifier si les résultats ont du sens et s'ils sont représentatifs de la réalité des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein.

Lors de l'analyse des données, l'étudiante-chercheuse a utilisé la technique de validation interjuge. Cette technique demande de faire appel à plusieurs personnes pour analyser ou interpréter un ensemble choisi de données (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a présenté la transcription des entrevues à la directrice de recherche et la codirectrice. Ainsi, le fait que l'étudiante-chercheuse partage son analyse des données

auprès de la directrice et de la codirectrice permet d'augmenter la rigueur du codage (Mukamurera et al., 2006).

### **3.7.2. La fiabilité.**

Selon Lincoln et Guba (1985), un autre critère de rigueur scientifique est la fiabilité. Cette dernière réfère à la capacité d'un autre chercheur à faire des analyses comparables, et ce, à partir des mêmes données (Lincoln et Guba, 1985). Ainsi, lors de l'analyse des données, l'étudiante-chercheuse a retranscrit textuellement les entretiens enregistrés sur bande audio. Ensuite, l'étudiante-chercheuse a procédé à une vérification fréquente auprès de sa directrice et de sa codirectrice des thèmes et des interprétations de la collecte des données. De plus, les données du journal de bord ont été utilisées lors de l'analyse des données afin de compléter l'information recueillie.

### **3.7.3. La confirmabilité.**

Le troisième critère de rigueur scientifique de la présente étude est la confirmabilité. Ce critère vise à s'assurer que les résultats de l'étude reflètent les données et non le point de vue de l'étudiante-chercheuse (Fortin et Gagnon, 2016). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a consigné ses réflexions dans le journal de bord après chacune des entrevues individuelles. De plus, afin d'assurer la confirmabilité, lors de la présentation des résultats l'étudiante-chercheuse a intégré des extraits des verbatim provenant des entrevues.

### **3.7.4. La transférabilité.**

Le quatrième critère est la transférabilité. Ce critère réfère à l'application éventuelle des conclusions tirées de l'analyse des données à d'autres contextes similaires (Fortin et Gagnon, 2016). En effet, comme le suggèrent Guba et Lincoln (1985), le chercheur doit fournir suffisamment d'information descriptive de l'étude permettant d'évaluer si les résultats pourraient s'appliquer dans d'autres contextes. Ainsi, dans la présente étude, une description de la culture de soins est essentielle afin de permettre à d'autres chercheurs d'identifier les éléments qui s'appliqueraient à leur milieu. De plus, une description étoffée de la démarche méthodologique utilisée, de son contexte ainsi qu'une description des participantes à cette étude est décrite dans les résultats. Le questionnaire des données sociodémographiques a permis de décrire les participantes de l'étude lors de la présentation des résultats.

### **3.8. Les considérations éthiques.**

En premier lieu, le projet a été soumis au Comité de la recherche (CER) du Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'île-de-Montréal pour approbation. Les principes de *l'Énoncé de politique des trois Conseils canadiens de recherche* ont été respectés (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 2014).

#### **3.8.1. Respect du consentement libre et éclairé.**

Le consentement libre et éclairé des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein a été obtenu lors de la rencontre initiale pour l'entrevue avec l'étudiante-chercheuse. De plus, une affiche explicative de l'étude et le formulaire d'information et de consentement leur ont été

remis par leur infirmière pivot. Les femmes qui ont manifesté leur intérêt auprès de l'infirmière pivot ont été contactées par téléphone par l'étudiante-chercheuse. Lors de l'appel téléphonique, les participantes de l'étude ont été informées de la nature de l'étude et de la méthode de recherche. Cette rencontre téléphonique a permis aux participantes de poser leurs questions et d'obtenir des réponses à celles-ci. Les participantes ont été libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Il a aussi été mentionné aux participantes de l'étude qu'elles peuvent se retirer du projet à tout moment par un avis verbal et sans aucun préjudice.

Tel que mentionné, le formulaire d'information et de consentement a été remis aux participantes avant l'entrevue. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a pu répondre aux questions des participantes en lien avec le formulaire de consentement avant de débiter l'entrevue. Le formulaire d'information et de consentement est constitué d'une description du projet comprenant la nature, le but et les questions de recherche, les avantages à participer à l'étude, les risques et les inconvénients, la confidentialité des données, la participation volontaire et retrait de l'étude, la personne-ressource à contacter et finalement une section sur le consentement du participant. Le formulaire a aussi été signé par l'étudiante-chercheuse à la suite de l'obtention du consentement des participantes de l'étude. Une copie du formulaire leur a été remise.

### **3.8.2. Confidentialité des données.**

Avant chaque entrevue, les participantes de l'étude ont été avisées que les entrevues étaient enregistrées. L'étudiante-chercheuse a expliqué aux participantes que les enregistrements seront utilisés seulement à des fins de transcriptions fidèles des données. Il a

également été mentionné que l'étudiante-chercheuse s'engage à garder confidentielles les données recueillies lors des entrevues individuelles.

Lors de la collecte des données, afin de garder l'anonymat des participants, un code numérique a été associé aux participantes. Seuls les chercheurs ont accès aux renseignements nominatifs. De plus, durant l'étude, les données numériques recueillies au cours des entrevues sont conservées dans un endroit sécuritaire soit le serveur sécurisé de l'Université de Montréal. De plus, chaque document numérique a un mot de passe différent permettant de sécuriser le document numérique. Finalement, les données de la présente étude seront conservées pendant sept ans et détruites par la suite. Elles resteront sous clé et seront utilisées uniquement pour le mémoire de l'étudiante-chercheuse et pour de possibles publications qui en découlent.

### **3.8.3. Équilibre des avantages et des inconvénients.**

Étant donné le sujet de cette étude, il est possible que les thèmes abordés durant les entrevues individuelles soient délicats pour certaines participantes et créent de la détresse psychologique. Il avait été prévu de référer aux ressources existantes du centre hospitalier le cas échéant. Aucune participante n'a eu besoin d'être référée à ces ressources.

## **Chapitre 4 : Les résultats**



Ce chapitre présente les résultats de l'étude de cas multiple qui a pour but de mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus, atteintes d'un cancer du sein et recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Ce chapitre est composé de deux sections. Tout d'abord, la description du contexte de vie et les résultats des entrevues de chaque participante sont présentés.<sup>1</sup> Finalement, la synthèse des résultats de cette étude est présentée.

## **L'expérience du cancer du sein de Madame Alice**

### **Présentation de Madame Alice.**

Madame Alice, âgée de 85 ans, est veuve et propriétaire d'une maison unifamiliale de deux étages. Elle a été mariée pendant 53 ans. Son mari est décédé d'un cancer du poumon, il y a quelques années. Elle a une fille âgée de 61 ans et deux garçons, âgés de 60 et 55 ans. Mme Alice se dit très chanceuse d'être soutenue par son réseau familial et de son entourage. La fille de Madame Alice est infirmière de liaison à la retraite. Celle-ci l'accompagne dans son expérience de santé et est souvent présente lors de ses rendez-vous avec l'oncologue. La famille de Mme Alice est constituée de ses sept petits-enfants, de ses frères et sœurs, mais aussi de ses amies. En effet, ceux-ci sont présents et disponibles pour l'aider et la soutenir dans les moments difficiles. De plus, durant l'année scolaire, l'une de ses petites-filles, jeune adulte étudiant au CÉGEP, habite chez elle.

---

<sup>1</sup> Dans un souci de confidentialité, les noms utilisés pour les participantes sont fictifs.

Au moment de l'entrevue, Mme Alice est en attente d'une tumorectomie, soit l'ablation de la masse au niveau de son sein. La tumorectomie est prévue la semaine suivant l'entrevue. Le résultat au SMAF pour Mme Alice confirme qu'elle est autonome dans les activités de la vie quotidienne. En revanche, elle a besoin d'aide pour l'entretien extérieur de sa maison. La figure 3 représente la trajectoire de soins en oncologie de Mme Alice qui débute par l'apparition d'une douleur au niveau de son bras. Les investigations s'enclenchent rapidement et elle reçoit son diagnostic de cancer du sein quelques semaines suivant la biopsie. Les traitements de chimiothérapie commencent quelques semaines plus tard. Lors de l'entrevue, l'une des sœurs de Madame Alice est présente.

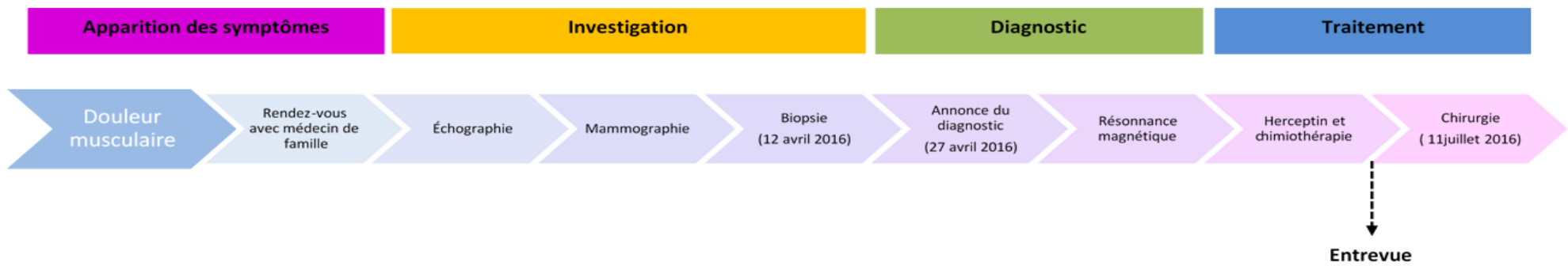


Figure 3. La trajectoire de soins de Madame Alice.

## **L'expérience des autosoins dans l'apparition des signes et symptômes.**

Pour Madame Alice, la principale exigence d'autosoins a été de comprendre l'apparition des signes et symptômes. Elle mentionne avoir ressenti une douleur musculaire au niveau de l'avant-bras, un brûlement et une sensation de raccourcissement d'un muscle, qu'elle a attribué à une cause musculaire : « *J'ai senti qu'une affaire avait raccourci, une veine qui avait raccourci ou un muscle et ça brûlait. C'est comme cela que tout a commencé. Je me suis dit : c'est musculaire* ». Pour répondre à cette exigence d'autosoins, Mme Alice décide d'attendre à son rendez-vous médical, trois jours plus tard : « *J'avais un rendez-vous dans trois jours. Alors, je me suis dit : "Je vais attendre". Je vais attendre. [...]* ».

L'accessibilité à son médecin de famille a permis à Mme Alice une prise en charge rapide lors de l'investigation. Mme Alice raconte avoir été confrontée à effectuer plusieurs examens diagnostiques inconnus pour elle, entre autres une biopsie, une mammographie et une tomodensitométrie :

*« On va vous envoyer passer une mammographie et une échographie. Ah ! Je te dis, j'en ai passé des affaires. Après cela, j'ai passé un scan et une résonance magnétique. Toutes des affaires que je n'avais jamais vues. »*

Elle mentionne ne pas avoir eu accès à une infirmière pivot en oncologie durant la période d'investigation. Pour combler ce déficit, Mme Alice a utilisé comme action d'autosoins la consultation de sa fille, infirmière à la retraite, pour répondre à son besoin d'information concernant les examens diagnostiques. Elle a demandé également à celle-ci d'être présente lors de ses rendez-vous avec l'oncologue : « *La première fois, elle n'était*

*pas avec moi, mais la deuxième fois, elle [Fille de Mme Alice] avait dit : “Je vais être présente”. C’est sûr qu’on retient plus d’information et elle est infirmière. »*

## **L’expérience des autosoins lors de l’annonce du diagnostic de cancer du sein.**

L’annonce du diagnostic de cancer du sein a été une surprise pour Mme Alice. Lorsqu’elle évoque son diagnostic, dans le cadre de l’entrevue, sa voix devient tremblotante et chargée d’émotion : « [...] *Grosse surprise, ça met par terre de recevoir ce résultat [...] Je ne le croyais pas. Je me disais, c’est musculaire. [...] dans ma tête, ce n’était pas vrai* ». Madame Alice prend conscience de sa situation lorsqu’elle observe que son diagnostic de cancer du sein apparaît sur plusieurs documents. De plus, la confiance en l’équipe de soins influence de manière positive cette prise de conscience.

*« Il a bien fallu que je l’accepte. J’avais trois feuilles que c’était marqué “cancer du sein”. Sur les trois feuilles. Là, il faut que je me rende à l’évidence. [...] Je me dis qu’ils doivent dire la vérité, ce n’est pas des affaires inventées. »*

Une autre capacité externe d’autosoins importante pour Mme Alice lors de l’annonce du diagnostic est le soutien des membres de la famille. Elle mentionne que l’une de ses sœurs, ayant elle aussi vécu un diagnostic de cancer du sein, a été une source de soutien émotionnel. Le fait d’échanger avec elle permet à Mme Alice d’envisager le futur :

*« [...] J’ai une sœur qui a eu un cancer du sein, elle a 69 ans. Cela fait 6 ou 7 ans. Elle s’en est sortie comme elle dit. Elle n’a pas eu de chimiothérapie. Elle a eu juste de la radiothérapie. Quand elle a su pour mon diagnostic, tous les deux jours elle m’appelait, même tous les jours. Les premières journées, elle m’appelait pour me consoler. »*

Malgré la surprise du diagnostic, Madame Alice demeure optimiste. En effet, sa capacité interne d'autosoins est d'avoir un regard positif sur son parcours de vie. À plusieurs reprises durant l'entrevue, les propos de Madame Alice témoignent de l'importance de continuer à se sentir utile malgré la maladie comme exigence d'autosoins :

*« Je l'accepte dans le sens que ma vie a été assez belle et je suis rendue à 85 ans. On va tous mourir. C'est certain que j'aimerais mieux d'autres choses que le cancer [...] Quand tu te sens utile, c'est quelque chose dans la vie quand tu vieillis, tu sais que nous allons tous mourir, mais par contre si tu te sens utile tu as fait de quoi [...] J'ai toujours été plus optimiste que pessimiste [...] J'ai eu une assez belle vie »*

### **L'expérience des autosoins dans le choix du traitement.**

Lors du choix de traitement, plusieurs options thérapeutiques ont été proposées à Mme Alice, ce qui a été une source de confusion pour elle, qui les interprète comme un changement d'avis de l'oncologue. En effet, l'oncologue lui propose d'abord des traitements d'hormonothérapie puis des traitements de chimiothérapie. Les propos de Mme Alice laissent transparaître que l'exigence d'autosoins lors du choix de traitement a été de comprendre les différentes options thérapeutiques :

*« Le docteur m'a parlé la dernière fois de la chimiothérapie. La chimiothérapie peut-être qu'on pourrait vous en donner en pilule. Au début, il n'était pas question de cela. Pour cela, que j'ai de la misère à comprendre [...] J'ai de la misère à comprendre cela. Pourquoi une fois c'est bon et que l'autre fois ce n'est pas bon ? »*

Ensuite, elle ajoute que l'oncologue lui a dit qu'elle a un « cancer de jeune femme » ce qui a contribué au sentiment de confusion chez elle. En effet, elle croit fortement que les femmes plus jeunes reçoivent des traitements de chimiothérapie plus agressifs :

*« Ils m'ont dit que c'était un cancer de jeune madame, puis en même temps, il m'a dit : c'est drastique [...], mais il a dit : à votre âge, ça progresse moins vite [...] Je*

*me suis dit : “mon Dieu”, les jeunes femmes, il faut qu’elles reçoivent des traitements assez forts [...] Il avait dit que ça ne serait pas des traitements forts non plus là, quoi comprendre ».*

Afin de répondre aux différentes exigences, Mme Alice exprime le besoin de s’informer des effets secondaires possibles des traitements de chimiothérapie. Elle mentionne avoir privilégié trois sources d’information soit son oncologue, l’infirmière pivot en oncologie et l’internet comme action d’autosoins. Elle explique que la consultation des sites internet l’a bouleversé en raison de tous les effets secondaires possibles à la suite des traitements de chimiothérapie : *« J’avais été voir sur internet, toutes les affaires. Cela m’a bouleversée un peu [...] Tous les malaises que tu peux avoir, les effets secondaires. »*

Ainsi, Madame Alice déclare s’être fiée à l’expertise et à l’avis de son oncologue afin de prendre la décision d’effectuer de la chimiothérapie : *« J’ai accepté dans le sens que les médecins doivent savoir ce qu’ils font. »*

Une autre exigence d’autosoins qui influence le choix de traitement est que Mme Alice ne veut pas devenir un fardeau pour ses enfants. Elle explique avoir dit à ses enfants qu’ils ne sont pas obligés de l’accompagner à l’hôpital, car elle est capable de se rendre par elle-même ce qui renforce son sentiment d’être une femme autonome : *« [...] J’ai dit à mes enfants, vous n’avez pas besoin de vous déplacer. Je suis capable d’y aller toute seule. Je me prendrai un taxi pour revenir. »*

## **L’expérience des autosoins durant les traitements de chimiothérapie.**

La principale exigence d’autosoins lors des traitements de chimiothérapie pour Mme Alice est le maintien de son autonomie dans ses activités de la vie quotidienne. Elle

mentionne être une « femme forte » qui ne s'apitoie pas sur la maladie. Elle explique apprécier le soutien des membres de la famille et de ses amies, mais qu'elle n'est pas une femme qui se lamente : « [...] *Je me dis, j'ai une force. Je ne suis pas une femme faible, faible, faible. [...] je ne suis pas une lamenteuse non plus là.* »

Malgré l'exigence d'autosoins de maintenir son autonomie, le soutien offert par les amies semble être une capacité externe d'autosoins importante durant les traitements de chimiothérapie. Mme Alice mentionne que le fait de discuter avec d'autres femmes ayant vécu la même situation est bénéfique pour les dimensions biopsychosociales :

*« J'ai des amies, même qui ont été opérées qui ont les seins enlevés. J'en ai une qui a les deux seins enlevés. Appelle-moi, si tu en as des besoins, je peux aller avec toi. J'ai une amie ici, la voisine en haut, je peux me fier sur elle aussi. Pour conter mes peines, mes affaires ! »*

Elle ajoute aussi que le soutien des membres de la famille comme capacité d'autosoins de la part de ses frères et sœurs qui l'appellent tous les jours pour prendre de ses nouvelles permet de partager ses émotions concernant les traitements de chimiothérapie.

*« J'ai bien des encouragements de toute ma famille. Même ma sœur de Rimouski hier soir nous a appelés et l'autre nous avait appelés hier en avant-midi. Ah ! Je n'ai pas un mot à dire de l'écoute que j'ai. On peut appeler cela de l'écoute. »*

## **L'expérience des autosoins dans la gestion des effets secondaires des traitements.**

Lors des traitements de chimiothérapie, Mme Alice mentionne avoir ressenti de la fatigue comme effet secondaire. Elle ajoute que la fatigue est une barrière à la réalisation



de ses AVD telle que l'entretien de la maison. En effet, elle explique qu'elle ne peut pas faire autant de tâches qu'avant les traitements de chimiothérapie. Pour pallier à la fatigue, Mme Alice favorise des moments de repos comme action d'autosoins. Malgré les effets secondaires, Mme Alice mentionne continuer à effectuer l'entretien de sa maison, l'épicerie et la préparation des repas par elle-même : « *Je fais des petits repos, des petits breaks dans mon fauteuil. Je m'aperçois que je ne suis pas capable de faire autant alors j'arrête [...] ton corps le demande [...].* » Elle ajoute qu'elle continue à participer aux activités organisées par la paroisse de son quartier malgré la maladie. Le fait de participer à ses loisirs et d'effectuer l'entretien de sa maison lui permet de maintenir son autonomie dans l'ensemble de ses AVD malgré le cancer du sein : « *Je fais toutes mes commissions à pied. Par contre, je fais mes commissions, petit à la fois. Cela me fait prendre ma marche.* »

La principale capacité externe d'autosoins lors des effets secondaires est l'infirmière pivot en oncologie afin de répondre à l'exigence de soutien émotionnel. La consultation de l'infirmière pivot en oncologie est une action d'autosoins. Elle mentionne avoir apprécié l'écoute de l'infirmière pivot lorsqu'elle avait besoin de parler de son expérience avec quelqu'un lors des traitements ce qui favorise la mise en place des actions d'autosoins : « *Même l'infirmière pivot m'a rappelée pour des affaires [...] Je trouve qu'ils sont à l'écoute* ».

En résumé, la figure 4 présente la synthèse des résultats de l'expérience d'autosoins de Madame Alice.

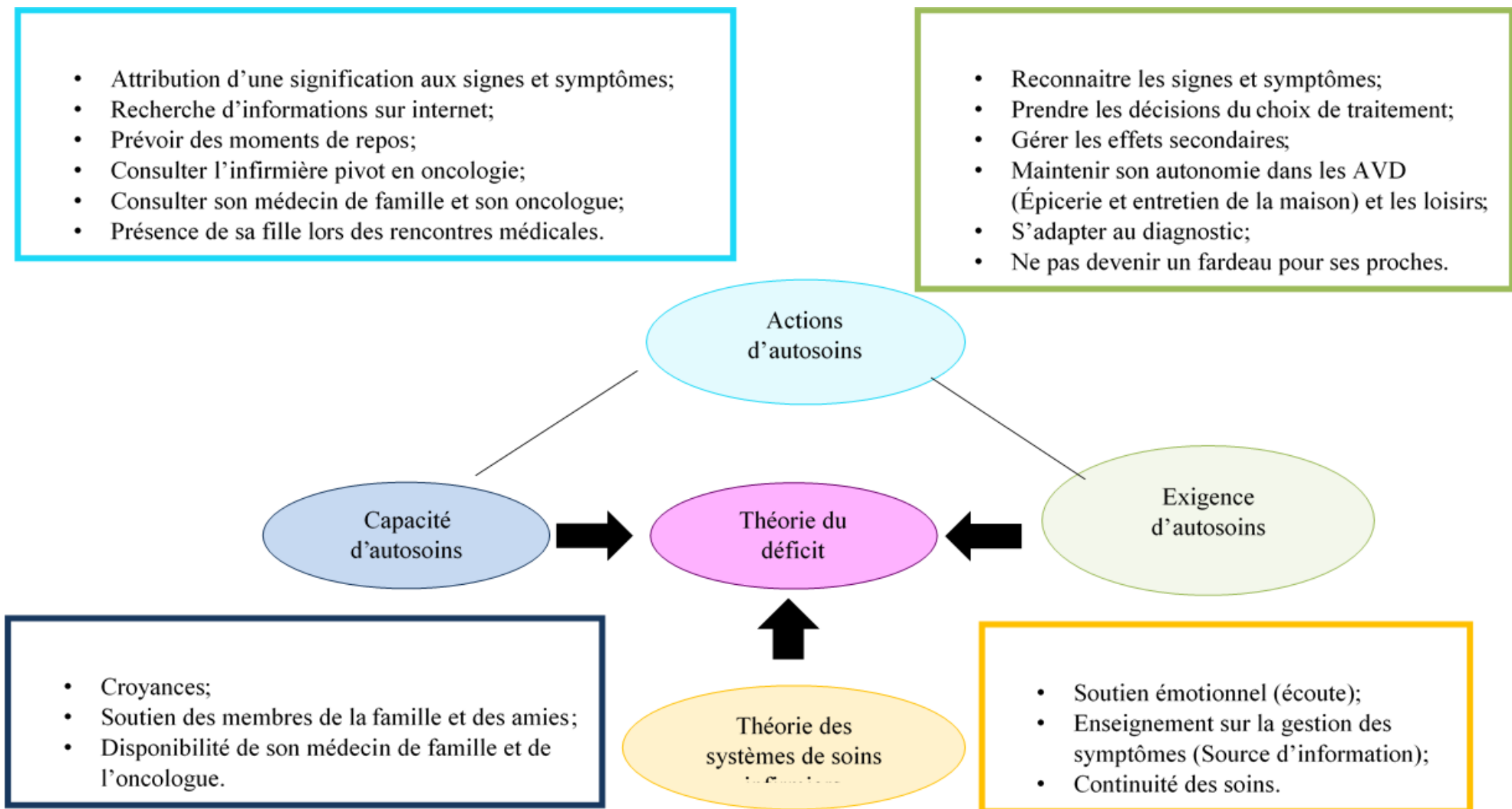


Figure 4. Synthèse des résultats de Madame Alice

## **L'expérience du cancer du sein de Madame Béatrice**

### **Présentation de Madame Béatrice.**

Madame Béatrice est une femme âgée de 84 ans, veuve depuis 10 ans. Elle habite, seule, dans une résidence pour personne autonome ou semi-autonome située à Montréal. Elle a deux filles âgées respectivement de 60 et 56 ans. Ses deux filles sont présentes lors des rencontres avec l'oncologue. De plus, une des amies de Madame Béatrice l'accompagne aux traitements de chimiothérapie.

Au moment de l'entrevue, Madame Béatrice a reçu son premier traitement de chimiothérapie. Les résultats au SMAF de Mme Béatrice montrent plusieurs difficultés affectant son autonomie, notamment des problèmes de vision, des difficultés dans la préparation des repas et des pertes de mémoire. La figure 5 représente la trajectoire de soins en oncologie de Madame Béatrice. Celle-ci débute par la découverte d'une masse au niveau du sein par son médecin de famille lors d'une visite de suivi. Son médecin demande par la suite une échographie et une biopsie en avril 2016. Elle reçoit son diagnostic de cancer du sein, quelques semaines plus tard. Madame Béatrice subit une mastectomie partielle puis l'oncologue lui suggère des traitements de chimiothérapie. Lors de l'entrevue, Madame Béatrice mentionne avoir vécu un moment d'hésitation en regard de la décision des traitements de chimiothérapie. Elle indique que, jusqu'à maintenant, les traitements se sont bien déroulés et qu'elle est satisfaite des soins reçus. Elle est très à l'aise de partager son histoire avec l'étudiante-chercheuse, mais elle donne très peu de détails sur son expérience de cancer du sein.

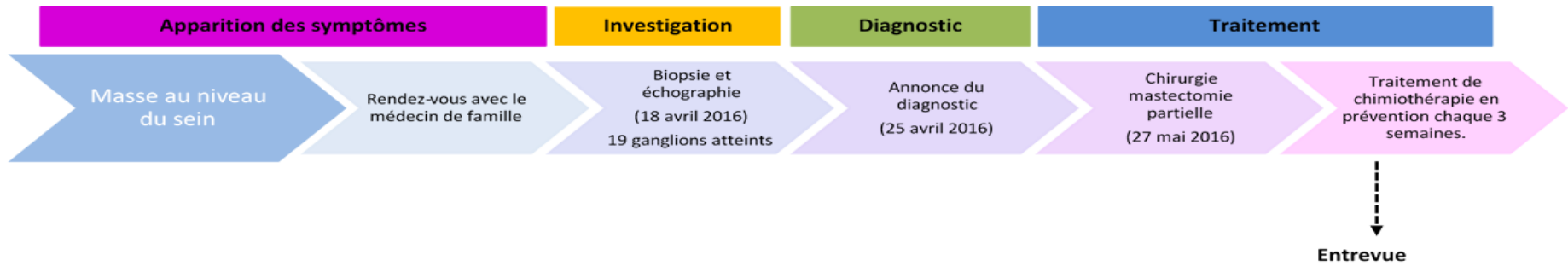


Figure 5. La trajectoire de soins de Madame Béatrice.

## **L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.**

Pour Mme Béatrice, la principale exigence d'auto-soins est de comprendre l'apparition des signes et symptômes. Tout commence par la découverte d'une masse au niveau de son sein par elle-même. Pour répondre à cette exigence d'auto-soins, Mme Béatrice décide de consulter son médecin de famille comme capacité interne d'auto-soins. Le médecin lui prescrit immédiatement des examens diagnostiques soit une biopsie et une échographie afin de confirmer la nature du problème : *« J'étais allée voir mon médecin parce que j'avais une bosse sur le sein. Il me dit : on va vous faire passer des examens. [...] »*

## **L'expérience des auto-soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein.**

Madame Béatrice reçoit son diagnostic de cancer du sein, trois jours après avoir effectué la biopsie. Contrairement aux autres participantes, Mme Béatrice mentionne que l'annonce du diagnostic ne l'a pas inquiétée : *« Le mot cancer ça ne m'a pas énervé, mais pas du tout »*. Pour faciliter son adaptation au diagnostic, Mme Béatrice attribue une signification à son diagnostic de cancer du sein. En effet, elle mentionne que son cancer du sein est relié au fait qu'elle est une personne vivant beaucoup de stress au quotidien : *« Mon médecin m'a dit que c'est le stress, qui peut causer le cancer. Moi je suis une personne vivant beaucoup de stress [...] C'est la vie qui me stresse »*

## **L'expérience des autosoins dans le choix du traitement.**

Les propos de Mme Béatrice laissent entrevoir deux exigences d'autosoins à cette étape de sa trajectoire soit le maintien de son image de soi et le choix de traitements. Mme Béatrice dit ne pas vouloir de traitement de chimiothérapie, car elle ne veut pas perdre ses cheveux. Ainsi, l'exigence d'autosoins de vouloir maintenir son image de soi entraîne comme action d'autosoins le questionnement du choix proposé par oncologue.

*« Je n'en veux pas de la chimiothérapie. Je vais perdre mes cheveux. Je ne veux pas perdre mes cheveux. [...] Le médecin dit : ça va être de la chimiothérapie, mais pas une dose forte. Il dit, vos cheveux vont amincir, mais vous ne les perdrez pas. OK, j'accepte ça. C'est important pour une femme ses cheveux ! Moi c'est bien important moi le matin, c'est ma toilette. »*

Trois capacités d'autosoins interviennent à cette étape de la trajectoire. D'abord, le soutien des membres de la famille lors du choix de traitements, comme capacité d'autosoins externe qui entraîne à son tour une action d'autosoins chez Mme Béatrice, soit : de demander à ses filles d'être présentes pour la soutenir dans le choix du traitement. Ensuite, Madame Béatrice questionne l'oncologue concernant le temps qui lui reste à vivre, afin de guider le plan de traitement qu'elle choisira.

*« Je suis assez directe, les filles posaient des questions et moi j'ai attendu. J'ai dit au médecin : j'en ai pour combien de temps à vivre ? Il me regarde et il dit : tout est beau. Il ne faut pas s'énerver. »*

Enfin, pour s'adapter à l'incertitude du pronostic des traitements, une action d'autosoins utilisée par Mme Béatrice est de prendre un jour à la fois :

*« Une fois toutes les trois semaines, comme le médecin dit, ce n'est pas dangereux, mais c'est de la prévention. Je le prends bien. Je ne le prends pas mal, mais si ça empire, je veux dire, ça va me donner quoi de brailler ? Ça ne règle pas mon problème ! Donc, je prends ça un jour à la fois. »*

## **L'expérience des autosoins durant les traitements de chimiothérapie.**

Madame Béatrice raconte qu'après son opération, elle a fait une chute à son domicile. Alors qu'elle se levait de son fauteuil, son pied est devenu engourdi et elle a chuté. Mme Béatrice raconte avoir consulté son oncologue. La disponibilité de son oncologue a permis une prise en charge de son état de santé, car le médecin lui a prescrit une radiographie de son pied.

*« J'ai passé des radiographies et tout ça pour mon pied. Ils m'ont chicanée. Mon médecin m'a chicanée, je voulais ne pas y aller. Parce que ça ne me faisait pas mal quand je marchais. Il était gros, mais ça ne me faisait pas mal. Donc, j'ai dit à moi-même, il n'y a rien de cassé. »*

Deux jours suivant la chute, elle mentionne qu'une rougeur est apparue au niveau de son sein. Cette rougeur a créé un sentiment d'inquiétude chez Madame Béatrice. Elle communique avec l'infirmière pivot en oncologie qui lui demande se présenter à l'hôpital. La disponibilité de l'infirmière pivot en oncologie comme capacité d'autosoins externe permet à Mme Béatrice de répondre à l'exigence de comprendre la signification de la rougeur au niveau de son sein.

*« Lorsque j'ai vu mon sein, 2 jours après. Il était rose. J'ai appelé l'infirmière. Elle a dit : venez me montrer cela. Elle en a parlé au médecin. Le médecin m'a donné des antibiotiques. »*

Pour Madame Béatrice, cette chute a un impact sur la guérison de son sein à la suite de la mastectomie partielle. Elle mentionne qu'avant cette chute, elle n'avait pas l'impression qu'elle avait subi une opération, car elle n'avait pas d'effets secondaires. Le

fait de voir ses capacités physiques diminuées a créé un sentiment d'inquiétude contrairement à l'annonce de son diagnostic.

*« Je pense que c'est cette chute-là, qui n'a pas aidé mon sein. Parce que ça allait super bien. Je veux dire, j'avais aucun, aucun symptôme. C'était comme si je n'avais pas été opérée [...] Cette chute-là, ça ne m'a pas aidée. Ça m'a jetée à terre, pire que me faire dire que j'avais le cancer. Parce que ça m'a ébranlée. Je commence à être bien, un peu. »*

À la suite de cette situation, elle souligne la nécessité de demander de l'aide afin d'effectuer certaines tâches domestiques qu'elle n'est plus en mesure d'effectuer. En effet, la mastectomie partielle fait en sorte qu'elle ne peut plus lever le bras pour laver ses vitres. Elle mentionne que cette année, afin de remédier à cette exigence de la maladie, elle a fait appel à un laveur de vitres.

*« La seule affaire cette année, le monsieur qui est venu laver mes vitres du balcon. Il a tout lavé tout le tour, c'était sale. Habituellement, c'est moi qui le fais. Il ne fallait pas que je m'étire le bras parce que ma plaie s'est fermée, mais il ne faut pas que je fasse de folies. J'ai assez de tête pour cela. »*

Lors de l'entrevue, Mme Béatrice désire maintenir son autonomie dans les AVQ comme exigence d'autosoins. Elle confie trouver extrêmement difficile de demander de l'aide à ses proches et amies comme source de soutien afin de répondre à cette exigence d'autosoins.

*« J'ai quelques amis qui m'appellent. J'ai toujours peur de déranger. C'est ça qui est mon problème. Ils me disent, tu es assez indépendante. Oui, je suis indépendante et je suis orgueilleuse, mais je ne veux pas achaler personne, si je suis capable de le faire toute seule. »*



Elle ajoute que ses filles ont des responsabilités familiales et des obligations au travail. Les propos de Madame Béatrice laissent présumer qu'elle ne veut pas devenir un fardeau pour ses enfants. Le soutien des filles de Mme Béatrice est la principale capacité d'autosoins lors des traitements de chimiothérapie.

*« Leur présence, c'est beaucoup pour moi, mais je suis une personne qui ne demande jamais rien à personne. Ma fille a dit, tu n'appelles jamais ! Mais j'ai dit [...] vous autres, vous travaillez toute la journée, vous avez un emploi, vous avez des maris, moi je suis toute seule, j'attends juste ça quelqu'un m'appelle. J'attends juste ça d'avoir de la visite. »*

## **L'expérience des autosoins dans la gestion des effets secondaires des traitements.**

Lors des traitements de chimiothérapie, Madame Béatrice rapporte avoir eu des effets secondaires incommodants après le premier traitement de chimiothérapie tel que le changement du goût des aliments. Malgré le changement du goût de certains aliments, Madame Béatrice dit ne pas avoir modifié son régime alimentaire : *« [...] la seule affaire c'est que j'ai trouvé que le goût a changé dans ma bouche [...] Il me semble que j'ai un petit goût amer »*

De plus, Madame Béatrice mentionne ne plus pouvoir vaquer à ses occupations sociales comme avant le début de la chimiothérapie dans l'éventualité qu'elle soit en contact avec quelqu'un de malade. Afin de surmonter cette exigence de la maladie, elle décide de ne plus avoir de contact avec les autres résidents.

*« J'ai plus le droit de ne rien faire. Je n'ai pas le droit de toucher à personne. Je ne voulais pas aller en bas. Je ne voulais pas aller voir mes amis parce que je ne voulais pas qu'ils me touchent. »*

Afin de répondre aux différentes exigences des traitements de chimiothérapie, Mme Béatrice souligne l'importance de l'information remise par l'infirmière pivot. Elle dit avoir reçu de l'information concernant le cancer du sein ainsi que le régime alimentaire à respecter lors des traitements de chimiothérapie. Par contre, elle mentionne que toutes les restrictions alimentaires créent chez elle un sentiment de stress.

*« Ils m'ont tout expliqué. Ils nous ont toutes donné les informations sur ce qu'on devrait manger et sur ce qu'on ne devrait pas manger. [...] C'est juste la nourriture, je veux tellement bien faire. Est-ce que j'ai le droit de manger ça ? C'est ça que je trouve stressant un peu là ! »*

Elle ajoute aussi que le suivi téléphonique effectué par l'infirmière pivot a permis de clarifier certaines informations reçues lors de la séance d'information et ainsi renforcer ses actions d'autosoins. En effet, cet appel permet de diminuer son stress concernant les modifications de ses habitudes de vie.

*« Lorsque l'infirmière pivot a appelé le lundi, j'ai dit : "mon Dieu" quand je regarde ça c'est stressant, mais pas à peu près. Tout ce qu'on devrait faire et tout ce qu'on n'a pas le droit de faire. J'ai dit, je suis assise chez nous et je n'ai pas le droit de sortir, je n'ai pas le droit de donner de bec à personne. Il ne faut pas faire cela, il ne faut pas faire ça [...] Mais là, elle [l'infirmière pivot en oncologie] se met à rire, ben non [...] Elle dit : non. Vous n'allez pas s'il y a quelqu'un qui tousse, s'il y a quelqu'un de malade, vous n'allez pas dans les groupes. Elle dit : vous avez le droit d'aller magasiner. Ah ! Lorsque nous avons eu le programme, l'information était toute différente »*

Pour conclure, la figure 6 présente la synthèse de l'expérience d'autosoins de Mme Béatrice.

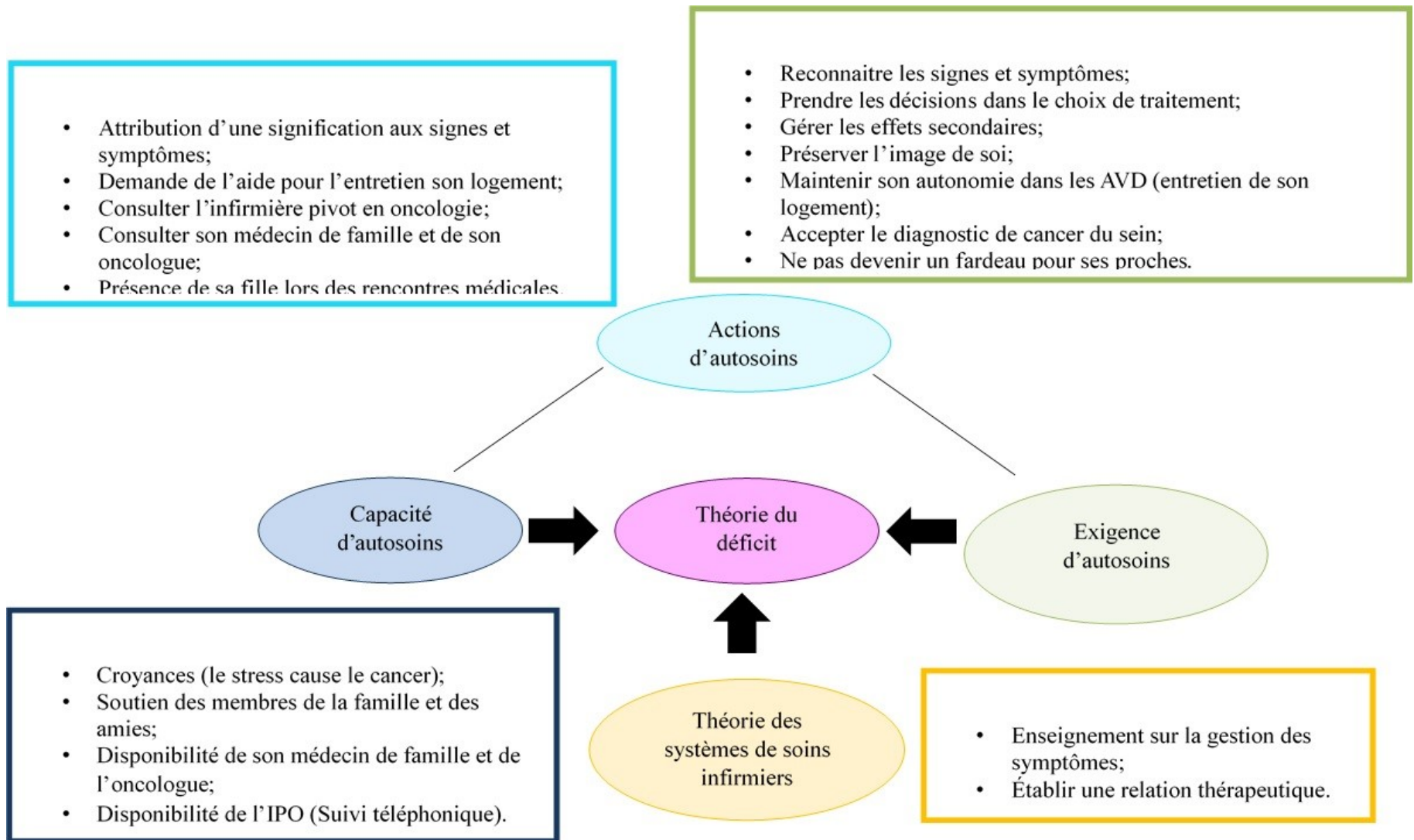


Figure 6. Synthèse des résultats de Madame Béatrice.

## **L'expérience du cancer du sein de Madame Camille**

### **Présentation de Madame Camille.**

Madame Camille est une femme âgée de 75 ans, mariée depuis 51 ans. Elle a deux enfants soit une fille âgée de 45 ans et un garçon âgé de 50 ans. Avant les traitements de chimiothérapie, Madame Camille habitait dans une maison intergénérationnelle avec son mari et son fils. À la suite d'une importante perte d'autonomie fonctionnelle, Mme Camille déménage chez sa fille. Elle se dit bien soutenue par son réseau familial et son entourage. En effet, elle appelle ses amies ou les membres de sa famille « ses ailes » en faisant référence aux ailes des anges. De plus, la fille de Camille est toujours présente lors de ses rendez-vous avec l'oncologue.

Lors de l'entrevue, à laquelle participe sa fille, Madame Camille attend le début de ses traitements de radiothérapie. Les résultats au SMAF dénotent une importante perte d'autonomie dans la situation de Madame Camille au niveau de plusieurs dimensions de ses AVQ-AVD telles que sa mobilité, ses fonctions mentales et sa capacité à effectuer ses tâches domestiques. Madame Camille voit son parcours lors des traitements de chimiothérapie comme un combat et mentionne souvent qu'elle a « vaincu » le cancer. La figure 7 illustre la trajectoire de soins en oncologie de Madame Camille, celle-ci débute par l'apparition d'une rougeur au niveau du sein qui l'amène à consulter son médecin de famille. À la suite du diagnostic du cancer du sein, Madame Camille a eu une mastectomie totale.

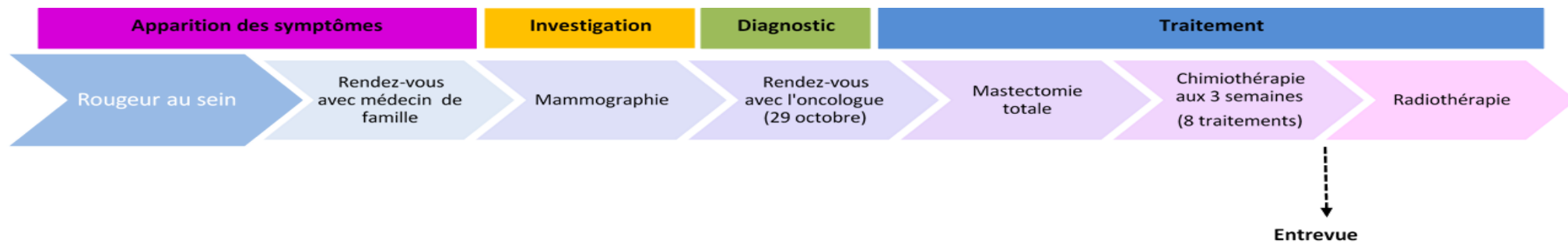


Figure 7. La trajectoire de soins de Madame Camille.

## **L'expérience des autosoins dans l'apparition des signes et symptômes.**

Comme mentionné précédemment, le premier signe observé par Madame Camille est une rougeur au niveau du sein. Elle décide d'aller consulter son médecin de famille. La consultation de son médecin de famille est une action d'autosoins afin de comprendre l'apparition des signes et symptômes : « [...] la première fois, j'ai montré à mon médecin de famille ce que j'avais, c'était rouge et ça rougissait, ça ne faisait pas mal ». Madame Camille démontre un sentiment de frustration lorsqu'elle aborde le sujet. Elle mentionne que son médecin de famille lui a mentionné qu'« à son âge », il n'y avait pas de risque d'être diagnostiquée avec un cancer du sein : « Pas de problème, à ton âge, il dit y en a plus de cancer, ça fait que je laisse tomber, c'est mon médecin qui a parlé. »

Quelques mois plus tard, après cette visite, Madame Camille explique que son médecin de famille prendra sa retraite. Elle sera suivie par un nouveau médecin. Son nouveau médecin de famille la réfère immédiatement à un oncologue étant donné la masse au niveau de son sein.

*« Il prend sa pension, il quitte à la retraite, alors je change de médecin. L'autre dit wow, fait que là, lui m'envoie tout de suite à Rosemont. Ils sont affiliés avec la clinique et puis cela déboule vite. Mon premier, ma première rencontre, c'était le 29 octobre. Il ne faudrait pas que je rencontre le premier médecin parce qu'il va savoir ma façon de penser ».*

## **L'expérience des soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein.**

Lors de l'entrevue, Madame Camille ne mentionne pas la période d'investigation. Néanmoins, elle aborde l'annonce du diagnostic de cancer du sein. La fille de Madame Camille est présente lors de l'annonce suivant la mammographie. Madame Camille raconte à quel point l'annonce du diagnostic fut une surprise pour elle : « *Alors mon diagnostic me tombe dessus là [...] »*

Certaines croyances ont aidé Madame Camille dans son processus d'adaptation au diagnostic de cancer du sein, en lui permettant d'en construire la signification. D'abord, elle mentionne l'idée selon laquelle chaque personne possède des cellules cancéreuses. Cette croyance a un impact positif sur l'expérience d'acceptation du diagnostic de cancer du sein chez Madame Camille.

*« Comment j'ai accepté le diagnostic ? J'ai accepté en sachant que dans tous les corps humains y a un cancer, mais il y en a qui se développent et il y en a d'autres que non ».*

Ensuite, Madame Camille mentionne une croyance en lien avec le pronostic. Cette croyance a un impact sur la prise de décision relié au choix de traitement pour Madame Camille. Elle mentionne avoir eu un moment de questionnement suivant l'annonce du diagnostic de cancer du sein.

*« À ce moment-là, j'ai dit : pourquoi moi ? Par contre, ils disent que quand quelque chose comme ça ou autre chose t'arrive, c'est parce qu'ils savent que toi tu es capable de, tu es assez forte pour l'endurer, le vaincre. C'est juste des paroles, je ne sais pas s'il y a du vrai là-dedans »*

## **L'expérience des autosoins dans le choix du traitement.**

Madame Camille raconte que sa fille au moment du diagnostic a suggéré à l'oncologue de retirer les deux seins, car elle avait la croyance que le cancer pouvait se transférer au deuxième sein. L'oncologue rassure Madame Camille et sa fille. Les croyances sur l'étiologie du cancer présentes chez Mme Camille et sa fille influencent la prise de décision concernant le plan de traitement.

*« You know what she said. Elle a dit au docteur, enlevez-y les deux [...] J'ai dit : WOW ! Toi là, un instant. Le docteur dit : non, non ! Ce n'est pas comme cela que ça fonctionne, ça ne se transmet pas de l'un à l'autre ».*

À la suite du diagnostic de cancer du sein, Madame Camille subit une mastectomie totale. Elle est préoccupée par la perception de son mari en lien avec son image corporelle.

*« Qu'est-ce que tu veux que je fasse avec ça ? C'est vrai j'ai dit ça, je continue à dire ça, mais seigneur, à m'amener un miroir. Je sors de la douche un miroir, juste en face de la maudite baignoire tout le temps. Tu vois ça, qu'est-ce que l'homme va penser quand y va voir ça. Il l'a vu et il n'a rien dit, tu es mieux de ne pas rien dire. Ah ! C'est laid ! [...] ».*

## **L'expérience des autosoins durant les traitements de chimiothérapie.**

Pour Madame Camille, les interventions infirmières telles que l'écoute et la gestion des symptômes favorisent la prise en charge de la maladie. Ce sentiment est aussi partagé par la fille de Madame Camille.



*« Cependant, l'infirmière pivot ne peut pas être chez vous dans la maison. Elle ne peut pas t'aider moralement à maison. Elle ne peut pas t'aider à te faire à manger. Elle ne peut pas être là pour aller à l'épicerie pour toi [...] Elle ne peut pas être là pour t'aider à sortir du lit. Elle ne peut ne pas être là tout le temps. Elle est là comme ressource médicale. C'est une ressource peut-être pour parler au téléphone, des choses comme ça [...] ».*

La fille de Madame Camille ajoute que l'acquisition de connaissances sur les autosoins a permis de soutenir sa mère en la motivant à commencer des autosoins tels que la prise de médication. La fille de Mme Camille mentionne que l'information écrite remise par l'infirmière pivot a permis de mieux déterminer les actions d'autosoins. Madame Camille acquiesce aux propos de sa fille. En d'autres mots, les informations transmises par les infirmières pivots en oncologie ont permis les actions d'autosoins.

*« [...] des effets secondaires. Il y avait un formulaire qui disait, 2 jours avant de prendre ces 2 pilules-là avant ton traitement. Après, 1 journée, il faut que tu le prennes aussi, tout ça, fait que là, c'était à quel moment, j'allais voir et je disais, ah oui maman, il ne faut pas que tu oublies que tu prends tes 2 pilules. Après cela, tu fais ta journée de chimiothérapie après ça pour les maux de cœur, des choses de même. »*

## **L'expérience des autosoins dans la gestion des effets secondaires des traitements.**

Dès la première séance de traitement de chimiothérapie, Madame Camille ressent plusieurs effets secondaires tels que des nausées, une perte de mémoire, de multiples chutes, de la fatigue, une altération du goût des aliments et une perte de poids. Les nombreux effets secondaires vécus par Mme Camille affectent son expérience de soins qui a un impact sur la prise de décision de ne pas compléter le plan de traitements prévu.

*« J'étais censée recevoir huit traitements de chimiothérapie. Je n'ai pas reçu les trois derniers traitements. Durant les cinq premiers traitements de chimiothérapie d'une sorte et là ils te mettent ça plus fort. Les cinq premières, j'ai remarqué un petit mal de cœur une fois de temps en temps. »*

Ensuite, Madame Camille raconte les multiples chutes ayant eu lieu à son domicile. Elle mentionne qu'elle n'avait pas la force de se relever toute seule et que son mari ne pouvait pas l'aider. Elle fait un lien entre ses multiples chutes et ses traitements de chimiothérapie trop agressifs pour elle.

*« Je suis tombée, j'étais chez nous, je suis tombée. Je n'avais pas les jambes pour me relever. J'ai rampé, mon mari n'était pas capable. Il n'était pas assez fort pour me lever. J'étais plus pesante que ça. J'ai rampé jusqu'à la salle de bain et je me suis prise après la toilette. Mon mari a avancé une chaise fait qu'à partir de la toilette je me suis assise sur une chaise, là j'ai pu me lever complètement. Ça m'est arrivé environ quatre fois en toute et partout. Les autres fois, j'ai essayé de faire attention pis ou je me pogne après un meuble ».*

Madame Camille constate que les traitements de chimiothérapie ont accentué ses pertes de mémoire. Pour pallier ses pertes de mémoire, elle demande à sa fille d'être présente au rendez-vous médical comme action d'autosoins :

*« Dire que je n'étais même pas sûre, c'est, effrayant comment est-ce que c'est qu'ils jouent avec ta tête les tabarouettes, mais c'est supposé que ça va revenir [...] Disons que déjà avant j'en avais perdu un peu, par rapport à mon âge, c'est normal là [...] surtout parce que j'ai besoin d'elle, de sa mémoire [...] elle à y répond à la question, je vois qu'elle a compris la question donc je n'achalera pas le docteur là. Je vais demander à elle après, qu'est-ce qu'y a dit. »*

Madame Camille mentionne sa difficulté à suivre les recommandations médicales en raison de sa fatigue, ce qui crée chez elle le sentiment d'être une « mauvaise » patiente. Certains effets secondaires des traitements de chimiothérapie limitent les actions d'autosoins. Dans la situation de Madame Camille, la fatigue l'empêche d'effectuer les

actions d'autosoins suggérées par les médecins : *« Je n'étais peut-être pas une bonne patiente parce qu'ils me suggéraient des choses et je ne les faisais pas. J'étais trop fatiguée ! »*

Le soutien des membres de la famille surtout de sa fille, comme capacité externe d'autosoins, a favorisé positivement les actions d'autosoins. En effet, elle mentionne qu'elle n'avait pas le goût de manger et que sa fille l'a forcé : *« En premier, c'est elle qui m'a forcé, je te dis, elle là, c'est mon soleil elle là. Elle me boost le moral. »*

Elle ajoute aussi que la disponibilité de ses proches est une source de soutien psychologique incontournable. En effet, lorsque Madame Camille parle de ses amies, elle fait l'analogie aux ailes des anges. Elle mentionne que les effets indésirables des traitements de chimiothérapie ont un impact sur l'expérience de la maladie ce qui influence les exigences d'autosoins et les capacités d'autosoins.

*« Je pense qu'honnêtement là, en tout cas, moi je pense à moi là plus tard. Je me dis en moi-même, s'il faut passer à travers de cela, si tu es toute seule, moi c'est, je pense que les chances de t'en sortir sont vraiment minimes. C'est écœurant comme ça détruit une personne, c'est terrible. Tu vois la personne se faire détériorer comme ça par une maladie ou par la chimiothérapie. Le mélange en tout cas, une personne toute seule, chapeau si elle passe au travers ».*

Pour conclure, la figure 8 présente la synthèse des résultats de l'expérience d'autosoins de Madame Camille.

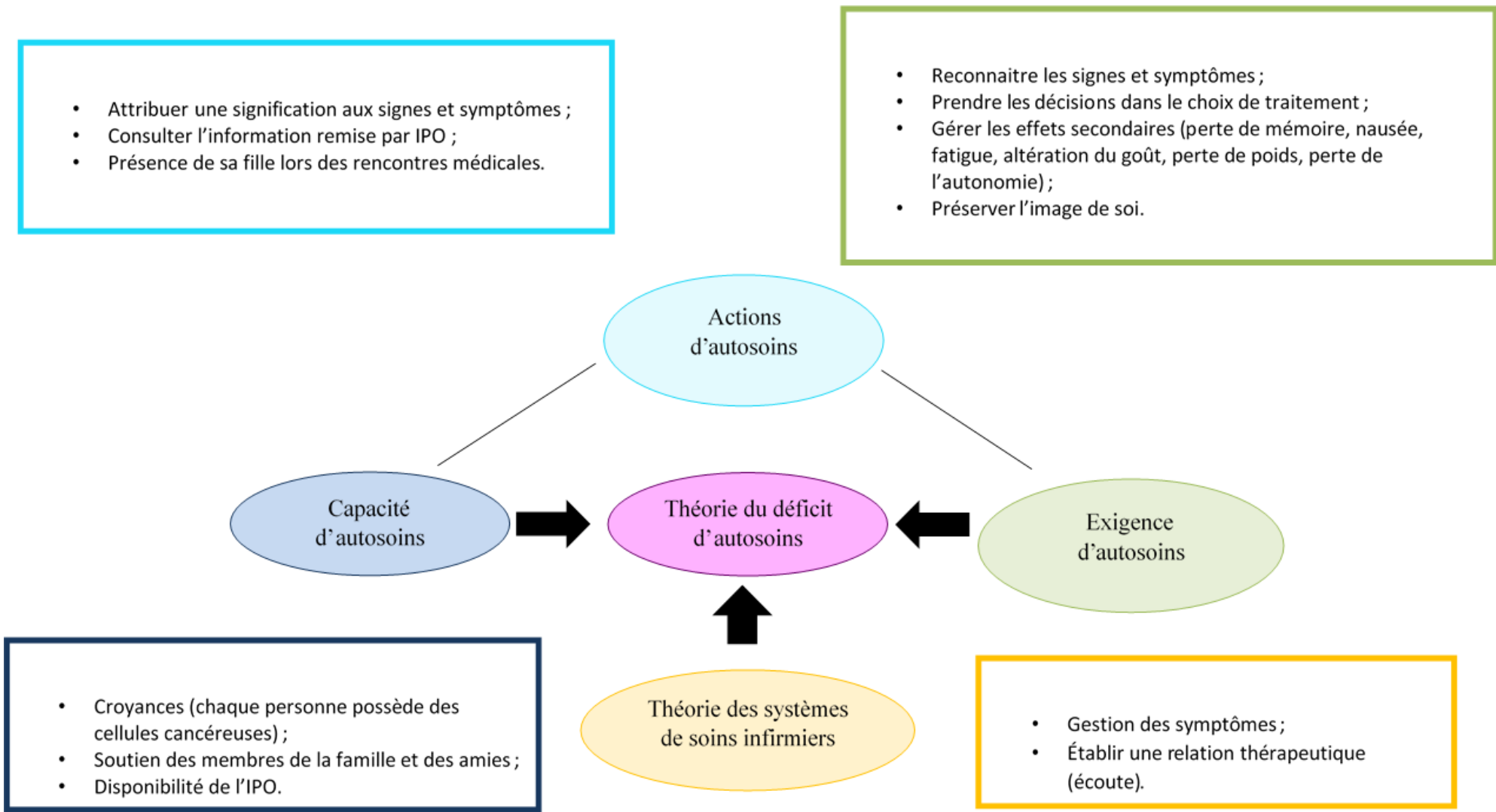


Figure 8. Synthèse des résultats de Madame Camille.

## L'expérience du cancer du sein de Madame Diane

### Présentation de Madame Diane.

Madame Diane est une femme âgée de 73 ans, mariée depuis 52 ans, vivant à domicile avec son époux. Elle a trois enfants, dont deux fils et une fille. Lors de l'entrevue, Madame Diane a terminé ses traitements de radiothérapie. Les résultats au SMAF montrent que Mme Diane est autonome dans toutes ses AVQ-AVD. La figure 9 présente la trajectoire de soins en oncologie de Madame Diane qui débute par l'apparition d'une masse au niveau du sein qui l'amène à consulter son médecin de famille. Elle reçoit un diagnostic de cancer du sein de stade II. À ce moment, il est très pénible pour elle d'annoncer à ses enfants son diagnostic de cancer du sein. En effet, elle ne veut pas les inquiéter avec son état de santé. Quelques semaines après le diagnostic, Madame Diane subit une tumorectomie. Après la chirurgie, plusieurs mois plus tard, elle débute les traitements de chimiothérapie. Lors des traitements de chimiothérapie, Madame Diane perd ses cheveux, ce qui est très difficile pour elle. En effet, elle mentionne que la perception de ses petits-enfants et l'image de soi ont affecté sa féminité. De plus, Madame Diane trouve très difficile de ne pas voir ses petits enfants lors des traitements de chimiothérapie. Par contre, elle a discuté avec eux par *Skype*, ce qui l'aide à préserver son bien-être psychologique. Tout au long du parcours de soins, Madame Diane reste très active dans ses loisirs tels que le ski de fond et elle fait une marche tous les jours. Il était très important pour elle de garder son autonomie dans ses AVQ et ses loisirs.

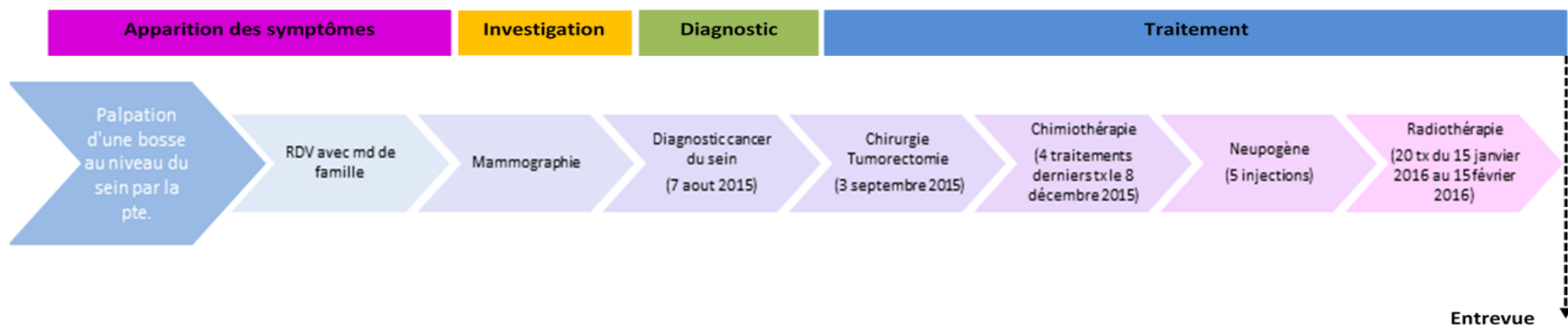


Figure 9. La trajectoire de soins de Madame Diane

## **L'expérience des auto-soins dans l'apparition des signes et symptômes.**

Pour Madame Diane, l'exigence de comprendre l'apparition des signes et symptômes débute par la découverte d'une masse au niveau du sein lors d'un auto-examen. Elle mentionne effectuer régulièrement son auto-examen des seins. À ce moment, elle croit que cette masse est un kyste.

*« J'avais vu mon médecin de famille à l'automne et elle m'avait même fait une palpation, parce qu'avant j'avais un gynécologue qui le faisait. Depuis ce temps-là, c'est elle, qui le fait et puis moi de temps en temps, je me palpe et puis, je n'avais aucune idée. La dernière fois que mon médecin l'avait fait, c'était au mois d'octobre. J'ai pris ma douche, en me lavant, j'ai senti une bosse. Je me suis dit c'est un kyste. Je me suis dit : je vais appeler Info-Santé. »*

Afin de répondre à cette exigence de comprendre l'apparition des signes et symptômes, Mme Diane décide d'appeler Info-Santé. L'organisme lui conseille de consulter dans les plus brefs délais son médecin de famille. La disponibilité de son médecin de famille comme capacité d'auto-soins a permis à Mme Diane d'obtenir un rendez-vous avec lui dans un délai de trois jours. Par la suite, son médecin de famille lui prescrit une mammographie. Elle raconte que le soutien informationnel offert par la technicienne lui a permis d'être rassurée lors de son rendez-vous pour la mammographie.

*« J'ai passé la mammographie. La petite technicienne m'a expliqué que, j'ai rendez-vous juste le 25 août. Elle m'a expliqué que si j'avais quelque chose, si on n'était pas certain, on allait me rappeler pour me faire refaire une mammographie au moins et que le chirurgien en serait informé et que probablement qu'il n'attendrait pas le 25 août, alors juste que là, je n'ai pas eu de nouvelle. Je me dis : pas de nouvelles, bonnes nouvelles »*

## **L'expérience des soins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein.**

L'annonce du diagnostic de cancer du sein est une surprise pour Mme Diane, car elle ne croit pas cela possible à son âge. En effet, Madame Diane a la croyance que le cancer du sein survient le plus souvent chez les femmes dans la quarantaine et non chez les femmes plus âgées. « *C'est une chose à laquelle on ne s'attend pas, surtout pas à cet âge-là [...] c'est un choc évidemment [...]* ». La croyance a une influence sur l'exigence d'adaptation au diagnostic de cancer du sein. Outre le choc du diagnostic, elle exprime sa perception quant au fait de ne pas être éternelle :

*« Disons que, on a comme moins l'impression d'être éternelle. Il y a comme, la précarité du temps dont on dispose. Je pense, c'est peut-être ça qui te rejoint le plus, parce que, tant que tu ne doutes pas de ta santé, tu te fais confiance, tu as l'avenir devant toi. Moi j'ai eu beaucoup, j'ai été chanceuse, parce que finalement, à travers toute ma vie, jusqu'à 70 ans, j'ai très peu vécu l'anxiété de vieillir. »*

Les propos de Madame Diane témoignent d'un regard rétrospectif positif sur son parcours de vie laissant transparaître une certaine forme d'adaptation à la maladie comme exigence d'autosoins :

*« Au moment où le diagnostic me tombe dessus, tu te dis OH c'est peut-être la fin, ou c'est peut-être qu'il y en a beaucoup moins devant qu'il y en avait. Alors, évidemment [...] je pense quand même que j'ai eu une belle vie et je me dis que c'est la vie. À un moment donné, on n'est pas éternel personne. Je me dis, si ça se terminait maintenant, finalement j'ai eu une belle vie, mais en même temps, il y a des gens qui vivent jusqu'à 85 ans. Je voudrais bien vivre jusqu'à 85 ans [...] »*

Ensuite, les propos de Madame Diane laissent transparaître sa croyance indiquant que son diagnostic de cancer est un hasard :



*« Quand, ça a été le diagnostic, puis je me suis dit que j'étais parmi les gens qui n'étaient pas chanceux et d'une certaine façon, d'avoir tiré ce numéro-là, mais enfin, qu'est-ce que tu veux, c'est la vie. »*

Lors du diagnostic, ce qui préoccupe Madame Diane est d'annoncer son cancer du sein à ses enfants. En effet, les propos de Madame Diane laissent entrevoir la perception d'un changement de rôle au niveau du noyau familial entraîné par le diagnostic de cancer du sein. Elle ne veut pas inquiéter ses enfants avec son diagnostic.

*« Je vais essayer de faire tout ce qu'il faut pour m'en sortir. Je ne veux surtout pas inquiéter mes enfants, moi c'était de le dire à mes enfants qui était difficile, très difficile. Je trouve que pour les enfants c'est toujours inquiétant que leurs parents soient malades ».*

## **L'expérience des autosoins dans le choix de traitements.**

À la suite de l'annonce du diagnostic, Madame Diane raconte la rencontre avec son oncologue lorsqu'elle a dû prendre la décision d'effectuer les traitements de chimiothérapie. Son mari est présent lors de cette rencontre. Elle souligne l'importance de l'ouverture et de l'écoute de l'oncologue à ses préoccupations portant sur le choix de traitement. Le soutien offert par l'oncologue et par son mari a renforcé la capacité d'autosoins de Madame Diane sur la prise de décision du choix de traitement.

*« Quand on a dû prendre la décision, mon mari était avec moi et moi j'ai posé la question suivante à l'oncologue : je ne sais pas qu'est-ce qu'y est le mieux ? Pourquoi ? Je dois passer par la chimiothérapie ? L'oncologue m'a dit : écoutez, c'est un cancer assez agressif que vous avez. Il peut donner des métastases. Je lui ai demandé : Vous, si vous étiez dans ma peau là, qu'est-ce que vous feriez ? Il dit : moi je n'hésiterais pas une seconde, je prendrais la chimiothérapie. Il m'a dit : vous êtes une personne active, dynamique, donnez-vous le maximum des chances parce qu'il y a toutes les chances que ça fonctionne et qu'éventuellement vous ayez plusieurs années de vie. J'ai suivi son conseil. »*

Madame Diane mentionne que l'expérience vécue par une de ses amies du cancer du sein a contribué à renforcer sa capacité d'autosoins. Madame Diane souligne à plusieurs reprises l'importance de bénéficier du vécu de femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle avoue que l'expérience de son amie va au-delà du soutien de son entourage, car celle-ci comprend sa réalité de vivre avec un cancer du sein, ce qui l'encourage et la rassure. Cette capacité d'autosoins influence de manière positive l'expérience de la maladie de Madame Diane :

*« Il y a une chose qui m'a beaucoup aidée d'une certaine façon, j'ai une voisine, qui a mon âge, plus ou moins, elle est un peu plus vieille que moi. Elle en a eu un il y a 5 ans, ça a été un pattern très similaire au mien. Elle a dû faire de la chimio et de la radiographie. Quand j'ai eu le diagnostic, la première journée, je suis allée la voir. Elle a été de toute façon très empathique, mais elle a été aussi d'un bon secours, parce qu'au fond, elle l'avait vécu. Elle a accepté d'en parler, et ça m'a énormément aidée. C'est sûr que de rencontrer des gens qui ont été eux-mêmes atteints d'un cancer du sein, je pense, c'est fondamental. J'ai comme l'impression qu'à ce moment-là, on comprend mieux la réalité. C'est sûr que si ça a mal tourné pour la personne en question, ça doit secouer un peu, mais en même temps ça fait partie des scénarios qui sont prévisibles. »*

### **L'expérience des autosoins lors des traitements.**

Pour Madame Diane, le maintien de ses loisirs tel que l'activité physique est essentiel malgré la maladie. La principale exigence d'autosoins lors des traitements est de maintenir son bien-être psychologique. Pour ce faire, Mme Diane continue de faire du ski de fond et des marches tous les jours malgré les traitements de chimiothérapie.

*« Je suis assez sportive. Je me suis dit je vais marcher, j'ai besoin d'air, j'ai besoin d'être à l'extérieur, de bouger, alors, tous les jours chimio ou pas, j'allais marcher. J'ai été chanceuse, l'automne, l'année dernière, était très beau et l'été aussi jusqu'en décembre. À chaque traitement de chimio, tu te dis, on en a 1/4 de fait, la moitié des 3/4 ».*

Durant l'entrevue, Madame Diane mentionne trouver difficile de ne pas pouvoir voir ses petits-enfants durant les traitements de chimiothérapie. Afin de surmonter cette exigence de la maladie, elle utilise *Skype* et le téléphone comme moyen de communication.

*« À partir du moment que j'avais de la chimio, je ne les verrais pas. Je leur parlais par Skype et on se parlait au téléphone. Mon fils est venu me voir, une fois ou deux, mes enfants sont venus me voir une fois ou deux, mais pas mes petits-enfants. Je les ai revus seulement le 2 janvier, parce qu'on a fait une fête de famille à ce moment-là et les traitements de chimio étaient terminés ».*

## **L'expérience des autosoins dans la gestion des effets secondaires des traitements.**

Lors des traitements de chimiothérapie, Madame Diane mentionne avoir eu plusieurs effets secondaires tels que la fatigue, l'altération du goût et la perte de ses cheveux. Afin de pallier à la perte d'appétit, le conjoint de Mme Diane lui a cuisiné des plats qu'elle aime.

*« Il me demandait ce dont j'avais envie de manger, ce qui me plairait. Je me rappelle que les premiers jours, je lui disais fait ce qui te plaît et je vais essayer de manger. Finalement, j'arrivais à manger quand même, mais ce n'était pas quelque chose de plaisant. »*

Pour Madame Diane, la principale exigence d'autosoins est le maintien de son image de soi et de sa féminité. Elle raconte avoir eu de la difficulté à se regarder dans le miroir à cause de la perte de ses cheveux. Afin de contrer cet effet secondaire, Madame Diane décide d'acheter des perruques et des foulards comme action d'autosoins.

*« Mais là quand je me suis vue, ça change tellement, ça change tellement la tête*

*de quelqu'un, c'est incroyable, alors là je me suis vue cette fois-là, j'ai pris mon petit bonnet, je l'ai mis par-dessus quand je me douchais. Je m'arrangeais pour ne pas me regarder dans le miroir et ça passait et j'ai une perruque. Je ne l'ai pas porté tant que cela finalement »*

Le soutien de son mari comme capacité externe d'autosoins a surtout été exprimé au niveau des AVQ. Elle souligne le rôle prédominant de son mari dans l'accompagnement lors des rendez-vous médicaux et lors de traitement de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

*« Il m'a conduite, enfin il est venu avec moi [...] À chaque traitement de chimiothérapie, bien sûr, il a été, tout à fait, tout à fait là bien présent et puis il m'a cuisiné des petits plats, alors ça a été tout à fait bien. »*

Pour Madame Diane, le soutien des professionnels et des proches favorisent la prise en charge de sa maladie. En effet, le fait que plusieurs professionnels gravitent autour d'elle et la présence de son mari l'aide à se sentir en sécurité.

*« Le fait qu'il y ait du personnel de la santé, autour, oui, c'est sûr, parce que tu sais que tu peux consulter si tu ne te sens pas bien. Le fait que mes enfants soient là et [mon mari] soient là, oui, c'est sûr que ça aide. »*

Pour conclure, la figure 10 présente la synthèse des résultats de l'expérience d'autosoins de Madame Diane.

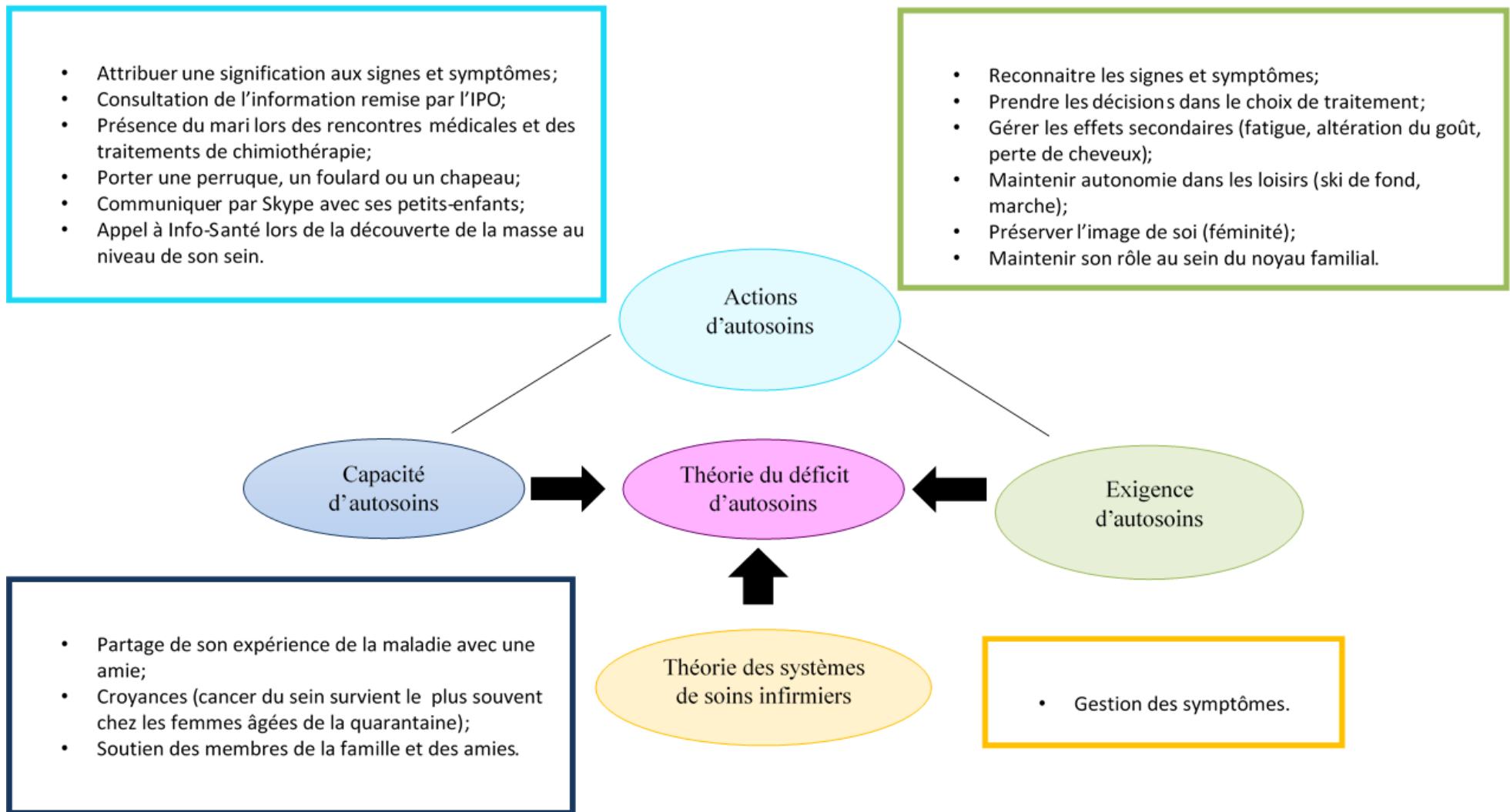


Figure 10. Synthèse des résultats de Madame Diane.

## **L'expérience du cancer du sein Madame Évelyne**

### **Présentation de Madame Évelyne.**

Madame Évelyne est une femme âgée de 76 ans, veuve, vivant à son domicile dans un condominium. Madame Évelyne a deux fils adultes. Elle a aussi trois petits-enfants soit deux garçons âgés de 19 et 17 ans et une fille de 14 ans. De plus, elle souligne l'aide d'une de ses belles-filles dans la préparation de repas lors des traitements de chimiothérapie.

Lors de l'entrevue, Madame Évelyne a commencé les traitements de chimiothérapie. Elle est à l'aise de partager son histoire avec l'étudiante-chercheuse, mais elle donne très peu de détails sur son expérience de cancer du sein. Le résultat du SMAF de Madame Évelyne ne montre aucune perte d'autonomie. La figure 11 illustre la période entourant l'annonce du diagnostic qui commence par l'apparition d'une masse au niveau du sein qui l'amène à consulter son médecin de famille. Par la suite, celui-ci l'envoie passer une échographie et une biopsie. Elle reçoit le diagnostic de cancer du sein en septembre 2015. Quelques mois plus tard, la masse située au niveau de son sein est retirée ainsi que les ganglions affectés. Par la suite, elle amorce les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Elle dit avoir arrêté d'aller à la chorale de son église lors de traitements, car elle était plus fatiguée et elle avait perdu la voix. Madame Évelyne mentionne avoir un bon réseau familial. En effet, un de ses fils est présent à quelques rendez-vous avec l'oncologue, afin de prendre des notes. De plus, une amie l'accompagne en voiture lors des traitements.

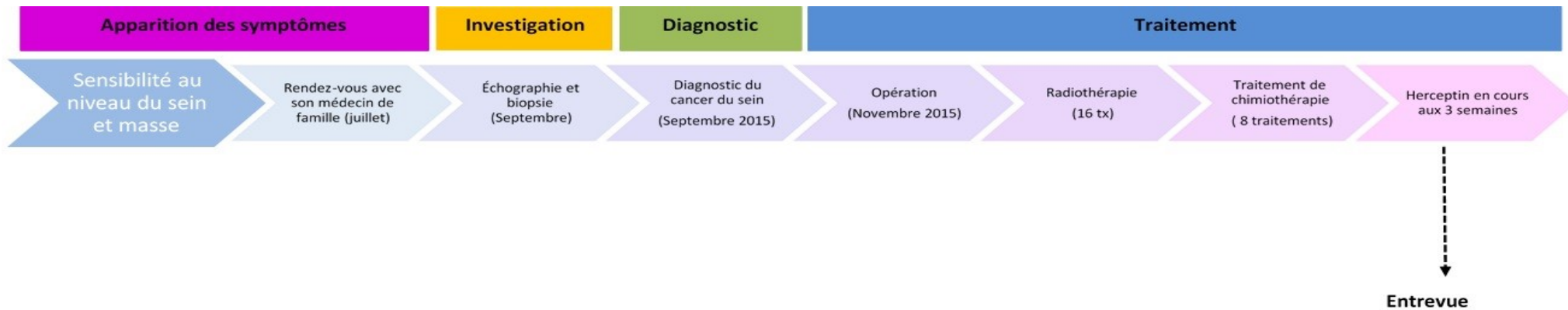


Figure 11. La trajectoire de soins de Madame Évelyne.

## **L'expérience des autosoins dans l'apparition des signes et symptômes.**

Pour Mme Évelyne, la principale exigence d'autosoins à ce moment de la trajectoire est de comprendre les premiers signes et symptômes, soit : l'apparition d'un « creux » au niveau de son bras ainsi que d'une sensibilité au niveau de celui-ci : *« Bien j'avais, c'était ici, comme un peu plus creux. Je sentais quelque chose de sensible. »* Pour répondre à cette exigence d'autosoins, Mme Évelyne décide d'aller consulter son médecin de famille qui lui prescrit une échographie et une biopsie. La rapidité des examens diagnostiques rassure Madame Évelyne lors de la période d'investigation : *« Ça a été vite quand même, parce que ça s'est fait en juillet et ils m'ont reçue en septembre pour la biopsie. Ils m'ont opérée au mois de novembre. Cela n'a pas été trop long. »*

## **L'expérience des autosoins lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein.**

L'annonce du diagnostic de cancer du sein est bouleversante pour Mme Évelyne, *« un coup de masse »* dit-elle. La principale exigence d'autosoins, à ce moment de la trajectoire, concerne l'adaptation au diagnostic et les résultats montrent qu'elle tente d'y répondre de deux manières différentes. D'abord, Mme Évelyne tente de faire un sens avec le fait que ce soit elle qui ait cette maladie : *« Tu dis toujours, comment ça, c'est nous, c'est nous ? Ça arrive comme ça ! »* Ensuite, elle fait appel à son fils qui est présent lors de l'annonce du diagnostic, à la fois pour la soutenir sur le plan affectif, puis pour l'aider à retenir l'information transmise par l'oncologue alors qu'elle-même est en état de choc : *« La première fois, mon fils est venu avec sa tablette, il prenait des notes. Des fois, on n'entend pas tout ce que le médecin dit ».*



## **L'expérience des autosoins dans le choix de traitements.**

Les propos de Madame Évelyne laissent transparaître la relation de confiance avec l'oncologue dans le choix de traitements. Elle mentionne que ce qui aide à passer au travers des traitements de chimiothérapie est de demeurer positive ainsi que sa confiance accordée à l'oncologue : *« Je pense, c'est le but de traverser à travers, c'est d'être positif. Moi j'ai confiance en ceux qui me soignent, parce que tu sens qu'ils veulent nous soigner. »*

## **L'expérience des autosoins lors des traitements de chimiothérapie.**

La comparaison entre son expérience et celles d'autres femmes ayant vécu une expérience semblable est bénéfique pour Madame Évelyne. Cette capacité d'autosoins encourage Mme Évelyne sur sa propre expérience de la maladie.

*« J'ai une belle-sœur qui m'aide, parce qu'elle a 64 ans et ça fait 12 ans, elle a eu un cancer très avancé [...] Elle en est sortie, elle m'appelle souvent. Elle m'encourage quand tu as passé par là. »*

Ensuite, lors des traitements de chimiothérapie, Mme Évelyne mentionne comme capacité d'autosoins le soutien d'une amie qui l'accompagne à tous les traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Le soutien offert par son amie entraîne une diminution du stress et de l'anxiété vécue par Mme Évelyne lors des traitements de chimiothérapie.

*« J'ai une amie, justement, elle venait avec moi à tous les traitements [...], c'est moins stressant avec quelqu'un. Parce que moi dans ces cas-là, je suis portée à faire un peu d'anxiété. J'ai des papillons dans le ventre. »*

Elle ajoute aussi le soutien des membres de la famille comme étant une capacité externe d'autosoins incontournable. Les membres de sa famille ont été une source de soutien psychologique pour Mme Évelyne. Par contre, elle souligne le fait de ne pas vouloir les importuner :

*« On est à Saint-Hilaire, un est à Vaudreuil, on n'est pas loin là, vous avez juste à nous appeler. Je n'ai jamais osé appeler. Si je suis mal prise, je suis trop, comment on appelle ça, là, trop fière. Malgré que j'aurais dû des fois. »*

De plus, les propos de Madame Évelyne tout comme ceux de Madame Alice laissent transparaître qu'elles ne veulent pas devenir un fardeau pour leurs enfants lors des traitements de chimiothérapie. Elle mentionne vouloir maintenir son autonomie :

*« On veut garder notre autonomie. On sait qu'un jour, il va falloir passer le flambeau, parce qu'on l'a vécu avec nos parents, un jour, c'est nous qui devenons la mère, quand notre mère est malade. »*

Madame Évelyne a rapporté que la possibilité de contacter l'infirmière pivot pour toutes sortes de questions lors des traitements de chimiothérapie a été bénéfique pour elle. Les propos de Mme Évelyne illustrent que le soutien offert par l'infirmière pivot en oncologie favorise la mise en place d'actions d'autosoins.

*« L'infirmière pivot, on peut l'appeler et elle nous rappelle. Si ce n'est pas l'après-midi, c'est le lendemain matin qu'elle peut nous rassurer. J'aurais besoin d'une pilule pour l'infection. Elle a appelé le médecin tout de suite, ils ont faxé la prescription à la pharmacie. Donc, de ce côté-là, non, je n'ai pas à me plaindre ».*

## **L'expérience des soins dans la gestion des effets secondaires des traitements.**

Lors de l'entrevue, Madame Évelyne raconte l'impact des traitements de chimiothérapie. Elle dit avoir ressenti beaucoup d'énergie lors des deux premiers traitements et ensuite avoir ressenti de la fatigue :

*« On est bien, je n'ai pas d'effets secondaires. Malgré que quand j'avais de la chimiothérapie, les 2 premiers jours-là, j'avais beaucoup d'énergie. Je disais au médecin : je pense que je vais laver les murs. Il dit qu'il a déjà entendu cela, mais après on se sent fatigué. »*

Elle ajoute avoir ressenti des effets secondaires tels qu'une fatigue extrême et une perte de poids considérable lors des traitements de chimiothérapie au cours du premier mois. Elle mentionne avoir utilisé des moments de repos comme action d'autosoins afin de contrer la fatigue : *« Les premiers mois-là, j'étais à terre. J'étais tout le temps couché. Couchée dans le salon, couchée dans ma chambre [...] Je n'avais pas d'énergie ! »*

Elle mentionne également avoir eu une perte du goût et une perte d'appétit au cours des traitements de chimiothérapie. En effet, elle dit que les aliments ont un goût âcre pendant les traitements de chimiothérapie :

*« Plutôt comme, âcre, je ne sais pas, c'est dur à dire, c'est dur à expliquer ce qui est quoi. C'est pareil du changement. C'est pour ça que, en ayant ce goût-là, on dirait que tu n'as pas le goût de manger. Tu dis : tu manges et ça ne goûte pas bon ! »*

Elle ajoute aussi avoir eu des nausées lors des traitements de chimiothérapie. Elle évoque ne pas avoir pensé à ce moment-là de communiquer avec son l'infirmière pivot en

oncologie. Elle explique qu'une semaine après l'évènement, elle achète des médicaments pour diminuer les nausées lors des traitements de chimiothérapie. Ainsi, afin de pallier les nausées, elle utilise comme action d'autosoins la prise de médication sous la recommandation de son infirmière pivot en oncologie.

*« Le plus gros traitement m'a maganée. Parce que j'avais mal au cœur, j'avais mal à l'estomac. Je n'ai pas pensé appeler mon infirmière pivot [...] Je ne sais pas pourquoi. Une semaine après, elle m'a fait acheter des pilules contre le mal de cœur, le mal d'estomac, mais j'en ai eu besoin rien qu'une fois. »*

De plus, Mme Évelyne souligne l'importance du soutien de ses amies qui lui prépare des repas comme capacité d'autosoins. Elle mentionne aussi compléter son alimentation avec des suppléments alimentaires :

*« Je suis allée acheter des boosters en liquide. Il y avait aussi des amis qui venaient porter de la soupe, d'autres venaient me porter des petits repas. J'ai un gros cercle d'amis. À l'âge d'or, on a des sorties et on rencontre pleine de bonnes personnes. J'étais gâtée. »*

Madame Évelyne mentionne que les changements physiques tels que la perte de cheveux n'ont pas affecté son bien-être psychologique et son image de soi. Ainsi, une autre capacité d'autosoins utilisée par Madame Évelyne est l'achat d'une perruque. Elle mentionne que cela ne la décourage pas, car elle compare son expérience avec d'autres femmes ayant davantage d'effets secondaires qu'elle.

*« Le fait que je pouvais sortir avec ma perruque là, ça ne m'a pas découragée, parce que j'en ai vu d'autres. Cela m'encourageait. C'est quand tu vas te faire soigner, tu dis, oh, mon dieu, il y en a des pires, il y en a toujours des pires. Il faut essayer de vivre cela assez positivement ».*

Elle souligne avoir reçu beaucoup d'informations de la part des infirmières pivots en oncologie au sujet des effets secondaires possibles des traitements de chimiothérapie. Néanmoins, elle mentionne ne pas avoir pris à la lettre toutes les recommandations : « *Je me suis dit que je ne prenais pas à 100 %. Je me dis que peut-être que moi ça peut être différent. Peut-être que les effets secondaires ça va passer.* » De plus, Mme Évelyne souligne que les infirmières pivots en oncologie semblent très occupées ne pouvant pas prendre le temps voulu avec celle-ci. Cette perception entraîne un sentiment de gêne chez madame Évelyne, car elle ne souhaite pas déranger :

*« On ne peut pas dire qu'ils peuvent rester 1/2 heure avec nous, c'est assez rapide. Je vois [infirmière pivot] elle se promène avec ses dossiers. Donc, tu dis, vas-tu l'embarrasser, tu te sens toi-même gênée de trop lui en demander, parce que tu sais qu'elle a son lot. »*

Pour conclure, la figure 12 présente la synthèse des résultats de l'expérience d'autosoins de Mme Évelyne.

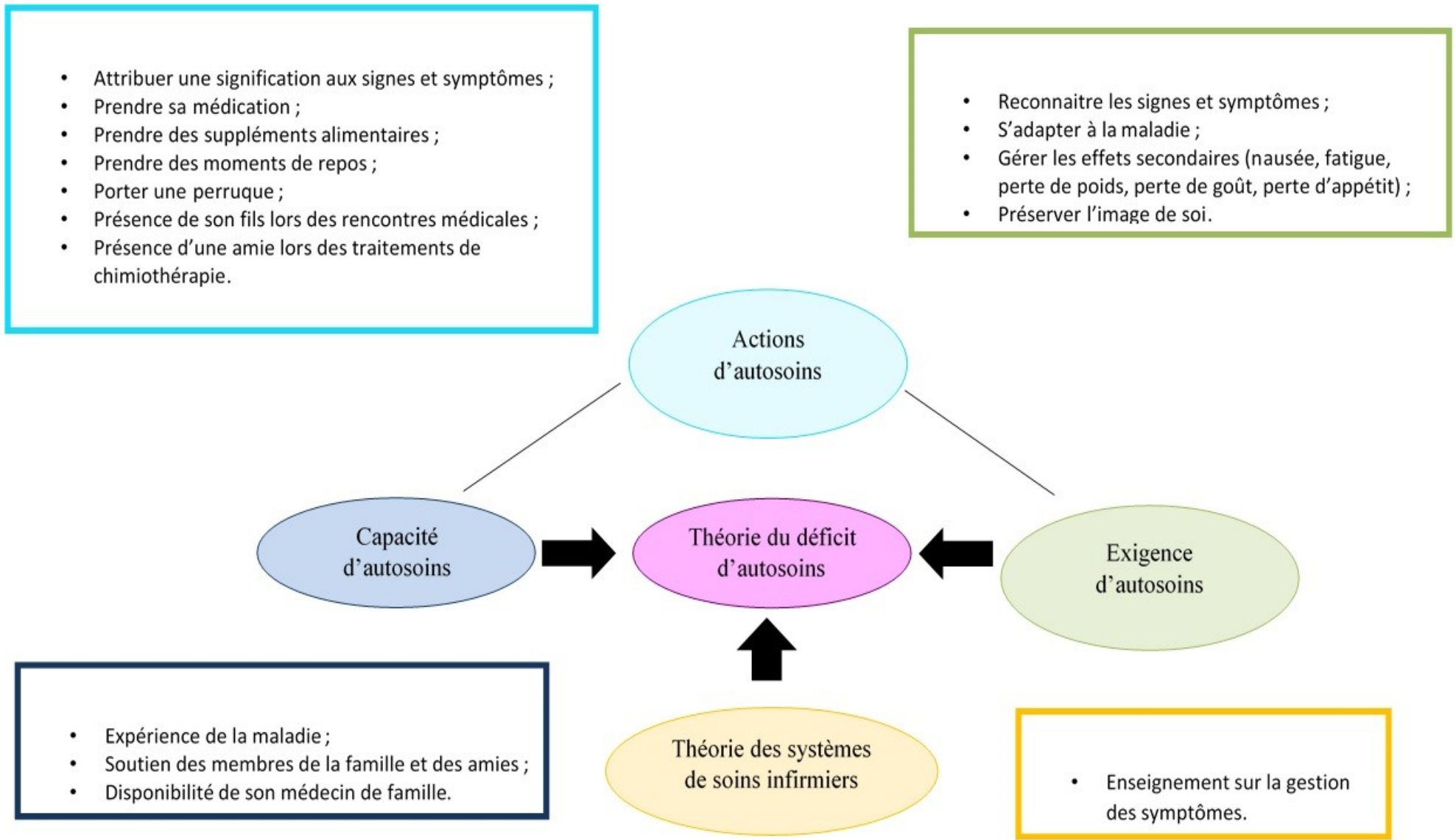


Figure 12. Synthèse des résultats de Madame Évelyne.

## **Synthèse des résultats de l'étude**

Les résultats de cette étude illustrent la diversité des parcours de soins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Néanmoins, cette étude a permis de dégager certaines similarités dans l'expérience de ces femmes âgées. En effet, les résultats de cette étude montrent que les traitements de chimiothérapie ont un impact important sur plusieurs dimensions de la vie de ces femmes et des membres de leur famille. Les femmes rencontrées dans cette étude mettent en lumière : a) les exigences d'autosoins et b) les capacités et les actions d'autosoins lors des différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie. En concordance avec la méthode d'analyse de Miles et Huberman (2003), la figure 13 présente sous forme de schématisation la synthèse des principaux résultats de cette étude.

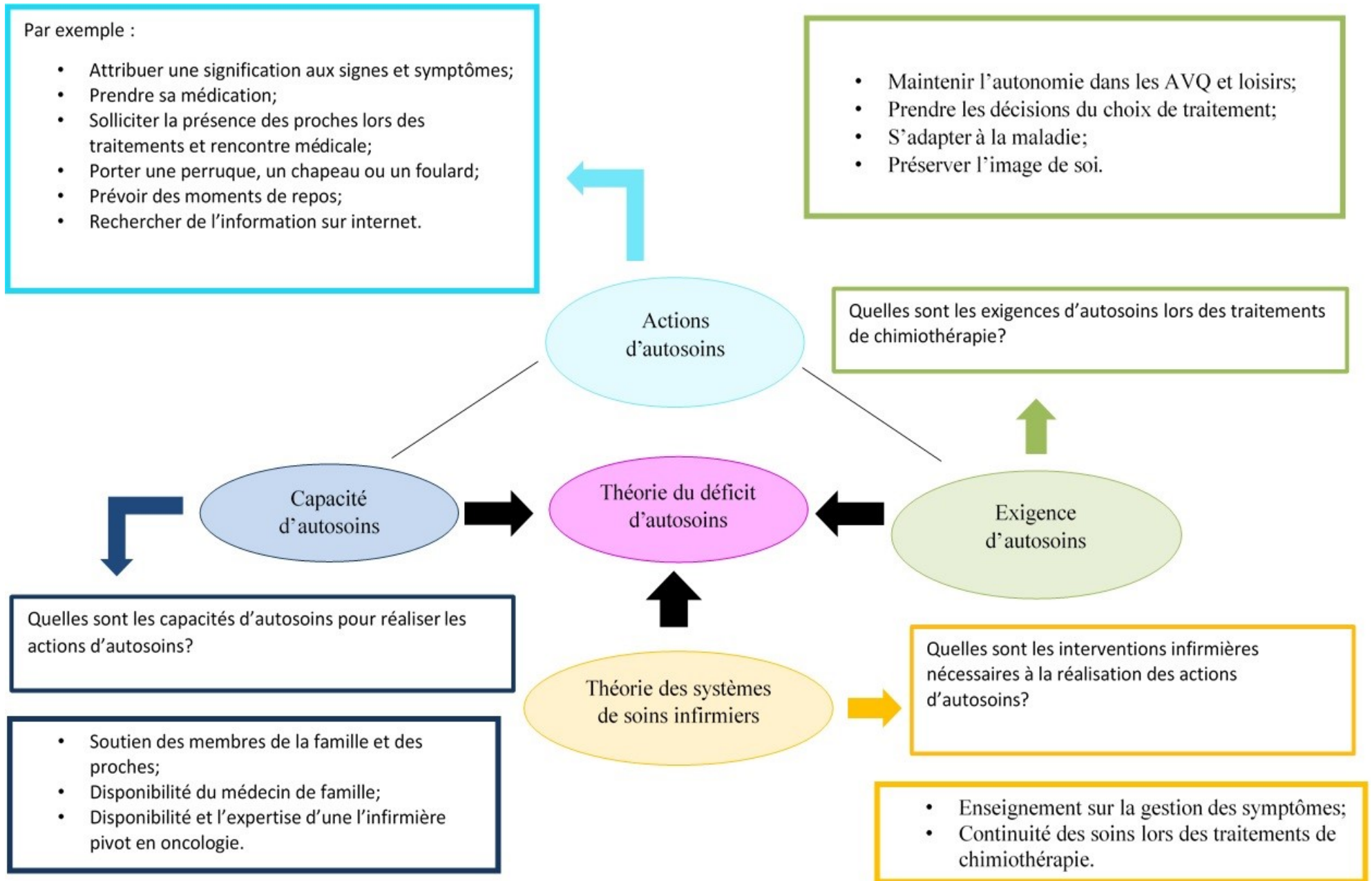


Figure 13. Synthèse des résultats



## **Chapitre 5 : La discussion**

Ce dernier chapitre est divisé en trois sections. Tout d'abord, la première partie de ce chapitre aborde les principaux résultats de l'étude sur les exigences, les capacités et les actions d'autosoins des femmes âgées ayant un cancer du sein, et leurs liens avec le corpus scientifique existant. Ensuite, la deuxième partie fait état de l'originalité de l'étude, ainsi que de ses forces et limites. Enfin, la dernière partie de ce chapitre présente les contributions de l'étude au développement des connaissances en sciences infirmières au sujet de l'expérience des autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

## **5.1. Exigence d'autosoins thérapeutique chez les femmes âgées atteintes de cancer du sein.**

Les résultats de cette étude, en congruence avec la théorie d'autosoins d'Orem (2003), illustrent que les exigences d'autosoins thérapeutiques correspondent aux besoins exprimés par ces femmes lors des différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie afin de maintenir l'équilibre biopsychosocial dans le quotidien, malgré le cancer. À la suite de l'analyse des données, quatre principales exigences d'autosoins ressortent soit : 1) le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les loisirs, 2) la prise de décision dans le choix de traitement, 3) l'adaptation à la maladie et 4) le maintien de l'image de soi.

### **5.1.1. Maintenir son niveau d'autonomie dans les AVQ et les loisirs.**

Les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ont verbalisé que le maintien de leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne, malgré les effets secondaires et indésirables des traitements de chimiothérapie, est la principale exigence d'autosoins. En accord avec les

écrits, le maintien de l'autonomie dans les AVQ représente en effet un défi de taille pour ces femmes âgées puisque la majorité de celles-ci doivent composer avec la fatigue, un des effets secondaires des traitements les plus fréquemment ressentis (Heidrich, Egan, Hengudomsub, et Randolph, 2006 ; Roiland et Heidrich, 2011). En effet, ces femmes expriment qu'en cours de traitement l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) devient plus laborieux ainsi que le transport pour se rendre aux différents rendez-vous médicaux ou pour recevoir les traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Leur vie sociale serait également affectée (Roiland et Heidrich, 2011 ; Royer, Phelan, et Heidrich, 2009). Les résultats de la présente étude confirment que la vie sociale et les activités de la vie quotidienne des femmes âgées sont affectées au cours des différentes étapes de la trajectoire de soins en oncologie surtout durant les traitements de chimiothérapie. Par exemple, Madame Béatrice mentionne avoir décidé de ne pas avoir de contact avec les autres résidents afin de ne pas être en contact avec quelqu'un de malade. Cela peut contribuer à l'isolement de ces femmes lors des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

Ainsi, pour contrer l'impact de la fatigue sur le maintien des activités de la vie quotidienne, les femmes de notre étude mentionnent avoir modifié leur rythme et avoir pris davantage de moments de repos. Cette action d'autosoins thérapeutique permet à ces femmes de composer avec les effets secondaires des traitements de chimiothérapie et de continuer de faire leurs activités et ainsi maintenir leur autonomie. Certaines de ces femmes continuent à assumer les activités de la vie quotidienne malgré la fatigue encourue par les traitements de chimiothérapie. Ainsi, toutes les femmes de notre étude ont mentionné utiliser comme action d'autosoins d'effectuer les activités de la vie quotidienne à leur rythme et prendre des moments de repos. Ce résultat est congruent avec plusieurs auteurs qui mentionnent qu'afin de contrôler

les symptômes physiques associés aux différents traitements, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein utilisent des moments de repos pour gérer les symptômes de fatigue (Williams, Piamjariyakul, Ducey, Badura, Boltz, Olberding et al., 2006). Cependant pour d'autres, l'entretien de la maison est plus difficile à cause des effets secondaires des traitements de chimiothérapie. De ce fait, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ayant participé à cette étude mentionnent que parfois elles vivent des journées où elles ne sentent pas la capacité de réaliser certaines activités ou loisirs, ce qui a un impact sur leur qualité de vie. L'expérience de Madame Évelyne témoigne de l'impact des symptômes physiques sur la qualité de vie. Elle mentionne avoir ressenti une fatigue extrême ce qui l'a empêchée de réaliser les activités de la vie quotidienne importantes pour elle, ce qui a eu un impact sur sa qualité de vie. En effet, les effets secondaires tels que la fatigue semblent avoir des répercussions sur l'état psychologique contribuant à la diminution la qualité de vie de ces femmes. Finalement, les résultats de notre étude corroborent ceux de Roiland et Heidrich (2011), obtenus auprès de 192 femmes atteintes d'un cancer du sein âgé entre 65 ans et 97 ans. Ces auteurs soulignent la relation directe entre les effets secondaires des traitements et la qualité de vie de ces femmes.

La deuxième exigence d'autosoins nommée par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein de cette étude est le désir de maintenir leurs activités de loisir malgré les effets secondaires des traitements de chimiothérapie. Par exemple, pour Madame Diane, le maintien de ses loisirs tel que l'activité physique est essentiel même lors des traitements de chimiothérapie. Cela permet de maintenir son bien-être psychologique. Elle continue de faire du ski de fond et des marches tous les jours malgré les traitements de chimiothérapie. La majorité des femmes de cette étude ajoutent que parfois elles vivent des journées où elles ne sentent pas la capacité de réaliser certaines activités de loisir, ce qui nuit à leur vie sociale et par le fait

même à leur qualité de vie. Par exemple, Madame Évelyne mentionne avoir arrêté d'aller à la chorale de son église lors des traitements de chimiothérapie, car elle était plus fatiguée et elle avait perdu la voix. Ces résultats concordent avec plusieurs études empiriques qui soulignent que les symptômes associés aux traitements du cancer affectent la qualité de vie de ces femmes, car celles-ci ne peuvent plus vaquer à leurs loisirs (Fenlon, Frankland, Foster, Brooks, Coleman et al., 2013 ; Heidrich, Egan, Hengudomsub et Randolph, 2006 ; Loerzel, McNees, Powel, Su et Meneses, 2008 ; Yeom et Heidrich, 2009). En effet, ces auteurs mentionnent que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ont eu une diminution de leur qualité de vie causée par la présence simultanée de limitations fonctionnelles et des effets secondaires des traitements contre le cancer. Les résultats de l'étude de Park, Lee, Lee, Lee et Hwang (2011) confirment que la qualité de vie des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein est affectée lors des traitements de chimiothérapie. Ces auteurs appuient fortement la mise en place d'intervention auprès de ces femmes afin d'améliorer leur qualité de vie.

Un autre résultat est la peur de devenir un fardeau pour les membres de leur famille. Ce résultat est en congruence avec la revue des écrits de Campbell-Enns et Woodgate (2015) qui mentionne que les femmes âgées ne veulent pas devenir un fardeau pour leurs enfants ou petits-enfants (Parrish et Adam, 2003 ; Yoo, Levine, Aviv, Ewing et Au, 2010). En effet, certaines des femmes de notre étude expriment préférer arrêter les traitements de chimiothérapie plutôt que de vivre dans une situation de dépendance physique vis-à-vis les membres de leur famille. De plus, Campbell-Enns et Woodgate (2015) soulignent que les femmes âgées ont plus de difficulté que les femmes plus jeunes à exprimer leurs besoins afin de ne pas inquiéter leurs proches. Notre étude corrobore les résultats de cette étude. Par exemple, dans notre étude, ce qui inquiétait Madame Diane était d'annoncer son diagnostic de cancer du sein à ses enfants, car elle ne voulait

pas inquiéter ses enfants. Les propos des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein laissent entrevoir que devenir un fardeau pour les membres de leur famille est l'une des conséquences de la maladie des plus importantes. De plus, toutes les femmes de notre étude soulignent cette ambivalence entre le fait de demander de l'aide aux membres de leurs familles et la peur de devenir un fardeau. Madame Évelyne explique bien ce sentiment de vouloir maintenir son autonomie, mais elle est consciente qu'un jour elle devra demander de l'aide aux membres de sa famille. Selon Yoo et ses collègues (2010), un diagnostic de cancer du sein chez les femmes âgées peut entraîner un sentiment de vulnérabilité souvent associé à un sentiment de dépendance. Ces auteurs mentionnent aussi que ces femmes sont plus préoccupées de la perte de leur autonomie que le diagnostic de cancer du sein.

### **5.1.2. La prise de décision dans le choix de traitement.**

Les résultats de l'étude mettent en évidence que plusieurs facteurs influencent la prise de décision des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein dans le choix d'effectuer des traitements de chimiothérapie. Selon la recension des écrits réalisée par Puts, Tapscott, Fitch, Howell, Monette et al. (2015) et les résultats de cette étude, les principaux facteurs pouvant influencer la prise de décision sont l'espérance de survie, le soutien de la famille (Anchisi, Anchisi, Hugentobler, Luyet et Pott, 2006), l'expérience de traitement des membres de la famille ou des amis (Ciambrone, 2006 ; Husain, Collins, Reed et Wyld, 2008), les informations reçues concernant le traitement (Anchisi, Anchisi, Hugentobler, Luyet et Pott, 2006 ; Kreling et al., 2006) ainsi que les recommandations de l'oncologue (Anchisi et al., 2006; Cyran, Crane *et* Palmer, 2001; Puts, Tapscott, Fitch, Howell, Monette et al., 2015; Spittler, Pallikathayil et Bott, 2012). Les données recueillies dans cette étude nous ont permis de documenter plus

particulièrement trois de ces facteurs soit : 1) l'espérance de survie, 2) la relation de confiance entre la patiente et l'oncologue et 3) le niveau de connaissance et de littéracie des femmes âgées.

En effet, le principal facteur qui influence la prise de décision du traitement des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein est l'espérance de survie. L'espérance de survie représente la probabilité de survivre au cancer en l'absence d'autres causes de décès. Elle permet d'estimer le pourcentage de personnes qui survivront à leur cancer (American Cancer Society, 2015). Par exemple, Madame Béatrice questionne l'oncologue concernant le temps qui lui reste à vivre, ce qui a un impact sur la prise de décision concernant le choix de son plan de traitements. Nous pourrions émettre l'hypothèse que si l'oncologue de Madame Béatrice lui avait mentionné un pronostic d'espérance de vie moins long, Madame Béatrice aurait pu refuser d'effectuer les traitements de chimiothérapie. Les autres femmes de cette étude semblent toutes prendre en considération le pronostic d'espérance de survie dans le choix d'effectuer les traitements de chimiothérapie. L'étude Anchisi, Anchisi, Hugentobler, Luyet et Pott (2006) effectuée auprès de 21 patients âgés de 70 ans et plus recevant des traitements de chimiothérapie corrobore les résultats de cette étude. En effet, ces auteurs mentionnent que la principale variable qui influence l'acceptation de la chimiothérapie est l'impact des traitements sur la condition clinique, soit le pronostic.

Un deuxième facteur qui semble avoir influencé la prise de décision est le niveau de connaissance et de littéracie des femmes de notre étude en lien avec le traitement proposé par l'oncologue. Les femmes de cette étude ont toutes mentionné vouloir être informées des effets secondaires et indésirables des traitements de chimiothérapie avant de prendre leur décision. Néanmoins, les résultats de notre étude ne permettent pas de confirmer si les femmes ont reçu

cette information de la part de l'oncologue ou de l'infirmière pivot en oncologie avant de prendre leur décision d'effectuer les traitements de chimiothérapie. En effet, elles mentionnent toutes avoir reçu de l'information à la suite de la prise de décision. Par exemple, Mme Béatrice dit avoir reçu de l'information concernant le cancer du sein ainsi que le régime alimentaire à respecter lors des traitements de chimiothérapie. Les études soulignent l'importance de transmettre l'information concernant les effets secondaires possibles des traitements de chimiothérapie afin que ces femmes prennent une décision éclairée (Anchisi, Anchisi, Hugentobler, Luyet et Pott, 2006 ; Kreling et al., 2006).

Un troisième facteur concerne la confiance accordée à l'oncologue. En effet, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein de cette étude mentionnent avoir choisi d'effectuer des traitements de chimiothérapie, car leurs oncologues leur avaient fortement recommandé. D'autres recherches corroborent pareil constat à l'effet que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein se réfèrent souvent à l'expertise de l'oncologue dans leur choix de traitement ainsi qu'à la relation de confiance établie avec celui-ci (Ciambrone, 2006; Lifford, Witt, Burton, Collins, Caldon, Edwards, Reed, Wyld et Brain, 2015, Anchisi et al., 2006 ; Cyran et al., 2001 ; Puts et al., 2015 ; Spittler et al. 2012). Par exemple, Madame Diane souligne l'importance de l'ouverture et de l'écoute de l'oncologue envers ses préoccupations en lien avec le choix de traitement. Cette relation de confiance avec l'oncologue peut influencer la prise de décision de ces femmes concernant le fait de recevoir ou non des traitements de chimiothérapie. Ainsi, l'établissement d'une relation de confiance entre ces femmes et les professionnels de la santé permet l'intégration de l'approche du patient partenaire et permet le développement de compétences pour répondre aux exigences d'autosoins.



De plus, toutes les femmes de cette étude prônent l'importance de la collaboration avec l'équipe médicale. Il est essentiel de favoriser la participation de ces femmes ainsi que de leurs proches dans la prise de décision dans le choix des traitements (RNAO, 2006). Les femmes de notre étude désirent être proactives et impliquées dans l'élaboration du plan de traitements (Tremblay et al., 2012). En effet, l'approche de partenariat de soins et de services permet une relation de collaboration entre les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein, leurs proches et les professionnels de la santé dans un processus dynamique qui favorise l'autodétermination et une prise de décision libre et éclairée (Réseau universitaire intégré de santé, 2014). Ainsi, les résultats de notre étude révèlent que malgré le désir de ces femmes d'être impliquées dans leur plan de traitement, l'approche de collaboration de soins est très peu utilisée. Les résultats de notre étude indiquent aussi que les femmes âgées ayant un cancer du sein ont besoin d'être informées, de comprendre le processus qui a mené à la proposition de soins et ainsi être impliquée dans le choix de traitement. Elles ont clairement exprimé leur besoin d'information lors de la période d'investigation, du diagnostic, du choix de traitement et pour la gestion des symptômes.

Finalement, les résultats permettent aussi d'identifier le soutien des proches ainsi que l'expérience de ces derniers à l'égard des traitements (Ciambrone, 2006 ; Husain, Collins, Reed et Wyld, 2008) sur la prise de décision des femmes âgées dans le choix d'un traitement. La majorité des femmes ayant participé à cette étude ont mentionné avoir consulté une amie ou un membre de la famille afin de comprendre la nature et l'ampleur des traitements de chimiothérapie. Par exemple, Madame Diane souligne à plusieurs reprises lors de l'entrevue l'importance d'avoir bénéficié de l'expérience d'un de ses proches en rémission du cancer du

sein. Elle avoue que l'expérience de cette amie va au-delà du soutien de son entourage, car celle-ci comprend sa réalité de vivre avec un cancer du sein.

En somme, il apparaît essentiel que les professionnels de la santé soient sensibilisés à inclure ces femmes dans la prise de décision concernant le fait de recevoir des traitements de chimiothérapie. Les résultats de cette étude laissent entrevoir que ces femmes ne sont pas pleinement impliquées et que les professionnels de la santé présupposent qu'elles veulent entreprendre des traitements de chimiothérapie.

### **5.1.3. Adaptation à la maladie.**

Les résultats de cette étude montrent que les femmes âgées vivent plusieurs périodes d'adaptation au cancer tout au long de la trajectoire de soins. En effet, la période d'investigation, l'annonce du diagnostic de cancer du sein ainsi que les traitements de chimiothérapie demandent à ses femmes une réorganisation de leur vie quotidienne. Le diagnostic de cancer du sein met à l'épreuve les femmes âgées dans leur capacité et celle de leur famille à exécuter des actions d'autosoins afin de répondre aux exigences d'autosoins pour s'adapter à la maladie. Les résultats de cette étude montrent que pour y arriver les femmes âgées doivent non seulement composer avec le diagnostic de cancer du sein, mais aussi répondre aux nombreuses exigences d'autosoins qui découlent des traitements de chimiothérapie.

Lors de la période d'investigation, toutes les femmes âgées de l'étude mentionnent avoir vécu une période de questionnement, d'incompréhension et d'angoisse principalement à l'égard de plusieurs examens d'investigation inconnus. Les propos de Madame Alice témoignent bien de ce sentiment d'inconnu face aux examens diagnostiques comme la biopsie, la mammographie

et la tomodensitométrie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude canadienne de Doré, Gallagher, Saintonge et Hébert (2012) qui mentionnent que les femmes vivent beaucoup de stress durant la période d'investigation. Ils ont souligné également que le besoin d'information et le besoin de soutien psychologique durant cette période sont habituellement non satisfaits. Les auteurs mentionnent aussi que les femmes ne semblent pas connaître les étapes du pré-diagnostic et du délai pour obtenir les résultats des examens lors de l'investigation. Par exemple, Madame Diane a dû demander à la technicienne lors de la mammographie quand elle obtiendrait les résultats de cet examen. Tout comme les femmes de la présente étude, elles ont aussi reconnu avoir souhaité bénéficier du soutien d'un professionnel de la santé durant cette période.

La période de l'annonce du diagnostic du cancer du sein représente une autre période de la trajectoire qui génère du stress chez les femmes (Lally, Hydeman, Schwert, Henderson, et Edge, 2012 ; Lebel et al., 2003 ; Morse, Pooler, Vann-Ward, Maddox, Olausson et al., 2014 ; Poole et Lyne, 2000). Même si à notre connaissance aucun chercheur ne semble avoir exploré spécifiquement l'adaptation des femmes âgées de 70 ans atteinte d'un cancer du sein, les résultats de notre étude font ressortir que la réaction de ses femmes n'est pas différente de celle des femmes plus jeunes. En effet, Madame Alice, Madame Camille et Madame Diane ont mentionné non seulement un stress important, mais aussi un sentiment de surprise lors de l'annonce du diagnostic de cancer du sein. De même, Mme Diane ajoute avoir ressenti un choc suivant l'annonce du diagnostic. Ce résultat corrobore celui de Campbell-Enns et Woodgate (2015) qui souligne que les femmes plus âgées sont aussi confrontées au choc du diagnostic et à la peur de mourir. En effet, le choc du diagnostic oblige ces femmes à vivre le deuil de la femme en santé. Afin de surmonter le choc du diagnostic, Madame Diane utilise comme

stratégie d'adaptation un regard rétrospectif positif sur son parcours de vie. Elle mentionne avoir vécu une belle vie, mais souhaite tout de même vivre encore plusieurs années en bonne santé.

La dernière période d'adaptation à la maladie explorée dans cette étude concerne celle des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Les résultats de notre étude soutiennent le fait que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein réussissent à s'adapter à la maladie en réorganisant leur quotidien en vivant au jour le jour. Ainsi vivre un jour à la fois est aussi une stratégie d'adaptation utilisée par la plupart des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein de notre étude. Par exemple, Mme Béatrice mentionne prendre un jour à la fois, car elle est confrontée à l'incertitude du pronostic de son cancer du sein. Elle souhaite profiter de toutes les opportunités, elle ne peut nullement garantir qu'elle aura encore la capacité de le faire demain ou d'être encore vivante. Notre étude révèle aussi le sentiment de vouloir vaincre le cancer et de percevoir cela comme un combat. En effet, Madame Camille voit la période des traitements de chimiothérapie comme un « combat » pour la vie ou contre le cancer du sein. Cette perception est aussi une autre stratégie d'adaptation au cancer du sein. À cet effet, Landmark et Wahl (2002) mentionnent que les femmes recevant un nouveau diagnostic de cancer du sein décrivent leur expérience comme étant un combat pour la vie. Ils ajoutent que l'incertitude en lien avec le pronostic semble mobiliser une attitude tenace qui entraîne un sentiment de lutte contre la mort.

Nous pouvons constater que ces femmes ont utilisé plusieurs stratégies d'adaptation à la maladie. À l'instar de plusieurs études, les résultats de cette recherche montrent que les différentes stratégies utilisées sont le sens de l'humour (Johnson, 2002), une attitude positive (Overcash, 2004 ; Yoo et al., 2010) et la spiritualité (Overcash, 2004 ; Schreiber, 2011). La spiritualité pour les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein de cette étude est perçue comme

étant une stratégie d'adaptation. Ainsi, ces différentes stratégies d'adaptation à la maladie permettent aux femmes de répondre aux exigences du cancer et l'utilisation d'action d'autosoins.

#### **5.1.4. Maintien de l'image de soi.**

Une dernière exigence d'autosoins exprimée par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein dans le cadre de cette étude, est le maintien de l'image de soi. L'image de soi correspond à la perception de ces femmes de leur corps. Tandis que, l'estime de soi fait référence à l'appréciation de l'image de soi pour ces femmes. De ce fait, le cancer du sein et les effets secondaires des traitements peuvent affecter l'image de soi ainsi que l'image corporelle. La plupart des femmes de notre étude vivent ou anticipent une modification de leur apparence physique que ce soit par la perte de cheveux ou par la mastectomie qui affecte l'estime de soi. Certaines femmes peuvent se sentir jugées et stigmatisées en regard des signes visibles des traitements de chimiothérapie. En effet, l'expérience de Madame Camille et de Madame Diane révèle un sentiment de se sentir moins féminine en raison des modifications physiques, principalement à la suite de la mastectomie. La difficulté de se regarder dans le miroir à la suite de la mastectomie, la crainte que l'apparence physique soit affectée et que le regard des autres se transforme ont été partagées dans le cadre des entrevues. Il est intéressant de mentionner que Fenlon et ses collègues (2013) arrivent sensiblement au même résultat indiquant que les femmes âgées ayant subi une mastectomie font face à une altération de l'image de soi, et ce même plusieurs années après l'intervention. Ces auteurs ajoutent aussi que les femmes plus âgées s'inquiètent également de leur image et vivent également l'impact psychologique de la mastectomie.

Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'atteinte de l'image de soi chez les femmes plus jeunes atteintes de cancer du sein (Begovic-Juhant, Chmielewski, Iwuagwu et Chapman, 2012 ; Moreira et Canavarro, 2010 ; Paterson, Lengacher, Donovan, Kip et Tofthagen, 2016; Przewdziecki, Sherman, Baillie, Taylor, Foley et Stalgis-Bilinski, 2013). Tout comme les femmes plus jeunes, la majorité des femmes de notre étude exprime comme exigence d'autosoins le maintien de leur image de soi. Dans le cas d'une participante, cette exigence d'autosoins a influencé son choix de traitement. En effet, Madame Béatrice mentionne remettre en question le fait d'effectuer les traitements de chimiothérapie si cela entraîne la perte de ses cheveux. Afin de répondre à cette exigence d'autosoins, la plupart des femmes de notre étude mentionnent avoir utilisé comme action d'autosoins l'achat d'une perruque. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'actuellement les professionnels de la santé sous-estiment l'exigence d'autosoins du maintien de l'image de soi pour les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein à cause de leur âge. Ainsi, les modifications physiques affectent ces femmes physiquement et mentalement.

En somme, il apparaît essentiel que les professionnels de la santé et les infirmières en oncologie soient sensibilisés au maintien de l'image de soi comme exigence d'autosoins chez les femmes âgées. Les professionnels de la santé ne doivent pas sous-estimer l'impact d'une mastectomie ou des effets indésirables des traitements de chimiothérapie sur le bien-être psychologique des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein.

## **5.2. Capacités et actions d'autosoins des femmes âgées atteintes de cancer du sein.**

Rappelons qu'Orem (2003) définit la capacité d'autosoins comme la capacité d'agir pour répondre aux exigences d'autosoins qu'elle exerce par la mise en place d'actions d'autosoins. Les résultats de cette étude mettent en évidence que, pour répondre aux exigences d'autosoins thérapeutiques, les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ont utilisé des capacités internes et externes. Les capacités internes font référence aux propres ressources des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Tandis que les capacités externes font référence au soutien des membres de la famille et des proches ainsi que la recherche d'informations. Ainsi, à l'instar d'Orem (2003), la capacité d'autosoins selon les femmes de cette étude fait référence aux ressources dont elles disposent pour répondre aux différentes exigences d'autosoins. Trois principales capacités d'autosoins ressortent de cette étude et concernent l'ensemble de la trajectoire de soins en oncologie : 1) le soutien des membres de la famille et des proches, 2) la disponibilité du médecin de famille, et 3) la disponibilité et l'expertise de l'infirmière pivot. Les capacités d'autosoins seront présentées selon l'ordre d'importance mentionné par les femmes de cette étude.

### **5.2.1. La présence des membres de la famille et des proches.**

Les résultats de cette étude montrent que la principale capacité externe d'autosoins utilisée par les femmes âgées est le soutien des membres de leur famille et de leurs proches. En effet, toutes les femmes ayant participé à cette étude soulignent l'importance de la famille ou des proches dans l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et aux traitements de chimiothérapie. Cette présence des membres de leur famille et de leurs proches est aidante à

plusieurs niveaux soit pour : 1) le transport lors des rendez-vous médicaux ou des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire, 2) le soutien psychologique et 3) la rétention de l'information.

Tout d'abord, les femmes de cette étude soulignent l'importance des membres de la famille ou des proches pour le transport aux différents examens, lors des rendez-vous médicaux et des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Plusieurs écrits confirment ce résultat. En effet, la présence des proches et de la famille est un facteur facilitant l'organisation des transports et elle assure une présence en cas d'urgence (Pieters, Heilemann, Grant et Maly, 2011 ; Taleb et al, 2013). Toutes les femmes de cette étude ont mentionné que lors des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire, elles étaient accompagnées d'un proche ou d'une amie pour se rendre aux différents rendez-vous médicaux.

Ensuite, les données recueillies mettent en lumière que la présence des membres de la famille et des proches permet un soutien psychologique lors des traitements de chimiothérapie. Par exemple, Madame Évelyne mentionne être une femme vivant beaucoup de stress au quotidien et que la présence d'une amie lors des traitements de chimiothérapie a permis une diminution de son stress et de son l'anxiété. Comme mentionné par Kreling et ses collègues (2006), les membres de la famille ou les proches sont des collaborateurs importants. Pour ce faire, les professionnels de la santé doivent encourager ceux-ci à assister aux rendez-vous médicaux.

Finalement, plusieurs femmes de cette étude soulignent que la présence d'un membre de leur famille facilite la rétention de l'information. En effet, la présence d'un membre de la famille permet la prise de notes lors des rendez-vous médicaux avec leur oncologue. Il est important de



rappeler que l'annonce du diagnostic de cancer du sein crée un choc pour ces femmes et que la présence des membres de la famille ou d'un proche facilite la rétention de l'information dans cette situation. En effet, les femmes de notre étude mentionnent que cela leur permet de retenir l'information sur les actions d'autosoins, le plan de traitements et les effets secondaires des traitements de chimiothérapie. L'exemple de l'expérience de Madame Évelyne illustre bien cette situation, car elle fait appel à son fils à la fois pour la soutenir sur le plan affectif, puis pour l'aider à retenir l'information transmise par l'oncologue alors qu'elle-même vit le choc suivant l'annonce de son diagnostic. Ainsi, les membres de la famille deviennent une source de soutien informationnel pour répondre à l'exigence d'autosoins de comprendre les informations transmises par l'oncologue ou l'infirmière pivot en oncologie. Ce résultat est en lien avec l'étude de Duggleby et ses collègues (2011) qui mentionne que l'engagement des proches est requis dans la communication avec les professionnels de la santé permettant le partage efficace d'information.

De plus, il a été démontré, dans plusieurs écrits (Baider et Surbone, 2014 ; Esbensenet al., 2012 ; Ploton, Gaucher et Ribes, 2003) que sans un réel engagement des membres de la famille dans l'expérience de la maladie des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein, le maintien à domicile est rapidement un échec. L'expérience de Madame Camille illustre bien cette réalité. Dès la première séance de traitement de chimiothérapie, Madame Camille ressent de nombreux effets secondaires entraînant une perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Madame Camille doit alors déménager chez sa fille afin de répondre à l'exigence de la gestion des symptômes. Ainsi, la fille de Madame Camille comble le déficit d'autosoins en renforçant les actions d'autosoins.

En résumé, les femmes de cette étude ont souligné que le soutien des membres de la famille ou des proches est la principale capacité d'autosoins utilisée lors des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Nous devons sensibiliser les professionnels de la santé et les infirmières en oncologie à favoriser la présence des membres de la famille lors des rendez-vous médicaux afin de faciliter la rétention de l'information et le soutien psychologique pour ces femmes.

### **5.2.2. La disponibilité du médecin de famille.**

À la suite de l'analyse des données, une autre capacité d'autosoins qui ressort des propos des femmes de cette étude est la disponibilité de leur médecin de famille lors de l'apparition des signes et symptômes. En effet, la majorité des femmes ont mentionné avoir eu facilement accès à leur médecin de famille. Par exemple, Mme Diane a obtenu très rapidement un rendez-vous avec son médecin de famille dans un délai de trois jours. Ainsi, son médecin de famille lui prescrit une mammographie. La disponibilité du médecin de famille permet une prise en charge rapide et systématique des femmes lors de la période d'investigation. Néanmoins, Madame Camille n'a pas eu la même disponibilité de son médecin de famille ce qui a retardé la prescription des examens diagnostiques. En effet, Mme Camille explique que son médecin de famille lui a mentionné qu'« à son âge », il n'y avait pas de risque d'être diagnostiquée avec un cancer du sein. Quelques mois plus tard, le médecin de famille prend sa retraite. Elle est suivie par un nouveau médecin. Son nouveau médecin de famille la réfère immédiatement à un oncologue étant donné la masse au niveau de son sein. Cette situation a entraîné un délai dans la prise en charge de son cancer du sein.

Dans le cadre de notre étude, aucune des participantes n'a eu de dépistage systématique. En effet, toutes les participantes ont consulté leur médecin de famille à la suite de l'apparition de signe et symptôme. Prenons, par exemple, l'expérience de Madame Diane qui décide de consulter son médecin de famille à la suite de la découverte d'une masse au niveau de son sein lors d'un auto-examen. Rappelons qu'actuellement au Québec le dépistage systématique par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) vise seulement les femmes âgées de 50 à 69 ans. À cet effet, un groupe de chercheurs canadiens ont émis la recommandation d'effectuer une mammographie de dépistage systématique aux 2 à 3 ans jusqu'à l'âge de 74 ans (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2011). Devant cette situation, il serait pertinent d'aller dans le sens de l'étude canadienne et de rendre disponible le dépistage systématique des femmes jusqu'à l'âge de 74 ans.

### **5.2.3. La disponibilité et l'expertise de l'infirmière pivot en oncologie (IPO).**

Lorsque nous avons abordé la question concernant la contribution des infirmières et des autres professionnels de la santé à la réalisation des autosoins, toutes les participantes de l'étude ont parlé de la contribution de leur infirmière pivot en oncologie. Ainsi, les données recueillies ont permis de mieux cerner la contribution de l'infirmière pivot en oncologie à l'expérience d'autosoins des femmes âgées ayant un cancer du sein. Ces femmes mentionnent vouloir recourir à l'infirmière pivot en oncologie comme capacité d'autosoins au niveau de 1) l'enseignement sur la gestion des symptômes et 2) la continuité des soins. Néanmoins, il est important de souligner que la contribution de l'infirmière pivot varie selon la phase de la trajectoire de soins en oncologie. En effet, les femmes de cette étude mentionnent avoir reçu

principalement du soutien informationnel et du soutien psychologique de l'infirmière pivot en oncologie durant la période des traitements de chimiothérapie.

Tout d'abord, les femmes de cette étude rapportent que l'IPO est une source de soutien dans l'enseignement sur la gestion des symptômes. Les résultats de cette étude confirment que les besoins d'informations des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein comprennent les actions d'autosoins pour pallier les effets secondaires et indésirables des traitements de chimiothérapie (Thavarajah et al., 2015). L'un des rôles de l'infirmière en oncologie est de faciliter l'acquisition et le développement des actions d'autosoins afin de gérer et d'anticiper les signes et les symptômes de la maladie, les effets secondaires des traitements et de favoriser l'identification précoce des symptômes. En effet, les participantes de l'étude ont toutes mentionné l'importance de l'information transmise par l'infirmière pivot sur les symptômes lors des traitements de chimiothérapie. Par contre, elles ont mentionné ne pas toujours suivre les recommandations de l'infirmière pivot en oncologie surtout en lien avec les restrictions alimentaires. De plus, la plupart des femmes ayant participé à cette étude précisent que leur besoin informationnel lors de l'annonce du diagnostic et de l'investigation est demeuré insatisfait. En effet, elles déclarent ne pas avoir eu accès à une infirmière pivot en oncologie durant ces phases de la trajectoire et n'ont pas obtenu de réponses à leurs questions concernant les traitements de chimiothérapie et les examens diagnostiques. Par exemple, Madame Diane a questionné la technicienne lors de la mammographie afin d'obtenir des informations concernant les délais de confirmation de l'examen diagnostique. Pour répondre à cette exigence d'autosoins, la majorité des participantes ont utilisé comme source d'information la consultation des sites internet afin d'obtenir des informations sur la gestion des symptômes des traitements de chimiothérapie ou sur le traitement qu'elles allaient recevoir. En effet, Madame Alice mentionne

avoir privilégié la consultation des sites internet et de son oncologue comme action d'autosoins. Elle explique que lorsqu'elle a effectué des recherches sur internet concernant les effets secondaires possibles des traitements de chimiothérapie cela l'a bouleversée. L'abondance d'information contradictoire a causé ce bouleversement chez Madame Alice. Ce résultat semble être en contradiction avec l'étude de Fenlon et al. (2013) qui affirment que les femmes âgées sont moins susceptibles d'utiliser des sources d'informations tels les sites Internet et les groupes de soutien. Il serait important d'offrir des sources d'information fiables afin d'éviter un sentiment de stress causé par l'abondance d'informations. Les résultats de cette étude mettent en lumière la nécessité d'une première rencontre avec l'infirmière pivot en oncologie le plus tôt possible dans la période de l'investigation et entourant l'annonce du diagnostic. De plus, les femmes de cette étude soulignent qu'une fois le premier contact effectué avec l'IPO, elles apprécient l'écoute et la disponibilité de celle-ci.

Ensuite, l'infirmière pivot joue un rôle dans la continuité des soins. L'étude de Hébert et Fillion (2011a), auprès de cinq femmes âgées ayant un cancer du sein, suggère que le recours à l'IPO s'avère apprécié, car les participantes se sont, entre autres, senties écoutées et rassurées particulièrement lors de la coordination des multiples rendez-vous. Ceci reflète l'expérience d'au moins trois des femmes de la présente étude qui ont qualifié de sécurisant le soutien de l'IPO. En effet, Madame Alice mentionne avoir apprécié l'écoute de l'infirmière pivot lorsqu'elle avait besoin de parler de son expérience avec quelqu'un lors des traitements de chimiothérapie. De plus, l'infirmière pivot en oncologie aide les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein ainsi que leur famille à naviguer dans le système de soin de santé. En effet, il est de plus en plus difficile pour les patientes de naviguer dans le système de santé, car les soins sont souvent fragmentés (Lemondé et Payman, 2015). La fille de Mme Camille mentionne que

l'information écrite remise par l'infirmière pivot a permis de mieux identifier comment naviguer dans le système de santé et mettre en place les actions d'autosoins nécessaires avant certains examens.

En résumé, la disponibilité de l'IPO comme capacité externe d'autosoins a créé un sentiment de sécurité chez toutes les femmes de la présente étude et leurs proches lors de questionnements durant les traitements de chimiothérapie. Néanmoins, le soutien de l'IPO n'est pas la principale capacité externe utilisée par ses femmes. En effet, il semble que le soutien des membres de la famille et des proches demeure la capacité externe la plus importante.

### **5.3. Forces et limites de l'étude.**

Cette section expose les limites méthodologiques et les forces de cette étude au niveau de la pertinence du devis de recherche ainsi que du choix du cadre de référence soit l'adaptation de la *théorie d'autosoins d'Orem* (2003). De plus, certaines forces et limites peuvent être observées en lien avec le milieu de l'étude, l'échantillon et la méthode de collecte de données sélectionnée pour cette étude.

#### **5.3.1. Pertinence du devis.**

Tout d'abord, le fait d'avoir choisi un devis de recherche qualitatif et exploratoire a permis de comprendre en profondeur l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein, soit les exigences d'autosoins, les capacités d'autosoins et les actions d'autosoins ainsi que le rôle des professionnels de la santé. Ainsi, le choix d'un tel devis est une force de cette étude qui visait à examiner un phénomène peu étudié jusqu'à présent. En effet, ce devis permet d'émettre des recommandations notamment celles pour la pratique

clinique en lien avec la trajectoire de soins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie. De plus, elle a donné la parole à des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein en leur offrant l'opportunité de partager leur expérience tout au long de la trajectoire de soins en oncologie.

Les résultats de cette étude reposent sur l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. Il est possible, pour toutes sortes de raisons, que les participantes n'aient pas révélé toutes leurs impressions en lien avec leur expérience de soins lors de traitements en oncologie. De plus, il se peut que la description puisse être moins représentative du phénomène. Afin de contrer cette situation, à chacune des entrevues réalisées, les femmes âgées étaient informées que le contenu des entrevues était confidentiel et que seule l'étudiante-chercheuse aurait accès aux renseignements qui concernent les participantes.

### **5.3.2. Pertinence du cadre de référence.**

Une des forces de cette étude réside dans le choix du cadre de référence. Le cadre théorique la *théorie d'autosoins d'Orem* (2003) est un atout majeur pour cette étude. En effet, cette théorie a permis à l'étudiante-chercheuse de démontrer l'importance de l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire, mais aussi de guider la collecte de données et l'analyse des données. De plus, cette théorie a permis de bien définir les actions, les capacités et les exigences d'autosoins thérapeutiques. En effet, le concept d'autosoins est une notion importante en cancérologie, mais reste encore très peu défini. Ce cadre de référence a donc permis à l'étudiante-chercheuse de définir les actions d'autosoins, les capacités d'autosoins et les exigences d'autosoins auprès de ces femmes âgées atteintes d'un cancer du sein.

Ce cadre de référence a aussi influencé le développement du guide d'entrevue semi-dirigé et la présentation des résultats ainsi que la présentation de la discussion. De ce fait, il a inspiré l'étudiante-chercheuse dans l'élaboration des questions du guide d'entrevue. Néanmoins, l'étudiante-chercheuse a dû adapter la théorie d'Orem afin d'actualiser le rôle de l'infirmière et de permettre le pont entre la théorie et la pratique. Il est intéressant de préciser que la vision du patient partenaire peut être intégrée dans la théorie infirmière du déficit d'autosoins d'Orem (2003). En effet, selon cette vision, la relation qui s'établit entre l'infirmière et les patientes est une relation de coopération et de collaboration. De plus, cette vision permet de reconnaître que femmes âgées atteintes d'un cancer du sein possèdent des savoirs et savoir-faire.

Plus spécifiquement, cette théorie a permis de mieux comprendre l'ampleur du phénomène à l'étude, soit l'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie. Ainsi, les capacités d'autosoins et les exigences d'autosoins ont un impact direct sur l'expérience de ses femmes, ce qui apporte un regard nouveau sur ce phénomène très peu documenté.

### **5.3.3. L'échantillon de l'étude**

Une des principales limites de cette étude est la taille de l'échantillon. En effet, la taille de l'échantillon ne permet pas la transférabilité de l'expérience de ses femmes recevant des traitements de chimiothérapie. Effectivement, l'échantillon a été composé de cinq femmes âgées de 70 ans et plus atteintes de cancer du sein. Ce nombre limité de participantes s'explique par la contrainte de temps liés à un projet de recherche réalisé dans le cadre de la maîtrise. Néanmoins, malgré la contrainte de nombre et de temps, il a été possible de constater, au sein même de



l'échantillon, une récurrence de certains thèmes suite aux les rencontres effectuées auprès des femmes retenues pour cette étude, témoignant ainsi d'une saturation des données. Même si l'échantillon était restreint (N=5), il a généré suffisamment de données pour être en mesure de décrire l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire et transférer les constats à une population semblable.

Dans le même ordre d'idée, une autre limite de cette étude réside dans l'hétérogénéité de l'échantillon. En effet, l'étudiante-chercheuse avait établi plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion avant le recrutement des participantes de l'étude, notamment, les femmes âgées de 70 ans et plus ayant reçu un premier diagnostic de cancer du sein il y a moins de 12 mois et recevant des traitements de chimiothérapie. Or, toutes les participantes de cette étude ont un parcours de soins différents. Certaines des participantes avaient terminé leurs traitements de chimiothérapie au moment des entrevues. De plus, elles n'ont pas eu la même trajectoire de soins en oncologie et les mêmes types de traitement de chimiothérapie ce qui peut avoir un impact sur l'expérience de ces femmes en cours de traitement. En effet, certaines participantes peuvent avoir reçu des traitements pouvant entraîner plus d'effets secondaires que d'autres. Ainsi, les résultats obtenus sont en lien avec un contexte précis soit le cancer du sein chez la femme âgée.

## **5.4. Recommandations de l'étude**

À la suite des résultats obtenus dans cette étude, des recommandations pour la pratique infirmière, la recherche et la formation sont proposées. Ces recommandations visent à améliorer les soins offerts aux femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de

chimiothérapie en clinique ambulatoire. Ainsi, les recommandations de cette étude visent l'amélioration des déficits d'autosoins identifiés. Le principal déficit d'autosoins identifié est le manque d'information des femmes âgées lors de la période d'investigation et dans la prise de décision en lien avec le choix de traitements. Le tableau III résume les principales recommandations pour la pratique clinique, la recherche et la formation en sciences infirmières de cette étude.

Tableau III. Recommandations de l'étude

Recommandations pour la pratique clinique
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Identifier les exigences et les capacités d'autosoins des femmes âgées pour mieux comprendre et répondre aux situations de déficit ;</li> <li>○ Offrir des sources informationnelles diversifiées.</li> </ul>
Recommandations pour la recherche
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Explorer la perspective des proches des femmes âgées de 70 ans et plus lors des traitements de chimiothérapie.</li> </ul>
Recommandation pour la formation
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sensibiliser les étudiantes au baccalauréat en sciences infirmières à l'exploration des exigences, des capacités et des actions d'autosoins afin d'offrir des soins infirmiers répondant aux exigences d'autosoins.</li> </ul>

#### **5.4.1. Recommandations pour la pratique clinique.**

Tout d'abord, la principale retombée de ce projet est de mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein aux différentes phases de la trajectoire de soins en oncologie. Ainsi, les résultats de l'étude permettent de formuler trois recommandations concernant la pratique clinique : 1) l'identification des

exigences d'autosoins, 2) l'identification des capacités d'autosoins et 3) offrir des sources informationnelles diversifiées.

Tout d'abord, l'infirmière en oncologie doit identifier les exigences d'autosoins en collaboration avec les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein avant le début des traitements de chimiothérapie. Alors, il est important que les infirmières tiennent compte des exigences d'autosoins telles que le maintien des activités de la vie quotidienne et le maintien de l'image de soi. Les résultats de notre étude laissent croire qu'une meilleure connaissance des exigences d'autosoins par les infirmières permettrait de mieux accompagner ces femmes dans leur expérience de soins. En effet, l'identification des exigences permet de mieux cibler les besoins et les capacités d'autosoins de ces femmes pour ainsi adapter l'enseignement et favoriser les actions d'autosoins. Les actions d'autosoins peuvent être faites autant par les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein que les membres de la famille.

Ensuite, l'identification des capacités d'autosoins afin de répondre aux différentes exigences d'autosoins doit aussi être faite avec ces femmes avant de débiter les traitements de chimiothérapie. Les résultats de cette étude démontrent l'importance cruciale de la famille et des proches pour les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Une de nos recommandations est que les infirmières doivent prendre en compte les capacités d'autosoins des familles et les faire participer le plus possible dans la mesure de leurs capacités et volontés aux actions d'autosoins. Les infirmières en oncologie doivent aussi considérer la crainte des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein de devenir un fardeau pour les membres de la famille et ainsi leur proposer des options de soins. Les résultats de cette étude ont permis d'identifier que l'infirmière en oncologie joue un rôle prépondérant

dans l'accompagnement et dans l'enseignement des actions d'autosoins auprès des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein, mais aussi auprès des membres de la famille. Il est important d'inclure les membres de la famille dans l'enseignement des d'actions d'autosoins, car lorsque les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein vivent un déficit d'autosoins les membres de la famille sont généralement la première ressource vers laquelle elles se tournent. Il est alors essentiel de bien outiller les proches afin qu'ils soient en mesure de leur apporter de l'aide appropriée pour satisfaire les exigences d'autosoins. Orem (2003) explique que le but des soins infirmiers est de contribuer à aider la personne à surmonter ses limites dans l'exercice des actions autosoins par l'enseignement et le soutien. Par contre, les résultats de cette étude ont plutôt démontré que ce sont les membres de la famille qui comblent ce déficit. Renforcer les capacités d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein et ceux des membres de leur famille permet de maintenir plus longtemps ces femmes à domicile et de répondre à leur exigence d'autosoins de maintenir leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Finalement, la troisième recommandation de cette étude est de sensibiliser les professionnels de la santé à offrir des sources informationnelles diversifiées aux femmes âgées atteintes d'un cancer du sein. En effet, les résultats de cette étude montrent que les femmes âgées consultent elles aussi les sites internet afin d'obtenir des informations sur leur plan de traitement. Il serait important d'offrir des sources d'information fiables afin d'éviter un sentiment de stress causé par l'abondance d'informations ou par la consultation d'information non fiable. Les résultats de cette étude laissent croire que les femmes de 70 ans et plus veulent consulter plusieurs sources d'information afin d'orienter leur prise de décision dans leur choix de traitement. Ainsi, les infirmières en oncologie pourraient offrir une fiche contenant les adresses

des sites internet fiables. Elles pourraient aussi remettre une fiche d'information sur les exigences d'autosoins lors des différentes phases de la trajectoire de soins et les principales actions d'autosoins pour répondre à celles-ci. Lors des suivis téléphoniques, l'infirmière offrirait un soutien dans l'initiation des actions d'autosoins et leur donnerait d'autres conseils pour répondre à ces exigences d'autosoins. Ainsi, cette fiche d'information contribuerait à augmenter leur niveau de connaissance afin de satisfaire leur exigence d'autosoins. Néanmoins, l'infirmière doit être consciente de ne pas remettre trop d'information en même temps afin de ne pas causer un sentiment de stress devant l'abondance d'information.

En somme, cette étude propose plusieurs recommandations afin d'améliorer les pratiques cliniques en sciences infirmières. Ainsi, nous espérons que les résultats de cette étude permettront d'améliorer les services et les soins prodigués aux femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. Les soins offerts seront mieux adaptés à leurs exigences d'autosoins (besoins) ainsi qu'à leurs réalités.

#### **5.4.2. Recommandations pour la recherche**

À notre connaissance, peu de chercheurs se sont intéressés à mieux comprendre l'expérience des femmes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein lors des traitements en clinique ambulatoire. En effet, la recension des écrits a permis de constater un manque de connaissances quant aux soins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein, dans la période entourant les traitements, et la nécessité, pour elles, de recevoir un soutien approprié concernant leur expérience d'autosoins favorisant la prise en charge de leur maladie et de leurs traitements. Cette recherche contribuera assurément à l'enrichissement des connaissances de la discipline infirmière et permettra d'assurer des soins de soutien et d'enseignement qui correspondent

d'avantage aux besoins de cette clientèle, de prévoir les ressources nécessaires et surtout d'améliorer le savoir des professionnels de la santé afin de concourir au renouvellement des pratiques.

Toutes les participantes de cette étude ont mentionné l'importance du soutien des membres de la famille et des proches comme capacité d'autosoins. Ainsi, en complémentarité des résultats de cette étude, les recherches futures devraient explorer l'expérience d'autosoins des proches des femmes âgées de 70 ans et plus lors des traitements de chimiothérapie. En effet, les proches sont reconnus comme étant des partenaires importants dans les soins à la personne âgée vivant avec un cancer (Baider et Surbone, 2014), tel que le démontrent les témoignages de nos cinq participantes. Il serait aussi pertinent d'explorer l'expérience des proches afin d'approfondir l'impact des traitements de chimiothérapie chez les proches des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein et ainsi de mieux accompagner les proches dans le parcours de soins en oncologie. De plus, les résultats de cette recherche permettraient de guider et d'influencer la pratique infirmière en permettant aux infirmières de mieux comprendre cette expérience.

### **5.4.3. Recommandations pour la formation.**

Les résultats obtenus dans la présente étude pourraient être intégrés dans le programme de formation en sciences infirmières concernant l'évaluation des capacités et des exigences des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein et recevant des traitements de chimiothérapie. Actuellement, la formation initiale au Baccalauréat en sciences infirmières aborde très peu les soins offerts à cette clientèle. La sensibilisation à l'évaluation des exigences et des capacités

d'autosoins serait une stratégie prometteuse pour des soins centrés sur la personne âgée atteinte de cancer et ses proches. De plus en plus de femmes âgées de 70 ans et plus sont diagnostiquées avec un cancer du sein et elles décident d'effectuer des traitements de chimiothérapie. L'approche oncogériatrique pourrait être intégrée au syllabus au Baccalauréat en sciences infirmières et à celui des infirmières techniciennes. Il serait intéressant de sensibiliser un plus grand nombre d'infirmières sur l'enseignement des autosoins à ces femmes. Il est nécessaire que les infirmières évaluent les capacités d'exécuter des actions autosoins et les exigences d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Selon cette évaluation d'intervenir au besoin pour pallier l'incapacité identifiée et de proposer des interventions personnalisées.

## Conclusion

En somme, il appert que l'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie est à la fois complexe et unique à chacune. Le but de cette étude de cas multiple a permis de comprendre l'expérience de cinq femmes âgées de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire. De ce fait, cette étude a permis de faire ressortir plusieurs thèmes représentatifs de l'expérience des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein.

Inspirée par le cadre de référence de la théorie d'autosoins d'Orem (2003), cette étude a émis des recommandations pour la recherche, la formation et la pratique infirmière. Les résultats de cette étude mettent en lumière l'importance d'évaluer les exigences et les capacités d'autosoins afin de mieux accompagner et soutenir ses femmes âgées dans leur expérience tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. Les résultats de cette étude mettent en lumière l'importance du maintien de l'image de soi comme exigences d'autosoins. De plus, un autre résultat intéressant est que les femmes de cette étude ont souligné comme principale capacité d'autosoins le soutien des membres de la famille et des proches. De ce fait, il est prépondérant que l'infirmière explore les capacités d'autosoins ainsi que les exigences d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie afin d'offrir des soins adaptés et personnalisés aux besoins de ces femmes. Les résultats de cette étude peuvent influencer l'option de certains professionnels de la santé concernant les femmes de 70 ans et plus atteinte d'un cancer du sein. Il est primordial que d'autres études soient entreprises en sciences infirmières afin de bien comprendre ce phénomène et d'explorer l'expérience des proches de ces femmes.



## **Références**

- American Cancer Society. (2015). *Breast cancer*. Repéré à <http://www.cancer.org/cancer/breastcancer/index>
- Anchisi, A., Anchisi, S., Hugentobler, V., Luyet, V. et Pott, M. (2006). Accepter une chimiothérapie à 70 ans et plus : entre autonomie et entrée dans la vieillesse. *Bulletin du cancer*, 93(4), 407-414.
- Balducci, L. et Hurria, A. (2009). *Geriatric oncology: treatment, assessment and management*. New York: Springer-Verlag.
- 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.
- Barros, A.E.S., Condo, C.R., Lemos, T.M.R., Kunz, J.A. et Ferreira M. (2018). Felling experienced by woman when receiving the diagnosis of breast cancer. *Journal of Nursing*, 12 (1), 102-111. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i1a23520p102-111-2018>
- Begovic-Juhant, A., Chmielewski, A., Iwuagwu, S. et Chapman, L. A. (2012). Impact of body image on depression and quality of life among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(4), 446-460. doi:10.1080/07347332.2012.684856
- Bowman, K. F., Deimling, G. T., Smerglia, V., Sage, P. et Kahana, B. (2003). Appraisal of the cancer experience by older long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 12(3), 226-238.
- Brearley, S. G., Stamataki, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L., Jarrett, N., . . . Amir, Z. (2011). The physical and practical problems experienced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 204-212. doi:10.1016/j.ejon.2011.02.005
- Brunello, A., Sandri, R. et Extermann, M. (2009). Multidimensional geriatric evaluation for older cancer patients as a clinical and research tool. *Cancer Treatment Reviews*, 35(6), 487-492. doi:10.1016/j.ctrv.2009.04.005
- Campbell-Enns, H. et Woodgate, R. (2015). The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: A systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 112-121. doi:10.11124/jbisrir-2015-1795
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2011). Recommendations on screening for breast cancer in average-risk women aged 40-74 years. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 183(17), 1991-2001. doi:10.1503/cmaj.110334

- Ciambrone, D. (2006). Treatment decision-making among older women with breast cancer. *Journal of Women et Aging, 18*(4), 31-47. doi:10.1300/J074v18n04\_04
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à [http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC\\_2\\_FINAL\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINAL_Web.pdf)
- Corbalan, J. A. (2000). Pertinence de la recherche qualitative : approche comparative de la recherche qualitative et quantitative. *Recherche en soins infirmiers, 61*, 13-22.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Londres, Angleterre : Sage.
- Cyran, E. M., Crane, L. A. et Palmer, L. (2001). Physician sex and other factors associated with type of breast cancer surgery in older women. *Archives of Surgery, 136*(2), 185-191.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R. et Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age and Ageing, 24*(5), 402-406.
- Doré, C., Gallagher, F., Saintonge, L. et Hébert, M. (2013). Breast cancer screening program: Experiences of Canadian women and their unmet needs. *Health Care for Women International, 34*(1), 34-49. doi:10.1080/07399332.2012.673656
- Dumas, L. (1990). Choisir un cadre théorique en soins infirmiers: choisir Orem. *Nursing Québec, 10* (1), 51-63.
- Écomard, L. M., Malingret, N., Asad-Syed, M., Dilhuydy, M. H., Madranges, N., Payet, C. et Debled, M. (2013). Diagnostic du cancer du sein après 74 ans : information donnée par les structures de gestion du dépistage organisé à la sortie de la tranche d'âge concernée. *Bulletin du cancer, 100*(7-8), 671-676. doi:10.1684/bdc.2013.1786
- Extermann, M., Aapro, M., Audisio, R., Balducci, L., Droz, J.P., Steer, C., . . . Zulian, G. (2011). Main priorities for the development of geriatric oncology: A worldwide expert perspective. *Journal of Geriatric Oncology, 2*(4), 270-273. doi:10.1016/j.jgo.2011.07.001
- Fenlon, D., Frankland, J., Foster, C. L., Brooks, C., Coleman, P., Payne, S., . . . Addington-Hall, J. M. (2013). Living into old age with the consequences of breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 17*(3), 311-316. doi:10.1016/j.ejon.2012.08.004
- Fortin, F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

- Goodwin, J. S., Satish, S., Anderson, E. T., Nattinger, A. B. et Freeman, J. L. (2003). Effect of nurse case management on the treatment of older women with breast cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(9), 1252-1259.
- Hébert, M. et Côté, M. (2011). Étude descriptive rétrospective des perceptions de la maladie de femmes nouvellement atteintes d'un cancer du sein à la suite de leurs traitements dans une clinique ambulatoire d'oncologie. *L'infirmière clinicienne*, 8(1), 1-8. Repéré à <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/documents/HebertetCoteINfirmiereCliniciennevol8no1pp1-8.pdf>
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17(5), 293-302.
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J. et Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de Gériatrie*, 28(4), 323-336. Repéré à [http://www.expertise-sante.com/modules/AxialRealisation/img\\_repository/files/documents/SMAF\\_Revue%20de%20geriatrie%202003.pdf](http://www.expertise-sante.com/modules/AxialRealisation/img_repository/files/documents/SMAF_Revue%20de%20geriatrie%202003.pdf)
- Heidrich, S. M., Egan, J. J., Hengudomsb, P. et Randolph, S. M. (2006). Symptoms, symptom beliefs, and quality of life of older breast cancer survivors: A comparative study. *Oncology Nursing Forum*, 33(2), 315-322. doi:10.1188/06.onf.315-322
- Heinze, S. et Williams, P. (2015). Symptom Alleviation and Self-Care Among Breast Cancer Survivors After Treatment Completion. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 343-349. doi: 10.1188/15.CJON.343-349
- Husain, L. S., Collins, K., Reed, M. et Wyld, L. (2008). Choices in cancer treatment: A qualitative study of the older women's (>70 years) perspective. *Psycho-Oncology*, 17(4), 410-416. doi:10.1002/pon.1242
- Jennings-Sanders, A. et Anderson, E. T. (2003). Older women with breast cancer: Perceptions of the effectiveness of nurse case managers. *Nursing Outlook*, 51(3), 108-114.
- Jennings-Sanders, A., Kuo, Y. F., Anderson, E. T. et Freeman, J. L. (2005). How do nurse case managers care for older women with breast cancer? *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 625-632. doi:10.1188/04.onf.625-632
- Johnson, P. (2002). The use of humor and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 691-695.
- Kreling, B., Figueiredo, M. I., Sheppard, V. L. et Mandelblatt, J. S. (2006). A qualitative study of factors affecting chemotherapy use in older women with breast cancer: Barriers, promoters, and implications for intervention. *Psycho-Oncology*, 15(12), 1065-1076.

- Lally, R. M., Hydeman, J. A., Schwert, K., Henderson, H. et Edge, S. B. (2012). Exploring the first days of adjustment to cancer: A modification of acclimating to breast cancer theory. *Cancer Nursing*, 35(1), 3-18. doi:10.1097/NCC.0b013e318227ca62
- Landmark, B. T. et Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 112-121. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02346.x
- Lemonde, M. et Payman, N. (2015). Perception du rôle de l'infirmière en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 25(4), 432-442. doi:10.5737/2368807625443244
- Lifford, K. J., Witt, J., Burton, M., Collins, K., Caldon, L., Edwards, A., . . . Brain, K. (2015). Understanding older women's decision making and coping in the context of breast cancer treatment. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15, 45. doi:10.1186/s12911-015-0167-1
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA : Sage.
- Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R. et Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2-3), 343-351. doi:10.1016/j.jad.2012.03.025
- Loerzel, V. W., McNees, P., Powel, L. L., Su, X. et Meneses, K. (2008). Quality of life in older women with early-stage breast cancer in the first year of survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 924-932. doi:10.1188/08.ONF.924-932
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada : ERPI.
- Longo, C. J., Fitch, M., Deber, R. B. et Williams, A. P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Supportive Care in Cancer*, 14(11), 1077-1085.
- Louwman, W. J., Vulto, J. C., Verhoeven, R. H., Nieuwenhuijzen, G. A., Coebergh, J. W. et Voogd, A. C. (2007). Clinical epidemiology of breast cancer in the elderly. *European Journal of Cancer*, 43(15), 2242-2252.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Paris, France : De Boeck Université.
- Moreira, H. et Canavarro, M. C. (2010). A longitudinal study about the body image and psychosocial adjustment of breast cancer patients during the course of the disease. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 263-270. doi:10.1016/j.ejon.2010.04.001

- Morse, J. M., Pooler, C., Vann-Ward, T., Maddox, L. J., Olausson, J. M., Roche-Dean, M., . . . Martz, K. (2014). Awaiting diagnosis of breast cancer: Strategies of enduring for preserving self. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 350-359. doi:10.1188/14.ONF.350-359
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherche qualitative*, 26(1), 110-138. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero26%281%29/mukamurera\\_al\\_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26%281%29/mukamurera_al_ch.pdf)
- Munhall, P. L. (2007). *Nursing research: A qualitative perspective* (4<sup>e</sup> éd.). Toronto, ON : Jones and Bartlett.
- Nussbaum, J. F., Baringer, O. et Kundrat, A. (2003). Health, communication, and aging: Cancer and older adults. *Health Communication*, 15(2), 185-192. doi:10.1207/S15327027HC1502\_6
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T. et Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6), 649-655.
- Orem, D. E., Renpenning, K. M. et Taylor, S. G. (dir.). (2003). *Self care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem*. New York, NY : Springer.
- Overcash, J. A. (2004). Using narrative research to understand the quality of life of older women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1153-1159.
- Park, B. W., Lee, S., Lee, A. R., Lee, K. H. et Hwang, S. Y. (2011). Quality of life differences between younger and older breast cancer patients. *Journal of Breast Cancer*, 14(2), 112-118. doi:10.4048/jbc.2011.14.2.112
- Parrish, M. M. et Adams, S. (2003). An exploratory qualitative analysis of the emotional impact of breast cancer and caregiving among older women. *Care Management Journals*, 4(4), 191-197. doi:10.1891/cmaj.4.4.191.63689
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient*. Repéré à <http://systemperformance.ca/fr/report/living-with-cancer-patient-experience/>
- Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E. et Tofthagen, C. S. (2016). Body image in younger breast cancer survivors: A systematic review. *Cancer Nursing*, 39(1), E39-E58. doi:10.1097/NCC.0000000000000251
- Pieters, H. C., Heilemann, M. V., Grant, M. et Maly, R. C. (2011). Older women's reflections on accessing care across their breast cancer trajectory: Navigating beyond the triple barriers. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 175-184. doi:10.1188/11.ONF.175-184

- Przedziecki, A., Sherman, K. A., Baillie, A., Taylor, A., Foley, E. et Stalgis-Bilinski, K. (2013). My changed body: Breast cancer, body image, distress and self-compassion. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1872-1879. doi:10.1002/pon.3230
- Puts, M. T., Tapscott, B., Fitch, M., Howell, D., Monette, J., Wan-Chow-Wah, D., . . . Alibhai, S. M. (2015). A systematic review of factors influencing older adults' decision to accept or decline cancer treatment. *Cancer Treatment Reviews*, 41(2), 197-215. doi:10.1016/j.ctrv.2014.12.010
- Rehwaldt, M., Wickham, R., Purl, S., Tariman, J., Blendowski, C., Shott, S. et Lappe, M. (2009). Self-care strategies to cope with taste changes after chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), E47-E56. doi:10.1188/09.ONF.E47-E56
- Reilly, M. et Parker, N. (2013). Unsatisfactory saturation: a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative research*, 13(2), 190-197. doi:10.1177/1468794112446106
- Roiland, R. A. et Heidrich, S. M. (2011). Symptom clusters and quality of life in older adult breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), 672-680. doi:10.1188/11.ONF.672-680
- Royer, H. R., Phelan, C. H. et Heidrich, S. M. (2009). Older breast cancer survivors' symptom beliefs. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 463-470. doi:10.1188/09.ONF.463-470
- Scher, K. S. et Hurria, A. (2012). Under-representation of older adults in cancer registration trials: Known problem, little progress. *Journal of Clinical Oncology*, 30(17), 2036-2038. doi:10.1200/JCO.2012.41.6727
- Schreiber, J. A. (2011). Image of God: Effect on coping and psychospiritual outcomes in early breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 293-301. doi:10.1188/11.ONF.293-301
- Siminoff, L. A., Graham, G. C. et Gordon, N. H. (2006). Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: Disparities in information-giving and affective behaviors. *Patient Education and Counseling*, 62(3), 355-360. doi:10.1016/j.pec.2006.06.011
- Smith, B. D., Smith, G. L., Hurria, A., Hortobagyi, G. N. et Buchholz, T. A. (2009). Future of cancer incidence in the United States: Burdens upon an aging, changing nation. *Journal of Clinical Oncology*, 27(17), 2758-2765. doi:10.1200/JCO.2008.20.8983
- Société canadienne du cancer. (2017). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2017*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf>

- Spittler, C. A., Pallikathayil, L. et Bott, M. (2012). Exploration of how women make treatment decisions after a breast cancer diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E425-E433. doi:10.1188/12.ONF.E425-E433
- Taleb, C., Landre, T., Bertrand, E., Schlatter, J., Ratiney, R. et des Guetz, G. (2013). Évaluation des besoins en soins et gestion des risques en oncogériatrie. *Soins. Gériatrie*, 99, 35-39.
- Tariman, J. D. et Szubski, K. L. (2015). The evolving role of the nurse during the cancer treatment decision-making process: A literature review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 548-556. doi:10.1188/15.CJON.548-556
- Townsley, C. A., Selby, R. et Siu, L. L. (2005). Systematic review of barriers to the recruitment of older patients with cancer onto clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 23(13), 3112-3124. doi:10.1200/JCO.2005.00.141
- Tremblay, D., Charlebois, K., Terret, C., Joannette, S. et Latreille, J. (2012). Integrated oncogeriatric approach: A systematic review of the literature using concept analysis. *BMJ Open*, 2(6). doi:10.1136/bmjopen-2012-001483
- Williams, P., Lantican, L., Bader, J. et Lerma, D. (2014). Symptom Monitoring, Alleviation, and Self-Care Among Mexican Americans During Cancer Treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 547-554. doi: 10.1188/14.CJON.547-554
- Williams, D. P., Piamjariyakul, D. U., Ducey, R. K., Badura, R. J., Boltz, R. K., Olberding, R. K., . . . Williams, R. A. (2006). Cancer Treatment, Symptom Monitoring, and Self-care in Adults: Pilot Study. *Cancer Nursing*, 29(5), 347-355. doi: 10.1097/00002820-200609000-00001
- Wright, L. M. (2009). *Beliefs and illness : a model for healing*. Calgary: 4th Floor Press.
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention* (4<sup>e</sup> éd.; adapté par L. Campagna). Montréal, QC : ERPI.
- Xiong, M., Stone, T. E., Turale, S. et Petrini, M. A. (2016). Womens experiences of making healthcare decisions about their breast cancer: A phenomenological study. *Nursing & Health Sciences*, 18(3), 314-320. doi: 10.1111/nhs.12270
- Yeom, H. E. et Heidrich, S. M. (2009). Effect of perceived barriers to symptom management on quality of life in older breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 32(4), 309-316. doi:10.1097/NCC.0b013e31819e239e



- Yeom, H. E. et Heidrich, S. M. (2013). Relationships between three beliefs as barriers to symptom management and quality of life in older breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), E108-E118. doi:10.1188/13.ONF.E108-E118
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and method* (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Yoo, G. J., Levine, E. G., Aviv, C., Ewing, C. et Au, A. (2010). Older women, breast cancer, and social support. *Supportive Care in Cancer*, 18(12), 1521-1530. doi:10.1007/s00520-009-0774-4

## **Appendice A. Guide d'entrevue**

## Guide d'entrevue semi-dirigée

### Titre de la recherche :

L'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein lors des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

### Introduction

Je suis infirmière et étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal. Je m'intéresse à l'expérience des femmes, et particulièrement les femmes qui sont plus âgées, qui ont un cancer du sein. Je m'intéresse à la manière dont vous vivez vos traitements, à vos besoins, à vos inquiétudes, à vos symptômes, à ce que vous faites pour diminuer les symptômes que vous vivez et à ce que les professionnels de la santé peuvent faire pour vous accompagner dans votre parcours.

Je vous rappelle ce que vous me partagerez durant l'entrevue restera confidentiel, c'est à dire qu'en aucun temps votre nom ne sera divulgué et l'anonymat de votre identité sera en tout temps préservé.

Pour m'aider à me souvenir de tous les détails de l'entrevue, j'aimerais l'enregistrer sur bande audionumérique. Si vous en sentez le besoin, l'enregistrement peut être interrompu à tout moment.

L'ensemble de l'entrevue durera environ 90 à 120 minutes. Si vous le souhaitez, nous pourrions prendre une pause durant notre entrevue. Avant que nous commençons, avez-vous des questions ou des préoccupations en lien avec votre participation à cette étude.

*L'entretien débute par une question générale et vise ensuite à cibler les thèmes pertinents. Des exemples concrets seront demandés pour chacun des thèmes.*

***Parlez-moi de votre expérience de traitement du cancer du sein.***

---

Thème 1 : Les exigences d'autosoins : l'impact du cancer et des traitements sur la situation de vie de la participante

---

***Parlez-moi de l'impact de votre cancer du sein et de vos traitements sur votre vie ? (explorer les aspects de la vie quotidienne et domestique, des loisirs et des relations sociales, de la gestion des symptômes et des effets secondaires)***

**Relance :**

- *En quoi (votre cancer, vos traitements) rendent plus difficiles certaines activités ?*

---

Thème 2 : Les capacités et les besoins des femmes : les éléments qui facilitent ou contraignent l'autogestion du cancer du sein

---

***Qu'est-ce qui vous aide à faire face à... ? (évoquer les impacts mentionnés)***

***Qu'est-ce qui nuit ou aimeriez-vous faire autrement ? (évoquer les facteurs qui entravent l'autogestion de cancer du sein lors des traitements)***

***Comment la situation actuelle est-elle différente de votre condition antérieure (avant le début du traitement) ?***

**Relance :**

- *Cibler les éléments : personnels, familiaux, environnementaux*
- *Départager l'influence des croyances sur la condition actuelle versus le vieillissement*

---

Thème 3 : La contribution des infirmières et autres professionnels de la santé à la réalisation des autosoins par les femmes âgées

---

***Parlez-moi de votre relation avec les professionnels de la santé, les infirmières ?***

**Relance :**

- *En quoi les interventions des différents professionnels de la santé ont-elles été utiles pour vous et vos proches durant vos traitements contre le cancer du sein ? Pourquoi ? Comment ?*
- *L'information transmise par les professionnels de la santé permet-elle de prendre en charge votre cancer du sein ?*

- Selon vous, qu'est-ce que les professionnels de la santé auraient pu faire différemment pour mieux répondre à vos besoins en lien avec la prise en charge de votre cancer du sein durant la phase des traitements ? Si oui comment ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

### **Conclusion**

Merci beaucoup du temps que vous avez consacré pour cette entrevue. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec moi concernant votre expérience d'autosoins en lien avec votre situation actuelle ?

Je pense avoir toutes les informations dont j'ai besoin, si j'ai d'autres questions est-ce qu'il serait possible pour moi de vous contacter ?

Je vous remercie de votre participation

**Appendice B. Questionnaire sur les données  
sociodémographiques.**

## Questionnaire sur les données sociodémographiques

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_ Code du participant : \_\_\_\_\_

### Évaluation générale

Âge : \_\_\_\_\_

Date du diagnostic (année/mois/jour) : \_\_\_\_\_ Stade (si connu) :  Stade I  
 Stade II  
 Stade III  
 Stade IV

Plan de traitement actuel : \_\_\_\_\_

Historique des traitements :

- Chimiothérapie
- Radiothérapie
- Hormonothérapie
- Chirurgie
- Autres : \_\_\_\_\_

Antécédents médicaux (Comorbidité) :







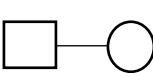
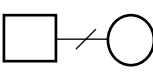
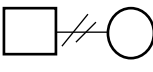
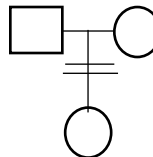
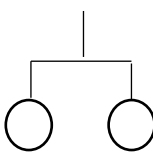
---

---

---

## Évaluation systématique familiale

### a) Évaluation de la structure interne (Génogramme)

Génogramme	
	Maisonnée
	Homme
	Femme
	Avortement
	Cas discuté
	Décès
	Mariage (M) / Union de fait (UF)
	Séparation
	Divorce
	Adoption
	Enfants



a) Évaluation de la structure externe (Écocarte)

Écocarte	
	Intensité de la relation selon le nombre de lignes (1 à 4) _____
	Relation tendue -----
	Relation conflictuelle -// // // // -

Réseau de soutien social et communautaire :

\_\_\_\_\_

b) Évaluation de la structure contextuelle

Origine ethnique : \_\_\_\_\_

Occupation : \_\_\_\_\_

Religion : \_\_\_\_\_

Pratiquant :    Oui         Non

Niveau de scolarité :

- Primaire
- Secondaire
- Collégial
- Universitaire

Loisirs/sports :

---

Milieu de Vie :

- Maison     Logement     Résidence     Vit seul(e)
- Conjoint(e)  Autre (Amis enfant) : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_

Niveau socio-économique :

1. Principale source de revenu :

- Emploi à temps plein
- Régime de retraite
- Emploi à temps partiel      Autres : \_\_\_\_\_
- Chômage
- Bien-être social

2. Catégorie de revenu familial pour l'année courante avant impôts et déductions :

- Moins de 19 999 \$
- 20 000 \$ à 49 999 \$
- 50 000 \$ et plus
- Refuse de répondre

## **Appendice C. Résultats de la grille SMAF.**

	Madame Alice	Madame Béatrice	Madame Camille	Madame Évelyne	Madame Diane
<b>Activité de la vie quotidienne (AVQ)</b>					
Se nourrir	0	0	0	0	0
Se laver	0	0	-1	0	0
S'habiller	0	0	-1	0	0
Entretenir sa personne	0	0	0	0	0
Fonction vésicale	0	0	0	0	0
Fonction intestinale	0	0	0	0	0
Utiliser les toilettes	0	0	0	0	0
<b>Mobilité</b>					
Transferts	0	0	-2	0	0
Marcher à l'intérieur	0	0	-1	0	0
Installer prothèse ou orthèse	0	0	0	0	0
Se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur	0	0	0	0	0
Utiliser les escaliers	0	0	-1	0	0
Circuler à l'intérieur	0	0	-1	0	0
<b>Communication</b>					
Voir	0	-1	-1	0	0
Entendre	0	0	-1	0	0
Parler	0	0	0	0	0
<b>Fonction Mentales</b>					
Mémoire	0	-1	-2	0	0
Orientation	0	0	0	0	0
Compréhension	0	0	0	0	0
Jugement	0	0	0	0	0
Comportement	0	0	0	0	0
<b>Tâche domestique</b>					
Entretenir la maison	-1	0	-2	-0,5	0
Préparer les repas	0	-2	-3	-3	-3
Faire les courses	0	0	-3	-3	0
Faire la lessive	0	0	-2	0	0
Utiliser le téléphone	0	0	0	0	0
Utiliser les moyens de transport	0	0	-2	0	0
Prendre ses médicaments	0	0	0	0	0
Gérer son budget	0	0	-2	0	0

## **Appendice D. Résultats de la grille ECOG.**

<b>Grade</b>	<b>Description</b>	<b>Madame Alice</b>	<b>Madame Béatrice</b>	<b>Madame Camille</b>	<b>Madame Évelyne</b>	<b>Madame Diane</b>
<b>0</b>	Pleinement actif. Exécute ses activités habituellement sans aucune restriction.				X	
<b>1</b>	Incapable d'exercer des activités physiques intenses. Effectue les tâches sans contraintes physiques.	X	X			
<b>2</b>	Ambulant et peut s'occuper de lui-même. Actif plus de 50 % de sa journée.					X
<b>3</b>	Capable de s'occuper de lui-même, mais de façon limitée.			X		
<b>4</b>	Confiné au lit ou au fauteuil 100 % de la journée. A besoin d'aide pour ses soins d'hygiène et les activités de la vie quotidienne.					
<b>5</b>	Décédé.					

## **Appendice E. Feuillet d'information.**

# Étude sur l'expérience des femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein

Nous sommes à la recherche de femmes qui reçoivent des traitements de chimiothérapie atteinte d'un cancer du sein pour participer à cette étude.

## But de l'étude

Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience des femmes de 70 ans et plus recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

## Votre participation

Vous êtes invitée à participer à une entrevue d'environ 90 à 120 minutes portant sur votre expérience du cancer du sein, sur ce que vous faites pour contrôler vos symptômes et sur l'aide que les professionnels de la santé peuvent vous apporter.

## Participant<sup>es</sup> recherchées

Pour participer à cette étude, vous devez :

- a) Avoir reçu un diagnostic de cancer du sein il y a moins de 12 mois ;
- b) Être âgée de 70 ans et plus ;
- c) Recevoir actuellement des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire contre le cancer du sein.

Pour toutes questions concernant cette étude ou pour y participer, veuillez contacter [REDACTED], inf. BSc Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières  
Téléphone :

[REDACTED]  
(Du lundi au vendredi de 9 h à 17 h)  
[REDACTED]



**Appendice F. Formulaire d'information et de  
consentement.**

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

<b>Titre du projet de recherche :</b>	L'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.
<b>Chercheurs responsables du projet de recherche :</b>	Marie-Josée Levert, Psychologie, PhD. (Directrice de recherche), Professeure adjointe, Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal  Odette Roy, infirmière, PhD. (Co-directrice de recherche), Professeure associée, Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal
<b>Étudiante à la maîtrise :</b>	██████████, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise à la faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal.
<b>Installation ou site (CLSC)</b>	Clinique ambulatoire d'oncologie de l'Hôpital ██████████ ██████████

### 1. Introduction.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### 2. Nature et objectifs du projet de recherche.

Le cancer du sein est actuellement le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez la femme au Québec ainsi qu'au Canada. Ce type de cancer peut survenir à tout âge, mais survient de plus en plus chez les femmes âgées de 70 ans et plus. L'expérience et la manière dont les femmes âgées vivent leur expérience de santé et leurs traitements demeurent toutefois méconnus. Cette étude permettra de mieux comprendre l'expérience d'autosoins des femmes plus âgées atteintes d'un cancer du sein durant la phase des traitements en oncologie. En explorant votre expérience, nous souhaitons améliorer la pratique clinique ainsi que les soins offerts.

Le but de la présente étude est de mieux comprendre l'expérience d'autosoins chez les femmes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter environ 5 femmes âgées de 70 ans et plus ayant un premier cancer du sein pour lequel elles reçoivent des traitements de chimiothérapie.

### 3. Déroulement du projet de recherche.

#### 3.1 Durée et nombre de visites.

Votre participation à ce projet de recherche consistera en une rencontre avec l'étudiante, soit à votre domicile soit dans une salle réservée à cet effet au centre intégré universitaire de santé et de service sociaux (CIUSSS) de ██████████. La durée approximative de cette rencontre sera de 90 à 120 minutes.

### **3.2 Nature de votre participation.**

Au début de l'entrevue, l'étudiante remplira avec vous un questionnaire visant à mieux connaître votre situation de vie sociodémographique (votre âge, lieu de résidence, entourage, diagnostic et traitements). Vous serez ensuite invitée à échanger sur votre expérience lors de vos traitements contre le cancer du sein. L'ensemble de la rencontre sera enregistré sur bande audio pour des fins d'analyse des données. L'enregistrement pourra être arrêté à tout moment, à votre demande.

### **4. Avantages associés au projet de recherche.**

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

### **5. Inconvénients associés au projet de recherche.**

Les inconvénients concernant votre participation à cette étude sont le temps que vous accorderez à la rencontre. Également, il est possible que les thèmes abordés durant les entrevues individuelles soient délicats pour vous. Dans l'éventualité où vous sentirez le besoin, un soutien pourra vous être offert par une l'infirmière pivot qui pourra vous référer vers la ressource pertinente (par exemple, psychologue de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont).

### **6. Participation volontaire et possibilité de retrait.**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche et le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal ou peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, les informations déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservées, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

### **7. Confidentialité.**

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre stade (I, II, III ou IV) du cancer du sein, vos traitements reçus à ce jour, la présence de maladie(s) concomitante(s), votre niveau de scolarité, votre réseau de soutien, votre niveau socio-économique et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.



Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires ou par l'établissement ou par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS [REDACTED]. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

#### **8. Participation à des études ultérieures.**

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

Oui  Non

#### **9. Compensation.**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

#### **10. En cas de préjudice.**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

#### **11. Identification des personnes-ressources.**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec madame Marie-Josée Levert au [REDACTED] ou avec madame Stéphanie Plante-Blanchette au [REDACTED].

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de [REDACTED] au [REDACTED].

#### **12. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche.**

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS [REDACTED] a approuvé le projet de recherche et en assure le suivi. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité au [REDACTED].

**Consentement.**

**Titre du projet de recherche :** L'expérience d'autosoins des femmes âgées atteintes d'un cancer du sein recevant des traitements de chimiothérapie en clinique ambulatoire.

**1. Consentement du participant.**

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

\_\_\_\_\_  
Nom et signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

**2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.**

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

\_\_\_\_\_  
Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

\_\_\_\_\_  
Date

**3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche.**

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

\_\_\_\_\_  
Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

\_\_\_\_\_  
Date