

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

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

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

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

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

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

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

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

Université de Montréal

Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie
tel que vécu et décrit par des individus

Par

Martine Melançon

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en sciences infirmières

Décembre 2007

© Martine Melançon, 2007



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie
tel que vécu et décrit par des individus

Présenté par
Martine Melançon

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Josée Côté : présidente-rapporteuse
Louise Bouchard : directrice de recherche
Chantal Naux : membre du jury

Sommaire

Le cancer du poumon a très mauvaise réputation; il représente la forme de cancer la plus diagnostiquée au Québec et son taux de survie est très faible. Une histoire de tabagisme, la présence d'un symptôme pulmonaire particulier et la détection d'une anomalie quelconque lors d'un examen de radiographie peuvent amener un médecin de famille ou le pneumologue à soupçonner la présence d'une tumeur pulmonaire. Peu d'études ont exploré comment des individus perçoivent le processus d'investigation à la suite de la découverte d'une lésion suspecte de cancer du poumon. Le but de cette étude qualitative était d'explorer et de mieux comprendre le processus d'investigation tel que vécu par des individus porteurs d'une lésion suspecte au poumon, et ce, à partir de l'analyse de leur discours. La conception infirmière de Parse, utilisée comme toile de fond dans cette étude, allègue que seules les personnes qui vivent une expérience, comme celle de l'investigation pour lésion suspecte de cancer du poumon, peuvent nous décrire les hauts et les bas, les luttes et les fluctuations de la vie quotidienne pendant cette investigation. La méthode de recherche par théorisation ancrée a permis de donner la parole aux gens et faire émerger une catégorie centrale en lien avec le processus de l'investigation en pneumologie, soit « traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter ». Ce passage est si étouffant que les individus qui l'expérimentent doivent mettre en œuvre certaines stratégies afin de reprendre leur souffle. Certains tenteront de se changer les idées par différents moyens propres à eux ou partageront leurs préoccupations avec des personnes bien ciblées. La perception de la durée de l'investigation, les termes utilisés pour qualifier la lésion pulmonaire, l'attitude des professionnels de la santé, la

présence d'indices interprétables par l'individu lui permettant de prédire le dénouement et l'expérience antérieure de l'individu avec le cancer sont des facteurs identifiés dans cette étude comme modulant l'expérience de l'individu en regard du processus d'investigation. Les résultats de cette recherche conduisent à un certain nombre de recommandations pour la pratique et la recherche infirmière. Par sa présence et son écoute, l'infirmière peut contribuer à rendre le passage tumultueux de l'investigation moins angoissant pour les individus. D'autres études qualitatives devront être conduites afin d'approfondir la complexité et la diversité de cette expérience d'investigation d'une lésion suspecte de cancer du poumon.

Mots clés : perception, étude qualitative, processus d'investigation, diagnostic, lésion suspecte, cancer du poumon.

Summary

Lung cancer has a very bad reputation; it is the most diagnosed cancer in the province of Québec and the survival is very low. Tobacco use, peculiar pulmonary symptoms as well as the finding of an anomaly at chest radiography may drive a family doctor or a pneumologist to suspect a case of pulmonary tumour. Few studies explored how people perceived the investigating process following the discovery of a suspicious lesion of pulmonary cancer. The objective of this qualitative study was to explore and better understand the investigating process as felt and lived by the people afflicted with a suspicious pulmonary lesion; as expressed by those persons. The Parse nursing theory, used as a background in this study, alleges that only, people who lived an experience such as an investigation for a suspicious lesion for pulmonary cancer may describe the highs and lows, the battles and daily fluctuations of life they go through during their investigating period. Grounded theory as a method for research gave the opportunity to people to talk and brought in link a central category with the pneumological investigating process, that is “go through an anguish phase with a flavour of uncertainty during which life seems to be on hold”. This phase is so suffocating that any individual who experiences it must implement strategies to resume breathing. Some will try to slacken or keep busy by different ways of their own or will share their anguish with very specific persons. The perception of the length of the investigation, the words used to qualify the pulmonary lesion, the behaviour of the health professionals, the existence of interpretable clues that may lead to predict the outcome and the past experience of the individual with cancer are known elements in this study that statues this experience for

people in regard of the investigating process. The results in this study conduct to a certain amount of recommendations for the nursing practice and research. By her/his presence and listening ability, the nurse may contribute to ease tumultuous road and dissipate the anguish that is the investigation for people. Other qualitative studies will need to be done to learn more on the complexity and diversity of this suspicious lesion of pulmonary cancer.

Key words: perception, qualitative study, suspicious lesion, pulmonary cancer, diagnostic, investigating process.

Table des matières

Sommaire	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures	xi
Remerciements.....	xii
CHAPITRE I : Le problème	1
Le but de l'étude	9
CHAPITRE II : La recension des écrits	10
La conception de l'être en devenir de Parse	11
Le cancer du poumon.....	13
Les facteurs de risques.....	13
Les signes précurseurs du cancer du poumon	15
Les tests diagnostiques.....	16
L'attente d'un diagnostic et ses répercussions	18
L'anxiété reliée à l'attente de résultats d'examens.....	18
Le stress et coping	21
L'exploration de l'attente d'un diagnostic de manière qualitative.....	25
CHAPITRE III : La méthode	30
Le type d'étude	31
Le milieu	32
L'échantillon.....	33
Les critères de sélection	35
Le recrutement des participants.....	36

La collecte des données	39
Les notes de terrains	39
L'entrevue.....	40
Le plan d'analyse des données.....	42
La codification ouverte	43
La codification axiale.....	44
La codification sélective	45
Les critères de scientificité.....	45
Les considérations éthiques	47
Les limites de l'étude.....	49
CHAPITRE IV :Les résultats	50
Portrait descriptif des participants.....	51
Profil de la première participante	53
Profil du deuxième participant	54
Profil de la troisième participante.....	55
Profil du quatrième participant.....	56
Profil de la cinquième participante.....	57
Présentation des résultats	58
Catégorie centrale.....	62
Contexte déclencheur.....	66
Stratégies mobilisées afin de rendre le passage angoissant plus supportable	70
Contexte médiateur.....	77
CHAPITRE V :La discussion	91
Recommandations pour la pratique et la recherche infirmière	105
Recommandations pour la pratique infirmière.....	105
Recommandations pour la recherche.....	108
Conclusion	109

LES RÉFÉRENCES.....	111
APPENDICE A : Lettre d'explication aux participants	118
APPENDICE B : Le formulaire d'autorisation de divulgation d'information	120
APPENDICE C : Le formulaire de consentement	122
APPENDICE D : Questionnaire socio-démographique	127
APPENDICE E : Le guide d'entrevue.....	130
APPENDICE F : Le certificat d'éthique	132

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des participants.....52

Liste des figures

- Figure 1** : Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu et décrit par des individus.....61

Remerciements

Je remercie tout d'abord ma directrice de recherche, madame Louise Bouchard, pour son soutien, sa sensibilité, son aide intellectuelle et avec qui j'ai tant appris. Je suis reconnaissante envers la direction de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont pour son soutien financier (sous forme de bourse) et la mise en place de facilités m'ayant permis de réaliser ce mémoire. Merci aussi à tous les professeurs de la faculté des sciences infirmières qui savent si bien partager leur passion pour les soins infirmiers. Je tiens également à exprimer ma gratitude à tous ceux et celles qui, malgré le bouleversement vécu durant cette période difficile d'investigation pour une lésion pulmonaire, ont accepté de partager leur expérience.

Merci à ma collègue et amie Sylvie qui a parcouru avec moi toutes les étapes de ce long chemin qui mène à l'obtention d'une maîtrise. Son soutien fut essentiel. Finalement, un grand merci à Hugo pour sa présence, sa patience, son appui dans les moments plus difficiles et pour tout le temps consacré à la lecture de mes travaux.

CHAPITRE I

Le problème

Le cancer du poumon est la cause principale de mortalité par cancer dans la plupart des pays industrialisés. À lui seul, ce cancer fut responsable d'environ 1,3 million de décès à travers le monde en 2000 (Diederich et al., 2002). En 2007, au Canada, on estime à 23 300 le nombre de nouveaux cas de cancer du poumon et à 19 900 le nombre de personnes qui en décèderont (Institut national du cancer du Canada, 2007). Au Québec seulement, approximativement 7 500 personnes apprendront qu'elles sont atteintes d'un cancer du poumon en 2007. La néoplasie pulmonaire possède aussi le titre non enviable du type de cancer causant le plus de décès au Québec et ailleurs au Canada. Ces nombres sont d'importants indicateurs de l'ampleur du fardeau que représente ce type de cancer pour notre système de santé. Cependant, avant d'être en mesure de confirmer qu'un individu est atteint d'un cancer du poumon, il faut nécessairement avoir des doutes sur la présence de ce cancer et le rechercher. C'est à ce moment que la personne s'engage dans le processus d'investigation diagnostique.

Lorsque le médecin de famille ou l'urgentologue soupçonne un cancer du poumon chez un individu, une radiographie pulmonaire est demandée. Si le résultat démontre une anomalie quelconque, l'individu devra se présenter chez un pneumologue afin de poursuivre l'investigation (Beckles, Spiro, Colice et Rudd, 2003; Gauthier et Nadeau,

1993; Karsell et McDougall, 1993; Schreiber et McCrory, 2003). Par la suite, plusieurs autres examens seront alors nécessaires afin de poser un diagnostic précis et d'évaluer le stade de la maladie. Ces tests diagnostiques peuvent varier selon la dimension de la lésion pulmonaire, sa localisation et s'il y a suspicion de métastases ou non (Rivera, Detterbeck et Mehta, 2003). Parmi ces examens, il y a la tomodensitométrie thoracique et la bronchoscopie qui sont généralement des examens très utiles, car ils permettent de confirmer la présence d'une tumeur, de la localiser et d'obtenir des tissus qui serviront à l'identification histopathologique (Gauthier et Nadeau, 1993; Karkell et McDougall, 1993; Schreiber et McCrory, 2003). Par contre, la bronchoscopie n'est pas infaillible et est plus efficace lorsque la lésion est endobronchique plutôt que périphérique (Schreiber et McCrory, 2003). Dans ce dernier cas, d'autres examens sont alors nécessaires afin d'établir le diagnostic. Or, l'étudiante-chercheuse a observé que l'intervalle de temps qui sépare la découverte de la lésion sur la première radiographie pulmonaire et la visite chez le pneumologue est d'environ de 7 à 30 jours. Par la suite, le délai entre le moment où la personne consulte à la clinique externe de pneumologie et la spécification de la nature de la lésion pulmonaire peut varier entre 15 et 40 jours. Ainsi, les individus porteurs d'une possible tumeur cancéreuse au poumon peuvent attendre plus de deux mois avant de finalement avoir la confirmation de leur diagnostic.

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse qui travaille comme infirmière depuis cinq ans dans un centre d'investigation externe en pneumologie constate qu'il s'agit d'un moment parfois fort inquiétant pour la personne. Maintes observations cliniques

viennent appuyer cette affirmation. Tout d'abord, le temps qui sépare la suspicion du cancer et la confirmation de celui-ci est perçu comme étant interminable par les individus en investigation. Certains voudraient connaître les résultats immédiatement après chaque test diagnostique et d'autres semblent vraiment découragés lorsqu'il est nécessaire de prolonger l'investigation avec quelques examens supplémentaires. L'insomnie, la perte d'appétit et l'impossibilité de se concentrer sont autant de manifestations physiques rapportées par plusieurs individus durant ce temps d'attente. Il est aussi possible de constater que les appels téléphoniques à l'infirmière foisonnent. Tous expriment cette peur du cancer du poumon qu'ils croient mortel ou destructeur. Par ces observations cliniques, l'étudiante-chercheuse croit que la période qui précède un possible diagnostic de cancer du poumon est très angoissante et regorge d'éléments qui méritent d'être explorés et expliqués.

Certains écrits anecdotiques vont dans le même sens que les observations cliniques de l'étudiante-chercheuse. Ici, les termes récits anecdotiques réfèrent à des écrits basés sur des observations de professionnels de la santé qui semblent parler du phénomène en toute connaissance de cause sans toutefois qu'il s'agisse d'études scientifiques. Welch (1981), par exemple, caractérise la période qui entoure le diagnostic d'un cancer comme un moment très inquiétant. Elle mentionne que la période qui précède le diagnostic serait caractérisée par l'attente et la peur; l'attente d'un rendez-vous, l'attente dans la salle d'attente, l'attente des résultats. Tout au long de ces attentes, l'individu pourrait avoir peur que ce délai vienne jouer contre lui. Selekman (1989)

mentionne que le délai d'attente d'un diagnostic peut avoir des effets négatifs sur l'individu. Au cours de cette période, la personne peut présenter des troubles de l'appétit, des troubles du sommeil, des signes de dépression et de la peur. Selekman (1989) ajoute aussi que l'infirmière peut parfois se sentir impuissante devant un client qui éprouve des symptômes sans trop connaître leurs origines, qui vit des difficultés et qui démontre des signes de stress. Onishi et al. (2003) rapportent une situation clinique où la détresse psychologique provoquée par la suspicion d'un cancer du poumon et les tests qui y étaient associés fut telle qu'elle a provoqué un syndrome de détresse post-traumatique. Ils affirment que, même après avoir eu la confirmation qu'il ne s'agissait pas d'une tumeur maligne au poumon, un homme de 73 ans a dû être hospitalisé en raison d'un désordre psychiatrique associé à l'épisode de son investigation pour son possible cancer du poumon. Si l'on en croit ces auteurs, le fait que l'on soupçonne un cancer du poumon chez un individu peut parfois avoir des conséquences dramatiques.

À notre connaissance, il n'existe pas d'écrits scientifiques qui se soient intéressés spécifiquement à l'expérience vécue par les individus lors de la période pré-diagnostique du cancer du poumon. Il semble que la majorité des études d'ordre psychologique ou qui traitent du vécu des individus portent presque essentiellement sur la période suivant le diagnostic du cancer du poumon jusqu'à la phase dite terminale. Les seules études recensées concernant la période pré-diagnostique sont majoritairement de natures quantitatives et touchent surtout l'efficacité des méthodes de dépistage du cancer du poumon.

Toutefois, des études ont porté sur la période pré-diagnostique pour d'autres types de cancer, en particulier le cancer du sein. En effet, les lésions au sein ont fait l'objet d'un certain nombre d'études qui portent sur cette phase comprise entre la découverte d'une anomalie jusqu'à la divulgation des résultats d'examens. Ces études révèlent qu'il s'agit d'une période extrêmement stressante, angoissante et anxiogène même si parfois le diagnostic final dévoilait une tumeur bénigne (Benedict, Williams et Baron, 1994; Fridfinnsdottir, 1997; Lerman et al., 1991; MacFarlane et Sony, 1992; O'Mahony, 2001; Scott, 1983; Seckel et Birney, 1996; Thorne, Harris, Hislop et Vestrup, 1999).

« Attendre » et « ne pas savoir » décrivent bien les propos des femmes à l'égard de cet intervalle de temps qui précède le diagnostic (Fridfinnsdottir, 1997; O'Mahony, 2001; Thorne, Harris, Hislop et Vestrup, 1999). Les écrits rapportent aussi que les femmes en attente d'un diagnostic vivent énormément d'incertitude et que plusieurs manifestations physiques sont susceptibles de faire leur apparition : insomnie, colère, crise de panique et difficulté à se concentrer (Fridfinnsdottir, 1997; O'Mahony, 2001; Scott, 1982; Thorne, Harris, Hislop et Vestrup, 1999). Finalement, Pool et Lyne (2000) rapportent un fait intéressant; les femmes sont à la recherche d'indices qui leur permettraient de deviner leur diagnostic. Par exemple, les femmes analysent la vitesse à laquelle les examens sont prévus, les gestes et les mimiques du médecin et le temps qui sépare les examens du rendez-vous avec le médecin.

À la lumière de ces écrits, il est plausible de penser que la période qui précède un possible diagnostic de cancer du poumon est tout aussi intense en émotions que la phase pré-diagnostique du cancer du sein. Il existe très certainement des similitudes, mais aussi des différences entre le cancer du poumon et le cancer du sein. Tout d'abord, les femmes qui subissent une mammographie pour dépister ou diagnostiquer le cancer du sein sont généralement asymptomatiques (Ong, Austoker et Brett, 1997) contrairement à plusieurs individus qui subissent des examens dépistant le cancer du poumon. Ces derniers se présentent généralement chez leur médecin justement par ce qu'ils éprouvent des symptômes plus ou moins sérieux et c'est alors que la lésion pulmonaire est découverte (Diederich et al., 2002). De plus, les études portant sur l'intervalle de temps qui précède un diagnostic de cancer du sein se sont évidemment intéressées spécifiquement à une population féminine. De ce fait, il demeure possible qu'une vision masculine du processus d'investigation d'un possible cancer apporte des éléments nouveaux. Le pronostic du cancer du sein est plus favorable que celui du cancer du poumon (Institut national du cancer du Canada, 2007). En lien avec ceci, Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker et Piantadosi (2001) concluent que le pronostic du cancer du poumon est si mauvais qu'il provoque une détresse plus grande que celle causée par tout autre cancer et qu'il est essentiel qu'on porte une attention spéciale aux individus qui entrent dans l'expérience de ce type de maladie. Finalement, les personnes qui font face à un cancer du poumon sont susceptibles de ressentir une plus grande culpabilité que celles faisant face au cancer du sein (Zabora et al., 2001). La cigarette étant le facteur de risque prédominant, la personne peut croire que son cancer aurait pu être évité par un arrêt

tabagique et qu'il en est responsable. Pour ces raisons et peut-être bien d'autres, la période d'investigation pour un possible cancer du poumon pourrait comporter certains aspects qui lui sont propres et mérite qu'on s'y attarde.

En considérant tous ces éléments, l'étudiante-chercheure tente de mieux comprendre ce que vivent les individus en investigation pour une lésion suspecte de néoplasie pulmonaire. De nombreuses infirmières ont rencontré, dans l'exercice de leur fonction, des personnes qui sont en attente d'un diagnostic. Ces infirmières ont peut-être perçu le caractère particulier de cette période sans toutefois comprendre vraiment ce qui était vécu par ces personnes à partir du moment où l'on suspectait un cancer jusqu'à ce qu'ils soient avisés des résultats. Ainsi, l'étudiante-chercheure croit que de faire la lumière sur cette période d'investigation et d'attente de résultats, permettra aux infirmières d'intervenir de façon plus efficace et contribuera au développement du soin infirmier dans ce domaine d'intérêt.

De l'avis de Parse (1994), l'auteure de la conception infirmière utilisée comme toile de fond dans cette étude, seules les personnes qui vivent une expérience comme celle de l'attente d'un diagnostic de cancer du poumon peuvent nous parler et décrire cette expérience. Cody (1995) croit que le but de la recherche en sciences infirmières, guidée par la conception de l'être en devenir de Parse, est de mieux comprendre la signification qu'accorde un individu à une expérience de santé. Les croyances et les valeurs de l'étudiante-chercheure vont de pair avec cette conception de Parse. Ainsi, elle

pense qu'il est important de donner la parole aux individus afin de mieux comprendre ce qu'ils vivent tout au long du processus d'investigation pour une lésion suspecte au poumon. Elle propose d'aller explorer cette expérience en utilisant la théorisation ancrée. Cette approche de recherche rejoint l'idée de Parse en soutenant que « le monde social ne serait pas donné, comme le postule le positivisme, mais serait constamment construit par les acteurs sociaux » (Laperrière, 1997, p.311). De ce fait, les personnes en investigation pour un possible cancer du poumon sont les mieux placés pour exprimer leur cheminement, c'est-à-dire, ce qui se passe dans leur tête et dans leur corps pendant ce processus.

Le but de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer et de mieux comprendre le processus d'investigation tel que vécu par des individus porteurs d'une lésion suspecte au poumon.

CHAPITRE II

La recension des écrits

Le second chapitre est consacré à la synthèse critique des principaux écrits relatifs à l'expérience d'individus lors du processus d'investigation pour un cancer du poumon. Le premier volet traitera brièvement de la conception de la discipline infirmière de Parse. Dans un deuxième temps, certains éléments concernant le cancer du poumon et son investigation seront rapportés. Finalement, il sera question de l'attente d'un possible diagnostic de cancer et ses répercussions sur l'individu. Cependant, dans le cadre d'une recherche qualitative, il demeure important de connaître l'état des écrits sur le sujet sans pour autant en devenir dépendant (Deslauriers et Kérisit, 1997). Il ne faut pas se limiter aux théories existantes, mais plutôt aborder le phénomène avec une ouverture d'esprit qui permettra de mieux le comprendre. Il convient de souligner que c'est dans cette optique que la revue des écrits a été effectuée.

La conception de l'être en devenir de Parse

L'étudiante-chercheuse a choisi la conception infirmière de l'Être-en-Devenir de Parse, car elle correspond à sa vision des soins infirmiers. De plus, les fondements de cette école de pensée permettent d'apporter un éclairage particulier sur le processus d'investigation pour un cancer du poumon. Sans dépeindre toutes les notions de l'Être-en-Devenir, certaines d'entre elles seront mises en évidence dans les quelques lignes qui suivent.

La conception de l'Être-en-Devenir prend sa source dans le paradigme de la simultanéité (Parse, 1992). C'est dans ce paradigme que les quatre concepts qui constituent la connaissance en sciences infirmières ont été élaborés par Parse soit : la santé, la personne, l'environnement et le soin. Parse (1992) définit l'être humain comme un être ouvert, cocréant le devenir avec l'univers. Cette théoricienne utilise le terme univers plutôt que celui d'environnement. L'univers et la personne sont inséparables mais distincts et ils sont co-participants à leur création (Parse, 1996). De plus, pour cette théoricienne, la santé est un processus du devenir tel qu'expérimenté et décrit par la personne (Parse, 1992). Il n'existe donc pas de bonne ou de mauvaise santé, mais un processus continuellement changeant que l'humain cocrée avec l'univers (Parse, 2003). Les soins infirmiers sont définis comme une science et un art et ont pour but de favoriser la qualité de vie selon le point de vue de la personne (Parse, 2003).

Pour Parse, les expériences humaines de santé sont au cœur de la recherche et de la pratique des infirmières. Ces professionnelles doivent se concentrer sur le sens que la personne donne à une expérience de santé (Parse, 1996). Ainsi, une meilleure compréhension de ces expériences via la recherche permet l'accroissement des connaissances et une pratique infirmière en constant renouvellement, puisque ces connaissances peuvent se transposer directement au champ clinique (Parse, 2003).

De cette toile de fond conceptuelle, elle retient que l'infirmière doit se concentrer sur la personne et chercher à connaître son point de vue sur ses expériences de santé.

Selon Parse (2002), les gens disent vouloir raconter leur histoire aux professionnels de la santé et désirent être respectés dans leurs choix de vie. Ainsi, en utilisant la vision de cette école de pensée, l'étudiante-chercheure s'engage à respecter les personnes et à écouter ce qu'elles ont à dire sur leur expérience lors d'une investigation pour un cancer du poumon.

Le cancer du poumon

Cette partie du second chapitre fera un survol des notions inhérentes au cancer du poumon, c'est-à-dire ce qui favorise son développement, ce qui amène à le découvrir et les tests diagnostiques nécessaires pour en arriver à un verdict final.

Les facteurs de risques

Le tabac est responsable de 80 % à 90 % des cancers du poumon (Alberg et Samet, 2003; Page, Green et Lackland, 2000; Sachs et Fiore, 2003; Sarna, 1998; Stoffey, 2001). Coeffic et Noël (1997) affirment que le risque de développer un cancer du poumon est plus élevé lorsque la consommation de cigarettes se situe à 25 et plus par jour sur une période d'au moins 10 ans. Wyngaarden et Smith (1988) précisent qu'une personne qui a fumé deux paquets par jour durant 20 ans voit son risque d'être atteinte d'un cancer du poumon augmenter de 60 à 70 fois par rapport à une personne non-fumeuse. Il semble que la précocité de la consommation et le fait d'inhaler la fumée peuvent également influencer les risques de développer cette maladie (Alberg et Samet,

2003; Coeffic et Noël, 1997). La fumée secondaire pourrait, elle aussi, présenter un risque. En effet, certains auteurs affirment que le fait de travailler dans un endroit enfumé, d'avoir un conjoint fumeur ou même le fait de vivre son enfance auprès de parents fumeurs augmenteraient le risque de développer un cancer du poumon (Alberg et Samet, 2003; Page, Green et Lackland, 2000; Sachs et Fiore, 2003; Stoffey, 2001). Finalement, il faut mentionner que le tabac est toujours présent dans les habitudes de vie des Canadiens. En effet, malgré une certaine diminution de l'usage du tabac au cours des dernières années, il reste que près de 20 % des Canadiens de plus de 15 ans fument toujours (Santé Canada, 2006).

Toutefois, il existe des facteurs de risque autres que le tabagisme. L'exposition professionnelle à l'arsenic, le nickel, l'amiante et le radon est associée à un risque accru de développer un cancer du poumon (Alberg et Samet, 2003; Page, Green et Lackland, 2000; Sachs et Fiore, 2003). Au Québec, le contact avec l'amiante est le type d'exposition professionnelle le plus important (Gauthier et Nadeau 1993). L'amiante et la cigarette sont deux facteurs de risques indépendants, mais ensemble ils agissent en synergie et augmentent de 50 à 90 fois le risque de développer la maladie (Alberg et Samet, 2003; Page, Green et Lackland, 2000; Sachs et Fiore, 2003). Par ailleurs, quelques auteurs mentionnent que l'alimentation, la pollution de l'air et la génétique pourraient jouer un rôle dans l'apparition d'un cancer du poumon (Alberg et Samet, 2003; Coeffic et Noël, 1997; Page, Green et Lackland, 2000; Sachs et Fiore, 2003). Par contre, la plupart d'entre eux croient que d'autres études seront nécessaires afin de mieux

cerner les liens qui pourraient exister entre le cancer du poumon et ces facteurs de risques. En terminant, il est pertinent de mentionner que l'incidence du cancer du poumon s'accroît avec l'âge et que sa fréquence maximale est atteinte vers l'âge de 60 ans (Coeffic et Noël, 1997).

Les signes précurseurs du cancer du poumon

Le cancer du poumon est une maladie qui s'installe sournoisement sans que la personne s'en aperçoive. La plupart des tumeurs pulmonaires de stade initial sont asymptomatiques. D'ailleurs, les premières manifestations physiques de la tumeur sont souvent non spécifiques et communes à bien des fumeurs : toux, expectoration, hémoptysies et dyspnée (Beckles et al., 2003; Karsell et McDougall, 1993; Schnoll et al., 2003). Dans bien des cas, les personnes atteintes d'un cancer du poumon finissent par présenter certains symptômes qui les conduiront à consulter un médecin, mais à ce moment la maladie est déjà avancée : douleur thoracique ou osseuse, changement de la voix, perte de poids, altération de l'état général et autres symptômes paranéoplasiques (Beckles et al. 2003; Coeffic et Noël, 1997; Sachs et Fiore, 2003). De plus, Mor, Masterson-Allen, Goldberg, Guadagnoli et Wool (1990) ayant effectué une étude chez 97 individus atteints d'un cancer du poumon, affirment que très peu d'entre eux (9.1 %) considéraient la toux, les hémoptysies ou la douleur comme un signe de cancer. En effet, même si la personne expérimentait certains de ces symptômes, elle ne faisait pas le lien avec un possible cancer du poumon. En conséquence, elle ne semblait pas éprouver le

besoin de consulter un médecin dès l'apparition de ces mêmes symptômes. À la lumière de ces informations, il est facile de comprendre pourquoi le pronostic au moment du diagnostic est si peu favorable. En fait, l'ensemble des types de cancers du poumon affiche une survie moyenne à cinq ans d'environ 10 % à 15 % (Beckles et al., 2003; Diederich et al. 2002; Sarna, 1998).

Quoi qu'il en soit, lorsqu'un individu présente certains des symptômes mentionnés laissant suspecter une néoplasie pulmonaire, Gauthier et Nadeau (1993) et Beckles et al. (2003) recommandent aux médecins d'effectuer, sans hésiter, une radiographie pulmonaire. Si le résultat de cette dernière est anormal ou suspect, l'individu s'engagera dans une démarche d'investigation complémentaire qui confirmera ou rejettera le diagnostic de cancer du poumon.

Les tests diagnostiques

Une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie qui a été découverte à la radiographie pulmonaire conduit à plusieurs tests diagnostiques. Comme procédure initiale, la tomodensitométrie thoracique est essentielle. Elle permet de préciser le site de la lésion, son étendue et s'il y a présence d'autres nodules imperceptibles à la radiographie pulmonaire (Gauthier et Nadeau, 1993; Karsell et McDougall, 1993).

La prochaine étape est l'obtention de tissus dans le but d'identifier le type histologique des cellules qui composent la lésion. La cytologie des expectorations peut s'avérer utile dans certains cas, mais elle est tributaire de la qualité du spécimen recueilli, de la localisation de la tumeur et de sa taille (Rivera, Detterbeck et Mehta, 2003; Wyngaarden et Smith, 1988). La bronchoscopie demeure l'examen de choix pour le diagnostic. Elle permet de voir tout l'arbre bronchique et de réaliser des prélèvements qui préciseront bien souvent la nature histologique de la tumeur (Gauthier et Nadeau, 1993; Rivera et al., 2003). Par contre, elle n'est pas infaillible et l'aspiration transthoracique à l'aiguille (BTT), effectuée par le radiologiste à l'aide du scanneur, peut s'avérer utile dans le cas où la tumeur est périphérique (Gauthier et Nadeau, 1993; Karsell et McDougall, 1993; Ost, Fein et Feinsilver, 2003). Finalement, même si le diagnostic est incertain, mais qu'une forte suspicion de cancer est présente, il demeure possible que seule la thoracotomie arrive à préciser la nature exacte de la tumeur. La personne ne connaîtra alors son diagnostic qu'après la résection de cette tumeur.

En terminant, un bilan d'extension est parfois nécessaire dans le but de déterminer le stade de la maladie. Cette démarche est importante dans certains cas, car elle permet de déterminer le traitement approprié et présumer de la durée de la survie du patient (Barker et Silvestri, 2002). Le cancer du poumon étant fréquemment découvert à un stade avancé, la recherche de métastases s'avère nécessaire dans de nombreux cas. Les métastases découlant d'une néoplasie pulmonaire se retrouvent généralement au niveau des organes suivants : cerveau, glandes surrénales, foie et os (Barker, Silvestri,

2002). L'échographie abdominale, la tomодensitométrie cérébrale, la scintigraphie osseuse et de plus en plus la tomographie par émission de positrons (TEP scan) sont les examens complémentaires les plus utilisés pour vérifier l'envahissement extrathoracique de la tumeur pulmonaire (Barker, Silvestri, 2002; Gauthier et Nadeau, 1993; Sarinas et Chitkara, 2002).

L'attente d'un diagnostic et ses répercussions

Dans cette dernière partie du second chapitre, des études sur la période d'examen pouvant conduire à un diagnostic de cancer du sein seront maintes fois rapportées. La raison pour laquelle le cancer du sein est le point de référence ici est que la majorité des études qualitatives et quantitatives sur la période pré-diagnostique pour un possible cancer ont porté quasi exclusivement sur ce type de néoplasie. Malheureusement, il a été impossible de recenser des études sur l'expérience de vivre les différentes étapes de la période d'investigation du cancer du poumon.

L'anxiété reliée à l'attente de résultats d'examens

Quelques auteurs se sont penchés sur ce qui caractérise la période qui précède l'annonce d'un possible diagnostic de cancer pour le sein en mesurant l'anxiété provoquée par celle-ci (Benedict, William et Baron, 1994; Deane et Degner, 1998; Lowe, Balada, Del Mar et Hawes, 1999; MacFarlane et Sony, 1992; Scott, 1983). Ces études en disent long sur le caractère anxiogène de cette phase qui se situe entre la

suspicion d'un cancer et la divulgation du diagnostic. En effet, attendre le résultat d'un test, qu'il s'agisse d'une mammographie ou d'une biopsie mammaire, semble provoquer inévitablement un certain niveau d'anxiété. Voici un résumé des écrits les plus pertinents.

Scott (1983), dans une étude quantitative dont l'échantillon était composé de 83 femmes, arrive à la conclusion que le niveau d'anxiété avant de connaître les résultats de la biopsie mammaire est extrêmement élevé. Elle ajoute qu'au-delà d'un certain niveau d'anxiété, les femmes vont jusqu'à voir une altération de leur capacité décisionnelle. Même si cette étude remonte à plusieurs années et que les techniques de biopsie ont changé depuis, les résultats peuvent se transposer à une époque plus récente, car d'autres études plus actuelles abondent dans le même sens. MacFarlane et Sony (1992) affirment que le niveau d'anxiété des femmes est extrêmement élevé après la découverte d'un nodule au sein et juste avant d'être informées du résultat de la biopsie. Elles précisent que le délai compris entre la découverte de l'anomalie au sein et le premier contact avec le médecin vient influencer le niveau d'anxiété des femmes. Cependant, l'étude ne spécifie pas de quelle façon ce délai vient influencer le niveau de stress. Finalement, MacFarlane et Sony (1992) affirment que les femmes âgées de 29 et 39 ans ont un niveau d'anxiété plus élevé que celles qui se situent dans les autres tranches d'âges.

Benedict, William et Baron (1994) ont piloté une étude descriptive auprès de 238 femmes et qui démontre que la période comprise entre la découverte d'une masse au sein

et le diagnostic final est considérablement anxiogène. En fait, 58 % des participantes affichaient un niveau sévère d'anxiété. Par ailleurs, Deane et Degner (1998) ont tenté de déterminer les besoins d'information de femmes devant subir une biopsie mammaire et d'explorer leur niveau d'anxiété. Les auteurs affirment qu'un niveau élevé d'anxiété est lié à l'attente du verdict final et que, de ce fait, l'information la plus utile est de connaître le moment où elles pourront apprendre le diagnostic.

À la lumière de ces études, il est permis de croire que les examens reliés au dépistage et au possible diagnostic d'un cancer du sein provoquent un certain niveau d'anxiété chez les femmes. Ces études de type quantitatif ont été majoritairement effectuées par des infirmières. Elles témoignent ainsi de l'intérêt de ces dernières envers la période d'attente du diagnostic d'un cancer. Cependant, et malgré leurs précieuses informations sur le niveau d'anxiété expérimentée, ces études nous informent peu sur l'expérience vécue par ces femmes lors du processus d'investigation. De plus, certaines d'entre elles furent effectuées de manière rétrospective (Benedict, William et Baron, 1994; Deane et Degner, 1998; MacFarlane et Sony, 1992; Scott, 1983). Ainsi, il demeure possible que les résultats aient été influencés par le délai compris entre la période d'investigation qui précède le diagnostic et le moment où les données de recherche furent recueillies. Par exemple, dans l'étude de Benedict, William et Baron (1994), le questionnaire fut distribué à des femmes qui avaient vécu l'expérience d'une biopsie jusqu'à deux ans auparavant.

D'autre part, dans certaines études les participantes furent contactées quelque temps après avoir appris que leur lésion mammaire était finalement bénigne (Benedict, William et Baron, 1994; Deane et Degner, 1998; MacFarlane et Sony, 1992). Il est plausible de penser que si les participantes avaient été rencontrées avant de connaître le diagnostic définitif, les aboutissements de l'étude auraient été différents.

Quoi qu'il en soit, il semble que l'attente d'un résultat provoque presque qu'inévitablement de l'anxiété. Ainsi, les résultats des études mentionnées précédemment invitent les professionnels de la santé à reconnaître l'état anxiogène dans lequel sont plongées les personnes en investigation pour un possible cancer et à répondre à leurs besoins psychologiques.

Le stress et coping

Les personnes qui subissent des examens pouvant les conduire à un diagnostic de cancer vivent une situation de santé potentiellement stressante. Ayant constaté ceci, certains chercheurs se sont préoccupés de l'impact d'une investigation sur l'individu et des stratégies d'adaptation utilisées par celui-ci. Quelques études se sont ainsi penchées sur le phénomène d'investigation en le regardant sous l'angle théorique du stress et coping. Selon Lazarus et Folkman (1984), le coping suggère que lorsqu'un individu est confronté à une situation stressante, comme attendre un résultat d'examen diagnostique, certaines stratégies adaptatives sont utilisées afin de gérer le niveau de stress.

Dans l'étude de Benedict et al. (1994), ces chercheurs arrivent à la conclusion que deux stratégies adaptatives peuvent être utilisées par des femmes (n = 238) devant subir une biopsie mammaire. D'une part, ces auteurs rapportent que la stratégie la plus couramment utilisée afin de maîtriser la peur des femmes en attente d'un diagnostic est l'augmentation des activités comme rester occupé ou travailler davantage. D'autre part, les résultats démontrent également que les femmes aiment parler à quelqu'un de la famille, à un ami ou à d'autres femmes ayant vécu la même situation. Il faut cependant préciser que ce sont surtout les femmes plus scolarisées qui ont recours à cette dernière stratégie.

Chen et al. (1996) ont effectué une étude auprès de 121 femmes devant subir une biopsie mammaire. L'étude démontre que les femmes symptomatiques affichent un haut niveau de morbidité psychiatrique. La présence d'un nodule à examiner, sa dimension et la quantité d'information reçue à son sujet sont à l'origine de cette morbidité psychiatrique. De plus, les jeunes femmes perçoivent le cancer du sein comme étant plus menaçant pour leur vie que les femmes plus âgées. Ces chercheurs rapportent que les stratégies de coping les plus efficaces pour faire face au stress généré par un possible cancer du sein sont : (a) confronter la maladie potentielle et l'incertitude (b) rechercher de l'information (c) accepter le soutien compréhensif d'une personne et (d) parler à quelqu'un de ses sentiments. Il est intéressant de noter que les données de cette étude furent recueillies avant que les femmes connaissent le résultat de leur biopsie.

Seckel et Birney (1996) se sont penchées plus précisément sur le soutien social et le stress. Leur étude, conduite auprès de 30 femmes chez qui une biopsie mammaire était prévue, démontre que les femmes expérimentaient un certain stress avant la biopsie et que ce stress était moins élevé lorsqu'un soutien social était présent. Ces résultats concordent avec ceux de Chen et al. (1996) et ceux de Benedict et al. (1994). Par ailleurs, l'étude descriptive exploratoire de Fridfinnsdotir (1997) conduite auprès de 12 femmes abonde dans le même sens en arrivant à la conclusion que le soutien social du conjoint, de la famille et des amis est une ressource fondamentale.

Une autre étude effectuée cette fois-ci à Montréal par Lebel et al. (2003) auprès de 25 femmes, démontre que le niveau de détresse est très élevé suite à l'annonce d'une mammographie anormale et deux jours avant la biopsie mammaire. Les données de cette étude furent collectées en deux temps. Une première fois, moins de 24 heures suivant l'annonce de la nécessité d'effectuer des examens supplémentaires (T1) et une deuxième fois, 48 heures avant la biopsie mammaire (T2), soit environ six semaines plus tard qu'au T1. Les niveaux de détresse étaient élevés au temps un et au temps deux (T1 et T2). Il est intéressant de noter que près de 80 % des femmes questionnées à la première entrevue (T1) ont mentionné que l'infirmière était la personne ressource la plus appréciée. Par la suite (T2), les amis et les membres de la famille étaient rapportés comme les personnes apportant le plus de soutien. De plus, cette étude précise que l'utilisation de l'évitement cognitif par exemple en minimisant ou niant la situation fut associée à une plus grande détresse.

Une étude récente effectuée par Heckman et al. (2004) s'est intéressée au niveau de détresse émotionnelle liée à une mammographie anormale et les stratégies adaptatives utilisées par des femmes. Les données furent collectées auprès de 98 femmes une première fois le jour suivant la mammographie de dépistage (T1), une deuxième fois après que les femmes ont été avisées que d'autres tests seraient nécessaires (T2) et dans un troisième temps à la suite de l'annonce d'un diagnostic de tumeur bénigne (T3). Il n'est pas surprenant d'apprendre par cette étude que c'est au temps deux (T2) que l'anxiété est à son niveau le plus élevé. De plus, Heckman et al. (2004) ont trouvé que l'évitement cognitif, en minimisant ou niant la situation, s'avère la méthode parmi les stratégies adaptatives la plus efficace. Ainsi, l'étude de Heckman et al. (2004) ne semble pas arriver aux mêmes conclusions en ce qui a trait à la stratégie adaptative la plus efficiente que celles de Chen et al. (1996) et celles de Lebel et al. (2003). Il faut cependant préciser que les études de Chen et al. (1996) et de Lebel et al. (2003) incluaient une procédure invasive, soit la biopsie à l'aiguille et en ce qui concerne celle de Heckman et al. (2004) seuls l'ultrason ou une autre mammographie faisaient partie des tests complémentaires. De plus, il est important de noter que les outils mesurant les stratégies adaptatives ne semblent pas être les mêmes dans ces études. Dans l'étude de Chen et al. (1996) on a utilisé le *Coping Strategies Inventory* et peu de détails sur cet outil de mesure sont présentés. Puis, dans l'étude de Lebel et al. (2003), le coping fut mesuré à l'aide du *Brief COPE Inventory*. Finalement, Heckman et al. (2004) utilisent le *Ways of Coping Questionnaire* de Lazarus et Folkman (1984).

Si l'on en croit les résultats des écrits cités antérieurement, il semble que le soutien social joue un rôle important lorsque la personne est en attente de résultats d'examens. De plus, deux des études rapportées précédemment laissent croire que l'évitement pourrait aussi être utilisé par certaines femmes afin de diminuer leur stress (Benedict et al., 1994; Heckman et al., 2004). Il faut préciser que l'échantillon de certaines de ces recherches était assez restreint (Lebel et al., 2003; Seckel et Birney, 1996) et que certaines ont même perdu jusqu'à 25 % de leur échantillon de départ au cours de la collecte des données (Lebel et al., 2003). Ainsi, il est plausible de penser qu'en raison du volume limité de données, la crédibilité des résultats a pu être quelque peu altérée. De plus, même si certains chercheurs ont tenté d'évaluer le stress et l'anxiété des femmes à différents moments lors de l'investigation (Heckman et al., 2004; Lebel et al., 2003), il n'en demeure pas moins qu'ils n'informent pas le lecteur sur l'ensemble du phénomène d'investigation d'une anomalie mammaire. Ces études présentent une vision prédéterminée selon la perspective du chercheur et par conséquent, les personnes impliquées se sont très peu exprimées sur leur expérience vécue. Cependant, il est possible de consulter certains écrits de type qualitatif qui offrent au lecteur l'opportunité de connaître le vécu des femmes vivant la période pré-diagnostique.

L'exploration de l'attente d'un diagnostic de manière qualitative

Thorne, Harris, Hislop et Vestrup (1999) ont tenté de mieux comprendre l'expérience de vivre une attente de diagnostic consécutivement à une mammographie

anormale. Après avoir questionné 33 femmes réparties en six *focus group*, ils arrivent à la conclusion que la période qui suit un résultat anormal de mammographie est éprouvante. Cette période précédant le diagnostic se révèle être un moment d'intense incertitude pour toutes les femmes. Plusieurs d'entre elles ont déclaré avoir besoin d'information, mais ce besoin peut varier d'une femme à l'autre. De plus, l'attitude des professionnels de la santé semble avoir un impact sur les femmes. Ces dernières sont bien souvent à la recherche d'indices leur permettant d'anticiper le résultat final. Le ton de la voix, le regard et les réactions du visage des professionnels sont des éléments analysés par les participantes. Ainsi, la qualité de la communication entre le professionnel de la santé et le patient semble être un élément crucial. Dans cette étude, les participantes connaissaient leur diagnostic et 36 % souffraient de cancer. Les auteurs de cette recherche ne se sont cependant pas attardés à savoir si une différence existait entre les femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer et celles qui ont reçu un diagnostic de tumeur bénigne. Finalement, même si plusieurs extraits des propos évoqués par les participantes viennent clarifier les résultats rapportés, une synthèse des résultats aurait possiblement facilité la lecture de cette étude.

Pool et Lyne (2000) ont effectué une recherche qualitative auprès de 40 femmes en attente d'un diagnostic. Elles ont constaté que l'incertitude et le besoin de savoir caractérisaient cette période. Ces chercheurs décrivent de façon plus détaillée ce qui avait été rapporté par Thorne et al. (1999), c'est-à-dire que les femmes sont à la recherche d'indices pouvant assouvir leur besoin de savoir. Tout d'abord, les femmes

sont à l'affût d'indices d'ordre temporel; par exemple, le nombre de jours qui sépare la visite chez le médecin et le rendez-vous à la clinique spécialisée ou encore la vitesse à laquelle les examens sont prévus. Puis, les indices peuvent être d'ordre interpersonnel; les mots, les gestes et même les pauses lors d'une conversation entre le médecin et la patiente sont susceptibles d'être révélateurs d'indices sur leur situation de santé. Les indices liés à la procédure peuvent eux aussi indiquer que quelque chose ne va pas pour les femmes; le fait de devoir reprendre un examen, par exemple. Finalement, Pool et Lyne (2000) complètent avec une dernière catégorie, celle des indices d'ordre spatial. Cette catégorie est moins approfondie par les auteures et paraît beaucoup moins claire. Ces dernières semblent vouloir conclure que l'aménagement des lieux physiques peut être précurseur d'indices; la façon dont les meubles sont disposés dans le bureau du médecin, par exemple.

Une étude phénoménologique, menée par O'Mahony (2001), s'est penchée sur l'expérience de vivre une biopsie mammaire. Huit femmes ayant reçu un diagnostic bénin au moins six semaines plus tôt ont été interviewées. Il en ressort que de découvrir un nodule sur le sein demeure l'expérience la plus troublante pour les femmes, ce qui correspond à l'étude de MacFarlane et Sony (1992). De plus, comme mentionnés par Deane et Degner (1998), l'information la plus importante pour les femmes est de connaître le diagnostic final. Les autres thèmes qui sont ressortis de l'analyse furent les suivants : trouver le nodule, attendre et ne pas savoir, connaître le diagnostic, revenir à la normale et finalement réfléchir à l'expérience vécue. Dans cette étude, les résultats sont

clairement présentés et le verbatim vient appuyer constamment les propos du chercheur. Par contre, le lecteur ne peut connaître exactement les délais entre le phénomène vécu et l'interview.

En résumé, la plupart des études qui ont porté sur l'investigation du cancer du sein ont démontré qu'une anxiété et un stress sont liés à certaines étapes de ce processus. Attendre et appréhender un cancer peut provoquer d'intenses réactions. Malheureusement, il est impossible de vérifier si des similarités ou des différences existent entre le vécu de la personne en attente de résultats pour le sein et celui de la personne en attente de résultats pour le poumon.

L'ampleur de l'investigation pour un possible cancer du poumon est différente de bien d'autres types de cancer. Un arsenal de tests est nécessaire afin de connaître la nature exacte de la lésion pulmonaire, mais aussi pour déterminer si une opération sera envisageable. Un bilan d'extension clinique complet est d'ailleurs recommandé pour tous les cancers du poumon (Gauthier et Nadeau, 1993). En plus de nous informer sur la nature exacte de la lésion, les examens permettent de connaître le pronostic et la conduite à tenir en ce qui concerne le traitement. Certains types de cancer se permettent de passer directement à une opération et d'ensuite poursuivre l'investigation. En ce qui concerne le cancer du poumon, il en va tout autrement. La période d'investigation est cruciale en ce sens qu'elle sera déterminante pour la conduite à tenir. Il n'est pas question d'opération, ni de tout autres traitements, tant et aussi longtemps que l'investigation n'est

pas complétée. D'ailleurs, seulement 15 % de tous les cas de cancer du poumon sont opérables (Barker et Silvestri, 2002). Ainsi, plusieurs tests peuvent être nécessaires et la période d'examens s'échelonne sur plusieurs semaines. Enfin, le pronostic du cancer du poumon est incomparable à plusieurs autres types de cancer. Considérant tous ces facteurs, il semble très pertinent d'aller explorer cette importante période qui précède le possible diagnostic d'un cancer du poumon en tentant d'explorer et de mieux comprendre le processus vécu par les personnes tout au long de l'investigation. Ainsi, l'approche de recherche utilisée dans cette étude sera la méthode de théorisation ancrée. Le prochain chapitre décrira plus en détail les caractéristiques de cette méthode de recherche.

CHAPITRE III

La méthode

Ce chapitre présente les divers éléments méthodologiques nécessaires à la réalisation de cette étude. Il sera tout d'abord question du type d'étude, du milieu dans lequel se fera le recrutement, du choix de l'échantillon ainsi que des modalités de recrutement. Par la suite, les processus de collecte et d'analyse des données seront décrits. Finalement, les critères de scientificités ainsi que les considérations éthiques viendront parachever ce troisième chapitre.

Le type d'étude

Cette étude qualitative utilise la méthode de théorisation ancrée mise de l'avant par Glaser et Strauss en 1967. Cette méthode de recherche est basée sur l'interactionnisme symbolique qui postule que la réalité est créée par la signification que les individus donnent à une situation à partir de leurs interactions sociales (Mead, 1934). Ainsi, la théorisation ancrée met l'accent sur l'interprétation des différents acteurs sociaux en regard d'une situation donnée.

Selon Laperrière (1997), le but de la théorisation ancrée n'est pas de vérifier des théories déjà existantes, mais s'inscrit davantage dans un esprit de découverte. Le chercheur est invité à interpréter ce qu'il voit, observe et entend. L'utilisation de cette approche de recherche est tout indiquée lorsque le chercheur veut élaborer une théorie à

partir d'un phénomène. Selon Paillé (1994), par élaboration de théorie, il faut entendre l'intention de dégager le sens d'un événement. Paillé (1994) ajoute que cette méthode permet au chercheur de pousser l'objet de son étude plus loin que la simple analyse descriptive. Cependant, l'explication théorique de la réalité des acteurs sociaux qui sont à l'étude doit refléter fidèlement la perspective de ceux-ci. C'est pourquoi les données recueillies sont consciencieusement analysées par un processus de comparaison constante. À ce sujet, Paillé (1994) affirme que peu importe le niveau de théorisation atteint, le résultat doit être ancré fermement dans les données empiriques obtenues.

Enfin, le phénomène qui tente d'être mis en lumière par la théorisation ancrée doit être peu ou pas étudié et doit faire référence à un processus, c'est-à-dire qu'il doit être abordé sous l'angle de l'évolution d'un phénomène (Laperrière, 1997; Strauss et Corbin, 1990). Étant donné que l'étudiante-chercheure veut explorer et mieux comprendre le vécu des individus lors du processus d'investigation pour un cancer du poumon et qu'aucune étude ne semble avoir traité de ce phénomène, le choix de la théorisation ancrée semble tout à fait approprié.

Le milieu

La présente étude a été effectuée en collaboration avec un centre hospitalier de la région de Montréal affilié à l'Université de Montréal, plus précisément, au centre d'investigation externe en pneumologie de ce centre hospitalier. Ce centre est destiné à

faciliter et à mener à bien l'investigation pour des anomalies pulmonaires incluant celles conduisant à un diagnostic de cancer. Deux infirmières bachelières y travaillent à plein temps et sept pneumologues y réfèrent des individus dont l'état pulmonaire nécessite une investigation. Un nombre important d'individus apprennent, par le biais du centre d'investigation, qu'ils sont atteints d'un cancer du poumon. En fait, environ 200 individus reçoivent un tel diagnostic chaque année à la clinique externe de ce centre hospitalier.

L'échantillon

En théorisation ancrée le chercheur ne sélectionne pas les participants d'après leurs représentations statistiques d'une population donnée, mais ils seront plutôt recrutés selon leur pertinence théorique vis-à-vis le phénomène à l'étude (Glaser et Strauss, 1967). Il s'agit d'un échantillonnage théorique. De l'avis de Laperrière (1997), ce qui importe dans le choix de la population de départ c'est qu'elle puisse éclairer le mieux possible l'objet de l'étude. Ainsi, le chercheur se préoccupera surtout d'interpréter autant de réalité que le phénomène en comprend à partir des perspectives de ses acteurs sociaux. Selon Fortin (1996), il s'agit d'un échantillonnage par choix raisonné. C'est-à-dire que le jugement du chercheur est mis à contribution afin de constituer un échantillon de participants en fonction de caractéristiques représentant adéquatement le phénomène à l'étude. De plus, Morse (1991) affirme que ces derniers doivent également répondre aux critères du bon informateur. Ce bon informateur doit posséder deux qualités importantes : (1) la connaissance de l'objet d'investigation et (2) la

prédisposition à partager son expérience avec le chercheur. Toutefois, le chercheur ne peut qualifier le participant de bon informateur qu'une fois l'entrevue débutée. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a tenté de sélectionner les participants de cette étude en fonction de leur expérience vis-à-vis le phénomène et leur capacité à bien partager celle-ci, ce qui ne fut pas toujours chose facile.

Le nombre de participants à l'étude ne peut être déterminé à l'avance. En théorisation ancrée, la grandeur de l'échantillon ne sera connue qu'à la fin de la recherche, lorsque les données recueillies deviennent répétitives et qu'aucune information nouvelle ne vient enrichir les catégories déjà construites (Glaser et Strauss, 1967). Ainsi, lorsque les nouvelles données récoltées, codées et analysées ne remettent plus en question les propriétés des catégories déjà établies, la saturation est atteinte (Laperrière, 1997). C'est seulement à ce moment que le nombre de participants sera connu. Cependant, en arriver à la saturation des données n'est pas toujours facile. Le temps alloué à la rédaction d'un mémoire de maîtrise semble être le principal obstacle à l'obtention de cette saturation tant espérée. Il faut être conscient du travail colossal engendré par les données amassées lors d'une seule entrevue avec un participant. Malgré notre intention de respecter le plus fidèlement possible la démarche scientifique préconisée par la théorisation ancrée, mais voulant également se conformer au délai prévu pour cette étude, il ne fut pas possible d'atteindre la saturation. Il nous a semblé raisonnable de faire des entrevues avec cinq individus qui cheminent à travers une investigation pour un possible cancer du poumon. L'échantillon final est toutefois

composé de participants ayant des caractéristiques à la fois variées et communes pour ainsi nous donner la possibilité de mieux saisir les subtilités du phénomène

Il faut mentionner que malgré le nombre important d'individus susceptibles de se joindre à cette étude via le centre d'investigation en pneumologie, le processus de recrutement fut plutôt ardu. Le temps nécessaire à l'obtention de l'échantillon fut d'environ 16 mois. Plusieurs individus ont refusé de signer le formulaire de consentement se montrant réticents à la suite de la lecture de ce dernier. D'autres, qui avaient accepté de participer à l'étude, ont dû être hospitalisés au cours de leur investigation en raison de la détérioration de leur état de santé. Ils ont ainsi reçu leur diagnostic sans que l'étudiante-chercheuse n'ait eu le temps d'effectuer l'entrevue. Finalement, certains individus étaient très ébranlés par leur investigation et le possible diagnostic de cancer et refusaient de participer à cette étude.

Les critères de sélection

L'échantillon de départ a été construit à partir de certains critères. Ainsi, le profil des individus qui ont participé à la présente étude devait correspondre aux critères suivants : (1) être en investigation pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie. De plus, les participants devaient avoir été avisés par le pneumologue qu'ils étaient porteurs soit d'une tache, d'une lésion, d'une masse ou d'un nodule au poumon qui était suspect (2) comprendre et s'exprimer en français (3) être en mesure de s'exprimer sur

l'expérience de l'investigation (4) ne pas être suivi en psychiatrie ni pour des troubles cognitifs (5) en être à sa première expérience personnelle avec le cancer et finalement (6) avoir un état général de santé permettant de participer à une entrevue.

Le recrutement des participants

Le recrutement de participants s'est fait par le biais du centre d'investigation externe en pneumologie du centre hospitalier concerné par l'étude. Les pneumologues étaient avisés des grandes lignes de cette recherche et participaient à la sélection des candidats potentiels. Cette collaboration de la part de ces experts était nécessaire afin de repérer les individus qui étaient porteurs d'une lésion pulmonaire fortement suspecte de néoplasie. Par la suite, un lien capital a été établi avec un autre professionnel de la santé travaillant à cette clinique soit, l'infirmière bachelière responsable de coordonner l'investigation de ces individus. Cette professionnelle détient un contact privilégié avec les personnes en investigation. Elle est en relation avec eux dès la première rencontre avec le pneumologue et cette relation s'intensifie jusqu'à l'annonce du diagnostic par ce spécialiste. D'ailleurs, selon Poupart (1997), il n'est pas rare de profiter de la crédibilité d'une tierce personne afin d'amener un individu à participer à l'entrevue. Cette infirmière ciblait les individus préalablement repérés par un pneumologue et qui répondaient aux critères de sélection. Elle leur proposait de collaborer à l'étude et leur remettait une feuille contenant des informations sur la recherche et expliquait en quoi consistait l'implication des participants (voir Appendice A). Les personnes intéressées au projet se

voyaient dans l'obligation de signer une autorisation permettant la divulgation de leur numéro de téléphone à l'étudiante-chercheuse (voir Appendice B). Ainsi, l'étudiante-chercheuse qui travaille, elle aussi, au centre d'investigation ne recrutait aucun participant parmi les personnes qui composaient sa clientèle. Par conséquent, les propos des participants ne pouvaient être influencés par ce lien professionnel qui les aurait unis.

Dans un deuxième temps, l'étudiante-chercheuse entrait en contact avec les candidats potentiels. Elle leur expliquait la nature de la recherche, la durée de l'entrevue et les informait que celle-ci serait enregistrée à l'aide d'un appareil audio. Les candidats étaient prévenus qu'il ne s'agissait pas d'un questionnaire à compléter, mais bien d'un entretien qui leur donnait l'occasion de s'exprimer sur leur expérience. Il était mentionné aux participants que la confidentialité était de rigueur et qu'ils auraient accès à la bande audio s'ils le désiraient. Les personnes qui acceptaient de collaborer à l'étude étaient informées que l'étudiante-chercheuse entrerait en contact avec eux ultérieurement. Le but étant de fixer un rendez-vous une fois que l'investigation serait terminée. De plus, l'étudiante-chercheuse s'était donné la possibilité de rencontrer une seconde fois le participant si la situation le requérait. Ainsi, elle aurait pu aller clarifier certains propos des participants. Cette dernière éventualité ne fut toutefois pas nécessaire.

L'infirmière bachelière responsable de mener à bien l'investigation des participants a joué un rôle essentiel dans cette partie de la recherche. C'est elle qui informait l'étudiante-chercheuse que l'investigation était bel et bien terminée et que le

pneumologue était prêt à rendre son verdict. En travaillant en étroite collaboration avec le pneumologue et en étant responsable de recueillir tous les résultats des tests diagnostiques, cette infirmière était en mesure de connaître exactement la date prévue pour l'annonce du diagnostic. En fait, elle était informée du verdict final avant même le patient. Par contre, l'étudiante-chercheuse s'abstenait de connaître le diagnostic à cette étape-ci de la recherche afin de ne pas influencer l'entrevue avec les participants. L'étudiante-chercheuse communiquait avec les participants et planifiait une rencontre avec eux avant leur rendez-vous avec le pneumologue. La période d'investigation étant terminée, la personne pouvait s'exprimer sur son cheminement à travers l'investigation pour un possible cancer du poumon, et ce, en toute connaissance de cause.

Les individus qui avaient accepté de participer à l'étude devaient signer de façon libre et éclairée un formulaire de consentement approuvé préalablement par le comité d'éthique du centre hospitalier (voir Appendice C). Ce formulaire devait être rempli avant même le début des entretiens. L'endroit où se déroulerait l'entretien était laissé à la discrétion des participants. Poupart (1997) suggère de réaliser ceux-ci au domicile de l'interviewer ou dans un endroit calme qui ne risque pas de perturber le déroulement des rencontres. De cette façon, quatre des cinq participants ont choisi de rencontrer l'étudiante-chercheuse au centre hospitalier immédiatement avant l'annonce de leur diagnostic, évitant ainsi un déplacement supplémentaire. Ils furent rencontrés dans un bureau fermé où ils pouvaient s'exprimer en toute intimité. Un seul participant fut rencontré à son domicile la veille de la divulgation des résultats par le pneumologue.

La collecte des données

En théorisation ancrée, les données peuvent être recueillies de diverses façons; entrevues, observations, documents, notes de terrain, bref, tout ce qui permet une meilleure compréhension du phénomène à l'étude (Chenitz et Swanson, 1986). Cette méthode de recherche prévoit aussi que le chercheur interprète les données au fur et à mesure qu'elles sont recueillies (Glaser et Strauss, 1967). Ainsi, l'étudiante-chercheure devait se retirer du terrain pour codifier immédiatement les données. Dans la présente recherche, un questionnaire a servi à recueillir des données socio-démographiques; l'âge, le mode de vie, le niveau de scolarité, l'occupation et certaines données sur la période comprise avant la visite chez le pneumologue. Une fois les entrevues terminées, des données ont été tirées du dossier médical; examens effectués lors de l'investigation, diagnostic final, stade de la maladie et traitement proposé (voir Appendice D). Des notes de terrains ont également été prises lors des rencontres, mais la principale technique utilisée a été l'entrevue non directive.

Les notes de terrains

La prise de notes de terrain doit être réalisée dès le début de la collecte des données afin de retenir davantage d'informations et d'idées (Glaser et Strauss, 1967). C'est pour cette raison que l'étudiante-chercheure a tenté de mettre sur papier ses impressions, idées et détails jugés importants lors des entrevues ou peu de temps après celle-ci. Comme suggérés par Field et Morse (1985), ces notes de terrain ont servi de

compléments à l'entrevue, car l'enregistrement de cette dernière ne pouvait rendre compte ni des lieux physiques ni de l'expression non-verbale des participants. Par contre, Poupart (1997) souligne l'importance de faire en sorte que la prise de notes gêne le moins possible l'entretien avec le participant. De ce fait, l'étudiante-chercheuse informait la personne, dès le début de la rencontre, de l'utilité des notes prises tout au long de l'entrevue et tentait de le faire le plus discrètement possible.

L'entrevue

L'entrevue non directive a été la méthode privilégiée pour la collecte des données dans cette étude. D'ailleurs, Backman et Kyngäs (1999) mentionnent que les études en sciences infirmières qui utilisent la théorisation ancrée adoptent presque exclusivement cette technique de collecte des données. L'entrevue non directive permet aux participants de s'exprimer le plus librement possible sur l'objet de la recherche. Ainsi, cette technique aide à bien cerner le point de vue des acteurs et favorise l'émergence d'informations qui ne sont pas pressenties initialement par le chercheur. Selon Daunais (1992), « la non-directivité dans l'entrevue n'est pas une simple technique, elle constitue un mode d'approche : celui de la conversation où prédomine l'écoute réceptive de l'autre, en vue d'entendre et de recevoir ce qu'il a à exprimer » (p. 278).

Au départ, l'intervieweur pose des questions ouvertes en lien avec le phénomène à l'étude. Puis, Glaser et Strauss (1967) affirment que les questions se précisent au fur et

à mesure que la codification des données est effectuée et que des catégories sont découvertes. Stern (1985) propose l'utilisation d'un guide d'entrevue. Il s'agit alors d'une entrevue non-directive mitigée (Daunais, 1992). Étant donné que l'étudiante-chercheure en est à ses premiers pas avec ce type de recherche, cette dernière suggestion fut retenue (voir Appendice E). Daunais (1992) prétend que le chercheur laisse d'abord son sujet s'exprimer spontanément puis aborde chaque thème à l'aide de questions ouvertes. Il ajoute qu'à certains moments, l'entrevue peut être très structurée afin de recueillir des renseignements précis et qu'à d'autres moments elle devient totalement non directive. Il faut mentionner que les questions contenues dans le guide d'entrevue étaient sujettes à changement et elles ont été modifiées au fur et à mesure que les données étaient analysées. Par exemple, lors des premières entrevues, il est ressorti que l'attente de résultats était pénible pour les participants. En conséquence, la question « comment avez-vous vécu l'attente des résultats? » fut donc insérée au questionnaire. À ce propos, Paillé (1994) souligne que le fait de remodeler ses questions est en fait un signe de progrès.

Certains principes ont dû être respectés afin de réaliser des entrevues de qualité. En voici quelques-uns mentionnés par Blanchet (1985), Daunais (1992) et Pouparts (1997). Tout d'abord, il fallait obtenir la collaboration de l'interviewé. L'étudiante-chercheure a ainsi tenté de convaincre les participants de l'intérêt et de l'utilité de l'étude. Elle a aussi adopté une attitude teintée d'empathie et, tel que suggéré par Blanchet (1985), remplie de « vouloir comprendre ». Il convenait également de mettre l'individu à

l'aise. Il fallait faire le maximum pour créer une ambiance favorisant la confiance. Poupart (1997) affirme que même l'habillement est à considérer en évitant de souligner les différences de position sociale. C'est ce que l'étudiante-chercheuse s'est efforcée de faire. De façon générale, il était important de gagner la confiance de la personne. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a pris le temps de bavarder de choses et d'autres avant le début de l'entrevue et de respecter les règles élémentaires de sociabilité. De plus, les participants doivent prendre l'initiative du récit. Ainsi, plus le discours du participant est spontané, moins ses propos sont influencés par la vision du chercheur. Afin d'arriver à ceci, il est suggéré d'éviter d'interrompre l'interviewé, de respecter les silences et d'utiliser à l'occasion la reformulation (Daunais, 1992; Poupart, 1997). Ceci fut en grande partie possible lors des quatre premières entrevues. L'interview de la dernière participante fut plus difficile à réaliser pour l'étudiante-chercheuse. Cette personne, pour différentes raisons, était plutôt passive et n'a pas vraiment pu prendre l'initiative de l'entrevue comme l'aurait souhaité l'étudiante-chercheuse. Finalement, Daunais (1992) propose au chercheur de dissoudre harmonieusement le lien qui l'unit avec l'interviewé. De cette façon, l'entrevue fut résumée auprès de chacun des participants pour leur permettre de compléter ou corriger les propos rapportés.

Le plan d'analyse des données

L'analyse des données par la théorisation ancrée fut initialement développée par Glaser et Strauss (1967). Par la suite, plusieurs auteurs ont tenté de faciliter le plan

d'analyse des données. Quoi qu'il en soit, l'analyse comparative et constante des données est essentiellement visée par cette méthode d'origine sociologique.

La codification ouverte

Laperrière (1997) propose qu'en début de recherche la codification soit à la fois ouverte et exhaustive. Il s'agit de faire émerger le plus grand nombre de concepts et de catégories possibles. À ce moment-ci, le chercheur tente de dégager l'essentiel de l'entrevue. Pour ce faire, devant chaque événement ou idée, le chercheur se pose les questions suivantes : qu'est-ce qu'il y a ici? Qu'est-ce que cela veut dire? De quoi est-il question? (Paillé, 1994). Il ne faut pas oublier de codifier chaque propos ou allégation en fonction de sa pertinence au phénomène à l'étude. Ainsi, après avoir transcrit fidèlement le verbatim des entrevues, l'étudiante-chercheuse devait dégager chacune des idées dominantes de chaque phrase et de chaque paragraphe. Par la suite, il s'agissait de comparer les événements ou idées et de les regrouper sous un même code. La création de ces concepts peut émerger des connaissances ou de l'expérience du chercheur, ou bien être influencée par les écrits scientifiques déjà existants (Laperrière, 1997). Ainsi, tout au long de cette première étape d'analyse, des catégories ont été créées, basées sur les similitudes et les différences entre les idées ou les incidents.

La codification axiale

Strauss et Corbin (1990) désignent sous le nom de codification axiale le fait d'établir des relations entre les catégories dégagées. En fait, le chercheur se questionne sur les interactions entre les catégories. Il tente de découvrir les propriétés de ces catégories tout d'abord en minimisant leurs différences pour les consolider et ensuite en les maximisant pour évaluer les variations du phénomène. Ainsi, le chercheur peut raffiner les propriétés de ses catégories ou bien il peut toujours remanier ces dernières et parfois même supprimer certains concepts.

Lors de la codification axiale, Strauss et Corbin (1990) proposent un moyen pour faciliter l'élaboration de la théorie en terme de processus. C'est le modèle paradigmatique causal. Il est divisé en six points : (a) les *conditions causales* qui indiquent au chercheur les incidents précurseurs du phénomène; (b) le *phénomène* qui représente l'incident qui a mobilisé un ensemble d'action-réaction; (c) le *contexte* qui est constitué de l'ensemble des événements qui témoignent d'un phénomène; (d) les *conditions intermédiaires* qui représentent les éléments qui viennent influencer l'utilisation ou non de certaines stratégies; (e) les *stratégies* qui évoquent les actions tentées par rapport au phénomène; (f) les *conséquences* qui sont représentatives des résultats des actions entreprises ou mises de côté. Laperrière (1997) spécifie que ce modèle est un instrument et qu'il est sous-entendu que des propriétés de nature différentes peuvent être établies. Ce qui est important, c'est la mise en relation des catégories élaborées. Finalement, Laperrière (1997) explique que c'est à cette étape

qu'un diagramme peut être construit afin de mettre en évidence une synthèse visuelle des liens.

La codification sélective

La codification sélective permet de compléter l'analyse et d'intégrer les données. En fait, Laperrière (1997) affirme que cette étape permet l'intégration de toutes les données qui se rapportent au phénomène en créant une catégorie centrale, une ligne directrice qui le synthétise en quelques phrases. Strauss et Corbin (1998) affirment que, dans un sens, la codification sélective consiste à condenser le produit tout entier de l'analyse à l'intérieur de quelques phrases. La catégorie centrale pourrait être perçue comme le résumé d'une histoire composée de chaque catégorie découverte au fil de l'analyse. Bref, le chercheur définit la catégorie centrale, il détermine ses propriétés et ses dimensions et il positionne les autres catégories en fonction d'elle.

Les critères de scientificité

Nombreux sont les auteurs qui se sont penchés sur les critères de qualité en regard des études qualitatives. Certains préfèrent utiliser les termes crédibilité et évidence à ceux de validité et de fiabilité utilisés dans les études quantitatives. Selon Carpenter Rinaldi (1995), la crédibilité réfère à la rectitude et l'honnêteté des résultats. Laperrière (1997) stipule qu'il doit y avoir concordance entre les données empiriques et leur interprétation. Afin d'assurer la crédibilité de l'étude, l'étudiante-chercheuse a tenté

de constamment utiliser les données recueillies pour illustrer le cheminement des individus en investigation pour un cancer du poumon. Bref, les catégories ont été constamment appuyées des dires des participants.

Lorsqu'il s'agit d'une étude quantitative, la fiabilité de l'étude est atteinte si l'on démontre la stabilité des résultats en s'assurant de l'exactitude d'un instrument de mesure. La fiabilité suppose que si l'étude était reprise par un autre chercheur dans des conditions similaires les résultats seraient identiques. Évidemment, et tel que souligné par Chenitz et Swanson (1986), cette tâche est impossible en recherche qualitative. Ainsi, en théorisation ancrée, il est préférable de parler d'évidence plutôt que de fiabilité. Les résultats d'une étude en théorisation ancrée sont directement influencés par les habiletés du chercheur, sa capacité d'analyse et sa créativité. Il est évident que chaque chercheur est unique donc l'analyse des données sera inévitablement teintée par la personnalité de ce chercheur. De cette façon, il ne peut exister deux analyses identiques. La question que le chercheur doit préférentiellement se poser pour assurer l'évidence de son étude est la suivante : est-ce que la conceptualisation de mon étude pourrait être applicable dans une situation semblable et permettre de mieux comprendre ce phénomène? À cet effet, Sandelowski (1986) favorise la participation d'une personne familière avec le phénomène à l'étude dans le but de faciliter la théorisation. Par conséquent, la directrice de maîtrise a reçu une copie de chaque entrevue ainsi que le cheminement poursuivi par l'étudiante-chercheuse lors de son analyse. Il s'agissait d'en arriver à un consensus sur les résultats.

Finalement, le projet de recherche a été présenté à un comité d'approbation composé de trois membres de la communauté scientifique de la faculté des sciences infirmières afin d'évaluer ce dernier et de s'assurer que le processus méthodologique était adéquat pour répondre à la question de recherche.

Les considérations éthiques

Toute recherche qui porte sur des individus est susceptible de soulever des difficultés d'ordre éthique. C'est pourquoi certaines mesures ont été prises afin de limiter celles-ci. Ainsi, le consentement libre et éclairé, la confidentialité et le respect des participants en ce qui concerne leur point de vue et l'expression de leurs sentiments et émotions ont été des éléments pris en considération.

Ainsi, avant même de procéder à la collecte des données, un certificat d'éthique a été sollicité auprès du centre hospitalier où était effectuée l'étude. Une fois ce certificat obtenu (voir Appendice F), un consentement libre et éclairé devait être obtenu de la part des participants. Ces derniers étaient informés avant de signer le formulaire de consentement des objectifs de la recherche, de la durée de la rencontre, de l'enregistrement des entrevues et de l'utilisation de celles-ci ainsi que du droit de se retirer du projet à tout moment sans qu'un préjudice leur soit causé. Un document écrit était remis afin de s'assurer de la bonne compréhension du projet et un temps de

réflexion était alloué aux participants. De plus, l'étudiante-chercheure demeurait disponible afin de répondre adéquatement aux questions des personnes sollicitées.

Les participants étaient avisés que leurs réponses et les informations tirées de leur dossier au cours de cette étude seraient tenues confidentielles. Ils avaient également l'assurance qu'il serait impossible de les identifier lors de la présentation des résultats de l'étude. Pour se faire, des pseudonymes ont été utilisés. De plus, 24 mois après l'acceptation du mémoire de maîtrise, les bandes sonores et la transcription des verbatims devront être détruites.

L'étudiante-chercheure était consciente que les rencontres pouvaient susciter certaines réactions chez les participants. Elle était donc attentive aux signes de souffrance émotionnelle qui étaient décelables lors des entrevues. L'étudiante-chercheure travaille depuis sept ans auprès de cette clientèle et connaît bien les réactions susceptibles de faire leur apparition. Si l'état émotionnel d'un participant avait nécessité l'arrêt de l'entrevue, elle n'aurait pas hésité à le faire. Ce qui ne fut pas le cas pour aucune des cinq entrevues. De plus, elle s'est préoccupée du confort émotif des participants à la fin des rencontres. Advenant le cas où l'un d'entre eux aurait manifesté certains signes de fragilité émotionnelle, l'étudiante-chercheure aurait informé l'infirmière responsable du déroulement de l'investigation afin d'assurer le suivi nécessaire. Aussi, il demeurait possible de discuter avec le pneumologue afin de le référer à l'oncopsychiatre ou à une infirmière clinicienne en oncologie du centre hospitalier si une problématique ou une

détresse majeure avait été rencontrée. À ce propos, un des participants a semblé afficher des signes notables de détresse psychologique. Par contre, après avoir effectué quelques démarches, l'étudiante-chercheuse a compris que ce participant était en consultation depuis déjà quelque temps avec un professionnel de la santé pour cette détresse. Il n'a donc pas été nécessaire de le référer.

Les limites de l'étude

Malgré les résultats intéressants mis en lumière par la présente étude, cette dernière comporte certaines limites. Le fait que l'étudiante-chercheuse travaille dans le milieu où s'est effectuée l'investigation des participants a pu avoir une influence sur les propos tenus par ceux-ci. Même si l'étudiante-chercheuse a pris soin de ne pas recruter des individus au sein de sa clientèle, elle demeure présente dans le milieu et certaines personnes ont pu éviter divers sujets par peur de déplaire au personnel de la clinique externe. De plus, il est important de soulever le fait que quatre des cinq personnes composant l'échantillon final ont été interviewées quelques heures avant l'annonce du diagnostic. L'angoisse vécue par ces personnes à ce moment précis du processus d'investigation a possiblement teinté, limité ou orienté les propos de ces dernières.

Finalement, une autre limite de cette recherche est vraisemblablement le nombre restreint d'individus recrutés qui n'a pas permis d'atteindre une plus grande saturation des données. Rappelons toutefois que les contraintes imposées par un projet de maîtrise rendent difficile l'atteinte de cette saturation.

CHAPITRE IV

Les résultats

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats qui découlent de l'analyse des données réalisée par l'étudiante-chercheure. En premier lieu, il exposera un portrait socio-démographique et médical des participants afin de mieux situer le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte dans leur vie respective. En second lieu, les résultats relatifs à ce processus d'investigation seront présentés tout d'abord sous forme de synthèse puis de façon détaillée. Des extraits de verbatims viendront soutenir les catégories dégagées lors de l'analyse des données.

Portrait descriptif des participants

Dans cette étude, cinq participants ont été recrutés. Ainsi, l'échantillon final est composé de trois femmes et deux hommes dont l'âge s'échelonne de 47 à 87 ans. Parmi ces participants, deux vivaient seuls et trois étaient en couple depuis plusieurs années. Leur niveau de scolarité variait du niveau primaire au niveau universitaire. Deux des participants étaient retraités, dont un à la demi-retraite, tandis que les trois autres étaient toujours sur le marché du travail. Les participants ont vécu une période d'investigation en pneumologie variant entre 16 et 42 jours. Il faut cependant mentionner que ces derniers avaient été informés depuis déjà quelque temps de leur anomalie pulmonaire par un omnipraticien. Cette période comprise entre l'annonce de la lésion par l'omnipraticien et le début de l'investigation, n'est cependant pas connue de l'étudiante-

chercheure. Il fut possible de constater, une fois les entrevues terminées, que tous les participants ont reçu un diagnostic de néoplasie pulmonaire, mais à différents stades de la maladie : stade I (n = 3), stade III (n = 1), stade IV (n = 1). Rappelons que l'étudiante-chercheure n'était pas au courant du diagnostic lors de ses rencontres avec les participants. Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des cinq participants de cette étude.

Tableau 1

Caractéristiques socio-démographiques des participants (n = 5)

Nom des participants ¹	Âge (ans)	Niveau de scolarité	Occupation	Mode de vie	Durée de l'investigation en pneumologie	Diagnostic final dévoilé après l'entrevue
Participant #1 Aline	63	Primaire	Retraitée	Seule	26 jours	Néoplasie pulmonaire (stade I)
Participant # 2 Fernand	87	Collégial	Comptable à demi-temps	Avec sa conjointe	42 jours	Néoplasie pulmonaire (stade I)
Participant # 3 Ginette	60	Collégial	Infirmière	Avec son conjoint depuis 30 ans	16 jours	Néoplasie pulmonaire (stade IV)
Participant # 4 Luc	54	Université	Éducateur spécialisé	Avec son fils	31 jours	Néoplasie pulmonaire (stade III)
Participant # 5 Manon	47	Secondaire	Caissière	Avec son conjoint	35 jours	Néoplasie pulmonaire (stade I)

¹ Des noms fictifs ont été attribués afin de respecter la confidentialité

Profil de la première participante

Aline fut le nom attribué à la première participante. La rencontre avec cette participante fut d'une durée d'environ 60 minutes et a eu lieu au centre hospitalier quelques heures avant l'annonce du diagnostic final. La découverte de son anomalie pulmonaire s'est faite de façon fortuite après qu'une radiographie de contrôle fut demandée par le médecin de famille. Aucun symptôme n'était présent lors de cette trouvaille. Madame était à la retraite, mais effectuait des activités bénévoles presque quotidiennement. Ainsi, on peut affirmer qu'elle était très active physiquement et socialement. Elle vivait seule, mais s'affichait comme une femme très proche de sa famille. D'ailleurs, elle était accompagnée de sa fille lors de sa visite au centre hospitalier. Celle-ci n'a toutefois pas assisté à l'entrevue.

Cette première participante nous a semblé de niveau socio-économique modeste. Elle s'exprimait avec un vocabulaire de temps à autre difficile à déchiffrer et parfois son discours était contradictoire. À plusieurs reprises, ses propos reflétaient un optimiste absolu et à d'autres occasions, elle pleurait et avait peur. Certaines de ses phrases restaient inachevées et les sujets abordés s'entremêlaient. Une certaine nervosité était perceptible avant le début de l'entrevue, ce qui pourrait expliquer son comportement.

Profil du deuxième participant

Fernand, le deuxième participant, était un homme de 87 ans possédant une condition physique et intellectuelle remarquable. Au moment de l'entrevue et malgré son âge avancé, il effectuait toujours des travaux de comptabilité à demi-temps. Son travail, sa conjointe et ses deux filles semblent être le cœur de sa vie. Il en parlait abondamment lors de l'entrevue. Cette dernière, d'une durée de 55 minutes, a été effectuée au domicile de Fernand, dans une pièce qui lui servait de bureau. Elle fut réalisée la veille de sa rencontre avec le pneumologue. C'est donc le lendemain de l'entrevue qu'il devait connaître le diagnostic définitif. Sa femme était présente au domicile, mais n'a pas participé à l'entrevue. Par contre, la porte du bureau étant ouverte, elle pouvait entendre le discours de son conjoint. Les lieux physiques ainsi que les propos du participant reflétaient une condition socio-économique plus élevée que les autres participants. Il s'est montré très à l'aise lors de l'entrevue et verbalisait abondamment sur sa vie.

Contrairement aux autres participants, la lésion pulmonaire de Fernand était connue depuis environ deux ans. C'est lors du contrôle radiologique annuel de cette lésion par son médecin de famille qu'une néoplasie a été soupçonnée. Connaissant certaines personnes travaillant au centre hospitalier où se déroulait l'investigation, Fernand croit qu'il a bénéficié d'un petit traitement de faveur. Pourtant, l'investigation de ce participant ne fut pas plus rapide que les autres. En réalité, ce fut l'investigation la plus longue, soit 42 jours.

Profil de la troisième participante

Ginette est infirmière et était une employée du centre hospitalier où s'est déroulé l'étude. Il faut préciser que l'étudiante-chercheuse et la participante ne se sont jamais croisées au préalable même si elles travaillaient dans le même milieu. Ginette est venue à la rencontre immédiatement avant l'annonce de son diagnostic. Elle était accompagnée de son conjoint qui n'a pas assisté à l'entrevue. Ce dernier patientait dans la salle d'attente de la clinique externe tandis que l'entrevue avait lieu dans un local fermé à proximité. Ginette est d'origine française, mais habite au Québec depuis environ 30 ans. La découverte de la lésion pulmonaire de celle-ci s'est faite à la suite d'une infection pulmonaire qui lui causait de la toux et qui ne guérissait pas malgré un traitement par antibiotique. C'est son médecin de famille qui lui a annoncé la présence d'une masse sur son poumon. Ginette s'est montrée très volubile lors de l'entretien avec l'étudiante-chercheuse. D'ailleurs, elle s'exprimait avec aisance dans un très bon français. Cette participante était à l'aise de converser sur sa vie et sur ses émotions. Elle a d'ailleurs mentionné que sa participation à cette rencontre lui avait fait du bien.

Son conjoint ne travaillant pas, elle affirmait être le soutien financier de sa famille depuis plusieurs années. Par ailleurs, elle était en conflit avec sa fille unique, ce qui la perturbait énormément. Il est intéressant de noter que Ginette avait vécu quelques mois plus tôt le décès d'une collègue de travail justement atteinte d'une néoplasie pulmonaire. Elle s'est référée à quelques reprises à cette expérience durant l'entrevue.

Profil du quatrième participant

Ce participant prénommé Luc est venu seul à la rencontre au centre hospitalier immédiatement avant l'annonce de son diagnostic. L'entrevue a eu lieu dans un local fermé à la clinique externe de pneumologie. Il vivait seul avec son fils de 21 ans. Il possédait un réseau social important aux quatre coins du globe qu'il rejoignait par le réseau internet. Il se qualifiait aussi de grand voyageur. Luc communiquait très facilement et n'avait pas peur d'exprimer ses émotions. Il s'affichait comme étant un homme passionné ce qui était perceptible dans ses propos et dans le timbre de sa voix lors de l'entrevue.

Il était suivi par son médecin de famille depuis quelques années pour de l'emphysème. C'est ce dernier qui a découvert les infiltrations suspectes à son poumon. Contrairement à tous les autres participants qui n'éprouvaient pas de souffrance physique, Luc affirmait ressentir de vives douleurs localisées aux jambes et qui le limitaient considérablement sur le plan fonctionnel. Il était d'ailleurs en arrêt de travail en partie à cause de ces douleurs qu'il n'arrivait pas à restreindre. Une grande partie de son discours a porté sur cette limitation causée par ses maux de jambes et sur la grande solitude qu'il ressentait. Il acceptait difficilement sa condition de santé et parlait même de mettre fin à ses jours si la situation devenait insupportable pour lui. Il était suivi par un professionnel de la santé qui était au courant de son bouleversement intérieur.

Profil de la cinquième participante

Cette dernière participante à qui le prénom fictif de Manon fut attribué est la cadette du groupe. L'entrevue a été réalisée immédiatement avant l'annonce de son diagnostic au centre hospitalier dans un local fermé. Elle s'était absentée de son emploi de caissière quelques minutes plus tôt pour se présenter à la clinique externe de pneumologie. Manon était accompagnée de son conjoint qui a assisté à l'entrevue, mais sans se livrer à aucune intervention ni aucun commentaire durant celle-ci. Il était assis un peu en retrait et madame ne s'est pas adressée à lui au cours de l'entrevue. Manon était l'unique participante à ne pas être suivie par un médecin de famille. C'est à la suite d'une consultation à la clinique sans rendez-vous pour une infection pulmonaire que la découverte de l'anomalie pulmonaire s'est produite.

Cette dame s'exprimait difficilement par de courts propos. Elle répondait bien souvent par des signes de tête et ne terminait pas toujours ses phrases. Elle ne paraissait pas très à l'aise et de nature plutôt timide. Pourtant, elle n'a pas hésité à participer à l'étude. Aucun effort particulier n'a été déployé afin de l'amener à participer au projet de mémoire de maîtrise. Il faut mentionner qu'elle était très anxieuse et se disait affligée par un niveau de stress très élevé. Manon semblait être entièrement absorbée par l'annonce du diagnostic qui allait suivre l'entrevue. Tout ce qui importait pour elle à ce moment précis était d'enfin connaître le résultat de son investigation.

Présentation des résultats

La lecture et l'analyse des verbatims des cinq entrevues effectuées par l'étudiante-chercheure ont permis, dans un premier temps, de dégager des mots clés, des ébauches de concepts et finalement des catégories. Derrière chaque notion, idée ou affirmation, l'étudiante-chercheure s'est demandé : qu'est-ce que cela représente? Puis, sous la supervision de la directrice de mémoire, différentes catégories conceptuelles ont émergé et un processus central fut identifié. Ainsi, les résultats présentés ici respectent la codification en trois étapes proposée par Strauss et Corbin (1990) qui fut décrite dans le chapitre précédent. Par conséquent, le texte narratif qui suit représente la catégorie centrale de la recherche ainsi que les différentes catégories qui s'y rattachent.

L'étude a permis de constater que le déroulement d'une investigation pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie se traduit auprès de tous les participants de l'étude par un passage de vie angoissant parsemé d'incertitude. La vie de ces individus telle qu'ils l'ont toujours connue s'arrête, et ce, jusqu'au jour fatidique où ils pourront enfin connaître leur diagnostic définitif. Ainsi, traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter a été identifié comme étant la catégorie centrale de la présente étude. En fait, l'individu en investigation pour une lésion pulmonaire suspecte ne pense qu'à connaître la nature de sa lésion². L'idée que cette lésion puisse être un cancer et qu'il puisse en mourir est omniprésente dans son esprit et vient paralyser son existence.

² Le terme lésion sera utilisé afin de faciliter la lecture et englobe tous les autres termes utilisés par les participants soit : masse, tache, infiltration, cancer et cicatrice.

Un élément précis vient déclencher ce passage angoissant et le sentiment que la vie est mise en suspend. En effet, déjà à l'annonce de la présence d'une lésion pulmonaire nécessitant une investigation, les participants prennent conscience que celle-ci pourrait venir changer leur vie. Pour la plupart, leur existence commence déjà à être transformée. C'est le point de départ de cette aventure. Puis, pour en arriver à atténuer ce passage angoissant et retrouver un semblant de vie en attendant le verdict, les participants vont mobiliser certaines stratégies. Ainsi, la personne en investigation peut vouloir exprimer son expérience à des personnes ciblées tout en contrôlant l'information et essayer de se changer les idées par différents moyens propres à elle. De cette façon, la personne semble mieux supporter cette épreuve.

Finalement, certains éléments semblent influencer l'expérience vécue par l'individu lors de l'attente du verdict. C'est ce que nous avons qualifié de contexte médiateur. Tout d'abord, il s'agit de la perception qu'a l'individu du temps qui s'écoule entre le premier soupçon d'une grave maladie et la journée où il reçoit le verdict. Il s'agit aussi de la perception qu'a la personne de l'attitude des professionnels de la santé relativement à leur investigation et l'interprétation des termes employés par ceux-ci afin de qualifier leur lésion. De plus, l'expérience antérieure de l'individu avec le cancer vient aussi moduler l'attente du verdict. Et en dernier lieu, la présence d'indices interprétables par l'individu en investigation afin de prédire le dénouement final.

Chacun des participants a vécu un processus d'investigation unique pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie. Ils ont cheminé en empruntant des parcours différents. Les mots utilisés par chacun d'entre eux et la façon de raconter leur histoire sont bien différents. Par contre, la catégorie centrale du processus et les sous-catégories décrites précédemment représentent une structure qui est commune à tous les participants.

Un schéma représentant le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu et décrit par des individus est présenté à la Figure 1.

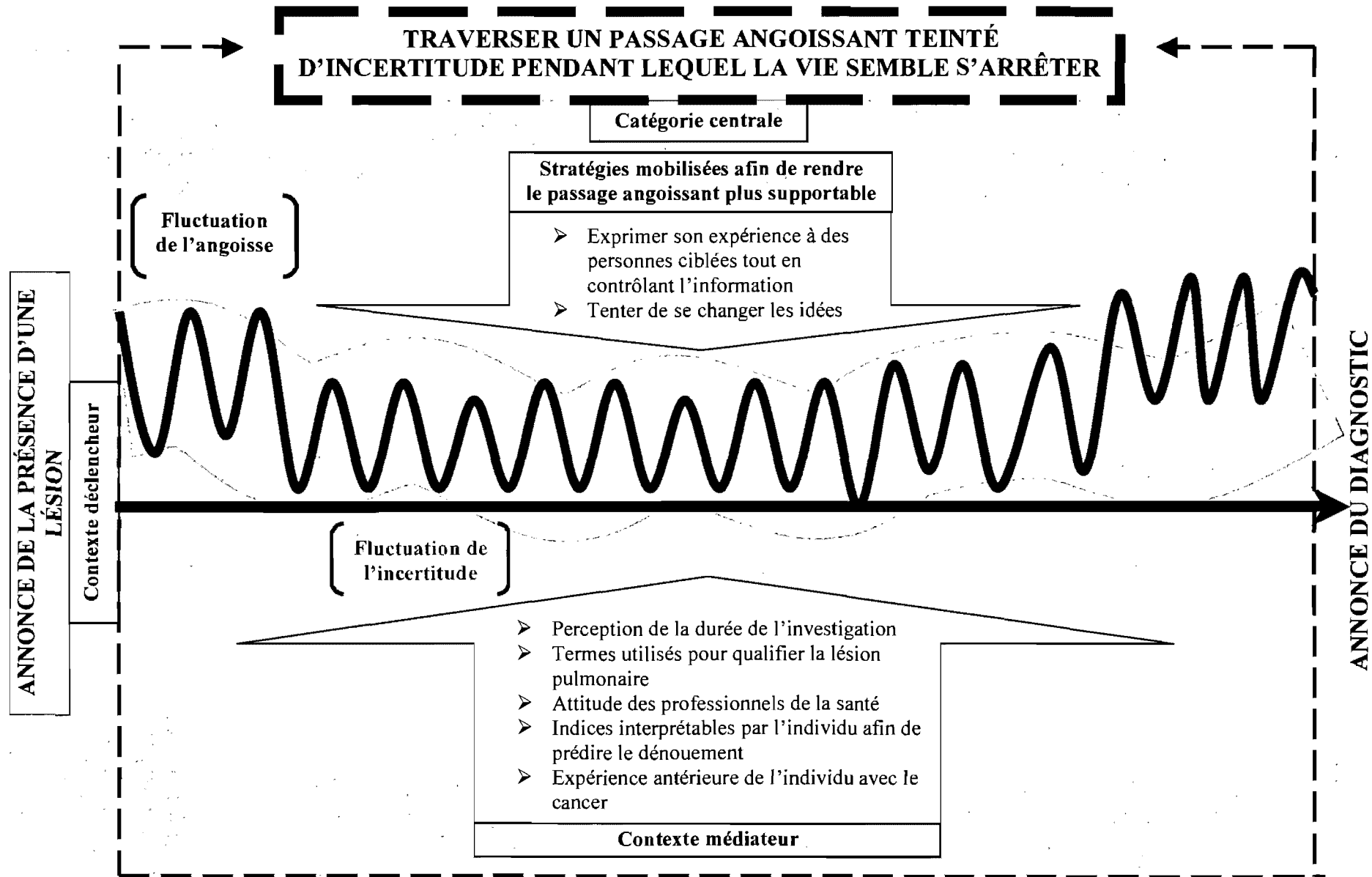


Figure 1. Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu et décrit par des individus.

La prochaine partie de ce chapitre explique plus en détail les résultats exposés antérieurement. Le texte qui suit dévoilera clairement les caractéristiques du processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu par des individus. Afin de mettre en lumière ces caractéristiques, des extraits de verbatims pertinents tirés de la retranscription des entrevues seront présentés.

Catégorie centrale : Traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter

Effectuer de multiples tests diagnostiques pour un possible cancer du poumon et attendre les résultats de ces tests a été difficile à vivre pour tous les participants. Il est impossible pour la personne porteuse d'une lésion suspecte de connaître ou de prévoir le verdict final. Alors, il en résulte un sentiment omniprésent de crainte et d'incertitude³ face à son avenir. Au sujet de l'incertitude quant à son avenir, Aline s'exprime ainsi : « *Je me disais quelle nouvelle y (le médecin) va m'apprendre. On est toujours sur une crainte* ». Cette incertitude fluctue tout au long de l'investigation selon les événements ou l'état d'esprit de la personne. Cependant, elle semble constamment présente. Les propos de Ginette résument assez bien ce qu'implique vivre avec l'incertitude :

« Donc, je suis en attente et cette attente-là moi ça me mine. Par contre, je n'y pense pas tout le temps là. Mais tout d'un coup j'ai des bouffées d'angoisse pis là c'est pus arrêtable parce que j'ai l'imagination qui en finit pus et puis c'est là que je me mets à penser; ah, ben là j'ai un petit bourgeon. C'est peut-être même généralisé. Pis ah là ça finit pus. Ça finit

³ Selon Mishel (1988), l'incertitude est définie comme étant l'incapacité de déterminer le sens des événements relatifs à une maladie et survient lorsque la personne ne peut prévoir l'issue ou le résultat avec exactitude.

plus pis un moment donné, je me dis là tu stoppes pis j'arrive à quand même à contrôler. » (Ginette)

Par ailleurs, il est possible d'affirmer que l'individu subissant de nombreux tests afin de déterminer la nature d'une lésion pulmonaire se sent imprégné d'angoisse⁴. Quoique quatre des cinq participants de cette étude n'aient pas utilisé ce terme afin de qualifier leur état d'esprit, l'angoisse semble résumer ce qu'ils ressentent. Certains ont parlé de stress, de désespoir, d'inquiétude, d'autres, d'état émotif ou de panique. Bref, les participants de cette étude s'inquiètent vivement. Il semble qu'ils expérimentent une profonde angoisse liée à une situation d'attente et de doute devant laquelle ils se sentent impuissants. Cette angoisse varie tout au long du processus d'investigation. Elle semble être intense au tout début, c'est-à-dire lors de l'annonce de l'anomalie pulmonaire, puis s'amointrit avec le temps. Finalement, elle semble atteindre son apogée à la toute fin, c'est-à-dire à l'approche du verdict final. À ce moment, les individus sont entièrement absorbés par l'annonce de leur diagnostic à venir sous peu.

« C'est sûr que les premiers jours là tu as plus ça (le diagnostic à venir) dans la tête. Un moment donné tu essayes de penser à autre chose, ça se tasse un peu. Mais c'est comme aujourd'hui là, plus le temps avançait plus je commençais à stresser. Pis là, je suis très stressée. J'ai comme une boule en dedans là. » (Manon)

L'étudiante-chercheuse a aussi remarqué que certains participants, comme Manon et Aline, ont même de la difficulté à se concentrer sur l'entrevue. Il n'y a de place dans leur esprit que pour une seule pensée : quel sera mon diagnostic? Ainsi, à

⁴ L'angoisse, selon Le Petit Larousse (2008), est une anxiété oppressante, une expérience fondamentale à travers laquelle l'homme peut appréhender le sens de son existence face au néant.

quelques heures de la rencontre avec le pneumologue, il est possible de sentir l'ultime angoisse qui habite les participants. Manon qualifie la journée du verdict comme la pire journée : « *Aujourd'hui, c'est la pire journée. Ce matin c'était pas pire, mais plus l'heure avançait, je travaillais et j'avais hâte de finir pour... ben je commençais à être moins patiente* ». Fernand s'inquiète de plus en plus de sa situation de santé. À la veille de son diagnostic, il s'exprime ainsi : « *De savoir le plus vite possible parce que ça m'inquiète, ça m'inquiètera encore jusqu'à demain midi* ». Luc tient sensiblement les mêmes propos et avoue avoir eu recours à la médication afin de diminuer son niveau d'angoisse le jour du verdict : « *Admettons, j'en parlais ce matin-là, parce que j'avais un niveau de stress pas à peu près là, à matin. Donc, je me suis pris une petite alzo, une médication qui calme* ».

Les individus perçoivent que, tout au long de ce processus d'investigation, leur vie normale est mise en suspend. En fait, dès l'annonce d'une lésion à investiguer, l'incertitude et l'angoisse font leur apparition et la vie semble s'arrêter. Malgré les efforts déployés afin de reprendre une vie normale, il apparaît difficile de faire des projets d'avenir et de poursuivre les activités de la vie quotidienne. En fait, la personne en investigation semble prendre conscience de la précarité de sa vie et il devient alors difficile d'investir dans celle-ci et de planifier le futur. Ginette vient appuyer cette position en avouant sa difficulté à vivre avec l'attente des résultats. « *Ça (l'attente), ça par contre pour moi c'est très dur. Parce que c'est comme si ma vie là elle est suspendue, elle tient à un fil* ». À l'exemple de Ginette, voici ce que Fernand affirme :

*« Mais disons que depuis ce temps-là disons ces trois semaines-là c'est pas moi. Il me semble que j'ai avancé à rien. J'ai pas de goût. J'avais pas de goût du tout au début. Je me disais qu'est-ce que ça me donne de faire ça. Dans un an, dans six mois peut-être bien que je ne serai pas là. »
(Fernand)*

Ainsi, traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter est la catégorie centrale qui ressort de l'analyse des témoignages des participants. Seul le fait de connaître le verdict final de leur investigation pourra mettre fin à cette angoisse et cette incertitude et leur permettra d'avancer de nouveau.

« Ben oui, on peut dire que j'ai besoin de savoir, parce que je vais voir dans le futur, qu'il soit long ou qu'il soit court, je veux en avoir un. Parce que non seulement je peux rien planifier, je peux rien dire. Je ne peux pas dire bon, bon ok, si mes capacités sont pas si pires que ça, qu'est-ce que je fais? Je vends-tu la maison? Je vais-tu m'acheter un petit logement? Parce que là ça fait un mois et demi que je foute rien. Je suis en attente. Je tourne en rond. Je ne peux rien planifier. Avec les informations aujourd'hui je vais peut être capable de dire; ok, bon, il y a ça, ça, ça, que c'est pas beau là, pis qui faut que, ça implique, c'est peut-être niaiseux là, ça implique autant faire un testament. Ça implique autant comment je vais informer mon fils. Comment je peux préparer son futur, sa sécurité. Faut que je rencontre mes parents un moment donné, les informer. » (Luc)

*« J'ai hâte d'avoir les résultats. Qu'ils soient bon ou pas bon au moins on va savoir en quoi s'en tenir. Pis là peut-être me résigner après. »
(Fernand)*

Trois sous-catégories se rattachent à cette catégorie centrale : le contexte déclencheur, les stratégies mobilisées afin de rendre le passage moins angoissant et le contexte médiateur. Voyons à présent en quoi elles consistent et comment elles sont liées à la catégorie centrale de cette étude.

Contexte déclencheur : L'annonce de la présence d'une lésion pulmonaire nécessitant une investigation

Les participants relatent le début de leur aventure avec précision. Ils savent où et quand tout a commencé. En effet, chacun des cinq participants se souvient très exactement des raisons qui les ont forcés à consulter un médecin et des circonstances entourant la découverte de la lésion pulmonaire. Ces derniers peuvent de plus préciser quelle a été leur réaction. Le fait de devoir investiguer cette « lésion douteuse » les a tous perturbés. Lorsqu'ils réalisent qu'un évènement sérieux a fait son apparition dans leur vie, leur état d'esprit se métamorphose. Ceci semble être le point de départ de cette expérience qu'est le processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte.

Aline raconte qu'elle a demandé elle-même à son médecin de passer une radiographie pulmonaire. Elle semblait vouloir être rassurée malgré l'absence de tout symptôme. Par la suite, elle explique que, dès qu'elle a reçu un appel téléphonique pour planifier un rendez-vous avec son médecin de famille, elle soupçonnait déjà un cancer du poumon. Elle se doutait que ce dernier lui parlerait de quelque chose qui allait être le prélude d'un long processus. Elle s'exprime ainsi :

« Quand mon médecin de famille m'a appelée, parce que je le savais que c'était pour mes poumons, parce que la secrétaire m'a dit : le docteur veut vous rencontrer au sujet du poumon. J'ai dit ça y est, j'ai le cancer. En partant de chez nous, j'ai dit ça y est j'ai le cancer. Pis en entrant dans le bureau du médecin, il s'est assis, je l'ai regardé pis j'ai dit j'ai le cancer du poumon (...). Il m'a dit tu vas aller passer un scan. » (Aline)

Aline exprime bien son état d'âme à la suite de l'annonce d'une anomalie pulmonaire qu'elle croit bien être un cancer. Elle est complètement affolée : *« Avant que j'aie à l'hôpital, je ne dormais pas. J'ai été trois jours là (...) je dormais pas ».*

Fernand, pour sa part, explique qu'il y a environ deux ans, une tache noire qui ne semblait inquiéter personne est apparue. Cette lésion a été découverte lorsque Fernand est tombé d'un arbre et s'est fracturé deux côtes. Son médecin a décidé de suivre cette lésion afin de vérifier son évolution. À la suite d'une radiographie pulmonaire de contrôle, les choses ont changé et sont devenues plus préoccupantes. Il se souvient avec exactitude des propos de son généraliste :

« Là, le Docteur m'appelle en Floride, il me dit Fernand, je n'ai pas une bonne nouvelle à vous annoncer. Vous avez une petite, la petite tache que vous aviez il y a deux ans, elle a grandi. Alors moi si j'étais vous je reviendrais de la Floride. » (Fernand)

Ginette est très impressionnante lorsqu'elle relate le début de son histoire. Cette participante a consulté, car elle éprouvait des symptômes pulmonaires qui ont fini par l'inquiéter. Elle se souvient dans les moindres détails de ses rencontres avec son médecin de famille.

« Donc, je suis allée le voir pis lui ce qu'il a diagnostiqué c'est une pneumonie. (...) Finalement, il m'a fait passer une radio pis il voyait du liquide. Donc, ça confirmait un petit peu pour lui le diagnostic et m'a donné des antibiotiques (...). Donc quand le médecin m'a revue il m'a fait faire une autre radio. Les antibiotiques n'avaient absolument pas été efficaces. Dans le fond, la masse n'avait pas diminué. Il dit bon, là je te demande immédiatement un scan. » (Ginette)

Ginette raconte comment elle se sentait lorsqu'elle a réalisé qu'une lésion suspecte était présente sur l'un de ses poumons :

« Et puis je me suis sentie euh, quand il me parlait là (le médecin de famille), il y avait comme un mur là. Je l'entendais mais j'étais, j'étais en retrait. Je l'entendais, c'était comme si ça se passait dans un autre monde. C'était vraiment spécial là. Mais n'empêche que j'entendais tout ce qui me disait là. » (Ginette)

Puis, lorsqu'elle quitte le bureau de son médecin, elle demeure dans le même état de choc :

« J'étais paniquée dans le fond. Je ne savais plus ce que je devais faire, ce que je ne devais pas faire. Je suis sortie. Je me suis dit qu'est-ce que je fais, qu'est-ce que je fais. »

Luc, le quatrième participant, est suivi pour une maladie pulmonaire obstructive chronique. Il affirme présenter de plus en plus souvent des infections pulmonaires. Il se rappelle les motivations de son médecin l'amenant à le référer en pneumologie.

« Lors d'une dernière radiographie que j'ai eue, mon médecin de famille m'a dit tu as des infiltrations (...). À mon niveau à moi je ne peux plus rien faire. Donc, je vais t'envoyer en consultation spécialisée en pneumologie. Lui (le médecin de famille) il semblait dire que bon ça prend quelqu'un d'un niveau plus expert là-dedans » (Luc)

Par ses déclarations, il est possible de constater que Luc est troublé par les propos de son médecin. En fait, il semble éprouver de la difficulté à gérer la situation

« T'sais je me disais que j'ai toujours eu un bon sens de résilience. Ok on se sert les coudes, on va passer à travers, je suis capable de passer à travers. Mais là, c'est comme si je n'étais plus capable. C'est comme si là j'étais dépassé. » (Luc)

Manon a eu un parcours un peu différent. Elle consulte un médecin dans une clinique sans rendez-vous pour des symptômes grippaux. C'est la seule participante qui n'était pas suivie par un généraliste déjà connu. Elle se voit demander une résonance magnétique de son poumon, car il semble y avoir une tache sur la radiographie pulmonaire. Malheureusement et malgré ses démarches, aucun rendez-vous ne lui est accordé pour cet examen. Le hasard fait qu'elle revoit ce même médecin quelques mois plus tard et ce dernier décide de la référer en pneumologie. Voici comment Manon nous explique ce qui l'a conduite vers son processus d'investigation.

« Moi en septembre je suis allée passer, je suis allée à la polyclinique, j'avais une grippe là. Pis ils m'ont envoyée passer une radiographie des poumons. Pis là, il a vu que j'avais une tache sur un poumon. Là, il m'a rappelée pour me dire ça là pis il m'a envoyée passer une résonance magnétique. (...) J'ai laissé des messages, deux messages. Ils n'ont jamais rappelée. Là moi je suis retournée voir le médecin, pas pour ça là pour une autre raison. J'avais une infection urinaire. Je suis retournée à la polyclinique pis je suis retombée sur le même médecin. Pis là, il m'a demandé pis vos poumons c'était quoi finalement? Ben je ne sais pas j'ai pas eu de nouvelles de ça. Là il n'a pas pris de chance il m'a envoyée passer une autre radiographie des poumons pour voir si y avait eu du changement. Pis là c'est là qu'il m'a référée. » (Manon)

Il fut possible de constater que Manon a vécu elle aussi un bouleversement important lorsqu'elle a réalisé que quelque chose de potentiellement grave lui arrivait : *« Heu! Au début là, je dormais plus. Heu! Je me réveillais la nuit là... »*. Il semble que lorsque cette participante fut adressée en pneumologie pour une lésion suspecte, l'angoisse et l'incertitude ont fait leur apparition.

Les verbatims présentés illustrent bien les événements qui entourent la naissance de ce passage angoissant et son impact sur les individus. Ainsi, les

participants de cette étude expliquent que leur aventure a débuté avec la prise de conscience qu'une lésion pulmonaire anormale était présente sur leur poumon et le besoin d'aller investiguer cette lésion. C'est à partir de cet instant qu'ils tenteront de mettre en œuvre une série d'actions afin de minimiser l'impact de cet évènement dans leur vie. Voici donc en quoi consistent ces stratégies déployées par les personnes en investigation.

Stratégies mobilisées afin de rendre le passage angoissant plus supportable

Tous les participants ont déployé des actions concrètes afin d'en arriver à rendre cet épisode de vie difficile le plus supportable possible. Deux stratégies ont principalement été utilisées par les participants de cette étude : exprimer son expérience à des personnes ciblées et se changer les idées.

Exprimer son expérience à des personnes ciblées tout en contrôlant l'information

D'une part, les participants ont tous mentionné l'importance de verbaliser avec certaines personnes. D'autre part, ils mentionnent à qui ils veulent parler et de quoi ils ne veulent pas parler. Il s'avère que le nombre de personnes avec qui la majorité des participants se sentent à l'aise de partager leur expérience est assez limité. Mis à part le conjoint, il s'agit bien souvent d'une personne un peu moins concernée par le processus d'investigation. Par exemple, un collègue de travail, un ami ou même son coiffeur. Il est intéressant de noter que les participants dont les parents étaient encore vivants ont été

catégoriques; pas question de leur parler de leurs craintes ni d'entrer dans les détails de leur investigation. Ils semblent vouloir les protéger en contrôlant l'information. Le même comportement s'applique à ceux ou celles qui ont des enfants. On tente de les rassurer en banalisant l'expérience vécue. Manon explique de cette façon comment elle gère l'information avec ses enfants puis avec ses parents :

« Ben, c'est sûr qu'au début j'ai dit attendez là, mais là c'est moi qui essayais de les encourager. J'ai dit pour l'instant on sait pas j'ai peut être rien. » (Manon)

« Je n'en ai pas parlé dans ma famille parce que je ne voulais pas que ma mère s'inquiète. Parce qu'elle a quand même 84 ans là (...). Je veux pas la stresser avec ça avant de... il y a assez de moi qui stresse sans faire stresser le monde là. » (Manon)

Les propos exprimés par Luc résument très bien comment la majorité des participants réagissent en ce qui concerne leur communication avec les proches :

« Je n'en ai pas parlé à mes parents. Mes parents ne savent même pas que je suis en congé, en arrêt de travail. Ils ont 84 pis 81 ans. Je suis enfant unique. Ok donc, non je veux pas les affecter avec ça. Mon fils qui est avec moi, un bonhomme superbe, me regarde, qu'est-ce qui arrive pa? Tout le kit, t'sais bon, ils font des tests, pis bla, bla, bla. Pis as-tu des résultats pa? As-tu des résultats? Ben non. Je n'ai pas de résultats. Pis là, j'en ai passé en cachette. Il a seulement des gens un petit peu proches, des amis à qui j'ai exprimé un peu beaucoup, selon la personne, mes peurs. » (Luc)

Les propos de Ginette convergent vers ceux des autres participants. Elle n'a pas parlé de ce qu'elle vivait à sa fille et a laissé ses parents avec l'idée qu'elle avait une pneumonie.

Elle reste évasive avec les proches et se garde bien d'entrer dans les détails.

« D'ailleurs, c'est pour ça que j'en ai pas trop parlé non plus, à mes proches là. Mes parents savent peu de toute façon parce que moi mes parents ils ne savaient pas parce que je leur avais dit que j'avais une pneumonie. Bon, ça (la possibilité de cancer) je trouve ça plus embêtant. Je préfère d'ailleurs pour l'instant ne pas y penser parce que je ne sais

pas du tout comment... Ils ont 84 ans pis en plus ils sont en parfaite santé eux. » (Ginette)

Paradoxalement, tous les participants sont d'accord pour dire que de parler de leur expérience rend leur existence plus facile. Ginette est claire « *Ah non, ça m'a aidée. Dans le fond, je pense que ça m'aide, ça m'aide aussi dans le fond d'en parler* ». De plus, elle pense que sa réticence à parler avec ses proches lui cause certaines difficultés.

« Donc dans la communication c'est difficile, pas avec les amis, mais avec les proches. Parce que dans l'émotion là avec les amis je suis capable de dire les choses. Mais avec les proches ça coince. J'ai beaucoup de difficultés et souvent je refoule. Donc, c'est évident que c'est pas bon hein! » (Ginette)

Luc offre un témoignage éloquent à ce sujet. Il nous fait bien comprendre la lourdeur associée au fait de s'isoler et de ne pas parler de son expérience. C'est d'ailleurs le seul participant qui se sent aussi isolé :

« C'est qu'est-ce que j'ai trouvé très très difficile c'est de se retrouver seul, très très seul. Malgré que j'avais du monde. Mais c'est un choix que je faisais de ne pas appeler le monde. En même temps, je voulais pas les embêter. Je voulais pas les achaler. Mais qu'est-ce que je trouve très difficile, c'est surtout d'être tout seul. » (Luc)

Aline est un peu moins précise que les autres participants dans le choix des personnes à qui elle veut parler de son expérience, mais une chose est certaine, elle doit en parler. Après l'annonce par son médecin de la présence d'une lésion pulmonaire qu'elle croit être un cancer, elle affirme ceci : « *J'étais émotive et c'est là que j'ai appelé tout le monde pis je braillais (...). Quand j'ai quelque chose là, j'appelle pis je parle* ». Elle ajoute que durant ce passage difficile qu'a été l'investigation, elle

n'hésitait pas à téléphoner à ses amies : *« J'appelais toutes mes amies pour leur dire regarde si ça va vite. Même hier j'ai fait un longue distance à Joliette pour dire que mon médecin voulait me voir demain ».*

Il fut intéressant de constater que les participants préfèrent parler lorsqu'ils ont décidé eux-mêmes de le faire et ne souhaite guère qu'on les pousse à s'exprimer. Ils préfèrent être écoutés. Ginette explique qu'elle avait rendez-vous chez son coiffeur à sa sortie de l'hôpital. Elle n'avait pas le désir de partager son inquiétude avec lui, mais cela lui est venu spontanément : *« On était tout seul dans le salon, ben dans le fond je dois reconnaître que ça m'a fait du bien là d'en parler (...). Parce que c'était des émotions que je refoulais. »* Luc explique à quel genre de personne il préfère parler :

« En parler c'est sûr. C'est sûr d'en parler. Mais pas à n'importe qui. Ça prend quelqu'un qui, ça prend des gens qui ne sont pas moralisateurs (...). Ça prend une très grande confiance. Moi je suis assez orgueilleux (...) Ça prend quelqu'un quand même à qui tu fais confiance pour pouvoir mettons dire : écoute là, check-moi ben là je coule, ça va couler. Peux-tu me serrer là peux-tu me serrer? » (Luc)

De la même façon, Fernand et Manon avouent que de trop en parler ce n'est pas aidant. Ils préfèrent éviter le sujet avec certaines personnes et en parler à des personnes choisies :

« Ça, j'aimais pas trop ça. Ils cherchent toujours à m'en parler. Comment ça va? Ci et ça. Je dis toujours ça va bien. Ben coup donc comme ça tout est réglé. Ils reviennent toujours sur le sujet. Ça j'aime moins ça en parler trop. Comme ce matin, j'en ai parlé à mon gérant de caisse là pis il savait pas lui (...). Ben j'attends pour aller voir le docteur. J'ai une tache noire au poumon droit. (...) J'ai dit je viens jaser avec toi, ça fait longtemps. (...) C'est ça alors d'en parler avec lui ça m'aide beaucoup. » (Fernand)

« Parce que des fois j'en parle pis là ben des fois ça me fait du bien parce que tout garder ça en dedans c'est pas mieux. Mais d'autres fois tu te dis j'ose pas trop en parler pour ne pas avoir trop de négatif autour. Le monde ils connaissent quelqu'un qui a eu ça, pis qu'y est mort du cancer du poumon. Ça ne me tente pas d'entendre ces affaires-là. » (Manon)

Enfin, il semble que de tenter d'être rassuré par des paroles jugées anodines n'aide pas la personne expérimentant un processus d'investigation. Manon avoue *« Ben c'est parce que même si le monde me dit ben là attends d'avoir les résultats tu sais pas. Ben je le sais, mais ça me stresse pareille. Ça ne m'aide pas vraiment »*. Elle préfère plutôt être simplement écoutée : *« juste me laisser, de m'écouter, de me laisser expliquer ce que je ressens »*. Fernand quant à lui, s'explique de cette façon *« C'est pas sincère de dire à quelqu'un : ah! Tu vas passer là-dessus. J'appelle ça un encouragement. Alors moi ça j'écoute quasiment pas quand y me disent ça »*.

Tenter de se changer les idées

Se divertir afin de ne pas toujours être imbibés par cette inquiétude qui accompagne l'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte, constitue un des moyens utilisés par les individus de cette étude afin de diminuer l'angoisse qui les habite. Ainsi, ils en arrivent à oublier, l'espace d'un instant, le danger potentiel qui menace leur existence.

Certains se réfugient dans un passe-temps qui occupe leur esprit comme la lecture, regarder la télévision ou encore le jeu. Luc et Aline déclarent se divertir, entre autres, par la lecture tandis que Fernand et Ginette s'expriment de cette façon :

« Ben ça me fait peut-être faire un peu plus de sorties. Plus, oui. Je vais vous dire pourquoi. J'aime un peu les casinos, donc au lieu d'une fois on allait deux fois par jour! Parce que c'était la distraction. Je cherchais quelque chose pour me distraire le plus possible. Pas aller voir les gens parce qu'ils cherchent à me parler de ça. Ça, j'aimais mieux pas. » (Fernand)

« C'est drôle hein, en faisant du Sudoku. Je me suis aperçue que la lecture un moment donné la concentration elle peut partir. Mais ce jeu-là moi ça me prend ça pas de sens. Je me concentre là-dessus, je me fais un jeu et puis je ne pense plus à rien. Je suis prise par ce jeu-là (...). Quand j'ai fait un jeu, c'est fini. Je pense à autre chose. Je vais sur autre chose, c'est drôle hein? (...) Ça permet de faire le vide et après je m'active autrement là. » (Ginette)

Quelques participants se doivent d'être occupés physiquement afin d'amoinrir cette angoisse. C'est pourquoi l'entretien de sa propriété, le travail ou des sorties entre amis occupent l'esprit des participants. Manon semble se réfugier dans son travail : *« Ben c'est sûr que quand je travaille c'est moins euh, j'y pense moins là. Je suis occupée »*. D'ailleurs, cette participante s'est même présentée à son travail la journée de son annonce de diagnostic. En ce qui concerne Aline, elle explique qu'elle se distrait en faisant du bénévolat près de chez elle. Elle sent le besoin de toujours avoir l'esprit occupé :

« Ben oui, ça là chez nous je jongle, automatiquement. Donc, je partais le matin à neuf heures pis j'arrive chez nous à cinq heures et demie. Pas de passion de rien, tu vends, tu vends pas. J'ai amené mon livre et si j'avais

pas de vente je lisais. Je me tenais toujours occupée, tout le temps, tout le temps, tout le temps. » (Aline)

En plus du jeu, Ginette aime bien échapper à son angoisse en sortant avec des amies. Elle n'essaie pas de parler de son expérience lors de ses sorties. Elle tente de complètement libérer son esprit :

« Demain, j'ai une amie qui m'invite au théâtre. Je vais aller avec au théâtre. Je suis allée voir une exposition avec une autre amie, pis on n'en parle pas plus que ça (...). C'est comme là je me dis là, trop en parler ça m'insécurise. » (Ginette)

Fernand, pour sa part, s'évade à son chalet. Il nous dit que, là-bas, il vit une autre réalité.

Il oublie tout :

« Au chalet c'est le grand air, ça pas rapport avec la maladie du tout. Parce qu'au chalet j'oublie entièrement, hein (...). Il y a un grand terrain. Faire le gazon. Après ça, il y a trimer qu'on dit là. La finition, une autre petite tondeuse pour les talus, et puis fendre du bois. » (Fernand)

Luc est le participant qui a le plus de difficulté à se changer les idées. Certains symptômes qui l'affligent l'empêchent d'être aussi actif que les autres participants.

Toutefois, il tente tout de même de penser à autre chose que son investigation :

« Je lis beaucoup. Mais encore là, j'ai de la misère (...). Je veux dire aussitôt que tu tousses, bingo tu viens de perdre ta phrase (...). Euh, qu'est-ce que je fais à part ça? (...). Euh, je vais regarder un peu plus la télévision. (...) Une couple de bons films ça, j'haïs pas ça. Comme je vous dis, c'est sûr et certain que je vais faire des tâches ménagères. Je vais préparer un bon souper, mon gars va arriver et y va être content de souper. » (Luc)

On peut spéculer que le fait de ressentir des douleurs ramène constamment Luc à penser à son investigation. En réalité, Luc est considérablement limité lorsqu'il essaie de poser

des gestes qui pourraient le distraire. Ce verbatim témoigne de l'ampleur que peut prendre la douleur dans le quotidien de ce participant :

« Si mettons que je n'avais pas eu ce mal de jambes là, on a eu des températures qui étaient pas pires l'autre fois là. J'aurais été prendre une marche. J'aurais peut-être été magasiner une couple de disques ou aller m'acheter un bon livre ou aller dans un café à quelque part m'acheter un journal. Non j'avais tellement mal. J'étais même plus capable de descendre les escaliers. » (Luc)

Se changer les idées semble être une des principales stratégies utilisées par quatre des cinq participants afin d'arriver à limiter les impacts de l'investigation en attendant le verdict. Luc y arrive plus difficilement et il est possible de constater que c'est le seul participant dont l'investigation est accompagnée de symptômes physiques importants. Peut-être cet élément vient-il influencer l'utilisation de cette stratégie? D'autres études seront nécessaires afin de vérifier cette hypothèse.

Contexte médiateur

Certains éléments viennent teinter la catégorie centrale de cette étude. En effet, ce passage où l'incertitude et l'angoisse transforment la vie des participants semble être modulé par certains critères. En fait, la perception de la durée de l'investigation, les termes utilisés afin de qualifier la lésion pulmonaire, l'attitude des professionnels de la santé, la présence d'indices interprétables par l'individu afin de prédire le dénouement et l'expérience antérieure de l'individu avec le cancer ont une influence certaine sur le cheminement de la personne en investigation et en attente de résultats d'examen. Ces

éléments, présents dans le témoignage des participants, viennent parfois faciliter le processus d'investigation, mais parfois le rendre plus difficile. Nous avons regroupé toutes ces données sous le vocable de « contexte médiateur ».

Perception de la durée de l'investigation

Les participants sont tous venus au même centre hospitalier pour leur investigation et ont relativement subi le même genre d'examens. En réalité, le temps nécessaire à la réalisation des examens pour chacun des participants se compare facilement. Pourtant, certains participants comme Aline, Fernand et Ginette ont l'impression que tout se passe très rapidement. Ils sentent que le système médical les prend en charge et s'occupe de tout. Les verbatims suivants illustrent la perception de ces trois participants en regard du temps requis à leur l'investigation :

« Il dit tu vas aller passer un scanner. C'était marqué sur mon papier toute. Pis le scanner, ça pris, ah y me semble pas plus que trois jours. J'ai appelé même ma sœur pour lui dire, j'ai dit ça va vite parce que j'ai dit mon médecin m'a dit qui me prenait en main pis que ça irait vite. »
(Aline)

« Elle a pris trois ou quatre appointments dans l'espace d'une demi-heure. Même pas une demi-heure, toujours priorité numéro un. Là, je lui ai demandé j'ai dit numéro un hein garde? Elle a dit c'est normal ça, on garde des priorités de même pour quelqu'un d'urgent. » (Fernand)

« Là, il a demandé tous les examens qui a été quand même, j'ai regardé tantôt, en l'espace de deux semaines j'ai tous les examens. (...) Ça été très rapide pour moi. Je ne pouvais pas avoir mieux là. » (Ginette)

Par contre, pour ce qui est des deux autres participants, le temps utile à leur investigation semble leur paraître plus long. Pourtant, cela n'a rien à voir avec le temps réel de l'investigation. En effet, Fernand a connu la période d'investigation la plus longue de cette étude et pourtant il perçoit que tout se passe rapidement. Ainsi, on peut affirmer qu'il s'agit vraiment de la perception qu'ont les participants du temps qui s'écoule et non de la durée concrète nécessaire à l'investigation. Voici les propos de Luc et Manon qui illustrent leur conception de la durée de leur investigation :

« Bon là on a commencé une série de tests. Pis là, j'étais en attente, toujours en attente. Là, ça fait un mois que je passe des tests. Pis je suis en attente. Tchik tchik tchik, dans la tête. » (Luc)

« Jusqu'à la bronchoscopie ça été vite, ça été peut-être la semaine d'après. Pis là elle m'avait dit on va te rappeler pour les résultats. (...) Là ça prenait absolument une biopsie. Donc là ça a pris comme deux semaines. Au lieu d'avoir mes résultats, il a fallu que j'attende deux semaines de passer ce test-là. Ça, c'était la semaine dernière que je l'ai passé, pis là ben j'ai les résultats aujourd'hui (...). T'sais y faudrait que ça se fasse plus vite avec des résultats au bout. » (Manon)

On peut penser qu'un individu qui perçoit son investigation comme étant interminable vivra cette expérience beaucoup plus péniblement que celui qui considère que le tout se passe très rapidement. Ainsi, la perception de la durée nécessaire à l'investigation vient moduler l'expérience de l'individu envers ce processus.

Termes utilisés pour qualifier la lésion pulmonaire

Au cours des entrevues, toutes les personnes interviewées ont parlé du langage utilisé par le médecin lors de leur rencontre avec ce dernier. Ils semblent être restés marqués par les termes employés afin de décrire leur lésion pulmonaire. Cette façon de caractériser cette lésion viendra forcément influencer leur vision de ce qui est en train de se passer dans leur vie. On peut penser que le fait de qualifier une lésion de « cancéreuse » aura probablement un impact différent que de parler de cicatrice par exemple.

Aline parle d'emblée de cancer. Elle croit que sa lésion pulmonaire n'est nulle autre chose qu'un cancer. Cette croyance vient possiblement du fait que, dès le début, son médecin de famille a caractérisé sa lésion en utilisant le mot cancer : *« Oui, et puis là, il avait le sourire un petit peu, donc j'ai dit pas vrai, y dit oui tu as le cancer du poumon. Il dit il est de cinq centimètres »*. Par contre, les connaissances de chaque individu viennent compléter la manière dont il interprétera les informations verbalisées par le médecin. Par exemple, pour cette participante, un cancer n'est pas nécessairement synonyme de malignité : *« Il l'a vue, il a dit oui tu as le cancer. Mais on ne peut pas dire s'il est malin ou bénin »*. Malgré tout, on sent dans les propos de cette participante que l'inquiétude est présente : *« J'ai été voir le scan, pis il m'a toute expliqué (le pneumologue). Il a dit oui il est là ton cancer. Ben là je me mets encore à pleurer »*.

Fernand prononce le mot cancer lui aussi lorsqu'il nous parle de sa première rencontre avec son généraliste. On sent chez ce dernier que ce mot l'ébranle et le fait réfléchir « *Pis il dit c'est pas beau, non c'est pas beau. J'ai peur que ça soit un cancer. Alors là sincèrement là y'a beaucoup d'idées qui me viennent dans la tête* ». Sa conception de ce qui est en train de se passer dans sa vie est directement influencée par la signification des paroles prononcées par le médecin.

« Je pense ben que vous feriez la même chose si on vous disait tu as le cancer mais y sont indécis. C'est un peu ça. Est-ce qu'il est bénin, est-ce qu'il est malin, c'est ça que je sais pas. Je me pose la question. »
(Fernand)

Ginette, la troisième participante, affirme que son médecin a prononcé le terme masse. Le médecin ne mentionne pas le mot cancer selon Ginette. Par contre, étant infirmière, elle fait un lien entre le terme masse et la possibilité qu'il s'agisse d'un cancer. Tant et aussi longtemps que son médecin lui parlait de pneumonie atypique, l'inquiétude était minime. Dès que le mot masse fut prononcé, son univers semble s'être écroulé.

« Donc entre-temps, il a eu le rapport du radiologue qui lui parlait d'une masse. Là, lui il était très précis par exemple. (...). Ça, c'est la dernière des choses à laquelle je m'attendais. Ça été, euh, quand il me l'a annoncé, la première réflexion qui m'est venue ça été ah non pas à moi. » (Ginette)

En ce qui concerne Luc, le quatrième participant, ce sont les termes infiltrations et tache qui furent utilisés par son médecin de famille. Il semble que le terme *tache* l'ait interpellé davantage. C'est à l'audition de ce mot que certaines craintes sont apparues. Dans ses propos, Luc ne se réfère pas aussi souvent au cancer que les autres participants. Par contre, la possibilité d'être touché par cette maladie effleure tout de même sa pensée.

« Pis là j'ai dit à mon médecin, c'est quoi une infiltration? Il dit c'est vrai que le mot n'est pas tellement adéquat. Infiltration ça veut dire que ça l'air, c'est un amoncellement de cellules qui font des taches sur les radiographies. (...) Le mot tache je n'ai pas aimé ça. » (Luc)

Manon, elle aussi, s'est fait mentionner le mot tache tout au début par le généraliste. Par la suite, lors de sa visite chez le pneumologue d'autres termes furent mentionnés *« Parce que lui il dit que ça peut être une ancienne cicatrice, comme ça peut être autre chose, il fallait qu'il aille voir »*. Les propos qui ont qualifié la lésion pulmonaire suspecte par les médecins ont certainement eu une influence directe sur la catégorie centrale dégagée dans cette l'étude. Ils laissent les participants dans le doute et l'incertitude.

Attitude des professionnels de la santé

Tous les participants ont témoigné de l'importance qu'avaient l'attitude, le comportement et les propos des professionnels de la santé lors de leurs différentes visites au centre hospitalier. Les participants soulignent l'attitude positive des membres du personnel et ceci semble influencer leur expérience en regard de leur investigation. Par leur comportement ou leurs propos, les professionnels de la santé peuvent arriver à diminuer l'angoisse qui les habite. Tout au long de leur témoignage, les participants parlent spontanément de leur impression vis-à-vis des professionnels de la santé. Voici les propos tenus par Ginette : *« Les gens sont super sympathiques, vraiment gentilles hein. Je veux vous dire que l'accueil et les examens ç'a été très très bien. »* Pour

certains, cela se sentait lors de leur entrevue. C'est le cas d'Aline qui souligne à maintes reprises tout le bien-être que lui a apporté le sentiment d'être prise en main par le centre d'investigation en pneumologie : *« la minute que j'ai mis le pied dans l'hôpital pour mes examens, je me suis dit qu'ils me prenaient en main et qu'ils vont me sauver »*. En ce qui concerne Manon, on peut penser que le fait que son pneumologue affiche une attitude pondérée et qu'il lui affirme qu'il peut s'agir d'autre chose qu'un cancer lui a procuré un certain apaisement. À la question « qu'est-ce qui a été aidant pour vous? », Manon a répondu; *« ce qui m'a aidée c'est qu'il m'a dit que ça pouvait être une cicatrice »*. Pour ce qui est de Fernand, Luc et Ginette, ils ont exprimé clairement l'importance des gestes posés par les professionnels de la santé :

« Oui quand j'étais avec eux, à passer des examens, que ce soit les jeunes filles, les gardes, les techniciennes, je sais pas, je me sentais comme en confiance, j'oubliais tout là (...). Alors ça j'ai trouvé, je ne peux pas faire autrement que de vous féliciter, je ne suis pas malade avec vous autres, je me sens bien. » (Fernand)

« Euh, le service, moi j'ai trouvé quand même le service très bien. (...) J'ai senti quand même un bel accueil là (...). Il y a Lucie (l'infirmière) aussi qui a tout fait le suivi de rendez-vous. Elle m'a dit, ben écoute, tu appelles si le moins tu as besoin, ou si tu as des questions. Un moment donné j'ai appelé parce que j'ai vécu quelque chose d'assez tout croche, là. » (Luc)

« Ce que j'ai trouvé cute à quelques reprises c'est que bon en étant stressé, il a une couple de dames qui, comme je vous dis je vis ça seul là! Je sais pas comme la bronchoscopie là, je veux dire la médecin, la docteure qui m'a tenu la main un moment donné, ah là les émotions! J'ai manqué partir à brailler comme un bébé, ah oui. » (Luc)

« Donc là moi je l'ai trouvé, il (le pneumologue) en a pas trop fait. Évidemment, il était très prudent. Pis c'est tout à son honneur. Je trouvais ça correct là. Et disons que ça m'a rapprochée. Ça m'a donné une confiance en lui (...). Et puis ça je trouve ça aidant, c'est essentiel quand même. » (Ginette)

Dans cette étude, il semble que les gestes posés par les professionnels de la santé ont aidé les participants à vivre ce passage angoissant de façon plus supportable.

Indices interprétables par l'individu afin de prédire le dénouement

Les participants tentent d'interpréter certains gestes, événements ou paroles afin de prédire l'issue de leur investigation. En fait, ils sont à l'affût de tout détail qui leur permettrait d'en connaître un peu plus sur leur état de santé. Ils scrutent à la loupe les événements et interprètent à leur façon certaines données qui leur permettraient de prédire le résultat final. En outre, certains associent la rapidité à laquelle les rendez-vous leur sont attribués à la précarité de leur état de santé.

« Ça tu été vite à ton goût? Pis là, j'me suis dit c'est parce que si ça été vite de même c'est parce que c'est urgent mon affaire. » (Aline)

« Ben là je me disais il doit y avoir quelque chose certain là pour qu'ils se bougent comme ça là. Je passe une radiographie c'est long, là j'en repasse une autre pis là ils mettent ça sur l'rush. Là c'est tu parce que ça s'est aggravé? » (Manon)

Pour d'autres, la nature, l'ampleur et les caractéristiques des examens les amènent à se questionner.

« Mais là quand j'ai vu qu'y passait les tests pis là après la bronchoscopie je devais avoir les résultats, pis là y me fait passer un autre test, le stress a amplifié. Il doit y avoir quelque chose de grave (...). Pis quand ça parle de biopsie là, c'est pas en tout cas, c'est pas ben bon signe. » (Manon)

« Ben comme je vous dis c'est, de test en test, tu vois ben qu'il y en a une batterie hein? Comme je vous dis; prises de sang ça c'est comme un test, radiologie, scanneur, médecine nucléaire, bronchoscopie, échographie, capacité respiratoire. C'est pas des cors aux pieds là qu'on va chercher là. C'est quelque chose de majeur. » (Luc)

« Bon, là on en a passé une deuxième (une BTT). Ça, j'ai pas aimé par exemple. J'ai pas aimé qu'on en demande une deuxième. Ils m'ont dit on est pas satisfait de la première. » (Fernand)

Pour certains participants, ce sont les propos des professionnels de la santé lors des examens ou des rendez-vous médicaux qui les interpellent. On tente de savoir si l'avenir s'annonce positif ou négatif.

« Quand j'ai passé la broncho, il a vu comme un petit bourgeon, t'sais? Donc, tout ça, je me suis dit ah là (...). Pour moi, c'est un signe. Moi j'ai vu ça, quand il m'a dit ça j'ai dit ah mon Dieu. J'ai peur. » (Ginette)

« La bronchoscopie ça m'a encouragée parce qu'il m'avait dit qu'il ferait une biopsie pis là il m'a dit : j'ai rien vu qui nécessitait. Donc là j'étais tout encouragée. J'me suis dit si il n'a rien vu c'est bon signe. Mais là après ça, il dit vu qu'il n'a pas fait de biopsie ben là faut que vous ailliez en faire une (BTT). Ben là j'étais découragée, je m'étais encouragée pour me décourager après. » (Manon)

« Tu sais le test pour souffler dans la machine là (...) ça c'est pas stressant là. C'est juste que tu recommences souvent là parce que tu fais pas ça comme il faut, là. Tu te dis si je fais pas ça comme il faut c'est tu parce qu'il y a quelque chose ou c'est parce que je le fais pas comme y faut. Pourquoi qu'elle me fait recommencer? » (Manon)

« C'est ça parce que là elle m'a dit (l'infirmière) c'est négatif pour la bactério, je me suis dit si ça avait été négatif (en parlant du TEP scan) elle me l'aurait dit. Mais moi ma première réflexion ça été : si ça avait été négatif elle te l'aurait dit. Donc, ça veut dire que c'est positif. C'est ça que j'me suis dit. » (Ginette)

Tous ces indices amènent les participants à se pencher sur des hypothèses possibles en ce qui concerne l'état de leur poumon. Ils tentent de prévoir ce qui leur sera annoncé à la fin de leur investigation. Ne sachant ce que leur réservait leur avenir, les participants ont semblé se bâtir des scénarios hypothétiques sur ce qui les attendait. C'est comme s'ils essayaient de mettre fin à cette incertitude difficile à tolérer. Il fut

possible de constater que tous sans exception s'étaient préparés à recevoir une bonne nouvelle et une mauvaise nouvelle. Cependant, chaque participant possède sa propre définition de bonne et mauvaise nouvelle. Pour certains, l'annonce d'un cancer leur semble inévitable. Donc, la bonne nouvelle serait pour eux l'absence de métastase ou être opérable. Pour d'autres, il s'agit que le pneumologue ne leur découvre tout simplement pas de cancer. D'une certaine façon, tous arrivent à trouver une lueur d'espoir à travers cette pénible expérience.

Aline et Ginette sont convaincues qu'elles sont atteintes d'un cancer. Pour elles, la seule nouvelle encourageante serait qu'on puisse les opérer. Aline en arrive à cette conclusion après avoir vu une amie guérir du cancer à la suite d'une intervention chirurgicale. Ginette, étant infirmière, sait que ses chances de guérir sont beaucoup plus grandes si elle est candidate à une opération. En revanche, la présence de métastases serait considérée comme l'annonce d'une catastrophe pour ses deux participantes. Elles s'expriment ainsi :

« Je me dis que j'ai pas de métastase de propagée nulle part. C'est fou, pis en ayant pas ça, j' me dis ils vont aller enlever la tache sur le poumon. Là j'ai dit je vais être guérie. » (Aline)

« J'ai des ganglions. Je sens que j'ai des douleurs axillaires et tout. Mais j'me dis dans le fond ça peut ne pas être métastatique. C'est la réaction, une réaction du système immunitaire aussi. T'sais j'essaie de voir toujours le contre-pied, mais j'avoue que si le diagnostic disait c'est opérable et ben moi il me semble que ça serait bien. La lueur c'est qu'il me dise que ça pourrait être une intervention. Et puis peut-être que bon y'avait vu des ganglions proches du médiastin, là trois ganglions là. Déjà ça pour moi c'était comme. Ah mon Dieu! Il y a ce bourgeon, y a les ganglions, ah! Je sais pas. Je vois pas ça très positif. » (Ginette)

Les trois autres participants pensent qu'il pourrait s'agir d'une autre avenue que d'être atteint d'un cancer. Ainsi, pour eux, la bonne nouvelle serait qu'ils en soient épargnés.

« Ben je sais pas des fois j'me dis je dois pas rien avoir là, j'ai rien. J'ai pas de symptômes rien. Mais là après ça, ben là, je me dis que je veux pas me faire de fausses joies non plus. Pis là je me dis j'aime autant qu'ils me disent pas que c'est le cancer ou what ever, là je sais pas comment je vais réagir à ça. » (Manon)

« Une bonne nouvelle, c'est sûr que ça soit pas cancéreux, que ça soit pas malin. Ça, c'est clair. Que ça soit mettons bon l'emphysème qui se maintient, qui se continue, quelque chose comme ça (...). C'est sûr, le mot cancer, l'emphysème y'est aussi affreux l'emphysème mais je sais pas je le vois pas de la même façon. » (Luc)

« Moi j'ai confiance d'avoir une bonne nouvelle. J'ai confiance. Je suis mieux de le prendre comme ça, je le crois aussi. Parce que j'en vois plusieurs. Même l'autre m'a dit moi aussi j'en avais une tache noire pis y ont découvert que c'était rien. » (Fernand)

L'expérience antérieure de l'individu avec le cancer

Tous les participants sans exception ont relaté leur vision du cancer. Que ce soit à travers l'expérience d'un ami, d'un frère ou d'un parent éloigné, tous se sont bâti une opinion du cancer à travers l'observation du vécu d'autres individus. Leur façon de percevoir le cancer influence la manière dont ils abordent ce passage angoissant qui les affecte. Que ce soit de manière positive ou négative, ces expériences antérieures viennent jouer un rôle considérable au sein du vécu du processus d'investigation des individus. Ils croient que ce qui est arrivé à certaines personnes de leur entourage pourrait bel et bien s'appliquer à eux. Manon explique que la maladie qui lui fait le plus

peur est le cancer. Elle y pense instinctivement, car sa famille fut affectée par cette terrible maladie :

« Ben là, j'en ai dans ma famille qui ont fait du cancer. Je sais par où ils sont passés. Ça ne me tente pas de passer (...). Tu sais, chimio, il a un de mes frères qui s'en est sorti, pis un qui est mort (...). C'était pas aux poumons là, mais c'était le cancer, cancer t'sais. » (Manon)

De plus, dans la tête de Manon le doute d'une maladie potentiellement mortelle telle que le cancer est omniprésent. Pour elle, lorsqu'il y a quelque chose d'anormal au poumon c'est fort possiblement un cancer. Cette croyance est basée sur des expériences antérieures. *« Hum, ben c'est parce que moi les gens que j'ai connus qui avaient quelque chose aux poumons c'est rarement... ben c'est cancéreux ».*

Luc ne parle pas directement de personne ayant vécu le cancer, mais s'exprime tout de même sur cette maladie. Pour lui, le cancer c'est tout simplement la fin. *« Le cancer c'est ça, parce que c'est tellement une fin en soi. Malgré qu'aujourd'hui ils ont des traitements bla-bla-bla, ce mot-là me fait excessivement peur là ».* Il sent que la mort se rapproche en voyant cette dernière emporter avec elle les gens près de lui. Le fait d'avancer en âge lui fait penser qu'un jour c'est à sa propre mort qu'il sera confronté. *« Là, moi ça fait quatre cinq personnes très proches, où plus ou moins proches qui quittent. Donc, ça se rapproche ».*

Ginette qui travaille en milieu hospitalier doit régulièrement affronter cette maladie. Par surcroît, une collègue de travail s'est vue diagnostiquer d'une néoplasie pulmonaire à un stade avancé dans les mois précédents sa propre investigation. Elle se

compare à elle « *dès qu'ils ont vu sa radio ça été clair, on lui a dit que c'était un carcinome* ». Elle se compare également à la clientèle du milieu hospitalier où elle travaille et ne sent pas que cette référence à d'autres personnes atteintes de cancer facilite sa propre expérience :

« Je me dis ah! Mon Dieu, il en a eu un, il en a eu deux, il en a eu trois cancers. Ça finit plus là. Alors ça j'absorbe ce qu'ils me disent et en même temps je me dis ça leur arrive à eux, on le sait, on travaille pourtant dans ce milieu, on le sait hein. Mais là quand tu es confrontée c'est une autre histoire. » (Ginette)

Fernand et Aline sont les deux participants qui s'expriment le plus sur leur expérience avec le cancer. Chacun d'entre eux aborde à plusieurs reprises le sujet en mentionnant qu'ils pensent que ces faits pourraient bien s'appliquer à eux.

« Comparant à deux confrères de la Floride qui ont subi le même sort que moi. Pire que moi. Il y en a un qui s'en vient de la Floride environ un mois après moi, il se sent mal et puis comme un de mes chums me dit : Marcel est à l'hôpital ça va pas bien. Un mois après il était mort. Alors, je me dis en moi; ça peut-tu être un cas comme lui? Ça l'air que c'était le poumon lui aussi. » (Fernand)

Aline parle amplement de sa belle-fille décédée d'un cancer du poumon. Elle semble très ébranlée par cette expérience.

« Ah! Qu'elle a souffert cette enfant-là! (...) Elle m'appelle et dit belle-maman, j'ai pas des bonnes nouvelles à vous apprendre. Bon j'ai dit c'est quoi encore. Elle dit c'est une question de temps, de mois à vivre. Elle a souffert trois ans de temps cette enfant-là. Elle avait deux enfants. Ouin, je l'ai vu vomir. Je l'ai nettoyée. Je l'ai lavée. C'était l'enfer. C'était l'enfer. C'est pour ça que je me dis, j'espère que j'aurai pas ça. » (Aline)

Ainsi se termine la présentation des résultats du processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie. Comme mentionné au premier chapitre, le but de cette recherche était d'explorer et de mieux comprendre ce processus. On peut affirmer que la catégorie centrale, *traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter* et les catégories qui s'y rattachent, expliquent et aident à mieux comprendre le cheminement des individus du moment où ils constatent la présence d'une lésion pulmonaire jusqu'au jour du verdict. Dans le prochain chapitre, nous discuterons des résultats obtenus et tenterons d'encore mieux comprendre le processus d'investigation pour une lésion suspecte de néoplasie.

CHAPITRE V

La discussion

Ce cinquième chapitre discute des principaux résultats présentés à la section précédente. Pour ce faire, nous tisserons des liens entre ces résultats et les écrits existants tout en mettant en relief l'originalité de l'étude. Suivront ensuite les recommandations pour la pratique et la recherche infirmière.

L'objectif de cette étude était d'explorer et de mieux comprendre le processus d'investigation tel que vécu par des individus porteurs d'une lésion suspecte au poumon. Le cancer du poumon a une mauvaise réputation du point de vue de la morbidité et du pronostic, mais a été peu exploré scientifiquement sur la période d'investigation et du regard que pouvaient en porter des individus. À notre connaissance, aucune autre étude n'a décrit qualitativement ce que peuvent vivre des individus lorsqu'ils ont à traverser une batterie de tests diagnostiques pour une lésion pulmonaire soupçonnée de cancer ni proposé un canevas théorique. Cette constatation se vérifie en dépit d'une seconde recension des écrits effectuée après l'analyse des données de notre étude.

Tel que proposées par Parse (2003) et les postulats épistémologiques de la recherche qualitative de type théorisation ancrée, il semblait important de faire la lumière sur cette période pré-diagnostique en donnant la parole aux gens qui la vivaient. Ainsi, la méthode de recherche utilisée a permis de révéler et d'analyser le point de vue

de cinq hommes et femmes qui se sont engagés dans un processus d'investigation variant entre 16 et 42 jours. Les résultats obtenus ont conduit à l'élaboration d'un schéma descriptif du phénomène à l'étude. Certains d'entre eux sont corroborés dans les écrits existants, mais d'autres sont propres à la présente étude.

D'après nos résultats, les individus interviewés traversent un passage de vie tellement angoissant et teinté de tant d'incertitude tout au long de l'investigation d'une lésion suspecte d'un cancer du poumon que leur vie semble s'arrêter en attendant le verdict diagnostique. L'angoisse et l'incertitude fluctuent selon certains facteurs contextuels et sont étroitement entrelacées. Elles sont plus élevées en début de processus d'investigation et à la toute fin, c'est-à-dire à l'approche du diagnostic final. Pour reprendre les expressions de Sontag (1991), c'est comme si les participants de notre étude avaient été secoués ou remués par un océan tempétueux, perdant tout contrôle de leur vie, jusqu'à ce qu'ils soient projetés dans le royaume de la santé ou de celui de la maladie. La vie des individus interviewés dans notre étude est tellement bousculée qu'elle semble s'arrêter jusqu'à ce que la tempête ait fini de faire rage.

Même si certains écrits répertoriés soutiennent partiellement les résultats de notre étude, aucune d'entre elles n'a permis de mettre en lumière la globalité et la mouvance de l'expérience des personnes qui subissent une investigation d'une lésion suspecte d'un cancer du poumon. Les résultats obtenus vont au-delà du concept d'anxiété, mesuré et quantifié par plusieurs chercheurs qui se sont penchés sur cette période pré-diagnostique

d'un possible cancer (Deane et Degner, 1998; Lowe, Balada, Del Mar et Hawes, 1999; MacFarlane et Sony, 1992; Pineault, 2007; Scott, 1983). De plus, le modèle proposé au chapitre quatre — malgré certaines similitudes — va plus loin que le schème théorique de « stress et coping » auquel certains chercheurs ont fait référence afin de mieux comprendre le phénomène de l'investigation diagnostique en oncologie (Benedict et al., 1994; Chen et al., 1996; Heckman et al. 2004). Ces études rapportent bien souvent les manifestations ou les réactions de ce phénomène stressant sur l'individu, et ce, toujours à un endroit bien précis dans le temps. Ils utilisent un devis transversal ne tenant pas compte de l'interaction des multiples facteurs qui peuvent être vécus par cet individu. Toutes ces études ne permettent pas d'approfondir le phénomène en se basant sur l'expérience globale de l'individu selon sa perspective. Nos résultats font ressortir que l'investigation pour une lésion suspecte de cancer du poumon est un phénomène complexe, fluctuant, non linéaire et influencé par différents facteurs contextuels.

Certains éléments mis en lumière dans notre étude peuvent être comparés avec divers écrits portant sur la période d'investigation d'autres sites du cancer, en l'occurrence celui du cancer du sein chez la femme. La prochaine partie de ce chapitre tentera de mettre en relation ces écrits et les éléments d'incertitude, d'angoisse et de vie en suspend tels que dévoilés dans notre étude. Puis nous discuterons des résultats liés aux stratégies mobilisées par les participants afin qu'ils puissent reprendre leur souffle à travers cette pénible tempête. Finalement, nous traiterons d'autres éléments qui ont semblé influencer le processus à l'étude et jugés pertinents dans le cadre de ce chapitre.

Selon les résultats de notre étude, la découverte d'une anomalie pulmonaire potentiellement cancéreuse a un véritable impact sur l'individu. Cette lésion pulmonaire le plonge dans une grande incertitude et est une menace angoissante pour sa vie. Tout est incertain : la nature de la lésion, la durée de l'attente avant le verdict et ce que réserve l'avenir. Ces observations vont de pair avec celles de Fridfinnsdottir (1997), qui affirme que l'un des stressseurs majeurs lors de la phase diagnostic d'un cancer du sein est l'incertitude face au futur. Pool et Lyne (2000) et Thorne et al. (1999) mentionnent également que de subir une investigation pour une lésion anormale au sein constitue une période d'intense incertitude ayant des implications considérables pour le futur.

Selon nos résultats, dès l'annonce de la présence d'une lésion possiblement cancéreuse nécessitant des examens plus poussés, l'incertitude émerge et perdure jusqu'à l'annonce du verdict. L'étude de Pineault (2001), conduite chez des femmes auprès de qui des résultats anormaux d'une mammographie de dépistage sont annoncés, confirme cette affirmation. Ces dernières sont déconcertées et accablées par un sentiment d'incertitude concernant l'issue des tests à venir. Pineault (2001) utilise cependant le terme « insécurité » plutôt que celui d'incertitude. Mais il semble que ces deux appellations ont un dénominateur commun : un sentiment de menace provoqué par un danger potentiel. Cohen (1995) est un autre chercheur qui vient appuyer ces résultats en affirmant que des familles d'enfants atteints de cancer vivent une intensification de l'incertitude durant la période pré-diagnostique. Tout comme dans la présente étude, Cohen (1995) affirme que l'incertitude débute avec les signes d'un possible cancer et se

termine avec l'annonce de ce cancer. Deane et Degner (1998) abondent dans le même sens en arrivant à la conclusion que lorsqu'une biopsie mammaire est nécessaire afin de préciser la nature d'une lésion, l'incertitude et l'anxiété sont directement corrélées. Ces résultats nous amènent au concept d'angoisse et de son étroite interrelation avec l'incertitude.

Dès que l'individu prend conscience que la lésion pulmonaire dont il est porteur peut être cancéreuse et nécessite une investigation plus approfondie, l'incertitude et l'angoisse font leur apparition. Les participants de notre étude ont utilisé différents termes afin de qualifier ce sentiment qui les terrassait et que l'étudiante-chercheuse a décrit comme étant de l'angoisse. Ils ont parlé d'angoisse, mais aussi de stress, d'inquiétude, d'anxiété et d'état de panique. Le terme angoisse a été retenu, car nous croyons que c'est celui qui résume le mieux l'état d'esprit des participants, mais comme nous le verrons plus loin, les termes anxiété, stress et détresse sont également rapportés dans les écrits scientifiques. L'étude de Pineault (2001) confirme que cette période où les femmes apprennent que leur mammographie de dépistage est anormale est la cause d'angoisse fluctuante qui provoque un afflux d'anxiété. Les études de Benedict et al. (1994), Deane et Degner (1998), MacFarlane et Sony (1992), Saegrov et Halding (2004) et Scott (1983) arrivent à la conclusion que la phase pré-diagnostique d'une possible néoplasie mammaire est source d'anxiété ou de stress et est directement lié à l'attente du diagnostic. L'étude de Heckman et al. (2004) soutient que le niveau d'anxiété s'élève immédiatement après que les femmes aient été avisées que des tests seraient nécessaires

afin de découvrir la nature d'une lésion mammaire. Devoir subir des examens plus approfondis sème le doute d'être atteint d'un cancer et provoque une forte réaction.

Par ailleurs, la présente étude tend à démontrer que le niveau d'angoisse des participants s'accroît à l'approche du verdict final. Les individus sont alors complètement envahis par le résultat à venir. MacFarlane et Sony (1992) corroborent pleinement les résultats de la présente étude en arrivant à la conclusion que les femmes subissant des examens pour une lésion mammaire affichent un niveau d'anxiété extrêmement élevé juste avant de recevoir le diagnostic final. D'autres auteurs parlent de détresse psychologique durant la phase d'investigation, mais décrivent des résultats qui s'apparentent aux nôtres. Ainsi, Lebel et al. (2003), arrivent à la conclusion que le niveau de détresse est très élevé suivant l'annonce d'une mammographie anormale et 48 heures avant le diagnostic final. Ce qui rappelle les témoignages des participants de cette étude.

Une des composantes marquantes de cette recherche est le sentiment que la vie de l'individu qui subit une investigation pour lésion suspecte de cancer du poumon est mise en suspens. Si l'on en croit les propos des participants de cette étude, il s'agit d'une notion importante puisque tous l'ont exprimée à leur façon. Tout est tellement angoissant et incertain que les projets d'avenir de même que certaines activités quotidiennes sont interrompus. Sans en avoir fait un point central de leur étude, Thorne et al. (1999) corroborent tout de même cette expérience du temps qui s'arrête pour des

femmes en attente d'un diagnostic définitif. Selon eux, la période d'attente de résultats est caractérisée par des changements de priorités, une rupture de l'existence quotidienne et une concentration des énergies sur l'attente de ces résultats. Tellement d'énergie est déployée à attendre le verdict, que plusieurs individus sentent un abandon de leur participation à la vie normale. Thorne et al. (1999) ajoutent que les effets psychologiques du stress qui affligent la personne en phase diagnostique provoquent le retrait des repères sociaux et, d'une certaine manière, la paralysent.

Afin de traverser le tumulte angoissant de l'investigation et de l'attente des résultats des tests diagnostiques et de rendre sa vie plus supportable, l'individu s'efforce de mobiliser différentes stratégies. Dans la présente étude, il fut possible de constater que les gens parlent de leur expérience à des personnes soigneusement sélectionnées et tentent de se changer les idées. Tous les participants de notre étude ont affirmé que de s'exprimer sur leur expérience apaisait leur angoisse. Ils semblent y avoir un besoin de partager leurs états d'âme face à cette expérience d'investigation avec des personnes de l'entourage. C'est d'ailleurs ce que confirment plusieurs recherches ayant porté sur l'investigation d'une lésion mammaire (Benedict et al., 1994; Chen et al., 1996; Fridfinnsdottir, 1997; Lebel et al., 2003; MacFarlane et Sony, 1992 et Seckel et Birney, 1996). Selon ces études, le fait de partager l'inquiétude et les craintes qui habitent la personne en attente de diagnostic lui procure un certain bien-être et un soutien.

Paradoxalement, la présente recherche révèle aussi que les participants évitent de parler à certaines personnes. Par exemple, plusieurs individus affichent certaines réticences lorsqu'il s'agit de parler à leurs enfants ou parents. Ils arborent divers modes de communication qui vont du simple mensonge pour expliquer la raison de l'investigation jusqu'à parler brièvement de leur expérience en évitant de montrer leurs inquiétudes. Ils ressentent le besoin de se confier, mais choisissent leurs sources de soutien. Ils évitent de se placer dans une situation qui pourrait rendre encore plus difficile ce passage angoissant de leur vie. Il semble que de s'ouvrir à une personne qui ne se sentira pas ébranlée par leurs confidences — un coiffeur, un ami, un collègue —, leur permettent de se soulager tout en n'ayant pas à consoler ou à protéger leurs proches. Ces résultats concordent avec ceux de Pineault (2001) et Thorne et al. (1999). Ces auteurs rapportent que, pour les personnes en investigation pour un possible cancer, le fait de restreindre la communication avec certaines personnes de l'entourage, protège leurs proches et les protège eux-mêmes en évitant de devenir angoissés par la réaction possible des membres de leur famille.

La seconde stratégie utilisée par les participants de cette étude est de tenter de se changer les idées. Tous les individus de la présente étude ont éprouvé le besoin de se distraire afin d'amoindrir l'angoisse qui les tenaille. Oublier l'espace d'un instant cette expérience de vie difficile qu'est l'investigation, permet à l'individu de reprendre son souffle. Dans la présente étude, quatre des cinq participants ont réussi à se divertir en restant occupés physiquement et/ou mentalement. Un des participants n'a cependant

réussi que partiellement à se divertir. Comme mentionnés précédemment, les symptômes physiques qui affligeaient ce dernier pourraient avoir contribué à cette réalité. La diversion utilisée comme moyen de diminuer la détresse lors de l'attente de résultats fut constatée également dans plusieurs études (Benedict et al., 1994; Logan, Hackbush-Pinto, et De Grasse, 2006; Pineault, 2001).

Certains auteurs ont mentionné l'évitement cognitif comme stratégie de réconfort pour certaines personnes en investigation pour une lésion au sein (Benedict et al., 1994; Heckman et al., 2004). L'évitement cognitif est défini par ces auteurs comme l'évitement de penser à leur expérience ou la négation de la possibilité que l'investigation conduise à une maladie cancéreuse. Cette stratégie semble avoir peu été utilisée par les participants ou du moins a peu émergé des données colligées. Il demeure possible que de devoir rencontrer un pneumologue, de devoir subir de multiples examens dont quelques-uns sont invasifs et de connaître la nature agressive d'une néoplasie pulmonaire, rend impossible la prise à la légère de ce processus d'investigation. De plus, tous les individus de notre étude étaient fumeurs ou ex-fumeurs et le tabac est bien connu comme pouvant mener à un cancer du poumon, dont le pronostic n'a pas bonne presse. Ainsi, l'appréhension que l'investigation puisse mener à un diagnostic de cancer du poumon était probablement inévitable chez les participants de cette étude.

L'attente de résultats est façonnée par d'autres facteurs tout au long de l'investigation. Tout d'abord, il y a la perception qu'ont les individus de notre étude du délai d'attente avant de connaître enfin le verdict final. Certains ont vécu difficilement ce laps de temps nécessaire afin de compléter l'investigation pulmonaire. Toutefois, les résultats de notre étude ne font pas de lien entre le nombre de jours d'attente et l'intensité de l'angoisse éprouvée. Ainsi, une personne ayant un délai d'investigation plus court qu'une autre peut trouver l'attente tout de même plus longue et excessive. Il est donc possible d'affirmer que c'est la perception qu'a l'individu de l'étendue de son passage angoissant qui vient rendre ce dernier plus ou moins difficile. Une personne qui perçoit que tout va très vite et que l'on ne peut faire mieux sur le plan des rendez-vous et des tests médicaux se sentira moins exaspérée qu'une autre qui croit que l'investigation est interminable. Cette dernière connaîtra probablement un passage encore plus angoissant. Comme le mentionne Welch (1981), certaines personnes peuvent être tourmentées par la perception du délai d'attente, car elles présument que ce dernier est susceptible de venir jouer contre elles. En supposant qu'il s'agisse d'un cancer, celui-ci pourrait prendre du volume ou de l'expansion durant cette période d'investigation. De plus, les résultats de notre étude semblent concorder à ceux présentés dans l'étude de Benedict et al. (1994) et celle de Lebel et al. (2003), à savoir qu'il n'existe aucune corrélation entre la détresse éprouvée et le nombre de jours d'investigation.

Un autre facteur vient charpenter l'expérience de vivre une investigation en pneumologie oncologique, soit l'attitude des professionnels de la santé. Les résultats de

la présente recherche ont révélé que l’infirmière ou tout autre travailleur de la santé, par ses paroles et son attitude, peut aider la personne en investigation à amoindrir la souffrance qui l’afflige. Il semble que de simples gestes peuvent suffire à offrir un apaisement : écouter la personne, se montrer disponible, l’aider à se retrouver dans les dédales de l’investigation ou tout simplement lui tenir la main lors d’un examen. Cette constatation rejoint celle relevée dans l’étude de De Grasse, Hugo et Plotnikoff (1997). Les femmes de cette étude ont apprécié être traitées avec respect et gentillesse lors de la période précédant le diagnostic d’une lésion mammaire. D’autres études ont également souligné que les infirmières ou d’autres professionnels de la santé peuvent devenir une source de soutien appréciable lorsqu’une personne parcourt un chemin qui pourrait l’amener vers un diagnostic de cancer (Fridfinnsdottir, 1997; Lebel et al., 2003; Logan, et al., 2006; Pineault, 2001; Pineault, 2007; Thorne et al., 1999).

En réaction à l’incertitude et l’angoisse qu’ils vivent, les participants de notre étude tentent d’anticiper le verdict qui leur sera annoncé à la fin de l’investigation. En cherchant à interpréter les indices qui se présentent à eux, ils croient pouvoir deviner ce que l’avenir leur réserve. Certains indices peuvent soulager la personne en lui faisant entrevoir l’espoir d’une lésion bénigne, mais d’autres indices peuvent aussi l’amener sur un terrain hasardeux en semant le doute que la lésion investiguée pourrait être cancéreuse. Pineault (2001), Poole et Lyne (2000) ainsi que Thorne et al. (1999) ont eux aussi constaté ce phénomène par lequel les femmes en attente d’un diagnostic pour une anormalité au sein, tentent d’entrevoir si les nouvelles seront bonnes ou mauvaises. Il est

plausible de penser qu'en imaginant le portrait d'un possible diagnostic, les individus arrivent à diminuer l'incertitude qui les habite. Par contre, lorsque cette anticipation du futur les amène à imaginer un diagnostic de cancer, l'angoisse peut du coup devenir beaucoup plus intense.

Tout individu possède un bagage de vie qui lui permet d'avoir sa propre vision de la maladie et plus particulièrement celle du cancer. Les participants de la présente étude se sont référés non seulement à des expériences ou notions sur le cancer du poumon, mais aussi à d'autres types de cancer. En faisant référence à leurs expériences ou notions du cancer, ils développent des idées et impressions qui peuvent influencer ce passage pré-diagnostique. De plus, il semble que la personne en investigation s'attarde autant aux expériences fatales que celles pouvant lui donner de l'espoir. Certains des participants ont cependant mentionné qu'au cours de leur investigation, ils n'ont guère apprécié entendre parler d'expériences qui ont mal tourné. Ils préfèrent éviter de gonfler leur bagage d'expériences négatives. Pineault (2001) et Thorne et al. (1999) rapportent eux aussi que les femmes de leur étude se réfèrent à des histoires de cancer ayant un dénouement tant positif que négatif. Il paraît donc important de connaître les notions antérieures d'un individu porteur d'une lésion suspecte de néoplasie, car elles pourraient bien nous en dire long sur la perception qu'a cet individu de sa propre expérience et du processus d'investigation de cette lésion suspecte.

À notre connaissance, aucune étude n'a souligné l'influence que pouvaient avoir les termes utilisés par le médecin afin de caractériser la lésion qui était l'objet de l'investigation. Ce constat pourrait s'expliquer par le fait que les recherches s'intéressant à la phase pré-diagnostique d'un cancer ont presque exclusivement porté sur la région anatomique du sein. Étant donné que les lésions aux seins aboutissent majoritairement à un diagnostic bénin, ceci peut expliquer que l'on emploie rarement des termes inquiétants pour les décrire. Ainsi, le vocabulaire utilisé pour ce type de lésion sera sans doute beaucoup moins alarmant que pour une lésion pulmonaire suspecte. Au sujet du terme utilisé pour qualifier une anomalie au sein, Benedict et al. (1994) précisent que de se faire avouer que la lésion pourrait apparemment être bénigne procure un soulagement bénéfique et apaise l'anxiété des femmes de leur étude. Il est permis de croire qu'une « cicatrice », qu'un « kyste » ou qu'une « bosse » peuvent semer moins d'émoi qu'une lésion qualifiée de « suspecte », de « masse » ou de « cancer », ce qui est une désignation fréquente lors d'une investigation pulmonaire pour une lésion « suspecte ». Par surcroît, en pneumologie oncologique, cette lésion « suspecte » s'avère bien souvent cancéreuse. D'ailleurs, tous les participants de la présente étude ont reçu un diagnostic de cancer du poumon, ce qui ajoute de la validité à ces propos.

En résumé, la discussion qui a fait l'objet de cette première partie de ce cinquième chapitre permet de mettre en évidence certaines constatations. L'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte tel que vécue par l'individu est un phénomène complexe impliquant divers éléments qui s'influencent mutuellement. Elle représente

une expérience éprouvante pour l'individu qui l'expérimente. Même si la présente étude est la seule à notre connaissance à décrire ce phénomène, les résultats des recherches ayant porté sur le sein sont, à de nombreux égards, similaires aux nôtres. Finalement, cette présente étude soulève la grande importance d'intervenir en soutenant et en accompagnant la personne dès que celle-ci subit des tests d'investigation qui la conduiront peut-être vers une maladie qui fait si peur dans notre société d'aujourd'hui, soit le cancer.

Recommandations pour la pratique et la recherche infirmière

Cette partie du cinquième chapitre dégagera les recommandations tant sur le plan de la pratique que celui de la recherche en sciences infirmières.

Recommandations pour la pratique infirmière

Le cancer du poumon étant le cancer le plus diagnostiqué parmi la population québécoise, le nombre d'individus expérimentant ce passage douloureux qu'est son investigation est tout aussi imposant. L'incertitude et l'angoisse qui sont présentes tout au long de l'investigation nécessitent une approche particulière de la part de l'infirmière qui travaille auprès de cette clientèle. Il faut garder en tête que la personne subissant de nombreux tests afin de découvrir la nature d'une lésion suspecte au poumon vit cette expérience au quotidien et non seulement au moment des rendez-vous. D'où l'importance d'assurer un suivi et un soutien appropriés. Ainsi, l'étudiante-chercheuse

croit important que chacune des personnes qui s'engagent dans ce processus d'investigation aient accès à un soin infirmier personnalisé afin de se sentir accompagnées dans cette expérience de vie menaçante. L'infirmière est la personne ressource toute désignée pour soutenir l'individu en investigation et pour répondre à ses besoins particuliers tout au long de son parcours.

L'étude révèle que plusieurs se sentent rassurés par le fait d'être « pris en charge » par les professionnels de la santé. La présente étude s'est déroulée dans un centre hospitalier où des infirmières assurent un suivi du début jusqu'à la fin de l'investigation. Cette démarche semble avoir été appréciée des participants. L'un d'eux a décrit son expérience à l'égard de l'infirmière comme étant bénéfique. En fait, il a qualifié cette dernière de « son ange gardien ». Donc, il nous semble important que chacune des personnes qui doivent s'engager sur le chemin de l'investigation en pneumologie puisse être accompagnée par une infirmière disponible et disposée à répondre à ses besoins.

Certains éléments se dégageant du contexte modulateur viennent souligner l'importance de porter un intérêt particulier aux perceptions des individus. Il semble capital que l'infirmière puisse discuter avec la personne investiguée afin de mieux connaître ses expériences personnelles avec le cancer. Elle pourra également déceler les sources potentielles d'angoisse, comprendre de quelle manière la personne vit son processus d'investigation et intervenir plus efficacement.

Enfin, l'infirmière oeuvrant auprès de cette clientèle devrait être sensibilisée au fait que cette phase pré-diagnostique demeure une période remplie d'angoisse et d'inquiétude. Elle devra savoir à quel point les gestes qu'elle peut poser sont importants pour la personne vivant une investigation pour une lésion suspecte de néoplasie du poumon. D'ailleurs, l'étude a révélé que l'attitude des professionnels de la santé pouvait faciliter ce passage angoissant occasionné par l'attente des résultats. À titre d'exemple, un participant a souligné tout le bienfait que lui a procuré un professionnel de la santé en l'écoutant et en lui tenant tout simplement la main lors d'un examen. Il semble que de simples gestes puissent venir mettre un baume sur cette pénible expérience. Ceci rejoint la notion de « vraie présence » telle que proposée par Parse (2003) dans son école de pensée, utilisée comme toile de fond théorique infirmier dans cette étude. La théorie de l'Être-en-Devenir propose à l'infirmière d'accompagner les personnes en demeurant auprès d'elles alors qu'elles décrivent les hauts et les bas, les luttes, les joies et les fluctuations de la vie quotidienne tels qu'ils sont vécus par la personne (Parse, 2003). Tout comme Parse, l'étudiante-chercheuse croit qu'en faisant preuve d'écoute, de disponibilité, d'authenticité, de respect et d'empathie, l'infirmière sera en mesure d'apaiser la souffrance qui habite les personnes en investigation et en attente de résultats.

Recommandations pour la recherche

Cette recherche a permis de mettre en lumière le processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu par des individus. Si elle a permis de recueillir des données factuelles sur ce processus, il n'en demeure pas moins que les connaissances actuelles sur ce sujet demeurent encore peu développées. Il est donc justifié de faire certaines recommandations.

Étant donné le nombre restreint d'individus recrutés dans notre étude, il serait intéressant de mener une recherche qualitative similaire à celle-ci, mais qui arriverait à atteindre une plus grande redondance des données afin d'en augmenter la validité et la crédibilité. Cette recherche pourrait également inclure un nombre plus important de participants souffrant de douleurs, de symptômes respiratoires ou autres symptômes physiques. La présente étude a posé comme hypothèse que la présence de tels symptômes pourrait façonner différemment le passage à travers un processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte. Le facteur des inégalités sociales qui caractérise bien souvent la population de personnes atteintes de cancer du poumon pourrait être exploré avec plus d'attention dans cette même recherche qualitative. Ces personnes consultent tardivement pour des symptômes pulmonaires et risquent de se présenter avec une maladie plus avancée. On peut également supposer que les nombreux déplacements exigés lors de l'investigation sont difficiles à assumer pour certaines personnes en manque de ressources financières.

Une recherche visant à explorer l'expérience vécue par les membres de la famille en regard du processus d'investigation serait aussi à recommander. La personne vivant un processus d'investigation n'est pas seule à être touchée par cette période difficile. Tel que mentionné par la majorité des participants de cette étude, les membres de leur famille sont tout aussi impliqués dans ce processus douloureux. Aussi, il serait pertinent de connaître ce que vivent les proches de la personne en investigation pour une lésion pulmonaire suspecte.

Conclusion

Le cancer du poumon est le cancer le plus diagnostiqué au Canada et est celui qui cause le plus décès. Ce type de cancer fait extrêmement peur et possède une très mauvaise réputation. Or, lorsqu'on informe une personne qu'elle pourrait être touchée par cette terrible maladie et qu'elle devra passer une multitude d'exams diagnostiques pour en déterminer la malignité, son univers bascule. C'est ce que cette recherche a permis de faire ressortir. Elle a donné l'opportunité à des individus vivant l'attente d'un possible verdict de cancer du poumon de donner leur point de vue sur ce phénomène. C'est d'ailleurs ce que suggère l'école de pensée de Parse utilisée comme toile de fond théorique dans cette recherche. Selon cette théoricienne, la description d'un phénomène par les individus qui l'expérimentent, apporte un éclairage essentiel de celui-ci.

La méthode de théorisation ancrée, utilisée dans cette recherche, a permis de mettre en lumière certains éléments de ce phénomène jusqu'alors inexploré. Une catégorie centrale a vu le jour à la suite de l'analyse des données soit, *traverser un passage angoissant teinté d'incertitude pendant lequel la vie semble s'arrêter*. Ce passage angoissant est influencé par différents éléments qui viennent parfois soulager ou amplifier l'angoisse et l'incertitude des individus en investigation. Ces derniers déploient des efforts afin de rendre ce passage le plus supportable possible. De plus, ils disent apprécier être accompagnés tout au long du processus d'investigation et de l'attente du verdict final. Les infirmières qui travaillent auprès de cette clientèle peuvent offrir cet accompagnement en accordant une présence vraie, une écoute attentive et du respect envers la personne dont la vie est momentanément paralysée dans ce passage angoissant.

Finalement, cette recherche est la seule à notre connaissance à s'être intéressée au vécu des personnes devant s'engager dans un processus d'investigation pour une lésion pulmonaire suspecte. Il importe donc de poursuivre des études mettant en lumière ce phénomène. Les connaissances qui en découleront permettront d'enrichir la discipline infirmière et de développer des soins adéquats pour des infirmières qui travaillent auprès de ces personnes.

Les références

- Albert, A.J. et Samet, J.M. (2003). Epidemiology of lung cancer. *Chest*, 123 (1 supp), 21S-49S.
- Backman, K. et Kyngäs, H.A. (1999). Challenges of the grounded theory approach to a novice researcher. *Nursing and Health Sciences*, 1, 147-153.
- Barker, J.M. et Silvestri, G.A. (2002). Lung cancer staging. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 8 (4), 287-293.
- Beckles, M.A., Spiro, S.G., Colice, G.L. et Rudd, R.M. (2003). Initial evaluation of patient with lung cancer. *Chest*, 123 (1 Suppl), 137S-148S.
- Benedict, S., Williams, R.D. et Baron, P.L. (1994). Recalled anxiety: From discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncology Nursing Forum*, 21 (10), 1723-1727.
- Blanchet, A. et al. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales. L'écoute, la parole et le sens*. Paris : Dunod.
- Carpenter Rinaldi, D. (1995). Grounded theory research approach. Dans Streubert, H.J. et Carpenter Rinaldi, D. (Ed.) : *Qualitative Research and in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*, (pp. 145-161). Philadelphia: J.B. Lippincott Compagny.
- Chen, C.C., David, A., Thompson, K., Smith, C., Lea, S. et Fahy, T. (1996). Coping strategies and psychiatric morbidity in women attending breast assessment clinics. *Journal of Psychosomatic Research*, 40 (3). 265-270.
- Chenitz, W.C. et Swanson, J.M. (1986). *From Practice to grounded theory. Qualitative research in nursing*. Massachusetts : Addison-Wesley.
- Cody, W.K. (1995). The view of family within the human becoming theory. Dans Parse, R.R. (Ed.), *Illumination : The human becoming theory in practice and research* (pp.9-26). New York : National League for Nursing Press.
- Coeffic, D. et Noël, G. (1997). Cancérologie en 1997. *Soins*, 165, mai, 12-23.
- Cohen, M.H. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing & Health*, 18 (1), 39-48.
- Daunais, J-P. (1992). L'entretien non directif. Dans Gauthier, B., *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. (pp. 272-293). Ste-Foy : PUQ.

- Deane, K.A. et Degner, L.F. (1998). Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome. *Cancer Nursing*, 21 (2), 117-126.
- De Grasse, C.E., Hugo, K. et Plotnikoff, R.C. (1997). Supporting women during breast diagnostics. *The Canadian nurse*, 93 (9), 24-30.
- Deslauriers, J-P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (Ed.) : *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin.
- Diederich, S., Wormans, D., Semik, M., Thomas, L., Lenzen, H., Roos, N. et Heindel, W. (2002). Screening for early lung cancer with low-dose spiral CT: Prevalence in 817 asymptomatic Smokers. *Radiology*, 222 (3), 773-781.
- Field, P.A. et Morse, J.M. (1985). *Nursing research. The application of qualitative approaches*. Maryland : Aspen Publication.
- Fridfinnsdottir, E.B. (1997). Icelandic women's identification of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (3), 526-531.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal : Décarie éditeur.
- Gauthier, J-J. et Nadeau, P. (1993). *Pneumologie*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Glaser, B.G. et Straus, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine Publishing Company.
- Heckman, B.D., Fisher, E.B., Monsees, B., Merbaum, M., Ristvedt, S. et Bishop, C. (2004). Coping and anxiety women recalled for additional diagnostic procedures following an abnormal screening mammogram. *Health Psychology*, 23 (1), 42-48.
- Institut national du cancer du Canada. (2007). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*. Toronto, Canada 2007.
- Karsell, P.R. et McDougall, J.C. (1993). Diagnostic tests for lung cancer. *Mayo Clinic Proceedings*, 68 (3), 288-296.

- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (Grounded Theory) : Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (Ed.) : *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.309-332). Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin.
- Lazarus, R. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer Publishing Company.
- Lebel, S., Jakubovits, G., Rosberger, Z., Loiselle, C., Seguin, C., Cornaz, C., Ingram, J., August, L. et Lisbona, A. (2003). Waiting for a breast biopsy : Psychological consequences and coping strategies. *Journal of Psychosomatic Research*, 55 (5), 437-443.
- Lerman, C., Trock, B., Rimer, B.K., Boyce, A., Jepson, C. Et Engstrom, P.F. (1991). Psychosocial and behavioral implication of abnormal mammograms. *Annals of Internal Medicine*, 14 (8), 657-661.
- Logan, J., Hackbush-Pinto, R. et De Grasse, C.E., (2006). Women undergoing breast diagnostics : The lived experience of spirituality. *Oncology Nursing Forum*, 33 (1), 121-126.
- Lowe, J.B., Balanda, K.P., Del Mar, C. et Hawes, E. (1999). Psychologic distress in women with abnormal findings in mass mammography screening. *Cancer*, 85 (5), 1114-1118.
- MacFarlane, M.E. et Sony, S.D. (1992). Women breast lump discovery, and associated stress. *Health Care for Women International*, 13 (1), 23-32.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago : University of Chicago Press.
- Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image : The Journal of Nursing Scholarship*, 20 (4), 225-231.
- Mor, V., Masterson-Allen, S., Goldberg, R., Guadagnoli, E. et Wool, M.S. (1990). Pre-diagnostic symptom recognition and help seeking among cancer patients. *Journal of Community Health*, 5 (4), 253-266.
- Morse, J.M. (1991). Strategies for sampling. Dans J.M. Morse (Éd.). *Qualitative Nursing Research* (pp. 126-145). Newbury Park, CA : Sage
- O'Mahony, M. (2001). Women's lived experience of breast biopsy: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 10 (4), 512-520.

- Ong, G., Austoker, J. et Brett, J. (1997). Breast screening: Adverse psychological consequences one month after placing women on early recall because of a diagnosis uncertainty. A multicentre study. *Journal of Medical Screening*, 4, 158-168.
- Onishi, H., Onose, M., Yamada, T., Mizuno, Y., Ito, M., Sato, H., Sato, H. et Kosaka, K. (2003). Post-traumatic stress disorder associated with suspected lung cancer and bereavement: 4-year follow-up and review of the literature. *Support Care Cancer*, 11 (2), 123-125.
- Ost, D., Fein, A.M. et Feinsilver, S.H. (2003). The solitary pulmonary nodule. *The New England Journal Of Medicine*. 348 (25), 2535-2542.
- Page, G.P., Green, J.L. et Lackland, D. (2000). Epidemiology of lung cancer with special reference to genetics, bioassays, women, and developing countries. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, 21 (5), 365-371.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Parse, R.R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5 (1), 35-42.
- Parse, R.R. (1994). Quality of life: Sciencing and living the art of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 7 (1), 35-42.
- Parse, R.R. (1996). The human becoming theory: Challenges in practice and research. *Nursing Science Quarterly*, 9 (2), 55-60.
- Parse, R.R. (2002). Transforming healthcare with a unitary view of the human. *Nursing Science Quarterly*, 15 (1), 46-50.
- Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir; Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. (Traduit de l'américain F. Major). Québec : Les presses de l'Université Laval.
- Petit Larousse illustré, (2008). Paris : Larousse, c2007
- Pineault, P. (2001). *L'expérience de femmes, de 50 à 69 ans, en attente de résultats d'examen complémentaires suite à une mammographie de dépistage de cancer du sein anormale*. Mémoire de maîtrise inédite, Université de Montréal.
- Pineault, P. (2007). Breast cancer screening : Women's experiences of waiting for further testing. *Oncologie Nursing Forum*, 34 (4), 847-852.

- Pool, K. et Lyne, L.A. (2000). The cues to diagnosis: Describing the monitoring activities of women undergoing diagnostic investigations for breast disease. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 752-758.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : Considération épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (Ed.) : *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.173-209). Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin.
- Rivera, M.P., Detterbeck, F. et Mehta, A.C. (2003). Diagnosis of lung cancer. *Chest*, 123 (1 Suppl), 129S-137S.
- Sachs, S. et Fiore, J.J. (2003). An overview of lung cancer. *Respiratory Care Clinics of North America*, 9 (1), 1-25.
- Saegrov, S. et Halding, A-G. (2004). What is it living with the diagnosis of cancer? *European Journal of Cancer Care*, 13, 145-153.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8, 27-37.
- Santé Canada. (2006). Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC) 2006. Récupéré le 15 avril 2008, de http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/tobac-tabac/research-recherche/stat/_ctums-esute_2006/ann_summary-sommaire_f.html
- Sarinas, P.S.A. et Chitkara, R.K. (2002). PET and SPECT in the management of lung cancer. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 8 (4), 257-264.
- Sarna, L. (1998). Lung cancer. Dans Holland, J.C. (Ed.), *Psyco-oncology* (pp.340-348). New York : Oxford University Press
- Schnoll, R.A., Bradley, P., Miller, S.M., Unger, M., Babb, J. et Cornfeld, M. (2003). Psychological issues related to the use of spinal Ct for lung cancer early detection. *Lung Cancer*, 39 (3), 314-325.
- Schreiber, G. et McCrory, D.C. (2003). Performance characteristics of different modalities for diagnosis of suspected lung cancer. *Chest*, 123 (1 Suppl.), 115S-127S.
- Scott, D.W. (1983). Anxiety, critical thinking and information processing during and after breast biopsy. *Nursing Research*, 32 (1), 24-28.

- Seckel, M.M. et Birney, M.H. (1996). Social support, stress, and age in women undergoing breast biopsies. *Clinical Nurse Specialist*, 10 (3), 137-143.
- Selekman, J. (1989). When the nurse knows and the patient does not: Waiting for a diagnosis. *Holistic Nursing Practice*, 4 (1), 1-7.
- Sontag, S. (1991). *Illness as a metaphor*. London : Penguin Books.
- Stoffey, W.J. (2001). Lung cancer: Current guidelines for prevention, early detection, and management. *Physician Assistant*, 25 (7), 20-30.
- Stern, P.N. (1985). Using grounded theory method in nursing research. Dans M.M. Leininger (Ed.), *Qualitative research methods in nursing* (pp. 149-160). Orlando: Grune et Stratton, Inc.
- Strauss, A.L. et Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Londres : Sage.
- Strauss, A.L. et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Londres : Sage
- Thorne, S.E., Harris, S.R., Hislop, T.G. et Vestrup, J.A. (1999). The experience of waiting for diagnosis after an abnormal mammogram. *The Breast Journal*, 5 (1), 42-51.
- Welch, D.A. (1981). Waiting, worry and the cancer experience. *Oncology Nursing Forum*, 8 (2), 14-18.
- Wyngaarden, J.B. et Smith, L.H. (1988). *Textbook of medicine*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C. et Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10 (1), 19-28.

Appendice A

Lettre d'explication aux participants

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières, j'effectue une recherche pour mieux comprendre ce que les personnes comme vous vivent lors d'une investigation pour une lésion anormale au poumon. Je crois que seules les personnes qui ont vécu un tel parcours peuvent nous l'expliquer. Il s'agit d'une rencontre où vous pourrez parler librement de votre expérience.

Si vous avez des questions qui pourraient éclairer votre décision à participer à l'étude, vous pouvez communiquer avec moi au [information retirée / information withdrawn]. Sachez que votre collaboration m'est extrêmement précieuse et grandement appréciée. Elle pourrait aider des infirmières comme moi à faire la lumière sur une période aussi particulière que celle que vous vivez en ce moment.

Si vous acceptez, votre numéro de téléphone pourrait m'être transmis par votre infirmière et je communiquerais avec vous pour une première discussion qui ne vous engage en rien.

Merci de votre précieuse collaboration

Martine Melançon, infirmière bachelière.

Appendice B

Le formulaire d'autorisation de divulgation d'information

FORMULAIRE D'AUTORISATION

Je (nom du sujet en caractères d'imprimerie).....
autorise Madame Lucie Allard, infirmière au Centre d'Investigation Externe en
Pneumologie, à divulguer mon numéro de téléphone à Martine Melançon, infirmière et
étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal. Cette dernière effectue une recherche
sur le cheminement de personne en investigation pour une lésion pulmonaire anormale.

Le fait que cette personne entre en contact avec moi ne m'engage en rien et je
serai libre d'accepter de collaborer à l'étude ou de décliner l'offre.

Signature du sujet..... Date.....

Appendice C

Le formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude :	Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire suspecte de néoplasie tel que vécu et décrit par des individus
Chercheur principal :	Martine Melançon, inf., B.Sc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.
Directrice de recherche :	Madame Louise Bouchard, inf. Ph.D., Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Médecin collaborateur :	Docteur François Nepveu, pneumologue à HMR
Commanditaire :	Aucun

Dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières, j'effectue une recherche pour mieux comprendre ce que les personnes vivent lors d'une investigation pour une lésion anormale au poumon. J'ai besoin de rencontrer des personnes qui ont subi ou qui subissent présentement des examens permettant de préciser la nature d'une lésion sur leur poumon. Je voudrais savoir quel est votre cheminement personnel à travers cette expérience. Je crois que seules les personnes qui ont vécu un tel parcours peuvent nous expliquer ce qu'elles vivent. C'est pour cette raison que je vous invite à participer à cette étude.

Votre participation à cette étude est volontaire. Par contre, il serait important de bien comprendre le projet de recherche et ses implications avant de vous engager dans cette étude. Je vous invite donc à lire attentivement les informations qui suivent. Je suis entièrement à votre disposition pour toutes questions ou informations qui vous seraient utiles.

But de l'étude :

Le but de l'étude proposée est d'explorer et de mieux comprendre le processus d'investigation tel que vécu par des individus porteurs d'une lésion suspecte au poumon.

Modalité de participations à l'étude :

Votre participation se résume à une rencontre où vous pourrez parler librement, à votre domicile ou à l'endroit de votre choix de votre cheminement à travers tous vos tests pour le poumon. Afin de s'assurer que tout ce que vous direz sera bien retenu et pour me permettre de ne rien oublier, il sera très utile pour moi que notre discussion soit enregistrée sur bande audio.

Durée de l'étude :

L'entrevue sera effectuée à la toute fin de vos tests pour le poumon et avant d'avoir obtenu les résultats. Je crois qu'un échange de 60 minutes devrait être suffisant. L'arrêt de l'enregistrement pourra être effectué en tout temps, à votre demande. Il demeure possible qu'une conversation ultérieure soit utile afin de valider l'analyse de notre entretien.

Risques et inconvénients associés à l'étude :

Sur le plan médical, votre participation à la recherche ne vous fait courir aucun risque. Le seul inconvénient associé à votre participation à cette étude est de vous exprimer sur un sujet qui est susceptible de soulever certaines émotions. Toutefois, si le fait de parler de votre vécu devient difficile et nécessite un certain soutien psychologique, nous pourrions vous diriger vers une personne ressource.

Avantages à participer :

Il demeure possible que votre participation ne vous permette pas de retirer de bénéfice direct. Par contre, votre collaboration à l'étude vous permettra de parler de votre expérience et d'exprimer vos émotions. De plus, votre participation permettra aux infirmières d'accroître leurs connaissances sur l'expérience de vivre une investigation pour une lésion pulmonaire suspecte. Par le fait même, vous pourrez peut-être aider d'autres personnes qui vivront la même expérience que vous.

Compensation :

Aucune compensation financière n'est prévue pour votre participation à cette étude. Toutefois, des frais raisonnables comme des frais de stationnement et de transport pourront vous être compensés sur réception de facture.

Participation volontaire et retrait de l'étude :

Bien entendu, vous êtes tout à fait libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet. D'aucune façon, les soins et services qui vous sont offerts ne seront affectés par votre décision. De plus, si vous décidez de collaborer à l'étude, vous pourrez changer d'idée en tout temps et vous retirer de l'étude. Si tel est le cas, vous n'avez pas à vous inquiéter, aucun préjudice ne vous sera causé. De plus, en aucun cas durant l'étude vous n'aurez à renoncer à vos droits légaux.

Confidentialité :

Les informations que vous nous communiquerez tout au long de cette étude demeureront confidentielles. Votre nom n'apparaîtra en aucun temps dans les rapports que je produirai. Nous utiliserons un pseudonyme, ce qui signifie qu'une fois que les résultats seront publiés, il sera impossible de vous identifier. Les enregistrements ne pourront être écoutés que par moi, le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont et la directrice de maîtrise.

L'enregistrement sera gardé sous clé au domicile du chercheur jusqu'à l'acceptation du mémoire de maîtrise et détruit par la suite. L'enregistrement sera conservé au maximum jusqu'à l'automne 2008. L'accès à votre dossier médical est autorisé à la seule fin de vérifier l'exactitude de l'information obtenue dans le cadre de la présente étude. Finalement, les résultats de la recherche vous seront fournis sur demande une fois l'étude terminée.

Rémunération du chercheur :

L'infirmière chercheur qui recrute les sujets pressentis ne recevra aucun montant pour cette présente étude.

Personne à contacter :

Si vous avez des questions qui pourraient éclairer votre décision, vous pouvez communiquer avec moi au [information retirée / information withdrawn] ou avec madame Louise Bouchard, directrice de recherche au [information retirée / information withdrawn]. Pour des questions relatives à vos droits en tant que sujet participant à une étude de recherche clinique, vous pouvez contacter Dr Jocelyne Tessier, présidente du comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont au [information retirée / information withdrawn].

Je, soussigné(e) (Nom du sujet)
 accepte de participer à l'étude sur « Le processus d'investigation d'une lésion pulmonaire
 suspecte de néoplasie tel que vécu et décrit par des individus». Je déclare avoir pris connaissance
 des documents ci-joints dont j'ai reçu une copie signée, en avoir discuté
 avec..... (Nom du chercheur principal) et comprendre le but,
 les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Je comprends que je suis
 libre de refuser de participer à l'étude et que je peux me retirer en tout temps sans aucun
 préjudice.

SUJET

En signant le présent document, je consens librement à prendre part à cette étude.

Nom : Date :

Signature :

ÉTUDIANTE CHERCHEUR

Je déclare avoir expliqué la nature, le but, les avantages, les risques et les inconvénients de
 l'étude au sujet ci-haut mentionné et me suis assurée de sa compréhension. Ce consentement a
 été lu, discuté et signé en ma présence.

Nom : Date :

Signature :

Appendice D

Questionnaire socio-démographique

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

Complété avec l'aide du participant

1. Âge : _____

3. Mode de vie :
 - Seul
 - Avec mon conjoint(e)
 - Autre _____

4. Niveau de scolarité :
 - Primaire
 - Secondaire
 - Collégial
 - Universitaire
 - Autre _____

5. Occupation :

6. Qui vous a référé à un pneumologue?

7. Quels examens avez-vous passés depuis votre première rencontre avec un médecin?

8. Combien de temps s'est écoulé entre le moment où vous avez appris que quelque chose d'anormal était présent sur votre poumon et la fin de vos examens?

Complété à l'aide du dossier médical après entrevue

9. Examens compris dans l'investigation en pneumologie :

10. Durée de l'investigation en pneumologie :

11. Diagnostic final :

12. Stade de la maladie (si néoplasie) :

13. Traitement proposé :

Appendice E

Le guide d'entrevue

LE GUIDE D'ENTREVUE

1. Parlez-moi du tout début de votre expérience. Comment avez-vous appris qu'il y avait une anomalie à votre poumon et que des examens étaient nécessaires?
2. Racontez-moi votre expérience du premier examen jusqu'au dernier. Dites-moi dans vos mots ce qui s'est passé. Comment avez-vous vécu ces examens?
 - Que pensez-vous de tous ces tests?
 - Comment vous sentiez-vous au fur et à mesure que les examens se succédaient?
3. Comment avez-vous vécu l'attente de résultats d'examens?
4. Comment vous sentez-vous depuis que tous les tests sont terminés?
5. Que diriez-vous à une personne qui aurait à expérimenter le même parcours que vous?
 - Qu'est-ce qui a été le plus aidant?
 - Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile?

Appendice F

Le certificat d'éthique