Perspectives des femmes concernant les prothèses mammaires externes

par Margaret I. Fitch, Alison McAndrew, Andrea Harris,
Jim Anderson, Todd Kubon et Jay McClennen

Abrégé

Jusqu'à 90% des femmes ayant subi une mastectomie ou une tumorectomie lors du traitement chirurgical du cancer du sein choisissent de porter une prothèse mammaire. Jusqu'à présent, il n'a été réalisé pour ainsi dire aucune exploration systématique des expériences et des préférences des femmes concernant le port de prothèses mammaires externes, particulièrement en ce qui a trait aux nouveaux produits. Dans le cadre de cette étude qualitative descriptive, 24 femmes ont été interviewées au sujet de leurs perspectives sur les prothèses mammaires conventionnelles, et 19 au sujet de leurs perspectives sur un nouveau type de prothèse mammaire faite sur mesure. Les femmes ont mentionné les difficultés qu'elles avaient eues pour obtenir de l'information sur les différentes options disponibles en matière de prothèses mammaires; la gêne ressentie lors de la prise de mesures et l'essayage d'une prothèse, particulièrement lorsque le personnel ne semble pas avoir été formé à cet effet; les défis associés au port d'une prothèse externe; et la façon dont une prothèse peut accroître la confiance en soi, rehausser l'image corporelle et l'estime de soi et enfin, donner un sentiment de normalité. Toutes les participantes recommandaient que les femmes prennent une décision individuelle sur le port d'une prothèse mammaire et soulignaient à quel point il importe qu'elles disposent aussitôt que possible dans leur cheminement de l'information sur les différentes options. Les résultats de l'étude pourront guider l'enseignement que les infirmières en oncologie dispensent aux femmes concernant les prothèses mammaires.

Introduction

Chaque année, environ 23 200 Canadiennes sont diagnostiquées d'un cancer du sein (Société canadienne du cancer, 2010). Le diagnostic et le traitement de cette maladie s'accompagnent de conséquences physiques, émotionnelles, psychosociales, spirituelles et pratiques (Dodd, Cho, Cooper & Miaskowski, 2010; Fitch, Page & Porter, 2008). En particulier, les traitements chirurgicaux entraînent soit la perte du sein soit une modification de sa forme ou de son apparence. Ces changements peuvent avoir une incidence profonde sur le concept de soi, sur l'image corporelle et sur la sexualité de la femme (Hassey-Dow, 2006). Comme les femmes sont de plus en plus nombreuses à survivre au cancer du sein (Sun, Chapman, Gordon, Sivaramakrishna, Link & Fish, 2002), l'accent est désormais mis sur la survivance et sur la réadaptation (Braude, MacDonald & Chasen, 2008).

Aux sujets des auteurs

Margaret I. Fitch, inf., Ph.D., Chef, Soins infirmiers en oncologie, Codirectrice, Programme de soutien au patient et à la famille, Centre de cancérologie Odette au Sunnybrook, 2075 Bayview Avenue, Toronto, ON M4N 3M5. Tél.: 416-480-5891; Téléc.: 416-480-7806; Courriel: marg.fitch@sunnybrook.ca

Alison McAndrew, B.A., RAP

Andrea Harris, B.A. (candidate à la M.A.)

Jim Anderson, B.Sc., DDS, MScD

Todd Kubon, BA, MAMS (CCA)

Jay McClennen, AOCA

Après avoir été opérées pour le cancer du sein, jusqu'à 90% des femmes décident de porter une prothèse mammaire, soit de manière permanente soit en attendant la reconstruction mammaire (Rowland, Holland, Chaglassian & Kinnie, 1993). La bonne qualité des prothèses mammaires et du service d'essayage est perçue comme un aspect important du processus de rétablissement à la suite d'une mastectomie (Gallagher, Buckmaster, O'Carroll, Kiernan & Geraghty, 2010). Jusqu'à présent, ce domaine des soins n'avait pas vraiment fait l'objet d'études systématiques sur les perspectives des femmes ayant subi une mastectomie. La majeure partie de la littérature existant sur ce sujet date d'une époque où les options étaient plus restreintes et où les matières utilisées étaient bien différentes de celles d'aujourd'hui. Cela fait que les infirmières en oncologie disposent d'une quantité relativement faible de travaux de recherche sur lesquels baser leur partage d'information avec les patientes au sujet des prothèses mammaires. Pourtant, les infirmières en oncologie jouent un rôle déterminant dans l'éducation des femmes lors du rétablissement à la suite d'un cancer, dans la promotion de l'adaptation et dans l'aiguillage des patientes vers les prothèses mammaires et les services d'essayage (Mahon & Casey, 2003).

Contexte

La détresse émotionnelle associée au cancer du sein est bien documentée (Andersen, Bowen, Morea, Stein & Baker, 2008; Ashing-Giwa, Padilla, Tejero, Kraemer, Wright, Coscarelli et al., 2004; Deshields, Reschke, Walker, Brewer & Taylor, 2007). Une anxiété élevée a été signalée chez presque toutes les femmes nouvellement diagnostiquées d'un cancer du sein (Schnur, Montgomery, Hallquist, Goldfarb, Silverstein, Weltz et al., 2008). Une dépression significative a été constatée chez 35 à 47% des sujets (Sjövall, Strömbeck, Löfgren, Bendahl & Gunnars, 2010). Les sources potentielles de cette détresse variaient grandement (Ashing-Giwa et al., 2004; Maunsell, Drolet, Brisson, Brisson, Mâsse & Deschênes, 2004). Après la chirurgie, les femmes signalaient notamment une affliction liée à la perte de leur sein, une baisse de leur sentiment de féminité ainsi que des inquiétudes relatives aux cicatrices et à l'asymétrie des seins (Desheilds et al., 2007; Roberts, Livingston, White & Gibbs, 2003). Wilmoth & Ross (1997) ont découvert que celles qui avaient subi une tumorectomie rapportaient une incidence moindre sur leur image corporelle ou sur le degré d'aise face à leur propre nudité que celles ayant subi une opération plus extensive. Selon d'autres études, les femmes qui ont subi une mastectomie rapportaient de plus grandes inquiétudes vis-à-vis de l'apparence et des difficultés sexuelles que celles ayant subi une chirurgie mammaire conservatrice (Bloom, Kang, Petersen, Stewart, 2007; Janz, Mujahid, Lantz, Fargelin, Salem, Morrow et al. 2005).

Le port d'une prothèse mammaire peut aider les femmes à s'adapter aux conséquences du traitement de leur cancer du sein (Wilmoth & Ross, 1997). Toutefois, les recherches récentes sur les perspectives des femmes concernant les prothèses mammaires sont relativement peu nombreuses, et aucune d'entre elles n'a été menée au Canada. Il existe fort peu de documentation sur les manières dont les femmes se renseignent à propos des prothèses mammaires, décident d'en porter une, passent par le processus d'essayage ou sur ce qu'elles éprouvent lorsqu'elles portent les prothèses actuellement sur le marché. De nouvelles matières et de nouveaux styles de prothèses sont désormais disponibles par rapport aux années 1970 et 1980, la période concernée par la majorité des données probantes existant sur ce sujet.

Par contre, des études se sont intéressées à ce sujet dans d'autres pays. Aux États-Unis, Glaus et Carlson (2009) ont examiné un échantillon de commodité de 59 femmes portant des prothèses

mammaires externes. Toutes en étaient satisfaites. Cependant, celles dont la mastectomie remontait à plus de cinq ans en étaient plus satisfaites que celles dont la mastectomie était plus récente (90% par rapport à 67%), et celles qui portaient régulièrement la prothèse (6-7 jours/semaine) en étaient plus satisfaites que celles qui la portaient seulement en public (89% par rapport à 50%) (Glaus & Carlson, 2009). En Irlande, une enquête auprès des survivantes du cancer du sein (N=627) a conclu que les femmes attribuaient une grande importance à leur prothèse mammaire parce qu'elle rehaussait leur silhouette, leur apparence, leur sentiment de bien-être, leur confiance en elles et leur féminité (Gallagher, Buckmaster, O'Carroll, Kiernan & Geraghty, 2010). Ces mêmes chercheurs ont également dirigé des groupes de réflexion (N=47) dans le but d'explorer les expériences des femmes concernant l'essayage et l'utilisation de prothèses mammaires (Gallagher, Buckmaster, O'Carroll, Kiernan & Geraghty, 2010). Leurs travaux ont servi à souligner l'importance du processus et de l'environnement d'essayage ainsi que celle des caractéristiques de la prothèse proprement dite qui fournissaient aux femmes un confort physique et émotionnel.

Un tableau semblable s'est dégagé en Australie des délibérations des groupes de réflexion menés auprès de femmes ayant subi un traitement pour leur cancer du sein (Roberts et al., 2003). Les femmes se sentaient de plus en plus à l'aise avec leur prothèse au fil du temps, et cette dernière avait une incidence manifeste sur leur image corporelle, leur apparence et leur identité féminine. Enfin, aux Pays-Bas, une comparaison entre les prothèses mammaires adhésives et les prothèses externes conventionnelles, effectuée dans le cadre d'une étude croisée à double insu de nature prospective auprès de 101 femmes ayant subi une mastectomie unilatérale, 59,3% des sujets préféraient la prothèse adhésive (Thijs-Boer, Thijs & van de Wiel, 2001). Cette préférence était principalement due à la perception selon laquelle elle faisait davantage partie du corps (Thijs-Boer, Thijs & van de Wiel, 2001).

En outre, l'accès à l'information sur les prothèses mammaires constituait un enjeu pour les femmes (Glaus & Carlson, 2009). Celles-ci indiquaient que les prestataires de soins de santé n'abordaient pas toujours la question des prothèses mammaires et qu'elles avaient du mal à obtenir des renseignements pertinents (Gallagher et al., 2010). Il leur fallait souvent compter sur les communications émanant d'amies et d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein et rechercher de leur propre chef les fournisseurs auprès desquels acheter une prothèse mammaire. Elles étaient nombreuses à souligner l'importance de disposer d'informations sur les prothèses aussitôt que possible durant l'épreuve du cancer, de préférence avant la chirurgie (Roberts et al., 2003).

Objectif

Notre centre de cancérologie a mis au point un nouveau type de prothèse mammaire externe sur mesure (Kubon, McClennen, Fitch, McAndrew & Anderson, 2011). L'évaluation de ce nouveau produit nous a donné la possibilité d'explorer les perspectives des femmes concernant les prothèses mammaires externes. Nous avons réalisé

une étude qualitative afin de mieux comprendre les points de vue et les préférences des femmes relativement aux prothèses, y compris les types conventionnels (voir la figure 1) et les prothèses sur mesure de conception nouvelle (voir la figure 2). Nous nous attendions à ce que ces travaux nous fournissent des résultats de recherche sur lesquels appuyer notre prestation de soins infirmiers aux femmes atteintes de cancer du sein et nos conversations sur les prothèses.

Méthodes

Devis

Cette étude qualitative descriptive explorait les perspectives des femmes sur les prothèses mammaires externes en faisant appel à un protocole d'entrevues semi-structurées menées auprès d'échantillons de commodité. Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital.

Procédures relatives aux échantillons et au recrutement

Les critères d'admissibilité de cette enquête comprenaient les suivants : avoir plus de 18 ans; avoir subi une mastectomie ou une tumorectomie pour un cancer du sein et enfin, comprendre et lire l'anglais. Le personnel infirmier chargé des patients externes a informé les femmes admissibles fréquentant une clinique de santé et suivi du sein de la disponibilité d'un nouveau type de prothèse mammaire et leur a remis un feuillet d'information décrivant l'étude. Il revenait aux femmes de contacter la coordonnatrice de la recherche afin de se renseigner davantage sur la nouvelle prothèse et sur la participation à l'étude, si elles étaient intéressées. Des dépliants sur l'étude ont aussi été affichés dans le centre de soutien aux patientes.

Quand les femmes appelaient, la coordonnatrice de la recherche leur expliquait la participation à l'étude. Celles qui décidaient de le faire étaient alors interviewées au sujet de leurs perspectives concernant la prothèse mammaire conventionnelle en attendant la séance d'essayage du nouveau type de prothèse. Ensuite, les femmes qui avaient choisi l'option d'essayage et de port d'une prothèse sur mesure ont été interviewées au sujet de leurs perspectives relatives à ce nouveau type de prothèse. Ces entrevues ont été effectuées après que les femmes eurent porté la nouvelle prothèse pendant 2 ou 3 mois. Elles ont été réalisées au téléphone par la coordonnatrice de la recherche qui possède une vaste expérience des entrevues de type qualitatif. L'option téléphonique a été retenue afin de ne pas avoir à demander aux femmes de revenir en milieu clinique sans raison valable. Toutes ces entrevues étaient enregistrées, et leur durée s'étendait de 30 à 60 minutes.

Guide d'entrevue

Le guide d'entrevue semi-dirigée a été élaboré expressément pour cette étude (voir le tableau 1) afin d'obtenir les perspectives des femmes sur les prothèses mammaires externes. Les questions portaient sur les manières dont les femmes se sont renseignées au sujet des prothèses, s'en sont procuré une, sur le processus décisionnel relatif aux prothèses, sur la manière dont elles la portaient et enfin, sur leur satisfaction avec le produit. Une question additionnelle demandait aux femmes ce qui, selon elles, pourrait améliorer l'expérience de l'achat et du port d'une prothèse externe mammaire chez les femmes devant subir un traitement chirurgical pour le cancer du sein.

Analyse

Les données des entrevues ont été soumises à une analyse de contenu (Denzin & Lincoln, 2000). Trois membres de l'équipe (MF, AM, AH) ont lu l'ensemble des données d'entrevue et ont créé des intitulés de catégories de contenu pour chacune des questions après avoir discuté de leurs impressions sur l'information provenant des femmes. Une fois que l'équipe a convenu des intitulés et des définitions de codage, un de ses membres (AH) a procédé au codage de

Figure 1: Prothèse conventionnelle

Figure 2: Prothèse faite sur mesure

l'ensemble des données. L'examen subséquent des données codées par trois membres de l'équipe a permis de faire des comparaisons entre les réponses des participantes et de dégager les perspectives communément partagées relativement à chacune des catégories de contenu. Les perspectives communes sur chaque type de prothèse sont rapportées sous forme narrative pour chacune des catégories de contenu, et sont illustrées au moyen de citations, le cas échéant.

Résultats

Caractéristiques des échantillons

Durant les 5 mois du recrutement, 40 femmes sont venues à l'unité des prothèses pour y obtenir le nouveau type de prothèse sur mesure (voir la figure 3). Vingt-quatre de ces femmes ont accepté d'être interviewées sur leurs expériences relatives aux prothèses conventionnelles avant d'entamer le processus de prise de mesures pour le nouveau type. Quoique toutes les femmes interviewées aient fait au préalable l'expérience de prothèses conventionnelles, seulement 11 d'entre elles la portaient régulièrement.

Sur les 40 femmes qui sont ainsi venues au service des prothèses, 31 ont décidé d'obtenir une des nouvelles prothèses faites sur mesure et de la porter. Après avoir porté cette prothèse de type nouveau entre 2 et 3 mois, 19 de ces femmes ont accepté d'être interviewées à propos des expériences qu'elles en avaient faites. Six de ces femmes avaient également participé à la première série d'entrevues réalisée dans le cadre de l'étude.

Les caractéristiques démographiques de chaque groupe de femmes interviewées sont présentées au tableau 2.

Perspectives sur les prothèses mammaires conventionnelles

Les perspectives rapportées par les femmes dans le cadre de la série initiale d'entrevues sont résumées ci-dessous en fonction des catégories de contenu.

Se renseigner sur les prothèses mammaires. Il y avait fort peu de cohérence dans la façon dont les femmes se renseignaient sur les prothèses mammaires. Certaines ont été informées par des professionnels de la santé (chirurgien, infirmière), d'autres par des proches ou des amies et d'autres encore ont mené leur propre recherche d'information. Le moment et la manière dont les femmes se renseignaient variaient également. Par exemple, une femme a indiqué avoir trouvé une chemise ou un dépliant dans le cabinet de son médecin et n'avoir jamais eu de conversation avec ce dernier à

ce propos tandis qu'une autre signalait avoir entretenu un dialogue approfondi avec son chirurgien et son infirmière. Une autre femme a déclaré qu'elle connaissait les prothèses mammaires parce qu'une de ses amies avait survécu au cancer du sein. Dans quelques cas, les conversations relatives aux prothèses mammaires se produisaient avant la chirurgie, mais beaucoup de femmes ont dû attendre l'intervention chirurgicale et/ou même leur congé de l'hôpital pour pouvoir tenir ces conversations. Seules quelques participantes à l'étude ont reçu de la documentation écrite présentant de l'information sur les prothèses ainsi qu'une liste de fournisseurs.

On constatait également des variations au niveau du temps qui s'écoulait avant que les femmes n'obtiennent leur prothèse. Ainsi, l'obtention de la prothèse pouvait survenir avant même la chirurgie ou bien jusqu'à un an après. La majorité des femmes ont reçu une prothèse dans les trente jours suivant la chirurgie initiale. Certaines répondantes rapportaient avoir reçu une «éponge» ou un morceau de mousse lors de leur séjour à l'hôpital pour qu'elles l'utilisent jusqu'à ce qu'une séance de prise de mesures puisse avoir lieu. La plupart d'entre elles ont déclaré avoir attendu cette séance jusqu'à ce que leur organisme se soit complètement rétabli de l'opération chirurgicale, et de la radiothérapie, dans certains cas, ou alors parce qu'elles s'attendaient à recevoir des interventions chirurgicales additionnelles.

Prise de décision relative à la prothèse. Le processus décisionnel concernant le port de la prothèse mammaire était relativement simple une fois que les femmes disposaient de l'information pertinente. La plupart d'entre elles voulaient avoir quelque chose à porter afin d'avoir une apparence normale et de ne pas éprouver de déséquilibre et d'asymétrie. Les femmes décrivaient la prothèse comme étant leur seule option valable. Peu d'entre elles avaient envisagé une reconstruction mammaire au moment de l'opération chirurgicale initiale au sein et la majorité indiquaient ne pas vouloir subir de chirurgie supplémentaire. Une femme a offert le commentaire suivant: «*À part elle, il n'y avait guère d'autre option; c'était une bonne alternative à la chirurgie.*» Si elles envisageaient une chirurgie de reconstruction à l'avenir, le port d'une prothèse était perçu comme une mesure temporaire. Une femme a ainsi déclaré: «*Elle m'a aidé à attendre que l'intervention chirurgicale puisse être effectuée.*»

De manière globale, les femmes faisaient état de deux défis en matière de prise de décision. Le premier était d'obtenir de l'information sur les options relatives aux prothèses mammaires et sur l'endroit où faire la prise de mesures. Le second concernait la résolution

Tableau 1: Guides des entrevues semi-dirigées

Questions aux femmes au sujet de la prothèse mammaire conventionnelle	Questions aux femmes au sujet du nouveau type de prothèse faite sur mesure
<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel a été, pour vous, le processus d'obtention de votre prothèse conventionnelle? (<i>Questions incitatives: Comment en avez-vous entendu parler? Quand cela? Quand avez-vous reçu votre prothèse conventionnelle? Qui vous en a parlé pour la première fois? Où vous l'êtes-vous procurée?</i>) 2. Quel a été le processus décisionnel qui vous a menée à vous procurer une prothèse mammaire conventionnelle? 3. Qu'est-ce qui vous a incitée à vous en procurer une? 4. Quelle en a été votre expérience? 5. Comment les choses se passent-elles depuis que vous vous l'êtes procurée? (<i>Questions incitatives: L'achat de la prothèse? Lorsque vous l'avez reçue? Son port?</i>) 6. Quelles améliorations suggèreriez-vous afin de rehausser le service et les soins? (<i>Questions incitatives: Les choses qui vous ont étonnée? Les bons aspects de la prothèse? Les aspects qui sont pénibles et/ou sources de complications?</i>) 7. Y a-t-il quoi que ce soit d'autre que vous aimeriez ajouter en ce moment? Avez-vous d'autres commentaires? 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel a été, pour vous, le processus d'obtention de votre prothèse conventionnelle? (<i>Questions incitatives: Comment en avez-vous entendu parler? Quand cela? Quand avez-vous reçu votre prothèse sur mesure? Qui vous en a parlé pour la première fois?</i>) 2. Quel a été le processus décisionnel qui vous a menée à vous procurer une prothèse sur mesure? 3. Qu'est-ce qui vous a incitée à vous procurer cette prothèse sur mesure? 4. Quelle en a été votre expérience? 5. Comment les choses se passent-elles depuis que vous vous l'êtes procurée? (<i>Questions incitatives: L'achat de la prothèse? Lorsque vous l'avez reçue? Son port?</i>) 6. Quelles améliorations suggèreriez-vous afin de rehausser le service et les soins? (<i>Questions incitatives: Les choses qui vous ont étonnée? Les bons aspects de la prothèse? Les aspects qui sont pénibles et/ou sources de complications?</i>) 7. Y a-t-il quoi que ce soit d'autre que vous aimeriez ajouter en ce moment? Avez-vous d'autres commentaires?

de l'aspect financier. Il revenait aux femmes de déterminer ce qui allait être remboursé par les régimes d'assurance-maladie ou les programmes d'aide gouvernementale et ce qu'elles allaient devoir payer de leur poche. Elles ont découvert que le prix de la prothèse et des soutiens-gorge variait énormément et elles indiquaient que l'aspect financier revêtait une importance primordiale pour elles.

Processus de prise de mesures et d'obtention de la prothèse. Dans l'ensemble, les femmes décrivaient le processus de prise de mesures comme étant difficile, embarrassant, gênant et bouleversant. Seuls le caractère privé du local et la communication du personnel pouvaient donner à l'expérience une quelconque note positive. Les contextes de vente allaient d'une femme vendant des prothèses

Figure 3: Recrutement des échantillons de commodité pour l'étude par entrevues

Tableau 2: Caractéristiques démographiques des participantes			
Caractéristiques démographiques	Catégories	Groupe lié à la prothèse conventionnelle (Nombre d'entrevues effectuées = 24)	Groupe lié à la prothèse faite sur mesure (Nombre d'entrevues effectuées = 19)
Âge (en années)	Moyenne (écart-type)	52,0 (14,8)	50,8 (10,9)
	Étendue	28-83	28-76
Plus haut niveau de scolarité atteint	École secondaire	5%	5%
	Université/collège	27%	53%
	2 ^e ou 3 ^e cycle universitaire	41%	32%
Situation maritale	Célibataire	9%	16%
	Mariée/en union de fait	23%	68%
	Séparée/divorcée/veuve	14 %	1%

mammaires depuis son entreprise installée dans le sous-sol de son domicile à un département spécialisé d'un grand magasin ou d'une boutique spécialisée. En général, les femmes rapportaient que la nature féminine de l'environnement et l'esthétique des soutiens-gorge leur «...remontaient le moral» et les aidaient à «se sentir à nouveau femmes». Les répondantes aimaient pouvoir choisir parmi une gamme de prothèses mammaires et essayer divers styles. Elles trouvaient qu'un local spacieux, lumineux, attrayant et doté d'un espace d'essayage privé constituait une source de soutien.

Dans certains cas, le personnel avait reçu une formation spéciale en matière de prise de mesures pour les prothèses mammaires et comprenait bien les défis confrontant les clientes. Les femmes se sentaient soutenues, prises en charge et rassurées dans leurs interactions avec ce personnel. Une des répondantes a ainsi déclaré: «C'était bien que quelqu'un reconnaisse la perte que j'avais éprouvée.» Par contre, d'autres participantes jugeaient que le personnel des fournisseurs ne semblait pas posséder de connaissances particulières sur les femmes atteintes d'un cancer du sein. Leurs interactions avec ce personnel ne leur apportaient aucun soutien. Selon leur expérience, pour que le personnel soit professionnel, il devait faire preuve de discrétion, avoir une connaissance approfondie des prothèses et donner des conseils sur leur port. Il était important que le personnel des fournisseurs soit sensible aux émotions des femmes qui se sentaient vulnérables, comme le dit bien cette femme: «En quoi y a-t-il une quelconque différence entre un sein et une oreille ou un œil ou un nez? Nous avons besoin de soins de soutien de nature holistique—les gens ne comprennent pas du tout la réalité de notre situation.» Enfin, les femmes trouvaient utile que les fournisseurs aient de la documentation écrite sur les prothèses et que leurs employées puissent les aider à remplir les demandes de remboursement gouvernementales.

Porter la prothèse. Les femmes adoptaient diverses approches concernant le port de leur prothèse. Certaines la portaient seulement lorsqu'elles quittaient leur foyer soit pour le travail soit pour des activités sociales formelles. D'autres portaient leur prothèse continuellement, même lorsqu'elles faisaient de la natation ou de l'exercice. Certaines femmes portaient la prothèse davantage par souci du bien-être d'autrui que du leur. Elles signalaient ressentir des pressions sociales pour qu'elles conservent une apparence féminine. Une participante s'est ainsi exclamée: «S'il n'y avait pas les attentes de la société, je ne la porterais pas.» D'autres ont dit que, sans leur prothèse, elles éprouvaient asymétrie, déséquilibre ou même mutilation.

Les femmes décrivaient aussi comment elles utilisaient des prothèses différentes en fonction des situations. Par exemple, certaines d'entre elles portaient une prothèse particulière à la maison quand elles y étaient seules et un autre type lorsqu'elles allaient au gymnase ou qu'elles portaient une robe. Elles appréciaient avoir le choix selon les situations ou les circonstances. Une participante a fait le commentaire suivant: «je porte la prothèse en mousse en hiver.»

Les femmes trouvaient qu'une prothèse mammaire «... exige pas mal de temps pour s'y habituer.» Durant les premiers mois qu'elles en portaient une, les femmes ressentaient de la gêne et parfois même de l'embarras. Une femme a ainsi déclaré: «Rien d'autre à faire que de s'y adapter et à apprendre à vivre avec». Mais au fil du temps, les femmes ressentent une plus grande aise vis-à-vis de leur pro-

thèse. Dans bien des cas, elles constataient avoir pu obtenir «...un ajustement satisfaisant, naturel...». Beaucoup étaient réellement étonnées par la diversité des produits disponibles et par la féminité qui s'en dégageait. Aux dires d'une des répondantes, «certaines d'elles étaient plutôt sexy». À leur avis, la plupart des gens étaient incapables de remarquer qu'elles portaient une prothèse mammaire ou d'avoir une quelconque idée de l'épreuve qu'elles avaient traversée. La prothèse leur donnait «...les bonnes formes ou la bonne silhouette...» et les aidait «...à se sentir en bonne forme» ou «...comme une personne normale».

Néanmoins, le port d'une prothèse conventionnelle posait des défis, et les femmes n'en étaient pas entièrement satisfaites. Elles faisaient état de tout un éventail de plaintes (voir le tableau 3) sur leur prothèse: elle était trop lourde, se déplaçait ou ne ressemblait pas à l'autre sein. Pour citer une femme, «Je crois que c'est un mal nécessaire, mais je suis quand même contente qu'il y ait quelque chose sur le marché.»

Recommandations. Dans l'ensemble, beaucoup des femmes interviewées recommanderaient à leurs consœurs d'utiliser une prothèse mammaire conventionnelle, mais elles s'empressent d'ajouter qu'il doit s'agir d'une décision individuelle. Pour reprendre les mots d'une répondante, «C'est une décision personnelle. Cela dépend de votre corps et de la taille du sein. Mais elle peut vous redonner un sentiment de normalité et une confiance en vous-même, et c'est mieux que rien.» Elles soulignaient par dessus tout que les femmes ont besoin d'être informées des options disponibles concernant les prothèses et ce, aussitôt que possible dans l'épreuve du cancer.

Perspectives sur la prothèse faite sur mesure

Les perspectives des femmes sur le port de la nouvelle prothèse faite sur mesure sont résumées ci-dessous en fonction des catégories de contenu.

Se renseigner sur la prothèse mammaire faite sur mesure. C'est auprès de l'infirmière du centre de cancérologie que la majorité des participantes à l'étude ont appris l'existence du nouveau type de prothèse mammaire faite sur mesure. Elles avaient envie d'explorer le nouveau type parce qu'elles voulaient avoir accès à une prothèse présentant des avantages éventuels par rapport à la prothèse conventionnelle qu'elles portaient déjà. Elles exprimaient leur motivation en ces mots: «Je voulais avoir quelque chose qui corresponde mieux à mon mode de vie actif»; «Je déteste la prothèse que j'ai actuellement. Elle est lourde, ne me va pas et n'a pas une apparence normale» et «Je voulais quelque chose qui se rapproche plus de mon sein restant.»

Prise de décision relative à la prothèse. Les femmes pouvaient voir un exemplaire de la nouvelle prothèse faite sur mesure avant de décider si elles souhaitaient essayer cette alternative. Toutes ont indiqué avoir aimé à première vue l'apparence de la prothèse sur mesure et être prêtes à passer à l'étape suivante. Selon la déclaration d'une femme, «elle avait une texture naturelle, était légère et de la bonne couleur—bref, fort attrayante.»

Processus de prise de mesures et d'obtention de la prothèse. La prise de mesures et l'essayage des prothèses faites sur mesure étaient effectués au centre de cancérologie, dans le service des prothèses craniofaciales. Quoique la démarche exige plusieurs rendez-vous pour la prise des mesures et des délais pour la fabrication des prothèses individuelles, les femmes indiquaient qu'elles étaient prêtes à y faire face puisqu'elles avaient été pleinement informées des étapes de la démarche depuis le tout début.

Plusieurs des répondantes ont utilisé le terme «intéressant» pour décrire le processus de fabrication de leur prothèse. Elles étaient émerveillées par la façon dont la prothèse prenait une allure réaliste après avoir été façonnée et teinte. Les femmes signalaient avoir beaucoup appris auprès du personnel concernant la fabrication et l'entretien de leurs prothèses. Elles ont constaté, du début à la fin du processus, que les membres du personnel étaient bien renseignés et manifestaient respect, bienveillance et sensibilité à leur endroit; leur souci du détail leur apportait réconfort et soutien. L'attention du personnel se remarquait lors de la fabrication de la prothèse, dans la façon dont l'intimité des clientes était respectée et dans le fait qu'une préposée—donc une femme—était toujours présente lors des rendez-vous.

Porter la prothèse sur mesure. Toutes les femmes se sont immédiatement mises à porter la nouvelle prothèse faite sur mesure, et bon nombre d'entre elles en étaient fort satisfaites. Comme une femme l'a relaté, «j'étais tellement excitée, j'avais l'impression d'être une gamine qui vient de recevoir un nouveau jouet. Je débordais de joie.» Elles indiquaient toutes qu'il fallait un certain temps pour s'habituer à porter la nouvelle prothèse et pour gérer son application et son entretien. Quelques femmes ont déclaré avoir gardé la prothèse conventionnelle qu'elles portaient auparavant comme solution de remplacement et qu'elles la portaient encore de temps en temps. Quelques-unes ne portaient pas leur nouvelle prothèse chez elles. Toutefois, la plupart des femmes disaient qu'elles portaient la prothèse faite sur mesure tous les jours pendant de plus longues périodes qu'elles ne l'avaient pu avec le type conventionnel (c.-à-d. de 7 à 10 heures sans gêne). La nouvelle prothèse était légère et bien plus pratique à porter que la conventionnelle. Les femmes avançaient des commentaires comme ceux-ci: «Une fois que je l'avais mise,

Tableau 3: Exemples de préoccupations liées au port d'une prothèse mammaire externe	
Port d'une prothèse conventionnelle	Port d'une prothèse sur mesure de conception nouvelle
<ul style="list-style-type: none">• Le poids de la prothèse (lourde); irrite et meurtrit; fait pression sur la bretelle du soutien-gorge; on a l'impression qu'elle pend; tire vers le côté• La prothèse bouge/se déplace souvent et peut même tomber• Impossible de porter certains types de vêtements (à encolure en pointe, en tissu diaphane, vêtements collants)• Ne peut pas se pencher facilement• Ne s'accorde pas parfaitement avec le corps; la taille n'est pas idéale; ne ressemble pas au sein réel• Serre et restreint trop• Peut être trop chaude (notamment en été)• Son contact avec la peau n'est pas agréable• Doit être remplacée régulièrement (la prothèse se détériore)	<ul style="list-style-type: none">• Difficultés au niveau de l'adhérence; on s'inquiète qu'elle tombe pendant qu'on fait de l'exercice/de la natation• Peut se dégonfler (p. ex. quand on est en avion, quand la prothèse reste assez longtemps dans une valise)• On ressent des démangeaisons à la partie du corps située sous la composante adhésive (par temps chaud, quand la femme est active/transpire, si elle la porte longtemps)• Difficile de porter certains soutiens-gorge ordinaires ou sport (la prothèse ne convient pas à certains soutiens-gorge) ou de porter des vêtements aguichants ou serrés au niveau des poches ou du buste• La prothèse s'est déplacée ou a glissé de temps à autre• La prothèse peut produire un son inhabituel si on appuie dessus ou si on la heurte• Il arrive que le mamelon ne ressemble pas à un vrai mamelon

j'oubliais presque qu'elle était là»; «Je la trouvais bien plus confortable à porter. C'est comme si elle fait partie de moi. Je n'ai pas besoin d'y penser à deux fois.» Elles faisaient malgré tout état d'une drôle de sensation de courte durée au niveau de la peau après l'avoir enlevée. Comme une femme l'a expliqué, «C'est comme si la prothèse était encore là, mais elle ne l'est plus. Cela prend environ une demi-heure pour que la sensation disparaisse.»

Les femmes estimaient que leur prothèse avait un aspect très réaliste grâce à sa forme, à sa couleur, à sa taille et à son mamelon. Une répondante a conclu: «J'étais impressionnée. Dans le soutien-gorge, elle a le même aspect que l'autre sein ...même le mamelon a l'air vrai lorsque je porte le soutien-gorge.» C'est l'apparence si réaliste de leur prothèse qui aide les femmes à retrouver un sentiment de normalité. Aux dires d'une femme, «la prothèse est adaptée à mon corps—on dirait qu'elle en fait partie...» tandis qu'une autre déclarait: «Je trouvais que ma silhouette et mes courbes étaient de nouveau ce qu'elles devaient être.» Selon les descriptions des femmes, la prothèse sur mesure leur donnait davantage l'impression de faire partie de leur corps que la prothèse conventionnelle. Par exemple, «avec la conventionnelle, je l'enlevais dès que je rentrais à la maison. Mais avec la sur mesure, je ne l'enlève que lorsqu'il est temps de la changer.» Aux dires d'une autre répondante, «c'est une autre partie de ma vie dont je peux reprendre la pleine possession. Ce ne sera plus, pour moi et mes proches, un rappel constant du cancer.» Elles croyaient en outre que la plupart des gens ne sauraient dire, en les voyant, qu'elles avaient subi une intervention chirurgicale les privant d'un sein, comme les commentaires suivants l'illustrent bien: «Je pouvais la porter avec la majorité de mes vêtements—et surtout avec les vêtements que je voulais porter»; «Quand les gens me regardent, je ne pense pas que cela se remarque.»

Pourtant, toutes les femmes n'étaient pas entièrement satisfaites de la nouvelle prothèse sur mesure (voir le tableau 3). Comme le rapporte une répondante, «la prothèse sur mesure n'est pas un sein, elle ne règle pas tous les problèmes.» Les femmes se sont aperçues que le port de certains types de vêtements posait problème et qu'il arrivait parfois que la prothèse se déplace ou glisse. Il y avait également quelques problèmes d'ordre technique. Par exemple, elle pouvait se dégonfler durant un voyage en avion étant donné qu'elle est remplie d'air.

Comparer les deux types de prothèses. Dans l'ensemble, les femmes ont indiqué que le nouveau type fait sur mesure avait réglé un bon nombre des problèmes qu'elles avaient connus avec le type conventionnel. Malgré les enjeux posés par l'utilisation de la prothèse sur mesure, les répondantes soulignaient les avantages émotionnels et psychologiques qui accompagnaient le nouveau type de prothèse externe. Pour reprendre les paroles d'une femme, «Ce fut l'expérience la plus positive de mon épreuve du cancer.» Les femmes insistaient sur la confiance accrue qu'elles éprouvaient dès qu'elles commençaient à porter la prothèse faite sur mesure grâce au rehaussement de leur estime de soi et de leur apparence physique. Elles trouvaient qu'elles n'avaient plus besoin de se soucier autant de leur apparence, avaient moins le sentiment d'être des victimes et étaient dans une bien meilleure position pour vivre avec le cancer. Voici quelques commentaires à l'appui: «Quand j'ai vu le bonnet vide de mon soutien-gorge, je me suis sentie mutilée... Maintenant, j'ai une copie conforme de mon sein restant»; «J'ai davantage de choix pour ce qui est de mes vêtements et de mon apparence» et «J'ai de nouveau un sein sans avoir à subir une autre intervention, une reconstruction.»

Par ailleurs, pour certaines femmes, il se produisait une altération du sentiment de perte qu'elles avaient ressenti à la suite de leur mastectomie. Deux femmes l'expriment ainsi: «C'est un choc émotionnel... Je ne pensais pas que la mastectomie constituerait une perte, mais ce sentiment de perte te fouette sans crier gare. La prothèse a aidé à ce niveau-là. Elle t'aide à retrouver un sentiment de normalité» et «Tu t'aperçois tout à coup que tu n'es plus estropiée. Tu es redevenue normale.»

Recommandations. Toutes les femmes qui portaient la prothèse faite sur mesure la recommandaient à autrui. Par contre, elles insistaient pour que les décisions en la matière reviennent pleinement aux femmes. Elles voulaient avant tout que les femmes disposent de plusieurs choix. Selon une des répondantes, «il est merveilleux de disposer d'options.» D'après les participantes, les femmes ont besoin de découvrir les options qui leur sont proposées en matière de prothèses mammaires tôt dans l'épreuve du cancer, mais elles ne s'entendaient pas sur le moment précis où cette conversation devrait se tenir. Beaucoup d'entre elles estimaient que l'attention portée à la chirurgie initiale était si accablante que cela pourrait empêcher d'aborder la question des prothèses mammaires. La plupart pensaient que la question devait être soulevée avant l'intervention chirurgicale, même si elle ne faisait pas l'objet d'une conversation approfondie à ce moment-là. Elles croyaient également que l'information sur les prothèses devrait être disponible sous forme imprimée et que l'appui d'une bénévole d'un groupe d'entraide serait utile lors des rendez-vous de prise de mesures et d'essayage. Cette bénévole pourrait parler à la femme des enjeux relatifs au port d'une prothèse et «...offrir des conseils afin de faciliter l'adaptation.»

Discussion

Cette étude a été menée en vue de décrire les perspectives actuelles en matière de prothèses mammaires externes, concernant en particulier les nouveaux produits dorénavant disponibles. Les perspectives des femmes s'avèrent précieuses pour les infirmières en oncologie qui font de l'enseignement auprès de patientes sur ces prothèses.

Il est évident que les répondantes ont décidé elles-mêmes de participer à l'étude. Elles se sont fait connaître parce que l'essai d'un nouveau type de prothèse mammaire les intéressait vivement surtout à cause des difficultés qu'elles rencontraient avec les prothèses mammaires conventionnelles. Bon nombre des commentaires que ces femmes ont faits sur l'impact de la perte d'un sein, de l'altération de l'image corporelle et de la détresse émotionnelle afférente correspondent à ce qui a été signalé dans d'autres études (Gallagher et al., 2010; Roberts et al., 2003). Toutefois, étant donnée la nature de l'échantillon, il se peut que les descriptions relatives aux difficultés rencontrées avec les prothèses conventionnelles ne reflètent pas l'opinion de l'ensemble des survivantes du cancer du sein. Néanmoins, les aperçus pointus des répondantes nous fournissent un précieux éclairage sur les perspectives des femmes concernant les prothèses mammaires actuellement disponibles, un éclairage qui sera des plus utiles pour les infirmières en oncologie.

Ces Canadiennes étaient confrontées à des difficultés sur les plans de la recherche d'information sur les prothèses mammaires, de la localisation de fournisseurs et de la prise de mesures et de l'essayage des prothèses, tout comme l'étaient les femmes d'autres pays (Gallagher et al., 2010; Glaus & Carlson, 2009; Roberts et al., 2003) et ces difficultés ne faisaient qu'aggraver la détresse émotionnelle éprouvée par ces patientes. Il est navrant d'apprendre qu'il existe de telles variations dans ces démarches. Des améliorations sont souhaitées en ce qui concerne la diffusion de l'information sur les prothèses, la formation du personnel des fournisseurs et la création d'environnements de prise de mesures et d'essayage qui mettent l'accent sur le soutien des clientes, le tout en vertu des préférences des femmes.

Le port d'une prothèse mammaire conventionnelle continue de constituer un défi pour les survivantes du cancer du sein. Bien que les femmes aient acquis une certaine expérience de leur prothèse au fil du temps et aient appris à s'adapter à leur propre situation, il s'agit dans la plupart des cas d'un apprentissage par tâtonnement. Les démarches pédagogiques adoptées par les infirmières en oncologie ou les organismes communautaires pourraient appuyer cet apprentissage tout en diminuant la détresse éprouvée par les femmes face à ces épreuves.

Les femmes qui ont eu la chance de porter le nouveau type de prothèse faite sur mesure ont décrit les améliorations concernant

un grand nombre des problèmes physiques qu'elles avaient éprouvés tandis qu'elles portaient une prothèse conventionnelle. Il importe de noter les nombreux avantages psychosociaux qu'elles attribuaient au port du nouveau type de prothèse en termes d'image corporelle, d'image de soi et de sentiment de normalité. Ces observations méritent une étude en profondeur auprès d'un plus vaste échantillon et auprès d'autres groupes culturels. En effet, nous nous devons de mieux comprendre le rôle que jouent l'image corporelle et l'estime de soi dans l'adaptation à long terme des survivantes du cancer du sein.

Implications pour les infirmières en oncologie

Les résultats de ces travaux ont des répercussions pour les infirmières en oncologie. Il est nécessaire de fournir aux femmes de l'information sur les prothèses mammaires et sur les différentes options qui s'offrent à elles. Il est important de présenter le sujet durant les premiers temps de l'épreuve du cancer, mais la tenue d'une conversation plus approfondie sur le port d'une prothèse devra se baser sur la réceptivité de chaque femme à ce propos. L'infirmière en oncologie doit savoir évaluer la réceptivité de chaque patiente à ce sujet et orienter la conversation en fonction des préoccupations individuelles de cette dernière.

RÉFÉRENCES

- Andersen, M.R., Bowen, D.J., Morea, J., Stein, K., & Baker, F. (2008). Frequent search for sense by long-term breast cancer survivors associated with reduced HRQOL. *Women & Health, 47*(4), 19-37.
- Ashing-Giwa, K.T., Padilla, G., Tejero, J., Kraemer, J., Wright, K., Coscarelli, A., et al. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psychosomatics, 13*(6), 408-428.
- Bloom, J., Kang, S., Petersen, D., & Stewart, S. (2007). Quality of life in long term cancer survivors. In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of Cancer Survivorship* (pp. 43-63). New York: Springer.
- Braude, H.D., MacDonald, N., & Chasen, M. (2008). Healing and survivorship: What makes a difference? *Current Oncology, 15*(4), 20-22.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (Eds.) (2000). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Deshields, T.L., Reschke, A., Walker, M.S., Brewer, A., & Taylor, M. (2007). Psychological status at time of diagnosis and patients' ratings of cosmesis following radiation therapy for breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 25*(2), 103-116.
- Dodd, M.J., Cho, M.H., Cooper, B.A., & Miaskowski, C. (2010). The effect of symptom clusters on functional status and quality of life in women with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 14*(2) 101-110.
- Fitch, M.I., Gallagher, P., Buckmaster, A., O'Carroll, S., Kiernan, G., & Geraghty, J. (2009). Experiences in the provision, fitting, and supply of external breast prostheses: Findings from a national survey. *European Journal of Oncology Nursing, 18*(6), 556-68.
- Fitch, M.I., Page, B.D., & Porter, H.B. (Eds.). (2008). *Supportive Care Framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Gallagher, P., Buckmaster, A., O'Carroll, S., Kiernan, G., & Geraghty, J. (2010). External breast prostheses in post-mastectomy care: Women's qualitative accounts. *European Journal of Oncology Nursing, 19*(1), 61-71.
- Glaus, S.W., & Carlson, G.W. (2009). Long-term role of external breast prostheses after total mastectomy. *Breast Journal, 15*(4), 385-93.
- Hassey-Dow, K. (2006). *Nursing Care of Women with Cancer*. St Louis, MO: Mosby.
- Janz, N., Mujahid, M., Lantz, P., Fargelin, A., Salem, B., Morrow, M., Deapen, D., Katz, S.J. (2005). Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Quality of Life Research, 14*(6), 1467-79.
- Kubon, T.M., McClennen, J., Fitch, M.I., McAndrew, A., & Anderson, J. (2011). A mixed method cohort study to determine feasibility and perceived patient benefit in providing custom breast prostheses. (Submitted for publication).
- Mahon, S.M., & Casey, M. (2003). Patient education for women being fitted for breast prostheses. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 7*(2), 194-9.
- Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, C., Mâsse, B., & Deschênes, L. (2004). Work situation after breast cancer: Results from a population-based study. *J Natl Cancer Inst, 96*(24), 1813-22.
- Roberts, S., Livingston, P., White, V., & Gibbs, A. (2003). External breast prosthesis use: Experiences and views of women with breast cancer, breast care nurses, and prosthesis fitters. *Cancer Nursing, 26*(3), 179-186.
- Rowland, J.H., Holland, J.C., Chaglassian, T., & Kinne, D. (1993). Psychological response to breast reconstruction: Expectations for and impact on post-mastectomy functioning. *Psychosomatics, 34*(3), 241-50.
- Schnur, J.B., Montgomery, G.H., Hallquist, M.N., Goldfarb, A.B., Silverstein, J.H., Weltz, C.R., et al. (2008). Anticipatory psychological distress in women scheduled for diagnostic and curative breast cancer surgery. *International Journal of Behavioral Medicine, 15*(1), 21-28.
- Sjövall, K., Strömbeck, G., Löfgren, A., Bendahl, P.O., & Gunnars, B. (2010). Adjuvant radiotherapy of women with breast cancer—Information, support & side-effects. *European Journal of Oncology Nursing, 14*(2), 147-153.
- Société canadienne du cancer (2010). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010*. Toronto, ON: Société canadienne du cancer.
- Sun, J., Chapman, J., Gordon, R., Sivaramakrishna, R., Link, M., & Fish, E. (2002). Survival from primary breast cancer after routine clinical use of mammography. *Breast Journal, 8*(4), 199-208.
- Thijs-Boer, F.M., Thijs, J.T., & van de Wiel, H.B. (2001). Conventional or adhesive external breast prosthesis? A prospective study of the patients' preference after mastectomy. *Cancer Nursing, 24*(3), 227-30.
- Wilmoth, M.C., & Ross, J.A. (1997). Women's perception: Breast cancer treatment and sexuality. *Cancer Practice, 5*(6), 353-9.