Suivre des voies parallèles : perspectives de patientes et de médecins sur les raisons pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins pour leurs symptômes de cancer du sein

par Leeat Granek, Barbara Fitzgerald,
Karen Fergus, Mark Clemons et Ruth Heisey

Abrégé

Dans la littérature sur le cancer du sein, le terme « consultation tardive » est défini comme étant un retard de >3 mois entre le moment de l'auto-détection d'un nouveau symptôme de cancer du sein et celui de la consultation auprès d'un prestataire de soins. Il a pourtant été établi que la détection précoce du cancer du sein s'accompagne de meilleurs résultats cliniques. Cette étude qualitative avait pour but d'explorer les raisons pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins pour leurs symptômes de cancer du sein en cherchant les perspectives de femmes et de médecins de famille. L'analyse

narrative a été employée afin de révéler la manière dont les individus donnent un sens à leurs expériences et de dégager les parties de leurs récits qui revêtent le plus d'importance à leurs yeux. Nous avons découvert des différences dans les exposés explicatifs des femmes, d'une part, et des médecins de famille, d'autre part, concernant la compréhension de ces retards. Les suggestions visant à favoriser une consultation plus précoce comprennent notamment l'amélioration de la communication médecin-patients et la promotion de la neutralité, chez les médecins et les professionnels de la santé, quant aux attributions qu'ils se forment à propos du retard de consultation chez les femmes.

Contexte

En ce qui concerne les retards dans la recherche de soins médicaux en cas de symptômes de cancer du sein (p. ex. grosseur, écoulement au mamelon, épaississement de la peau, mamelon inverti), la recherche indique que les retards survenant au niveau de la détection et du traitement du cancer du sein sont associés à des tumeurs de plus grande taille et à de pires résultats en matière de survie (Richards, Smith, Ramirez, Fentiman & Rubens, 1999; O'Mahoney & Hegarty, 2009). Dans ce contexte, la définition de retard correspond à une attente de trois mois ou plus avant de consulter un prestataire médical après avoir découvert ce que l'on perçoit comme étant un symptôme mammaire anormal (Facione, Miaskowski, Dodd & Paul, 2002; Richards et al., 1999). La réduction du temps écoulé entre la détection du symptôme et la recherche d'une consultation médicale pourrait être un objectif majeur sur le plan de l'amélioration des résultats cliniques.

Caractéristiques des patientes et retards associés aux symptômes mammaires. L'incidence du retard peut varier de 10 à 42,5% (Facione et al., 2002; O'Mahoney & Hegarty, 2009). Les causes du retard sont variées, et des études dégagent des facteurs associés aux patientes, aux prestataires de soins et au système (Andersen, Cacioppo & Roberts, 1995; Arndt et al., 2003; Bish, Ramirez, Burgess & Hunter, 2005; Caplan & Helzlsouer, 1992-1993; Fergus et al., 2011; Granek & Fergus, 2011). Selon les patientes, les facteurs exerçant une influence sur l'évaluation des symptômes et entraînant des retards de consultation incluaient notamment les suivants : âge plus avancé, croyances et attitudes culturelles, perception erronée de la gravité du symptôme, symptôme autre qu'une grosseur et/ou présence d'anxiété (Meechan, Collins & Petrie, 2003; O'Mahoney & Hegarty, 2009). De mauvaises habitudes sur le plan de l'utilisation des soins de santé ont été corrélées avec des attentes négatives relativement au traitement, des inquiétudes quant au coût, à la douleur et à l'incertitude entourant la guérison, et ces habitudes ont une incidence sur la décision de rechercher des soins (Caplan & Helzlsouer, 1992-1993).

Au sujet des auteurs

Leeat Granek, Ph.D., Département de psychologie, The Hospital for Sick Children (SickKids), Toronto, Ontario

Barbara Fitzgerald, inf., M.Sc.inf., Département de soins infirmiers, Hôpital Princess Margaret, Toronto, Ontario

Karen Fergus, Ph.D., C.Psych, Département de psychologie, Centre de cancérologie Odette au Sunnybrook, Université York, Toronto, Ontario

Mark Clemons, FRCP(R-U.), Division d'oncologie médicale, Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario

Ruth Heisey, M.D., CCMF, FCMF, Département de médecine familiale et communautaire, Women's College Hospital, Université de Toronto, Toronto, Ontario, Département d'oncologie chirurgicale, Hôpital Princess Margaret, Université de Toronto, Toronto, Ontario

Médecins de famille et retards. Du fait de l'association entre la consultation précoce et l'amélioration des résultats cliniques, la pratique idéale voudrait, depuis la perspective des médecins, que la femme se présente au cabinet de son médecin de famille (MF) rapidement après avoir découvert une anomalie au niveau de ses seins. Le ou la MF peut alors effectuer les examens diagnostiques nécessaires et référer la patiente vers l'oncologue, le cas échéant (Beattie, 2009; Davis, 2008).

Comme le cabinet de la ou du MF est souvent le premier endroit où se rendent les femmes afin d'aborder leurs préoccupations en matière de santé des seins, les MF constituent un groupe dont il importe de connaître les perspectives quant aux raisons pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins, selon eux. Il existe peu de données sur les perspectives des MF à propos des facteurs influençant le retard dans la recherche d'aide professionnelle chez leurs patientes ayant des symptômes associés au cancer du sein ou sur les stratégies utilisées pour repérer, parmi leurs patientes, celles qui sont à risque de retarder la recherche de soins (De Nooijer, Lechner & De Vries, 2001; Heisey, Clemons, Granek et al., 2011).

Les lacunes dans notre compréhension. Quoique plusieurs études publiées se soient penchées sur l'appréciation des symptômes et la consultation de professionnels en cas d'anomalies aux seins, le retard de consultation continue de constituer un problème important pour le système de soins de santé. Ceci s'applique particulièrement aux patientes atteintes d'un cancer du sein localement avancé (CSLA), aux patientes qui ont pu tarder à rechercher une aide médicale pour leurs symptômes et qui ont des résultats cliniques particulièrement mauvais. Cette étude visait à explorer les raisons pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins relativement à leurs symptômes de cancer du sein en cherchant à obtenir les perspectives des patientes et des médecins à ce sujet.

Méthodes

Répondants

Patientes. Un échantillon intentionnel de 14 femmes a été recruté. Les critères d'inclusion exigeaient que les femmes répondent aux caractéristiques suivantes: parler l'anglais, avoir détecté elles-mêmes un symptôme de cancer du sein (p. ex. grosseur, écoulement au mamelon, mamelon inversé); et avoir attendu 3 mois ou plus avant de consulter leur MF. L'échantillon se composait de 14 femmes diagnostiquées d'un cancer du sein qui vivaient dans la région du Grand Toronto et traitées dans un grand centre de cancérologie urbain de Toronto. Lors de la consultation initiale auprès de l'oncologue, les caractéristiques de la maladie allaient d'un diagnostic de cancer du sein primaire à la maladie métastatique. La moyenne d'âge des femmes s'élevait à 56 ans (étendue=34-67 ans). Un peu plus de la moitié d'entre elles étaient de race blanche (60%). Une femme était afro-canadienne (7%) et quatre étaient asiatiques (28,5%). Au moment de l'entrevue, 5 (35%) des femmes avaient un cancer de stade 1 ou 2; 6 femmes (43%) avaient un CSLA (stade 3); et enfin, 3 femmes (21%) étaient porteuses d'un cancer métastatique. La durée durant laquelle ces femmes retardaient leur recherche d'aide variait de 3 mois à 4,5 ans, la durée moyenne se montant à 11 mois (voir le tableau 1).

Médecins de famille. Nous avons retenu l'échantillonnage raisonné pour identifier les répondants-médecins de famille à inclure dans l'étude. Ils devaient avoir prodigué des soins, au cours des cinq années précédentes, à au moins une femme qui était venue les consulter au minimum trois mois après l'apparition d'un symptôme de cancer du sein. L'échantillon de médecins se composait de 10 MF (dont 8 femmes et 2 hommes) recrutés à partir de la liste de médecins qui avaient référé des patientes à l'hôpital où se tenait notre étude ou en contactant les MF des

Tableau 1. Données démographiques des femmes

Origine ethnique	Âge au diagnostic	Clinique où la femme a été recrutée	Symptôme à la présentation	Retard (mois)
Race blanche	51	*CSLA	Grosseur	4
Race blanche	44	CSLA	Deux grosseurs	3
Race blanche	48	Diagnostic	Écoulement au mamelon et douleur	6
Race blanche	46	CSLA	Mamelon inversé	12
Asiatique	67	CSLA	Grosseur et douleur	3
Asiatique	51	Diagnostic	Masse et sensibilité	6
Race blanche	80	Diagnostic	Mamelon inversé	54
Afro-canadienne	40	CSLA	Grosseur	24
Race blanche	42	Métastatique	Grosseur	4
Race blanche	64	Métastatique	Deux grosseurs	9
Asiatique	65	Diagnostic	Grosseur et douleur	7
Race blanche	34	Diagnostic	Rétraction	3
Race blanche	75	Métastatique	Grosseur	12
Asiatique	74	CSLA	Mamelon inversé	9

* CSLA = Cancer du sein localement avancé

répondantes, avec le consentement de ces dernières. Les médecins qui ont accepté de participer à l'entrevue ont été priés de fournir les noms de collègues pertinents qui pourraient être intéressés, et ces derniers ont également été contactés. Tous les médecins se spécialisaient en médecine familiale et leur expérience de travail s'étendait de <1-25 années, la moyenne se situant à 18 années.

Procédures

L'approbation nécessaire a été obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche approprié. Les femmes étaient contactées par une infirmière chercheuse ou par un(e) oncologue appartenant à l'équipe de recherche des cliniques de CSLA et de diagnostic d'un grand centre de cancérologie de Toronto. Lorsqu'une femme acceptait de participer, l'équipe de recherche en était avertie et faisait un suivi auprès d'elle en plaçant un appel ou en la rencontrant en face à face dans la clinique afin de fixer un rendez-vous pour l'entrevue. Le consentement éclairé de chaque participante ainsi que son accord en vue que l'entrevue fasse l'objet d'un enregistrement sonore étaient reconfirmés au début de l'entrevue. Après avoir signé le formulaire de consentement, les entrevues des répondantes ont été réalisées en personne (n=14) à l'hôpital par une chercheuse expérimentée en recherche qualitative (LG).

Les répondants-médecins de famille ont été recrutés par les médecins faisant partie de l'équipe de chercheurs lesquels ont envoyé un feuillet sur le projet soit par courriel soit par télécopieur à diverses cliniques de la région du Grand Toronto. Les médecins qui ont répondu à l'invitation par courriel ou télécopieur ont été contactés par l'intervieweuse afin de fixer un rendez-vous pour l'entrevue. Ils ont été interviewés dans leurs cabinets également par la première auteure et par une assistante de recherche, dans deux cas. Les entrevues qui duraient entre 45 minutes et 1 heure 30 ont été enregistrées et transcrites. Un guide d'entrevue semi-dirigé a été employé auprès des deux groupes. Nous demandions aux femmes d'exposer en détail leurs pensées et leurs sentiments relativement à la recherche d'aide auprès d'un professionnel de la santé lors de l'apparition de symptômes mammaires (voir les guides d'entrevue dans l'annexe A). Nous demandions aux médecins de préciser quelles étaient, selon eux, les raisons pour lesquelles les femmes tardaient à rechercher des soins, s'ils pensaient qu'il y avait quoi que ce soit qu'ils auraient pu faire pour encourager leurs patientes à rechercher de l'aide plus rapidement et s'ils pouvaient dégager des stratégies qui auraient pu inciter ces dernières à consulter plus précocement.

Analyse des données

Les données ont été analysées en deux étapes. La première étape était une analyse thématique descriptive (Miles & Hubermann, 1994). Les membres de l'équipe de recherche et co-auteurs se sont réunis dans le but de lire les cinq premières

transcriptions d'entrevue et d'élaborer un cadre de codification initial pour l'ensemble des cas. Ensuite, les données ont été réexaminées ligne par ligne et le codage des segments a été effectué en leur attribuant des noms et étiquettes reflétant des actions. Le logiciel Nvivo 8, un programme de gestions de données qualitatives, a servi au codage, au stockage et à l'organisation des données. Après l'analyse ligne par ligne, un processus de codage ciblé a facilité l'intégration et la description de segments de données de plus grande taille. Les codes produits durant la phase initiale de l'analyse étaient de nature plus descriptive et reflétaient le contenu du discours des participants, puis, à mesure que progressait l'analyse, des thèmes d'ordre supérieur et plus abstraits sont apparus. Le modèle de codage final a été élaboré par le biais de discussions continues avec trois membres de l'équipe de recherche lesquelles se fondaient sur une lecture attentive de chaque transcription. L'analyse des données a pris fin lorsque l'équipe a déterminé qu'il y avait saturation et qu'aucun nouveau thème n'apparaissait.

La seconde étape de l'analyse des données—la préoccupation centrale du présent article—mettait en jeu l'examen des narrations se trouvant dans les transcriptions. L'analyse narrative vise à examiner la manière dont les événements sont conçus par les sujets en fonction de leurs propres perspectives, à révéler les manières dont les individus donnent un sens à leurs expériences et à cerner les parties de leurs récits qui revêtent le plus d'importance à leurs yeux (Bruner, 1987, 1990; White, 1981). Ce type d'analyse n'est pas une méthode pas-à-pas, linéaire ou prescriptive; il s'agit plutôt de concentrer l'attention sur certains aspects de la manière dont les participants racontent leurs histoires.

Le modèle de codage plus général élaboré dans le cadre de l'analyse thématique a été réorganisé de façon à mettre l'accent sur les explications narratives avancées par les médecins et les patientes relativement au retard de consultation de ces dernières. Les codes se rapportant aux raisons pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins ont été extraits du modèle de codage plus général et les explications des femmes ont été comparées aux explications des médecins. Lorsque les récits se chevauchaient—ou lorsque les médecins et les patientes avançaient les mêmes raisons pour le retard—ceux-ci étaient versés dans la catégorie Explications convergentes (un rapport sur ces résultats est présenté dans Heisey et al., 2011). Pour les cas où les récits divergeaient—lorsque les récits des médecins et ceux des patientes ne s'accordaient pas sur les raisons des retards, nous avons créé les deux catégories suivantes: *Explications du retard avancées par les patientes* et *Explications du retard avancées par les médecins de famille*. Ces explications divergentes sont le point de mire du présent article.

Résultats

L'examen approfondi de la divergence entre les récits des femmes et ceux des médecins a donné naissance à la métaphore visuelle «Suivre des voies parallèles». Celle-ci montre bien que lorsqu'il est question du retard de consultation, il est possible que les médecins de famille et les patientes ne soient pas sur la même longueur d'onde au niveau de leurs paradigmes explicatifs et qu'ils suivent, virtuellement, des voies parallèles. Il importe de souligner qu'avec ce résultat, nous *ne prétendons aucunement* donner raison ou tort à qui que ce soit ni révéler les raisons véritables pour lesquelles les femmes tardent à rechercher des soins; il s'agit plutôt de la découverte du fait que les médecins de famille et leurs patients ne se comprennent pas les uns les autres en ce qui concerne ce phénomène. Une description des explications des femmes et des médecins est fournie ci-après.

Tableau 2. Narrations des patientes visant à expliquer le retard	
Enjeux liés aux médecins	Enjeux liés aux individus
<ul style="list-style-type: none">• Avoir eu auparavant le sentiment d'être pris à la légère• Le fait d'avoir des conditions difficiles à diagnostiquer• Précédentes plaintes relatives aux seins pas prises au sérieux	<ul style="list-style-type: none">• Gêne et dégoût vis-à-vis de ses propres seins• Enjeux liés à la reproduction et à la grossesse• Âge• Stigmates culturels entourant le cancer du sein

Explications des patientes à propos du retard

Parmi les raisons avancées par les patientes participant à l'étude afin d'expliquer pourquoi elles évitaient de rechercher des soins pour leurs symptômes de cancer du sein, certaines n'étaient pas mentionnées par les répondants-médecins. Celles-ci avaient trait à deux thèmes généraux (voir le tableau 2). Le premier thème se rapportait aux «Enjeux liés aux médecins» comme avoir ressenti un manque de respect généralisé lors d'interactions médecin-patient précédentes, avoir eu l'impression d'être prise à la légère auparavant par un(e) médecin parce qu'elle avait une ou des affection(s) difficile(s) à diagnostiquer, ou le fait d'avoir eu, auparavant, un symptôme mammaire qui n'avait pas été pris au sérieux par le médecin. Le second thème avait trait aux «Enjeux liés aux individus» telle que la femme qui éprouve de la gêne vis-à-vis de ses seins; celle qui a du mal à attribuer de l'importance à ses symptômes du fait des changements au toucher du tissu mammaire durant la grossesse ou le traitement de fécondation in vitro (FIV), ou à cause de problèmes en matière d'allaitement naturel; le fait d'être «trop jeune» pour avoir le cancer du sein; et/ou le stigmate culturel qui entoure un diagnostic de cancer. Ces résultats sont examinés en détail ci-dessous.

Enjeux liés aux médecins. Le fait d'avoir été un jour rejetées par un médecin est une des raisons pour lesquelles les femmes disaient avoir retardé la recherche de soins. Si les femmes estimaient que les médecins n'avaient pas pris leurs préoccupations médicales au sérieux auparavant, il était plus probable qu'elles évitent actuellement le système de soins médicaux. Une répondante qui ne se sentait pas respectée par son MF a ainsi déclaré:

103: *[avec ma fibromyalgie et ma fatigue chronique], avant, il y a des années de cela quand j'ai reçu mon premier diagnostic... ils ne l'expriment pas par des paroles, mais ils pensent que tout cela se passe dans ta tête... ne va surtout pas me dire ça... quand mes jambes et mes bras me font mal, que tout est dans ma tête.*

On rapproche de ce sentiment de rejet un autre thème, celui d'avoir des problèmes de santé qui sont difficiles à diagnostiquer. Quand les patientes présentaient un ensemble de symptômes particulièrement complexe et ambigu à cause d'affections telles que la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique et le syndrome du côlon irritable, certaines répondantes jugeaient que, dans l'optique du médecin, leur symptôme mammaire se retrouvait tout au bas de la liste des priorités. Une participante qui s'est présentée à la clinique CSLA parce qu'elle avait une masse de taille importante, après avoir tardé plusieurs mois avant de rechercher des soins, a précisé:

101: *D'après mon expérience, les affections dont je souffre sont difficiles à diagnostiquer. Tu sais, si tu perds un bras et que tu te rends à l'hôpital, ils vont bien voir ce qui doit être fait. ... Moi, je suis allée voir un neurologue pour mes migraines et je lui ai dit «je souffre de migraines, elles sont constamment là et la douleur est atroce, je vois des taches» ... Il m'a dit de ne pas m'inquiéter à leur sujet. On m'a donc dit que cela ne comptait pas. J'ai ainsi eu plusieurs expériences que je considère comme autant de traitements inutiles. Alors, je ne consulte pas.*

Enfin, les femmes faisaient état de situations où elles se sont senties prises à la légère par leurs MF quand elles les ont consultés spécifiquement au sujet d'un symptôme mammaire. Une femme a ainsi tardé à rechercher des soins pour sa grosseur—pendant deux ans—parce que son médecin n'avait pas pris au sérieux sa première grosseur [bénigne]. Cette expérience négative préalable influençait le degré d'aise qu'elle ressentait à l'idée de consulter une nouvelle fois au sujet de symptômes qui se sont avérés malins, cette fois-ci. Elle s'est exprimée ainsi:

109: *À chaque fois que j'y allais (voir le médecin), il me disait «Vous savez, les seins ne font pas toujours la même taille, (Oui, on vous a) déjà dit, oui, on vous a déjà dit que vous avez des seins grumeleux... Je me suis dit, c'est probablement la même chose qui se produit ici. Puisqu'on n'a donné aucun poids à mon opinion la première fois, je me suis dit que je réagissais outre mesure, qu'il fallait que je laisse tomber. C'est pour ça que je dis que ma première expérience m'a influencée au point de ne pas faire de suivi dès que j'ai remarqué un léger changement.*

Enjeux liés aux individus. Certaines femmes parlaient de la gêne générale ou du dégoût qu'elles ressentaient vis-à-vis de leurs seins et que ceci les amenait à ne pas effectuer d'auto-examen des seins (AES) et à hésiter à toucher leurs propres seins. Une des femmes l'a exprimé ainsi:

110: *Cela me dégoûte tellement que je n'aime pas m'examiner, faire l'auto-examen des seins. Je trouve cela dégoûtant de se toucher les seins.*

Les autres facteurs personnels associés au retard incluait les efforts visant à devenir enceinte ou l'allaitement naturel, et ces femmes minimisaient le symptôme en l'attribuant soit au traitement de FIV soit aux changements affectant les seins lors de l'allaitement. Ces changements physiologiques et ces altérations importantes apportées à l'appareil génital, y compris des modifications sur le plan de la taille et de la densité des seins, ont amené certaines femmes à remettre à plus tard les consultations relatives à leurs symptômes mammaires. Une participante a fourni l'explication suivante:

109: *Ouais, eh bien durant cette période, entre 28 et 36 ans, il se passait chez moi pas mal de choses de nature médicale [et liées à la reproduction], avant tout parce que j'essayais de tomber enceinte... je prenais des médicaments contre la stérilité. ... Je suis tombée enceinte, j'ai fait une grossesse extra-utérine et j'ai attrapé la varicelle pendant cette grossesse. Tu sais, il se passait tant d'autres choses en même temps, j'ai même fait une fausse couche.*

Une autre femme encore jeune n'a prêté aucune attention à son symptôme mammaire parce qu'elle se croyait trop jeune pour avoir le cancer du sein. Elle a ainsi déclaré:

113: *Je ne pensais vraiment pas que je puisse être atteinte du cancer du sein à l'âge de 32 ans.*

Finalement, certaines femmes évitaient de consulter à cause du stigmate culturel entourant le cancer du sein. Une participante pensait qu'un diagnostic de cancer signifiait que les gens allaient abuser d'elle, lui manifester de la pitié ou bien croire qu'elle était contagieuse, dangereuse ou encore malchanceuse. Une participante l'a expliqué dans ces mots:

114: *Je ne voulais pas le consulter [le médecin, à propos du symptôme]. Et ce, pour de nombreuses raisons liées à mon pays d'origine... [Quand tu es malade] ils ne vont pas t'aider avec mon logis... et les autres... qui te connaissent, ils vont penser «ah, elle a le cancer, eh bien plus question de l'aider maintenant.» ...Il se peut que les gens veuillent rester à l'écart ... qu'ils ne veuillent pas être près de toi, qu'ils ne veuillent pas venir chez toi.*

Explications des médecins de famille à propos du retard

Les médecins de famille interviewés ont avancé plusieurs raisons pour lesquelles ils supposaient que les femmes tardaient à rechercher des soins pour leurs symptômes de cancer du sein. Ces explications tombaient principalement dans la catégorie «attri-

butions personnelles», en lien avec la vie ou la personnalité des patientes (voir au tableau 3 un survol de ces thèmes). Celles-ci incluaient notamment les suivantes: antécédents de toxicomanie, patiente de tendance fataliste, patiente consultant un praticien de médecine holistique, enjeux de santé mentale ou traits de personnalité, patiente ayant subi des sévices sexuels ou éprouvant des sentiments de culpabilité. Ces résultats sont examinés en détail ci-après.

Selon un(e) médecin, le retard dans la recherche de soins était dû à des antécédents en matière de toxicomanie ou à la honte entourant la consommation de drogues et d'alcool:

202: Elle avait de longs antécédents de dépression et d'alcoolisme... cela pouvait se rapporter à la honte accompagnant l'alcoolisme ou celle d'avoir attendu... elle a attendu pendant des mois.

Des pensées fatalistes, la patiente qui pense qu'elle va mourir du cancer peu importe ce qui sera fait et qui évite donc toute intervention médicale, constituaient un autre thème rapporté par les médecins.

205: Elle était tellement persuadée qu'elle avait le cancer mais elle n'était pas venue parce qu'elle n'était pas convaincue que le traitement aiderait son cas, et elle pensait donc qu'elle se mourrait.

Certaines patientes choisissaient de se faire soigner par un praticien de médecine holistique plutôt que de consulter leur médecin de famille en premier.

202: Elle est allée voir un praticien de médecine holistique. Apparemment, celui-ci lui a dit que cela avait trait au fait d'avoir été frappée au sein à un moment ou à un autre par un ancien mari qui la maltraitait et que c'était simplement l'expression physique de cette violence, et quand elle m'a enfin consulté, elle était déjà à un stade fort avancé, et elle en est morte en un rien de temps.

Certains enjeux de santé mentale et certains traits de personnalité suggérant un grand besoin de contrôle jouent un rôle dans le retard de consultation.

208: Il y avait bien d'autres choses qui se passaient dans sa vie, des choses de nature psychologique... elle était extrêmement anxieuse... il y avait des problèmes d'humeur. ... de l'anxiété, des états émotifs, des stress d'ordre familial, toutes ces sortes de choses mises ensemble, vous savez, elle ne faisait donc pas le suivi de choses auxquelles on accorde généralement la priorité.

Une histoire de sévices sexuels pouvait également contribuer aux retards.

202: J'avais parmi mes patientes une femme qui avait été agressée par son père. Et ce dernier avait l'habitude de lui peloter les seins. Lorsque ses seins ont commencé à se ratatiner, elle en fut ravie. Et elle n'a rien fait jusqu'à ce qu'il y ait ulcération.

Tableau 3. Narrations des médecins visant à expliquer le retard
<ul style="list-style-type: none">• Histoire de toxicomanie/alcoolisme et honte afférente• Pensées fatalistes• Patients préférant consulter un praticien de médecine holistique• Enjeux de santé mentale / traits de personnalité• Histoire de sévices sexuels• Culpabilité entourant le comportement en matière de recours aux soins

Quelques médecins décrivaient le sentiment de culpabilité que les patientes éprouvaient parce qu'elles n'avaient pas agi immédiatement face à un symptôme ambigu, ce qui ne faisait qu'amplifier le retard.

208: Pour l'infirmière, il était évident qu'elle se sentait coupable d'avoir tardé à consulter ... elle avait régulièrement senti les changements se produisant dans sa poitrine ... elle réalisait qu'il s'y passait quelque chose, qu'elle aurait dû se présenter au cabinet mais elle ne l'avait pas fait.

Discussion

L'examen des récits respectifs des patientes et des médecins révélait que les femmes et les médecins avançaient parfois des explications différentes pour le retard de consultation des femmes au sujet de leurs symptômes mammaires. Alors que les femmes ayant participé à cette étude soulignaient des facteurs liés aux médecins et des facteurs personnels (p. ex. le fait d'avoir été auparavant pris à la légère par un médecin et le fait d'avoir des problèmes de santé concurrents, difficiles à diagnostiquer) et des facteurs liés à leur situation personnelle (p. ex. éprouver de la gêne envers leurs propres seins, enjeux liés à la grossesse et à l'allaitement naturel, stigmate culturel entourant le diagnostic de cancer), les médecins de famille avaient tendance à mettre l'accent sur d'autres facteurs. Il est intéressant de noter que les médecins étaient plus susceptibles de signaler, dans leurs explications, des aspects personnels liés à la vie ou aux traits de personnalité des femmes (p. ex. une histoire de toxicomanie ou d'alcoolisme chez la patiente, une histoire familiale de cancer du sein, l'expression de pensées fatalistes, le fait de consulter un praticien de médecine holistique et le sentiment de culpabilité chez la patiente) plutôt que d'énumérer des facteurs liés à la santé proprement dite.

L'adoption d'une approche narrative exige que l'on écoute les récits des individus tels qu'ils naissent de leur propre perspective plutôt que de voir en eux une série de faits (Mishler, 1986a, 1986b). L'analogie *Suivre des voies parallèles* rend bien et souligne les situations où les médecins et les patients recouraient à des paradigmes explicatifs différents et il est évident que ceci a des conséquences sur le plan de la compréhension et de la prévention du retard de consultation. (Consulter dans Heisey et al., 2011 un rapport sur les situations où les médecins et les patients avançaient les mêmes raisons au niveau du retard de consultation.)

La communication médecin-patients. Quoiqu'il y ait de nombreuses interventions possibles en vue d'améliorer les comportements de recherche d'aide, un objectif particulièrement pertinent serait d'améliorer la communication entre les médecins de famille et leurs patients. Ellingson et Buzzanell (1999) suggèrent qu'une communication améliorée peut servir à «a) mettre au jour les inquiétudes des patients notamment en ce qui concerne les enjeux délicats que les patients abordent avec gêne ou difficulté; (b) maximaliser la satisfaction des patients; (c) rehausser la médecine préventive; (d) produire des diagnostics plus exacts; (e) augmenter l'observance thérapeutique» (p. 154) [traduction libre]. Dans le contexte du retard de consultation où l'objectif est d'encourager les femmes à consulter leur médecin de famille le plus tôt possible, l'amélioration de la communication faite dans l'optique des cinq objectifs signalés ci-dessus peut s'avérer très efficace dans la promotion d'un comportement favorisant la consultation précoce.

Une application éventuelle de ces résultats consiste à encourager les MF et d'autres professionnels de la santé tels que les infirmières en pratique familiale œuvrant en première ligne à se renseigner sur les aspects historiques et contextuels de la vie des patientes (Andersen, Vedsted, Olesen, Brwo & Sondergaard, 2009). En se sensibilisant ainsi aux enjeux qui comptent aux yeux des femmes, les médecins et les infirmières pourraient lancer des

conversations sur les facteurs associés au retard de consultation *avant* l'apparition d'un symptôme mammaire et donc de prévenir les retards dans la recherche de soins. Par exemple, un(e) MF ou une infirmière en pratique familiale pourrait effectuer, dès le premier accueil, un historique des expériences préalables des femmes relativement au système de soins de santé afin de savoir si elles manifestent du scepticisme par rapport au niveau des soins qu'elles s'attendent à recevoir à cause de précédentes expériences négatives. Le ou la MF ou le personnel infirmier peut également interroger la femme quant à son degré d'aise vis-à-vis de ses propres seins et la mesure dans laquelle elle participe aux activités de sensibilisation à la santé du sein.

Nos travaux de recherche ne sont pas les seuls à avoir établi un lien manifeste entre la communication médecin-patients et l'évitement des soins. Cobb et ses collègues (1954) ont découvert que les patients atteints de cancer qui tardaient à se faire traiter avaient signalé avoir vécu, antérieurement, des expériences négatives auprès de médecins. De même, Moore et ses collaborateurs (2004) ont découvert que la manière dont les gens avaient été traités par des prestataires de soins par le passé déterminait s'ils cherchaient des traitements par la suite relativement à un éventail de problèmes de santé; ceci s'appliquait même à ceux qui étaient jeunes, étaient assurés et avaient une bonne connaissance des milieux de soins. En se concentrant sur l'amélioration globale de la communication médecin-patients dans le contexte des symptômes mammaires et des retards de consultation, les médecins et les infirmières œuvrant dans l'ensemble des milieux de soins primaires pourraient faire en sorte que les femmes soient plus susceptibles de consulter plus précocement dans leur pratique qu'elles ne le feraient autrement.

Neutralité des professionnels de la santé. D'une part, les récits des femmes soulignent que les médecins et les autres professionnels de la santé, notamment les infirmières en oncologie et les infirmières en soins intégraux, doivent adopter une approche de communication plus approfondie et axée sur l'histoire et le contexte des patients bien avant qu'un symptôme mammaire n'apparaisse. D'autre part, les récits des médecins font ressortir le besoin d'attributions sur le retard de consultation qui ne soient pas chargées de valeurs. Nous tenons ici encore à faire remarquer que nous ne tentons pas nous-mêmes de porter des jugements sur les «bonnes» explications; il se peut que les attributions des médecins soient correctes quant aux raisons pour lesquelles les

femmes tardent à rechercher des soins. Cependant, notre but n'est pas de mettre au jour la «vérité» sur ce qui se passait mais plutôt d'améliorer le comportement de recherche d'aide chez les patientes en examinant leurs récits ainsi que ceux de leurs médecins. On remarquera donc que dans cette optique, aucune patiente n'a indiqué que le retard de consultation était dû à des facteurs liés au mode de vie ou à la personnalité tels que des enjeux de santé mentale, des sentiments de culpabilité ou des pensées fatalistes. Ceci tient peut-être au fait que les femmes étaient moins susceptibles de faire état de ces conditions à cause des stigmates et de la honte qui les accompagnent. D'ailleurs, ce sont peut-être ces stigmates qui peuvent empêcher une patiente de parler à son médecin ou à son infirmière de ses symptômes de cancer du sein, ce qui fait ressortir le besoin d'un environnement neutre, non critique, afin d'encourager la divulgation d'une information aussi délicate.

Nos résultats suggèrent que les patientes et les médecins de famille peuvent suivre des voies parallèles lorsqu'il s'agit de comprendre pourquoi certaines femmes tardent à rechercher des soins pour leurs symptômes de cancer du sein. Ces résultats sont pertinents pour l'ensemble des milieux de prestation des soins. Lors de la fourniture de soins à la sous-population atteinte de cancer du sein, les membres de l'équipe soignante en oncologie peuvent avoir de la difficulté à comprendre ce qui déclenche chez une femme individuelle l'envie de rechercher des soins au moment où elle le fait. C'est habituellement l'infirmière en oncologie qui établit une relation primaire avec les patients lorsqu'ils accèdent au système de lutte contre le cancer. Bien saisir l'importance de l'exploration de l'histoire globale des femmes au moyen d'une approche non critique et axée sur le soutien est capital si l'on souhaite établir une relation thérapeutique durant une phase où il est possible qu'elles ressentent honte, déception ou colère pour ne pas avoir consulté plus précocement. Cela pourrait également favoriser une recherche d'aide plus précoce dans le cadre de problèmes de santé futurs tandis qu'elles subissent un traitement primaire pour leur cancer du sein nouvellement diagnostiqué. En améliorant la communication entre patients et médecins et en encourageant les médecins de famille et tous les autres professionnels de la santé à adopter une perspective plus ouverte et davantage axée sur la réflexion lorsqu'ils essaient de comprendre les comportements liés au retard de consultation, il est possible que les patients et les médecins soient amenés à suivre une voie mutuelle ou convergente. ❧

RÉFÉRENCES

- Andersen, B.L., Cacioppo, J.T., & Roberts, D.C. (1995). Delay in seeking a cancer diagnosis: Delay stages and psychophysiological comparison processes. *British Journal of Social Psychology, 34*, 33-52.
- Andersen, R.S., Vedsted, P., Olesen, F., Bro, F., & Sondergaard, J. (2009). Patient delay in cancer studies: A discussion of methods and measures. *BMC Health Services Research, 9*, 189.
- Arndt, V., Sturmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H., Becker, A., & Brenner, H. (2003). Provider delay among patients with breast cancer in Germany: A population-based study. *Journal of Clinical Oncology, 21*(8), 1440-1446.
- Beattie, A. (2009). Detecting breast cancer in a general practice: Like findings needles in the haystack? *Australian Family Physician, 38*(12), 1003-1006.
- Bish, A., Ramirez, A., Burgess, C., & Hunter, M. (2005). Understanding why women delay in seeking help for breast cancer symptoms. *Journal of Psychosomatic Research, 58*, 321-326.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social Research, 54*, 11-32.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. London: Harvard University Press.
- Caplan, L., & Helzlsouer, K. (1992-1993). Delay in breast cancer: A review of the literature. *Public Health Review, 20*, 187-214.
- Cobb, B., Clark, R.L., McGuire, C., & Howe, C.D. (1954). Patient-responsible delay of treatment in cancer, a social psychological study. *Cancer, 7*, 920-926.
- De Nooijer J., Lechner L., & De Vries, H. (2001). Help-seeking behaviour for cancer symptoms: Perceptions of patients and general practitioner. *Psych-Oncology, 10*, 469-478.
- Davis, E. (2008). Risky business: Medical discourse, breast cancer, and narrative. *Qualitative Health Research, 18*, 65-76.
- Ellingson, L.L., & Buzzanell, P.M. (1999). Listening to women's narratives of breast cancer treatment: A feminist approach to patient satisfaction with physician-patient communication. *Health Communication, 11*, 153-183.
- Facione, N.C., Miskowski, C., Dodd, M.J., & Paul, S.M. (2002). The self-reported likelihood of patient delay in breast cancer: New thoughts for early detection. *Preventive Medicine, 34*, 397-407.

- Fergus, K.D., Fitzgerald, B., Granek, L., Clemons, M., Zalany, L., & Eisen, A. (2011). Knowing and disclosure processes in the symptom appraisal of breast cancer: A qualitative analysis of relationship factors influencing presentation for medical evaluation. *Journal of Health Psychology, 16*(4), 653–666.
- Granek, L., & Fergus, K.D. (2011). *Caught between a rock and a hard place: Resistance, agency, and liminality in women's accounts of help-seeking upon discovery of an abnormal breast symptom*. Manuscript in preparation.
- Heisey, R., Clemons, M., Granek, L., Fergus, K., Hum, S., Lord, B., McCready, D., & Fitzgerald, B. (2011). *Health care strategies to promote earlier presentation of symptomatic breast cancer: Perspectives of women and family physicians*. In Press in *Current Oncology*.
- Meechan, G., Collins, J., & Petrie, K.J. (2003). The relationship of symptoms and psychological factors to delay in seeking medical care for breast symptoms. *Preventative Medicine, 3*, 374–378.
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis, 2nd ed.* Thousand Oakes, CA: Sage Publications.
- Mishler, E.G. (1986a). The analysis of interview narratives. In T. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 233–255). New York: Praeger.
- Mishler, E.G. (1986b). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Moore, P., Sickel, A., Malat, J., Williams, D., Jackson, J., & Adler, N. (2004). Psychosocial factors in the medical and psychological treatment of avoidance: The role of the doctor-patient relationship. *Journal of Health Psychology, 9*, 421–433.
- Nosarti, C., Crayford, T., Roberts, J.V., Elias, E., McKenzie, K., & David, A.S. (2000). Delay in presentation of symptomatic referrals to breast clinic: Patient and system factors. *British Journal of Cancer, 82*(3), 742–748.
- O'Mahoney, M., & Hegarty, J. (2009). Help seeking for cancer symptoms: A review of the literature. *Oncology Nursing Forum, 36*(4), E178–84.
- Richards, M., Smith, P., Ramirez, A., Fentiman, I., & Rubens R. (1999). The influence on survival of delay in the presentation and treatment of symptomatic breast cancer. *British Journal of Cancer, 79*(5-6), 858–64.
- White, H. (1981). The value of narrativity in the representation of reality. In W.J.T. Mitchell (Ed.), *On narrative* (pp. 1–23). Chicago, IL: University of Chicago Press.

Annexe A : Guide d'entrevue	
Entrevue d'approfondissement auprès des femmes	Entrevue d'approfondissement auprès des médecins
<ol style="list-style-type: none"> 1. Racontez-nous la façon dont vous êtes venue consulter ici? 2. Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez remarqué un changement au niveau de vos seins? 3. Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez pensé qu'il pourrait s'agir d'un cancer? Pourquoi? 4. Vous souvenez-vous de la première fois où vous vous êtes confiée à une amie ou à un parent? 5. Vous souvenez-vous de vos émotions en rapport avec cette expérience? 6. Vous souvenez-vous de votre première consultation auprès de votre médecin de famille? De vos sentiments à ce moment-là? 7. Y a-t-il quoi que ce soit que nous aurions pu faire différemment afin qu'il vous soit plus facile de rechercher des soins? 8. Quels changements aimeriez-vous que l'on apporte au système de soins afin d'aider les femmes présentant des symptômes similaires aux vôtres à rechercher des soins? <ul style="list-style-type: none"> • Information—qu'est-ce qui aiderait? (venant de qui et comment)? • Soutien • Habilitation • Accessibilité • Stigmates 9. Selon vous, que pourrait faire votre médecin de famille afin d'inciter d'autres femmes ayant des symptômes similaires aux vôtres à rechercher des soins? 10. Y a-t-il quoi que ce soit qu'elle ou il pourrait dire? 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vous souvenez-vous d'une patiente qui est venue vous consulter au moins trois mois après avoir détecté ses symptômes de cancer du sein? 2. Racontez-nous son histoire. 3. Quels sentiments éprouviez-vous à l'époque? 4. D'après vous, pourquoi a-t-elle attendu si longtemps avant de consulter un médecin? 5. D'après vous, y a-t-il quoi que ce soit qui aurait pu l'aider à rechercher des soins plus tôt? 6. A posteriori, soupçonniez-vous plus tôt qu'elle avait un problème au niveau des seins? 7. Selon vous, des caractéristiques associées à cette patiente ont-elles exacerbé le retard de consultation? <ul style="list-style-type: none"> • Traits de personnalité • Cadre de vie • Exigences de la vie • «Ne pas vouloir déranger le médecin» • Histoire de sévices sexuels ou de violence 8. Quels changements aimeriez-vous que l'on apporte au système de soins afin d'aider les femmes présentant des symptômes similaires à rechercher des soins? <ul style="list-style-type: none"> • Information • Soutien • Habilitation • Accessibilité • Stigmates 9. Si vous pouviez faire marche arrière, y a-t-il quoi que ce soit que vous feriez différemment?