Comprendre le rôle du soutien informationnel sur le cancer dans l'utilisation des services de santé chez les personnes nouvellement diagnostiquées

par Sylvie Dubois et D^{re} Carmen G. Loiselle

Abrégé

Cette étude qualitative a été réalisée dans le but d'explorer le rôle du soutien informationnel dans l'utilisation des services de santé par des individus diagnostiqués d'un cancer. Des entrevues individuelles en profondeur ont été faites avec des participants (N=20) nouvellement diagnostiqués avec un cancer du sein ou avec un cancer de la prostate et recevant des traitements de radiothérapie en clinique d'oncologie à Montréal, Québec. Une analyse de contenu révèle que l'expérience vécue par les participants varie selon les dimensions suivantes : (1) le soutien informationnel tangible, lequel facilite, confirme, normalise et oriente les décisions des participants dans l'utilisation des services de santé; (2) le soutien informationnel paralysant, lequel amène de la détresse psychologique, de l'opposition, de la méfiance et de la confusion dans l'utilisation des services; et (3) le soutien informationnel mixte lié aux perceptions d'avoir reçu à la fois de l'information aidante et non aidante (et tolérée) qui optimise peu l'utilisation des services. Les connaissances sur le comment et le moment où le soutien informationnel est le plus pertinent peuvent optimiser le bien-être et l'utilisation mieux informée des services en oncologie.

Contexte

Grâce aux progrès réalisés sur le plan du traitement, les personnes atteintes de cancer vivent, dorénavant, plus longtemps, ce qui accroît les besoins en matière de services tels que le soutien psychosocial et le contrôle du cancer (Rosenbaum et Rosenbaum, 2005; Rutgers, 2004). On sait désormais que le soutien psychosocial et le soutien informationnel contribuent, en partie, à l'acquisition des connaissances, à la prise de décision, à la capacité d'autonomie et à l'observance du traitement; ils pourraient également réduire la peur et l'anxiété tout en augmentant l'espoir et l'autonomisation (Gornick,

Eggers et Riley, 2004; Lambert et Loiselle, 2007). Lorsque les besoins d'information ne sont pas satisfaits, les personnes atteintes de cancer sont plus susceptibles de faire une surutilisation des services de santé tels que les services communautaires et d'urgence (Carlson et Bultz, 2004).

Bien que la recension des écrits suggère que le soutien informationnel peut entraîner un recours accru aux services de dépistage du cancer (Finney Rutten, Arora, Bakos, Aziz et Rowland, 2005) et que, de manière générale, les femmes sont plus susceptibles d'utiliser les services de santé que les hommes (Green et Pope, 1999; Vasiliadis, Lesage, Adair, Wang et Kessler, 2007), peu d'études ont exploré le rôle du soutien informationnel en lien avec l'utilisation des services de santé. Les études sur les services de santé se sont principalement intéressées aux facteurs prédictifs de l'utilisation des services (p. ex. modalités de traitement, comorbidité, fonctionnement physique, douleur, variables sociodémographiques), le plus souvent dans une optique de réduction des coûts (Andersen, 1995). Par exemple, une étude menée auprès de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein (N=123) a rapporté une diminution du nombre de visites au centre de cancérologie, après la prestation d'une intervention éducative (Simpson, Carlson et Trew, 2001). Cette étude était la première à montrer que les femmes qui avaient participé à un tel groupe d'intervention signalaient une réduction du nombre de leurs visites à la clinique et une meilleure qualité de vie que celles qui recevaient les soins habituels. Plus récemment, une étude a été effectuée auprès d'anciens combattants (surtout des hommes) diagnostiqués d'un cancer (N = 125; tous types de cancer), en vue de comparer un programme de télésoins à domicile (c.-à-d. l'utilisation de la technologie pour fournir un soutien informationnel, notamment un suivi professionnel durant le traitement de chimiothérapie), d'une part, et les soins habituels en ce qui concerne l'utilisation des services de santé (Chumbler et coll., 2007). Les résultats ont permis de constater, dans le groupe expérimental, un nombre réduit de consultations en clinique et de séjours à l'hôpital. Cependant, cette étude portait avant tout sur la coordination des soins relativement à la gestion des symptômes, laquelle comprenait le soutien informationnel, mais celui-ci ne faisait pas l'objet d'une mesure à part. En outre, aucune étude ne s'est encore intéressée au rôle du soutien informationnel sur le cancer, depuis la perspective des patients, relativement à l'utilisation des services de santé par ces derniers.

La présente étude avait pour but d'explorer plus en détail le rôle perçu du soutien informationnel en lien avec l'utilisation des services de santé chez les femmes et les hommes nouvellement diagnostiqués d'un cancer. Notre enquête était axée autour de plusieurs questions dont les suivantes : Quelles sont les choses que vivent

Sylvie Dubois, inf., PhD, Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Chercheuse du Centre d'innovation information infirmière (CIFI). Chercheuse en émergence au GRIISQ, Montréal, Québec. Courriel : sylvie.dubois@umontreal.ca

Carmen Loiselle, G., N., PhD, Professeure adjointe à l'École des sciences infirmières, Faculté de médecine, Université McGill, Nurse Scientist, Centre for Nursing Research, SMBD, l'Hôpital général juif, Montréal, Québec.

les personnes nouvellement diagnostiquées d'un cancer, lorsqu'elles reçoivent ou cherchent de l'information sur le cancer? Quelles sont les choses que vivent ces personnes lorsqu'elles doivent naviguer dans les dédales des services de santé alors qu'elles viennent d'apprendre qu'elles ont le cancer? Dans quelle mesure le soutien informationnel sur le cancer (à la fois officiel et non officiel) est-il utile ou au contraire inutile au niveau du recours aux services d'oncologie? Nous avons également examiné les données afin de voir s'il existait des différences entre les sexes. Nous avons retenu le cancer du sein, d'une part, et le cancer de la prostate, d'autre part, parce qu'ils touchent, chacun, un sexe différent et constituent les cancers les plus fréquents au Canada et aux États-Unis (American Cancer Society, 2008; Institut national du cancer du Canada, 2008).

Méthodologie

Cette étude descriptive qualitative faisait appel à une stratégie d'échantillonnage raisonné pour recruter des participants souhaitant partager leur expérience en matière d'information sur le cancer dans le contexte de l'utilisation des services de santé. Les critères d'inclusion comprenaient également un diagnostic primaire de cancer du sein ou de cancer de la prostate (moins d'un an après le diagnostic), la nécessité d'utiliser, jusqu'alors, au moins deux services distincts de soins en oncologie (p. ex. cliniques externes, salles d'urgence, groupes de soutien, centres locaux de services communautaires) afin d'obtenir des récits riches en information. De plus, les patients devaient avoir une bonne maîtrise de l'anglais ou du français et avoir la capacité cognitive et physique de participer à une entrevue en face à face de deux heures. Les per-

sonnes ayant une comorbidité grave étaient exclues puisque cette dernière aurait constitué un facteur de confusion au niveau des signalements d'utilisation des services de santé. Après la tenue d'une évaluation éthique et l'obtention de l'approbation des comités d'éthique pertinents (hôpital et université), les données ont été recueillies sur une période de quatre mois (de mai à septembre 2006) dans un grand hôpital d'enseignement en milieu urbain de Montréal, Québec.

Au départ, les participants éventuels étaient identifiés par des infirmières de chevet et des technologistes en radiation lesquels obtenaient l'accord initial des patients d'être contactés par la chercheuse. Cette dernière a alors rencontré les patients intéressés dans une salle privée de la clinique; elle a décrit l'étude, confirmé la satisfaction des critères d'admissibilité et abordé les considérations éthiques. Elle a obtenu le consentement écrit des patients qui acceptaient de participer et leur a demandé de remplir la feuille de données sociodémographiques. Ensuite, un rendez-vous était pris pour une entrevue individuelle. Les participants étaient interviewés dans l'endroit de leur choix (soit à leur domicile soit dans une salle privée de l'hôpital). L'entrevue se déroulait en français ou en anglais, selon les vœux des participants.

Toutes les entrevues individuelles, effectuées par la première auteure, duraient de 55 à 150 minutes et étaient enregistrées sous forme numérique. Les questions ouvertes de l'entrevue invitaient les participants à décrire les sources d'information qu'ils avaient utilisées depuis l'annonce de leur diagnostic de cancer, les types de services utilisés et les enjeux liés à l'information et aux services tels que l'accessibilité des services, les obstacles ou les frustrations dans ce domaine, les liens éventuels entre l'information sur le cancer qui avait

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon de personnes nouvellement diagnostiquées (< 1 an) (N=20) qui comprend des femmes ayant le cancer du sein (n=10) et des hommes ayant le cancer de la prostate (n=10)

	Âge	Origine ethnique	Situation maritale	Vit seul(e)	Situation professionnelle	Revenu	Niveau d'instruction
F1	47	Franco-Canadienne	Mariée	Non	À temps plein	>30 000 \$	École secondaire
F2	58	Anglo-Canadienne	Mariée	Non	Sans emploi	>30 000 \$	École secondaire
F3	59	Anglo-Canadienne	Célibataire	Non	À temps plein	<29 999 \$	École secondaire
F4	68	Franco-Canadienne	Mariée	Non	Retraitée	>30 000 \$	École secondaire
F5	68	Haïtienne	Divorcée	Oui	Retraitée	<29 999 \$	École secondaire
F6	79	Franco-Canadienne	Veuve	Oui	Retraitée	>30 000 \$	École secondaire
F7	63	Italienne	Mariée	Non	À temps plein	<29 999 \$	École primaire
F8	36	Anglo-Canadienne	Mariée	Non	À temps plein	>30 000 \$	École primaire
F9	29	Tunisienne	Mariée	Non	À temps plein	>30 000 \$	Université
F10	40	Libyenne	Mariée	Non	Sans emploi	<29 999 \$	Cégep
H11	78	Anglo-Canadien	Marié	Non	Retraité	>30 000 \$	École secondaire
H12	75	Franco-Canadien	Marié	Non	Retraité	<29 999 \$	École primaire
H13	65	Britannique	Marié	Non	À temps plein	>30 000 \$	Université
H14	59	Anglo-Canadien	Marié	Non	À temps plein	>30 000 \$	Université
H15	70	Belge	Veuf	Oui	Retraité	<29 999 \$	École secondaire
H16	69	Asiatique	Marié	Non	Retraité	>30 000 \$	Université
H17	69	Franco-Canadien	Marié	Non	À temps partiel	>30 000 \$	Université
H18	74	Franco-Canadien	Marié	Non	Retraité	<29 999 \$	École primaire
H19	64	Franco-Canadien	Marié	Non	À temps plein	>30 000 \$	Université
H20	58	Franco-Canadien	Marié	Non	À temps plein	>30 000 \$	École primaire

été reçue et l'utilisation ultérieure des services de santé et la satisfaction vis-à-vis de ceux-ci. Des questions nécessitant plus d'approfondissement ont été employées afin de pousser plus loin la description des événements entourant leur expérience du cancer (p. ex. diagnostic, traitement). Les entrevues se terminaient par un résumé des discussions et la vérification de l'exactitude des principaux points exprimés par les participants. Des notes de terrain détaillées ainsi que des commentaires et des impressions personnelles ont été produits durant et immédiatement après chaque entrevue. Une compensation monétaire (20 \$) a été offerte avant l'entrevue à chacun des participants afin de reconnaître la valeur du temps qu'ils passaient avec l'intervieweuse.

La taille de l'échantillon a été initialement établie à 20 participants avec l'objectif général de poursuivre le recrutement jusqu'à ce que la documentation des questions de recherche soit suffisante et saturée et que les données additionnelles deviennent superflues. Les caractéristiques choisies des participants (femmes atteintes d'un cancer du sein, $n = 10$; hommes atteints d'un cancer de la prostate, $n = 10$) sont présentées dans le tableau 1.

Analyse des données

Les notes de terrain et les entrevues enregistrées sous forme numérique ont été transcrites mot pour mot, et une analyse du contenu a été effectuée (Miles et Huberman, 1994). L'exactitude des transcriptions a été vérifiée par la première auteure. Celles-ci ont été versées dans NVivo 7.0 (QSR International). Afin de faciliter la recherche, la récupération, le codage et l'analyse des données ainsi recueillies, un marqueur individuel a été attribué à chacun des participants (p. ex. F1 à F10 pour les femmes, et H11 à H20 pour les hommes). L'auteure principale (SD) a réalisé le codage du contenu.

L'analyse a démarré en même temps que la collecte des données et ce, dès la tenue de la première entrevue. À mesure que la collecte des données se produisait, les catégories ont été dégagées par l'analyse du contenu qui comporte trois stades d'analyse (Miles et Huberman, 1994). En premier lieu, les données figurant dans les notes de terrain et les transcriptions liées à chacun des participants ont été triées et organisées en fonction des questions auxquelles elles donnaient réponse. En deuxième lieu, l'information était organisée avec des narrations à l'appui; finalement, une présentation matricielle a été élaborée afin de classer les données en catégories. Cela a permis de déterminer les thèmes provisoires et les rapports éventuels entre le soutien informationnel et l'utilisation des services de santé. Enfin, en troisième lieu, les données ont été reliées de manière explicite aux thèmes et ont été révisées à plusieurs reprises par la seconde auteure afin de recouper et de confirmer les résultats récurrents, convergents et contradictoires qui en ressortaient. Les écrits pertinents ont également été utilisés pour cerner et décrire les nouveaux thèmes. L'ensemble des catégories et des thèmes a été examiné par la seconde auteure qui a discuté et réexaminé les anomalies pour s'assurer qu'elles reflétaient bien le contenu. De plus, les décisions et les événements liés à l'étude ont tous été documentés sous forme de piste de vérification. En ce qui concerne la rigueur méthodologique (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck, 2007), la crédibilité a été rehaussée par la rétroaction des participants quant à la justesse du résumé des résultats et par la tenue de notes de terrain détaillées. Les citations directes et le résumé des résultats ont également été passés en revue et discutés au sein de l'équipe de recherche et auprès d'autres chercheuses infirmières œuvrant en recherche qualitative.

Résultats

Suite à l'analyse approfondie du contenu, trois principales expériences sont ressorties pour ce qui est du soutien informationnel sur le cancer et de l'utilisation des services de santé. Il s'agissait

des suivantes : (1) une expérience positive en matière de soutien informationnel qui oriente l'utilisation des services—p. ex. *le soutien informationnel sur le cancer joue un rôle tangible en orientant l'utilisation que font les participants des services de santé*, (2) une expérience négative en matière de soutien informationnel et donc d'utilisation des services—p. ex. *le soutien informationnel sur le cancer est vu comme étant paralysant, comme empêchant les participants d'utiliser certains services de santé*; (3) une expérience mixte en matière de soutien informationnel qui, bien que tolérée, n'orientait pas l'utilisation des services de manière optimale—p. ex. *le soutien informationnel sur le cancer est vu comme limitatif en ce qui concerne l'orientation des participants vers les services les plus appropriés*. En outre, des différences de genre (entre les sexes) ont été constatées selon les deux concepts d'intérêts. Ces résultats sont examinés tour à tour et sont présentés avec des citations pertinentes des participants.

L'information sur le cancer est un soutien tangible qui oriente l'utilisation des services de santé

La première catégorie de soutien informationnel concerne le rôle positif qu'il joue à titre de soutien tangible orientant l'utilisation des services par les participants par le biais de processus distincts lesquels *facilitaient, confirmaient, normalisaient ou orientaient* l'utilisation des services.

Le processus de *facilitation* est le processus par lequel le soutien informationnel sur le cancer aide les individus sur le plan de l'autogestion des soins et favorise une utilisation avertie des services de santé pertinents (p. ex. utiliser des appels téléphoniques plutôt que d'aller voir les prestataires de soins). Grâce à cette facilitation, les participants se sentaient mieux préparés pour leurs rendez-vous avec les professionnels de la santé tels que leur oncologue; ils signalaient qu'ils prenaient part à la prise de décision et que leur progression le long de la trajectoire de la maladie se faisait avec moins de heurts. Les participants rapportaient également que les services recherchés leur semblaient appropriés et utiles et qu'ils faisaient de plus en plus confiance à ces services pour ce qui est de disposer d'une information additionnelle liée à leur expérience du cancer. Pour quelques-uns d'entre eux, la satisfaction relative à l'information reçue se traduisait par une utilisation régulière de services. Une femme a ainsi rapporté :

J'ai appelé Info-cancer [Société québécoise du cancer] pour avoir de l'information avant ma chirurgie [pour le cancer du sein]. Un infirmier a retourné mon appel. Il a donné des réponses claires à mes questions et je savais ce que je devais faire [principalement au sujet de la plaie et de la douleur persistante]. J'ai appelé le service au moins sept fois. Cela m'a vraiment aidée. (F9)

Internet était également signalé en tant qu'outil habilitant notamment au moment du diagnostic puisqu'une telle information était aisément accessible, présentée dans un langage simple et qu'elle servait souvent à orienter les échanges ultérieurs entre les patients et leurs professionnels de la santé. Cela était particulièrement évident chez quatre participants (2 femmes et 2 hommes). Un homme l'a expliqué ainsi :

Après l'annonce de mon diagnostic [de cancer de la prostate]... Internet m'a facilement permis d'obtenir de l'information sur ma maladie... Plus j'apprends de choses à son sujet, mieux je sais ce que je dois faire... et ce que je devrais demander aux médecins [à propos du traitement, des effets secondaires et de la fatigue]... (H14)

Un deuxième processus, celui de la *confirmation*, se rapporte à la validation de l'information sur le cancer obtenue par le biais de recherches ultérieures de nature formelle ou non (p. ex. par le truchement de consultations auprès d'oncologues, de radio-oncologues, d'infirmières, de groupes de soutien ou de profanes). Ils cherchaient

à confirmer l'information sur le cancer, notamment celle liée aux types de traitement ou aux effets secondaires, avant de passer à l'action en fonction de cette information. Aux dires d'un des participants masculins :

J'ai dit au médecin [l'urologue] qui m'a conseillé... que je n'étais pas certain de vouloir subir ce traitement. ... ma femme et moi [sommes allés] à un groupe de soutien, et après avoir écouté les autres... nous étions sûrs d'avoir pris la bonne décision de poursuivre [la recherche d'autres choix de traitement]... Nous sommes allés à une conférence et avons discuté avec le conférencier principal, un radio-oncologue... il a confirmé l'option de traitement... (H16)

Le troisième processus, la *normalisation*, se rapporte au soutien informationnel qui sert à rassurer la personne ou à fournir un contexte aux divers éléments d'information sur le cancer qui peuvent être utilisés pour décider à quels services de santé il convient de se fier (p. ex. un accord avec leurs propres perceptions relativement à l'information sur le cancer reçue). Dans cette étude, nous avons constaté que les hommes avaient particulièrement tendance à normaliser leur situation de santé en se fiant à la documentation

automatiquement fournie par le personnel soignant. Leur décision de consulter ou non des professionnels de la santé par la suite était basée sur ce qu'ils avaient ainsi appris. Un homme a précisé :

Je consulte l'information que les infirmières m'ont remise [brochures et livrets]. Par exemple, si j'ai des crampes, je vais vérifier les effets secondaires et si je vois que c'est normal, et bien, tout est normal... Je n'ai pas besoin d'appeler l'hôpital pour ça. Je n'en demande pas plus... (H19)

Il est intéressant de noter que les femmes avaient tendance à signaler qu'elles préféraient les rapports personnels (p. ex. appels téléphoniques ou consultations en personne) par opposition au matériel imprimé, estimant qu'alors l'information était plus personnalisée. L'une des femmes l'a décrit en disant :

Quoique j'avais lu le livret, j'ai appelé l'infirmière à trois reprises et lui ai posé des questions sur les effets secondaires que j'éprouvais... (F7)

Le quatrième processus selon lequel l'information *oriente* l'utilisation des services de santé, fait référence au soutien informationnel qui guide la décision des participants à se fier à des services par-

Tableau 2. Résumé des expériences en matière de soutien informationnel et des processus connexes utilisés par les participants (N=20)

Soutien informationnel et processus connexes									
Participants	Soutien tangible		Soutien paralysant				Soutien mixte		
	Facilite	Confirme	Normalise	Orienté	Source de détresse	Source de d'opposition	Orienté à faux	Source de méfiance	Tolérance
F1		X		X		X		X	
F2			X						
F3				X	X	X	X	X	
F4					X				
F5				X					
F6	X								
F7			X		X				
F8	X			X	X				
F9	X	X					X		X
F10	X	X							
H11		X	X	X					
H12					X				X
H13	X	X							
H14	X				X				
H15							X		
H16		X				X			X
H17					X				
H18									X
H19	X		X	X					
H20				X				X	

Note. N (20) = Femmes ayant le cancer du sein (n = 10) et hommes ayant le cancer de la prostate (n = 10)

ticuliers. La plupart des participants indiquaient que le soutien informationnel des prestataires de soins, notamment celui des infirmières en oncologie, constituait une source d'information importante qui les aidait souvent à décider quel service utiliser et à quels moments (p. ex. lorsqu'ils devraient compter sur les services d'urgence par rapport à ceux de la clinique sans rendez-vous). Une femme a déclaré :

Quand j'ai eu ma chimiothérapie, les infirmières m'ont informée que si j'avais de la fièvre ou du mal à respirer, je devais me rendre immédiatement à l'urgence. Alors, quand je me suis sentie très mal et que je ne savais pas quoi faire, je suis automatiquement allée à l'urgence. Quand j'avais besoin de poser des questions et que c'était en dehors des heures d'ouverture ou des jours ouvrables, je leur téléphonais [aux infirmières de la clinique d'oncologie]. (F1)

Un participant a rapporté qu'il utilisait des voies non officielles afin d'obtenir l'information et les services qu'il jugeait nécessaires :

J'ai parlé avec ma belle-sœur de mon cancer [de la prostate], son frère avait eu le même cancer que moi... Je n'aimais vraiment pas l'oncologue que j'avais consulté... Ma belle-sœur ... m'a trouvé un autre oncologue. (H20)

Dans le cadre de l'utilisation des services de cancérologie, le soutien informationnel tangible représentait une expérience positive pour les participants. Ceux-ci percevaient ce soutien comme étant utile et satisfaisant pour la recherche et l'utilisation de services. En outre, la plupart des participants signalaient être passés par une combinaison de processus. Comme il est indiqué au tableau 2, les participants (femmes et hommes) faisaient plus fréquemment l'expérience de la *facilitation* et de l'*orientation* tandis que celui de *normalisation* avait la plus faible fréquence. La capacité des participants à s'impliquer dans les décisions relatives à l'utilisation des services peut avoir été rehaussée par le type de soutien informationnel qui leur a été fourni.

L'information sur le cancer mine la confiance potentielle des participants envers les services de santé

La deuxième catégorie de soutien informationnel se rapporte au rôle paralysant qu'il joue au niveau de l'orientation des participants dans l'utilisation des services. Quatre processus distincts ont été cernés au sein de cette catégorie. Le soutien informationnel est perçu comme faisant naître de la *détresse*, de l'*opposition* ou de la *confusion* au niveau de l'utilisation des services. Finalement, la fourniture d'une information non aidante peut donner naissance à de la *méfiance* envers le système de soins de santé.

Le soutien informationnel perçu comme source de *détresse*, concerne l'information qui est fournie par des professionnels de la santé et qui constitue pour les participants une expérience stressante, notamment en ce qui a trait aux temps d'attente. Les participants estimaient fréquemment qu'ils avaient attendu plus qu'ils ne l'auraient dû pour obtenir les services dont ils avaient besoin (p. ex. résultats d'analyses, rendez-vous de suivi, consultations avec des prestataires de soins). De plus, ils trouvaient souvent qu'ils devaient faire preuve de persévérance pour obtenir les services requis (p. ex. placer de nombreux appels téléphoniques avant d'avoir un interlocuteur à l'appareil). Les sentiments ci-dessus sont exprimés par cette femme :

Après la chirurgie [pour cancer du sein], plusieurs jours se sont passés sans aucune information [au sujet de la prochaine étape du traitement]. J'ai appelé [le service de radiothérapie] et l'infirmière m'a dit : "On vous appellera, ne vous inquiétez pas." Et j'ai attendu. J'appelais deux fois par semaine et elle [la secrétaire] m'a dit : "J'ai trop de patients comme c'est, il y a des gens dont l'opération remonte à janvier et qui sont sur une liste d'attente." Nous étions en mars. J'en étais à deux doigts de ne plus vouloir le traitement [de radiothérapie]. (F4)

De plus, lorsque les participants recevaient de l'information à laquelle ils ne s'attendaient pas ou qu'ils ne comprenaient pas, ils ressentaient de l'anxiété et devenaient incertains quant à leur utilisation future des services. Pour un des participants masculins, une telle ambivalence concernait les options de traitement et son désir de consulter plus d'un oncologue. À ses dires : « Avec cet oncologue, il n'y avait pas d'autres options que la chirurgie » (H17).

Pour une participante (F7), la minimisation de sa douleur par le médecin lors de la première visite l'a amenée à se demander si elle le consulterait de nouveau. Elle se rappelle l'avoir entendu dire : « Tous les femmes de plus de 60 ans ont des problèmes physiques ». Elle a attendu quelques semaines avant de décider de retourner voir ce médecin.

Le deuxième processus, l'*opposition*, décrit le soutien informationnel qui amène les participants à se demander ce qu'ils doivent faire ou quels services utiliser à l'étape suivante. Certains participants signalaient avoir reçu des informations contradictoires de la part de professionnels de la santé à différentes étapes de leur expérience du cancer (p. ex. lors de la première consultation avec l'oncologue, en postopératoire, etc.) ou de sources non officielles (p. ex. des profanes), qui semaient la confusion dans leur esprit quant à ce qu'ils devraient faire. Une participante s'en est souvenue ainsi :

L'oncologue n'était pas content que je prenne un médicament du nom de Paxil (qui soulage la dysphorie prémenstruelle). Mon gynécologue me l'avait prescrit ... pour ma préménopause ... Alors l'un deux me dit "Je veux que vous cessiez de prendre ce médicament." et l'autre insiste "Je veux que vous continuiez de le prendre."... Faut-il que j'aille voir mon médecin de famille pour en parler?... [Elle ne savait pas] (F1)

Le troisième processus, l'*orientation à faux*, concerne le soutien informationnel qui a débouché sur des perceptions erronées ou inexactes de la situation de santé du fait de l'information reçue ou de son absence. Ceci semblait se produire le plus fréquemment au moment du diagnostic. Comme nous l'a rapporté cette participante :

Après, je n'ai jamais eu de nouvelles d'eux [les prestataires de la clinique privée au sujet des résultats de la biopsie du sein]. Le médecin m'avait dit : "vous aurez les résultats dans quinze jours". Je ne m'inquiétais donc pas trop. Mais je n'avais aucune nouvelle... Je leur ai téléphoné pour avoir les résultats. On m'a répondu que s'ils n'avaient pas appelé, cela voulait dire que mes résultats étaient bons... Pourtant... plus tard, le médecin m'a dit : "Nous avons découvert des cellules malignes"... (F9)

La *méfiance* envers le système de soins de santé fait référence à la manière dont un soutien informationnel non aidant ou inadéquat a fini par saper la confiance des participants à l'égard des services de santé. Une participante a expliqué que le fait de recevoir des professionnels de la santé de l'information « générale » qui ne s'appliquait pas à son cas la faisait hésiter à rechercher tout aide additionnelle (p. ex. par le biais d'appels téléphoniques ou de consultations). Selon ses propres mots :

L'infirmière m'a donné toute la formation sur le drain [avant mon opération au sein]... J'ai essayé de me souvenir de tout mais j'ai fini par ne pas avoir de drain... Je ne voulais plus recevoir d'information... parce que quand je reçois de l'information dont je n'ai pas besoin, je ne veux pas poser de questions ni utiliser les services [par la suite] comme l'urgence ou la clinique d'oncologie ... ils [les prestataires] m'ont procuré de l'information qui n'était pas faite pour moi... J'aimerais avoir davantage confiance, mais... (F1)

Dans cette étude, plus de la moitié des participants (tant chez les femmes que chez les hommes) ont vécu au moins un épisode qu'ils rapportaient comme étant non aidant pour ce qui est de

l'aiguillage vers des services de cancérologie (voir tableau 2). La plupart d'entre eux indiquaient que l'expérience était source de *détresse* plutôt que source d'*opposition*, d'*orientation à faux* ou de *méfiance*. Cela montre bien qu'une expérience stressante où la personne perçoit le soutien informationnel comme étant non aidant peut favoriser une surutilisation des ressources de santé (Roy-Byrne et Katon, 1997; Saares et Suominen, 2005). Dans cette étude, une seule participante (F3) a signalé la présence des quatre processus non aidants à un moment ou à un autre de la trajectoire de sa maladie, ce qui a fini par miner sa confiance globale dans le système de santé.

L'information sur le cancer est d'un soutien paralysant sur le plan de l'utilisation des services de santé

La troisième catégorie se rapporte à l'expérience mixte où le soutien informationnel fait naître, chez les participants, à la fois des sentiments positifs et des sentiments négatifs en matière d'utilisation des services de santé. Dans cette catégorie, le processus de *tolérance* d'un soutien informationnel non optimal amenait souvent les participants à limiter leur utilisation ultérieure des services liés au cancer.

Dans cette catégorie, quoique les participants percevaient l'information sur le cancer fournie par les professionnels de la santé comme étant minime ou insuffisante, ils avançaient des excuses pour justifier une telle limitation tout en reconnaissant l'impact que cela avait sur leur utilisation des services de santé pertinents. Les participants indiquaient fréquemment qu'ils n'avaient d'autre recours que d'accepter la situation; ils ne voulaient pas se plaindre ou ne souhaitaient pas adopter une attitude plus proactive dans la recherche ou l'utilisation de services. Une femme et trois hommes ont rapporté cet état de fait (voir le tableau 2). Comme une femme l'a signalé :

Le chirurgien a enlevé la masse [cancer du sein]... eh oui j'ai subi trois opérations au cours des cinq derniers mois pour éliminer toutes les cellules malignes; je savais que j'avais le cancer, mais je n'en savais pas plus que ça... Que puis-je faire?... Ça a pris beaucoup de temps pour obtenir le premier rendez-vous, pour subir les opérations, pour recevoir les résultats... je ne voulais pas me plaindre et perdre mon tour, chercher un autre spécialiste et risquer de ne pas en trouver un, ou avoir d'autres sortes de problèmes... (F9)

Les types d'excuses avancées par les participants comprenaient entre autres les consultations à la va-vite du fait du peu de temps dont disposent les prestataires de soins et des rendez-vous pris en surnombre (particulièrement chez les médecins). Toutefois, les participants semblaient s'être résignés à accepter la situation. Un homme en a parlé ainsi :

La salle d'attente du médecin [médecin de famille ou oncologue] est toujours pleine et plus la journée avance, plus je remarque la diminution du temps qu'il passe avec chaque patient; au lieu de 15 minutes, ce n'est plus que dix minutes ou même cinq. Il est tellement débordé, il faut qu'il se dépêche... à chacune de mes visites, c'est la même chose. (H16)

En revanche, un homme a affirmé que c'est la faute des patients s'ils n'obtenaient pas suffisamment d'information des professionnels de la santé parce que « l'infirmière et le médecin dispensaient de l'information; chacun d'eux est là pour nous aider. Il suffit de demander. » (H15)

Discussion

Jusqu'à présent, l'on en sait peu sur l'incidence que peuvent avoir, sur l'utilisation ultérieure des services de santé par les patients, le comment et le quand de la fourniture de l'information sur le cancer par les professionnels de la santé. La présente étude qualitative four-

nit un nouvel éclairage sur le rôle du soutien informationnel (à la fois officiel et non officiel) chez les femmes et les hommes nouvellement diagnostiqués d'un cancer sur le plan de l'orientation qu'il donne à l'utilisation des services de santé.

Les résultats ont mis au jour diverses expériences concernant le soutien informationnel sur le cancer fourni et plusieurs processus reliés qui orientaient (bien ou mal) l'utilisation ultérieure des services de santé. Les participants percevaient le soutien informationnel comme étant positif ou non aidant ou exerçant une incidence mixte sur leur recherche et leur utilisation ultérieures de services de santé. À notre connaissance, ces processus n'ont été signalés nulle part ailleurs.

Dans la présente recherche, les participants faisaient chacun l'expérience d'au moins un type de soutien informationnel (p. ex. positif, non aidant ou mixte) et de plusieurs processus (p. ex. facilitation, source de détresse et d'opposition) sous-tendant l'utilisation des services de santé. De plus, nous avons découvert que la relation entre le soutien informationnel et l'utilisation des services de santé est plus complexe que nous ne l'avions pensé. Les participants qui avaient fait une expérience positive en matière de soutien informationnel (p. ex. il répondait à leurs besoins en matière d'information sur le cancer) faisaient également état de leur satisfaction vis-à-vis des services. Alors que le « facteur de besoins » constitue le plus important prédicteur de l'utilisation réelle des services de santé (de Boer, Wijker et de Haes, 1997; Vasiliadis et coll., 2007), la relation entre le soutien informationnel rehaussé et la hausse ou la diminution de l'utilisation des services de santé reste floue.

Pour ce qui est des participants ayant fait état d'expériences négatives, les résultats correspondent aux expériences décrites par les personnes atteintes de cancer (Bowes, 1993; Kearney, Miller, Paul, Smith et Rice, 2003). Les individus sont moins susceptibles de poser des questions, de retourner dans le système de soins de santé ou de se mettre en quête des services appropriés lorsqu'ils avaient reçu ce qu'ils considéraient être de l'information sur le cancer inadéquate ou lorsque leur communication avec les prestataires de soins s'avérait inefficace. Ces observations suggèrent que divers défis et enjeux continuent d'exister au sein de notre système de soins de santé et ce, tout au long du continuum de la maladie.

Bien qu'elles soient de nature anecdotique et qu'elles aient besoin d'être étudiées plus en détail, certaines différences entre les sexes sont apparues, notamment en ce qui concerne les modes de communication sur le cancer (p. ex. les préférences envers les conseils oraux par rapport aux préférences envers les conseils écrits). Les hommes étaient plus nombreux à se fier à l'information écrite tandis qu'un plus grand nombre de femmes comptaient sur les échanges individualisés avec des professionnels. Dans le même ordre d'idées, Seale, Ziebland et Charteris-Black (2006) ont découvert que les hommes atteints de cancer avaient tendance à préférer la documentation écrite et Internet alors que les femmes privilégiaient généralement la communication directe.

La présente étude comporte quelques limitations. Toutes les entrevues ont été réalisées auprès de patients recevant pour leur cancer des traitements de radiothérapie actifs, un signe fréquent de confiance envers des services de santé particuliers. Les questions de l'entrevue invoquaient le souvenir que les participants avaient d'événements antérieurs, ce qui a pu introduire un biais de rappel. En outre, les hommes de notre échantillon avaient un niveau d'instruction supérieur à celui des femmes (5 d'entre eux détenaient un diplôme universitaire par rapport à une seule femme) et ceci peut avoir eu une incidence sur nos résultats concernant la volonté de rechercher de l'information sur le cancer et d'accéder à davantage de services—un résultat signalé par d'autres auteurs (Gray et coll., 2000; Steginga et coll., 2008).

Implications pour la pratique et la recherche

Les présents résultats soulignent à quel point il importe que les professionnels de la santé abordent explicitement la manière dont les perceptions des patients relativement au soutien informationnel peuvent influencer leur utilisation ultérieure des services, voire leurs résultats de santé.

À notre connaissance, il s'agit de la première étude à documenter la nature du rapport entre le soutien informationnel et l'utilisation des services de santé chez les femmes atteintes de cancer du sein et les hommes ayant le cancer de la prostate. Les études futures pourraient documenter ce phénomène au sein d'échantillons plus diversifiés (en termes d'antécédents culturels, de statut socio-économique, de compétence informationnelle en santé et en vertu de différents diagnostics de cancer) et à différents moments de la trajectoire du cancer. ❖

Remerciements

Nous reconnaissons le soutien financier du *PORT* (www.port.mcgill.ca), de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (*OIIQ*), du Groupe de recherche interuniversitaire en sciences infirmières de Montréal (*GRISIM*), de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (*FIIC*) et du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (*MELS*) du Québec.

« Chacune des auteures mentionnées a participé de manière suffisante à la conception et à l'étude de ces travaux, à l'analyse des données (le cas échéant) et à la rédaction du manuscrit afin d'en assumer la responsabilité publique. Chacune des auteures a examiné la version finale du manuscrit présenté et l'a approuvé à des fins de publication. »

Références

- American Cancer Society (2008). **Cancer facts and figures 2008**. Retrieved March 31, 2008, from <http://www.cancer.org/downloads/STT/2008CAFFinalsecured.pdf>
- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, **36**, 1–10.
- Arora, N.K., Johnson, P., Gustafson, D.H., McTavish, F., Hawkins, R.P. & Pingree, S. (2002) Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: Test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, **47**, 37–46.
- Ashbury, F.D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? *Journal of Pain and Symptom Management*, **16**, 298–306.
- Bowes, A.M. (1993). South Asian women and health services: A study in Glasgow. *New Community*, **19**, 611–626.
- Carlson, L.E., & Bultz, B.D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, **13**, 837–849.
- Chumbler, N., Kobb, R., Harris, L., Richardson, L.C., Darkins, A., Sberna, M., et al. (2007). Healthcare utilization among veterans undergoing chemotherapy: The impact of a cancer care coordination/home-telehealth program. *The Journal of Ambulatory Care Management*, **30**(4), 308–317.
- de Boer, A.G.E.M., Wijker, W., & de Haes, H.C.J.M. (1997). Predictors of health care utilization in the chronically ill: A review of the literature. *Health Policy*, **42**, 101–115.
- Finney Rutten, L.J., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, **57**, 250–261.
- Gornick, M.E., Eggers, P.W., & Riley, G.F. (2004). Associations of race, education, and patterns of preventive service use with stage of cancer at time of diagnosis. *Health Services Research*, **39**, 1403–1428.
- Gray, R.E., Goel, V., Fitch, M.I., Franssen, E., Chart, P., Greenberg, M., et al. (2000). Utilization of professional supportive care services by women with breast cancer. *Breast Cancer Research & Treatment*, **64**, 253–258.
- Green, C.A., & Pope, C.R. (1999). Gender, psychosocial factors and the use of medical services: A longitudinal analysis. *Social Science & Medicine*, **48**, 1363–1372.
- Helgeson, V.S. (2005). *Psychology of gender* (2nd ed.). New Jersey: Pearson.
- Jackson, B.E., Pederson, A. et Boscoe, M. (2006). *Analyse comparative entre les sexes et temps d'attente : Nouvelles questions, nouvelles connaissances. Document de travail*. Ottawa : Bureau pour la santé des femmes, Santé Canada.
- Kearney, N., Miller, M., Paul, J., Smith, K., & Rice, A.M. (2003). Oncology health professionals' attitudes to cancer: A professional concern. *Annals of Oncology*, **14**, 57–61.
- Lambert, S.D., & Loiselle, C.G. (2007). Health information-seeking behaviour: A concept analysis. *Qualitative Health Research*, **17**(8), 1006–1019.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F., & Beck, C.T. (2007). *Canadian essentials of nursing research* (2nd ed.). New York: Lippincott.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Institut national du cancer du Canada. (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Récupéré le 11 avril 2008 à http://www.ncic.cancer.ca/About%20us%20and%20news/~media/NCIC/Files%20list/Liste%20de%20fichiers/PDF/Canadian%20Cancer%20Statistics%20-%202008%20-%20FR%20-%20pdf_195993224.ashx
- Rosenbaum, E.H. & Rosenbaum, I.R. (2005). *Everyone's guide to cancer supportive care: A comprehensive handbook for patients and their families*. Kansas City, MO: Andrews McMeel Publishing.
- Roy-Byrne, P.P. & Katon, W. (1997). Generalized anxiety disorder in primary care: The precursor/modifier pathway to increased health care utilization. *Journal of Clinical Psychiatry*, **58**, 34–38.
- Rutgers, E.J. (2004). Follow-up care in breast cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy*, **4**, 212–218.
- Saares, P., & Suominen, T. (2005). Experiences and resources of breast cancer patients in short-stay surgery. *European Journal of Cancer Care*, **14**, 43–52.
- Seale, C., Ziebland, S., & Charteris-Black, J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword of interviews and online cancer support groups. *Social Science & Medicine*, **62**, 2577–2590.
- Simpson, J.S., Carlson, L.E., & Trew, M.E. (2001). Effect of group therapy for breast cancer on healthcare utilization. *Cancer Practice*, **9**, 1, 19–26.
- Steginga, S.K., Campbell, A., Ferguson, M., Beeden, A., Walls, M., Caims, W., et al. (2008). Socio-demographics, psychosocial and attitudinal predictors of help seeking after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, DOI 10:1002/pon.1317
- Vasiliadis, H-M., Lesage, A., Adair, C., Wang, P.S., & Kessler, R.C. (2007). Do Canada and the United States differ in prevalence of depression and utilization of services? *Psychiatric Services*, **58**, 1, 63–71.