Stratégies de diffusion de l'information sur le cancer du sein – Trouver ce qui fonctionne

par Margaret I. Fitch, Irene Nicoll et Sue Keller-Olaman

Abrégé

Cette étude qualitative visait à cerner les meilleures stratégies de diffusion de l'information sur le cancer du sein. En novembre 2004, 28 entrevues téléphoniques ont été réalisées avec des survivantes du cancer du sein. Trois thèmes se sont dégagés de ces discussions : le choc du diagnostic; c'est au patient qu'il incombe de rechercher de l'information; les différents types d'information que veulent avoir les survivantes du cancer du sein. Afin de prendre connaissance de perspectives multiples, 12 groupes de discussion ont été tenus, au printemps 2005, auprès de survivantes du cancer du sein (n=127) et trois auprès de fournisseurs d'information (n=25). Les participants ont validé les thèmes et identifié deux programmes qui utilisaient des « pratiques exemplaires » dans la fourniture d'information destinée aux femmes aux prises avec le cancer du sein. Cet article souligne les résultats de l'étude, notamment les implications pour la pratique, la formation et la recherche.

Introduction

L'Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership (OBCIEP) est une coalition d'organismes collaborant à l'amélioration de l'accès à l'information et au soutien des femmes et de leurs proches touchés par le cancer du sein. Depuis une décennie, des travaux sont réalisés, dans de nombreux contextes, en vue de développer divers types et formes de ressources documentaires sur le cancer du sein, mais les survivantes continuent de se plaindre « qu'aucune information n'était disponible pour moi ». En effet, les études de l'OBCIEP ont montré que les survivantes du cancer du sein dégagent de manière constante des lacunes en matière d'information et de soutien et signalent la faible satisfaction de leurs besoins d'information (OBCIEP, 1999, 2000, 2003). Cet état de fait est confirmé par d'autres études sur les Canadiens et Canadiennes atteints de cancer qui constatent que l'accès à l'information sur la maladie, le traitement et les services de soutien demeure un obstacle de taille (Canadian Cancer Society – Ontario Division, 2003; Gray et Grassau, 2002). En outre, plusieurs études rapportaient que la frustration est la plus forte chez les personnes ayant des inquiétudes particulières concernant l'adaptation culturelle et les ressources dans d'autres langues que l'anglais (Austin, 2004; Willow Breast Cancer Support & Resource Services, 2000), les régions éloignées ou rurales (CBCN, 2001), l'âge (CBCN, 2003) ou les enjeux liés à la maladie (Gray et coll., 1998; ABCIS, 2003).

Il est question dans la littérature, d'une seconde approche d'une importance égale qui consiste à mettre l'accent sur l'information fournie et le soutien permettant d'alléger le sentiment de frustration. Par exemple, les programmes qui offrent de l'information dans les centres de traitement (Whelan et coll., 1998; De Grasse, 1996, 1997; Geiger et coll., 2000) indiquent que la diffusion structurée de l'information peut améliorer la satisfaction des patients et offrir une aide sur la manière d'accéder à l'information et sur les endroits où le faire. Des évaluations des pratiques actuelles (Gray et coll., 2002; PEI

Breast Cancer Information Partnership, 2002) montrent que les interventions relatives au diagnostic et au traitement peuvent être utiles pour les patients et accroître leur sentiment de contrôle. Plus récemment, l'United States Institute of Medicine a signalé que les interventions visant à satisfaire les besoins psychosociaux des patients atteints du cancer du sein peuvent servir de modèle pour les patients atteints d'autres cancers et procurent des avantages importants aux survivants du cancer et à leurs proches (National Academy of Sciences, 2004). Ce fait est confirmé par une récente évaluation (Hack, Degner et Parker, 2005) qui montre que la communication médecin-patient peut être rehaussée si le médecin aborde les besoins affectifs de ses patients. Bien que ces résultats positifs montrent qu'il est possible de faire quelque chose afin d'atténuer les préoccupations des personnes touchées par le cancer en matière d'information et de soutien, il est alarmant de savoir qu'il existe encore un si grand nombre d'obstacles et de lacunes. Alors que de nos jours, nous disposons de plus d'information sur le cancer du sein que jamais auparavant, et dans de nombreux formats différents (imprimés, ressources audio, ressources vidéo et information en ligne), les organismes partenaires de l'OBCIEP ont dégagé cette anomalie apparente à titre de priorité d'étude.

Objectifs

En 2003, l'Initiative canadienne sur le cancer du sein approuvait, dans le cadre de son volet « amélioration des ressources communautaires » un projet conçu pour aider les groupes et les individus qui œuvrent dans le domaine de la diffusion de l'information sur le cancer du sein à apprendre les meilleures stratégies ou pratiques qu'il convient d'utiliser pour que les femmes jouissent d'une bonne accessibilité à l'information et au soutien. Les objectifs particuliers du projet sont les suivants : (1) comprendre ce que les femmes veulent dire lorsqu'elles indiquent « aucune information n'était disponible pour moi » (qu'est-ce qui ne fonctionne [toujours] pas?); (2) comprendre les perspectives des intervenants en diffusion de l'information sur le cancer du sein relativement aux approches actuelles de fourniture d'information (que fait-on actuellement?); (3) déterminer les approches optimales sur le plan de la diffusion de l'information sur le cancer du sein (qu'est-ce qui fonctionne bien?); (4) étudier et évaluer l'approche optimale pour la diffusion de l'information sur le cancer du sein (documenter les pratiques exemplaires). Cet article se concentre sur les résultats liés aux trois premiers objectifs.

Margaret I. Fitch, PhD, Sunnybrook & Women's Health Sciences Centre, Toronto.

Irene Nicoll, MBA, Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership, Toronto.

Sue Keller-Olaman, PhD, Ontario Breast Cancer Community Research Initiative, Toronto.

Courriel: irene.nicoll@sunnybrook.ca

Méthodologie

La recherche qualitative a été menée en deux phases sur une période de 10 mois par la directrice de projet, la coordonnatrice de projet et la coordonnatrice de l'OBCIEP. L'approbation éthique a été reçue du comité d'examen de l'établissement. La phase 1 mettait en jeu des entrevues en profondeur avec des survivantes du cancer du sein en vue de bien comprendre le phénomène; la phase 2 faisait appel à des groupes de discussion composés de survivantes, d'une part, et de fournisseurs d'information sur le cancer du sein, d'autre part, afin de valider et d'élargir la compréhension de diverses perspectives liées à l'information sur le cancer du sein.

Phase 1 – Entrevues téléphoniques

Participant

Les participantes aux entrevues téléphoniques initiales ont été recrutées par le biais de messages électroniques et de dépliants promotionnels exposés par des groupes de soutien locaux et des partenaires du réseau de l'OBCIEP. Les participantes éventuelles indiquaient leur intérêt en contactant directement la coordonnatrice de l'OBCIEP par courriel ou par téléphone. La coordonnatrice de l'OBCIEP a interviewé 28 survivantes du cancer du sein au téléphone. Les entrevues étaient enregistrées sur cassette audio avec la permission des participantes. Les femmes interviewées avaient entre 32 et 75 ans (avec une moyenne de 56 ans) et avaient été diagnostiquées quand elles avaient entre de 32 et 65 ans (avec une moyenne de 51 ans). Une participante avait été diagnostiquée six mois avant la tenue de l'entrevue et une autre 16 ans avant, le diagnostic moyen se situant cinq années avant l'entrevue. Soixante et onze pour cent des femmes interviewées avaient fait des études au moins partielles de niveau collégial ou universitaire. Dix participantes avaient reçu leur diagnostic de la bouche de leur médecin de famille et 17 de celle du chirurgien vers qui elles avaient été référées.

Procédure

On demandait aux participantes de répondre à cinq questions sur leurs expériences en matière d'obtention ou de recherche d'information sur le cancer du sein (voir le tableau 1). Les réponses aux questions de l'entrevue ont été résumées par écrit et révisées par la directrice de projet, la coordonnatrice de projet, la coordonnatrice

de l'OBCIEP et le groupe superviseur du projet lequel comprenait des survivantes, des spécialistes en information, des chefs de file de groupes d'entraide et des professionnels de la santé.

Résultats de la phase 1

Lors de l'investigation d'une anomalie, 75 % des femmes interviewées ont indiqué qu'elles n'avaient pas reçu du tout d'information. Ce taux diminuait à 43 % au moment du diagnostic, à 25 % lors du traitement et remontait à 36 % après le traitement. Nous n'avons constaté aucune différence entre les participantes qui avaient reçu le diagnostic de la bouche de leur médecin de famille ou de celle d'un autre professionnel de la santé. Bon nombre d'elles rapportaient avoir reçu le plus d'information durant la phase de traitement. L'information reçue allait d'un classeur rempli d'information (notamment les numéros de téléphone des groupes de soutien locaux) à de simples fiches d'information sur le traitement et ses effets secondaires en passant par des renvois à des sources d'information sur Internet. Un bon nombre des femmes interviewées ont fait remarquer qu'au départ, elles étaient incapables d'absorber beaucoup d'information sur leur affection mais que la situation s'améliorait lorsque le traitement commençait. La plupart se disaient insatisfaites de l'information verbale ou écrite fournie par les professionnels de la santé durant tous les aspects de leur traitement (quand on leur en avait fourni) et croyaient qu'il était important pour elles d'avoir des contacts avec d'autres personnes ayant fait l'expérience du même diagnostic. Beaucoup d'entre elles ont déclaré qu'elles s'étaient retrouvées seules dans leur recherche d'information et qu'elles auraient apprécié recevoir davantage de conseils et d'orientation de la part des professionnels de la santé concernant leurs recherches d'information. Soixante-quatre pour cent rapportaient connaître des femmes récemment diagnostiquées qui éprouvaient la même insatisfaction à l'égard de l'information fournie ou qui signalaient ne pas avoir reçu d'information du tout. Beaucoup d'entre elles jugeaient qu'un processus plus structuré devrait être offert pour veiller à ce que toutes les femmes aient accès à l'information dont elles ont besoin grâce à l'aide personnelle d'une professionnelle de la santé ou d'une survivante. Les femmes interviewées ont ajouté qu'elles désiraient des renseignements se rapportant spécifiquement à leur diagnostic et à leurs circonstances personnelles.

Trois thèmes relatifs à l'information se sont dégagés de ces entrevues : (1) au début, le diagnostic est accablant et il est difficile d'absorber quoi que ce soit; (2) dans une grande mesure, il incombe aux patients atteints de cancer de chercher des réponses/renseignements et de bien en saisir le sens; (3) il y a de nombreux types d'information différents que les femmes peuvent vouloir et d'importantes variations au niveau de l'information particulière fournie par les prestataires de soins.

Phase deux – Groupes de discussion

Participant

Les participants aux groupes de réflexion ont été recrutés par l'intermédiaire de messages électroniques et de dépliants promotionnels exposés par les groupes de soutien locaux et les partenaires du réseau de l'OBCIEP. Les participants éventuels indiquaient leur intérêt en contactant directement la coordonnatrice de l'OBCIEP par courriel ou par téléphone à des fins d'inscription. L'OBCIEP recherchait expressément les patientes dont le diagnostic était récent afin qu'elles partagent les expériences qu'elles avaient faites en matière d'obtention d'information. Le but était de concentrer l'attention sur les personnes nouvellement diagnostiquées, c'est-à-dire au cours des trois dernières années, afin de découvrir les récentes expériences des survivantes, mais d'autres survivantes ont exprimé le vif désir de participer elles aussi. La majorité des participants des groupes de discussion (84 %) avaient reçu leur diagnostic durant les trois dernières années. Les groupes incorporent également d'autres personnes (16 %) qui avaient demandé expressément de participer aux discussions.

Tableau 1 : Questions de l'entrevue téléphonique

1. Lorsque vous pensez à la période précédant votre diagnostic, quelle a été votre expérience en matière d'obtention d'information sur le cancer du sein :
 - a) avant le diagnostic (la période durant laquelle l'anomalie faisait l'objet d'une investigation)?
 - b) Une fois que votre diagnostic a été posé?
 - c) Une fois que votre traitement a démarré?
 - d) Une fois que votre traitement a pris fin?
2. Qu'avez-vous trouvé particulièrement utile dans votre recherche d'information, au niveau de ce que vous avez trouvé ou de ce que d'autres ont trouvé pour vous?
3. Qu'est-ce que vous auriez aimé voir? Qu'est-ce qui aurait été le plus utile pour vous?
4. Entendez-vous d'autres femmes traitées pour un cancer du sein dire qu'elles n'ont reçu « aucune information » sur leur diagnostic et/ou traitement? Si oui, qu'est-ce qui amène ces femmes à dire cela, à votre avis?
5. Selon vous, quels sont les obstacles qui rendent difficile pour les femmes l'obtention de cette information?

Douze groupes de discussion ont rassemblé 127 survivantes du cancer du sein dans neuf localités différentes afin de découvrir les expériences des femmes dans l'ensemble de la province : Ottawa, Kingston, Burlington, St. Catharines, Woodstock, Sarnia, Windsor, Thunder Bay et Dryden. Les participantes avaient entre 33 et 81 ans (avec une moyenne de 55 ans), l'âge moyen au moment du diagnostic se situant à 52 ans. Dix pour cent d'entre elles avaient été diagnostiquées moins de douze mois auparavant, et quelques-unes terminaient leur traitement. Quatre-vingt-treize (73 %) avaient été diagnostiquées de un à trois ans avant la tenue des groupes de discussion, et 34 (17 %) au moins quatre ans avant. Soixante-dix-sept survivantes ont indiqué qu'elles appartenaient à un groupe de soutien lié au cancer du sein. Vingt et une d'elles (27 %) ont déclaré avoir rejoint le groupe au moment du diagnostic; 29 (38 %) durant le traitement; et 21 (31 %) une fois le traitement terminé. Toutes avaient reçu leur diplôme de fin d'études secondaires, 63 % avaient un diplôme universitaire et 95 % indiquaient que l'anglais était leur première langue.

Des groupes de discussion ont également été tenus auprès de fournisseurs d'information à Ottawa, Thunder Bay et Toronto. Au total, vingt-trois fournisseurs d'information ont participé aux groupes de réflexion; ils comprenaient des infirmières, des travailleurs sociaux, des spécialistes en promotion de la santé, des experts-conseils en diversité, des bibliothécaires, des gestionnaires et des bénévoles. Afin d'obtenir la perspective la plus diverse possible, nous avons invité la participation de membres du personnel des groupes de soutien et d'information qui entraient en contact avec les patients atteints du cancer du sein à différentes étapes du continuum du traitement. La plupart oeuvraient dans des centres de dépistage, des hôpitaux, des centres d'oncologie et pour le compte d'organismes d'information et de soutien tels que la Société canadienne du cancer, Willow Breast Cancer Support & Resource Services, et pour des groupes régionaux militant en faveur de la santé du sein et de la lutte contre le cancer du sein. Deux entrevues individuelles ont également été réalisées avec des intervenantes de Woodstock et de Toronto qui ne pouvaient pas assister aux groupes de discussion.

Procédure

Dans la phase deux, les thèmes dégagés des entrevues de la phase un ont fourni le cadre qui a orienté les discussions des groupes de discussion auprès des survivantes et auprès des fournisseurs d'information. La directrice et la coordonnatrice du projet ont animé les groupes de discussion. Les participants de tous les groupes de discussion ont reçu le même document imprimé de 5 pages qui comprenait un résumé des objectifs du projet, des activités de la phase un de l'étude et une série de citations reflétant les trois thèmes cernés dans les entrevues. Pour les discussions des groupes de discussion, nous avons demandé aux participants d'examiner les citations et de réfléchir sur quatre questions (indiquées dans le tableau 2). Les discussions ont fait l'objet d'un enregistrement sonore et d'une transcription ultérieure. Tous les participants des groupes de discussion ont signé un formulaire de consentement et rempli une feuille d'évaluation à la fin de l'activité. Chaque personne a reçu un honoraire, un résumé des évaluations concernant le groupe dont elle faisait partie ainsi qu'un bref rapport sommaire qu'elle était invitée à commenter. Enfin, tous les participants ont reçu une copie du rapport sommaire et se sont vu proposer un exemplaire du rapport final.

Résultats de la phase 2

Toutes les discussions des groupes de discussion ont été transcrites et ont été soumises à une analyse de contenu en vue d'en dégager les thèmes communs. Les thèmes ont été examinés par la coordonnatrice du projet, la coordonnatrice de l'OBCIEP et une étudiante faisant de la recherche. Les citations tirées des

transcriptions ont été organisées par thème et ont été, par la suite, révisées par l'autre coordonnatrice du projet et par la directrice du projet. Puis l'équipe du projet au complet a examiné les résumés thématiques, en a discuté et s'est mise d'accord sur la présentation des résultats. Les trois thèmes initiaux émergents des entrevues téléphoniques ont été corroborés par les discussions des groupes de réflexion, tandis qu'un thème supplémentaire était cerné. Par souci de concision, les trois thèmes ont été rebaptisés – (1) « le choc du diagnostic »; (2) « défendre son propre intérêt »; (3) « les différents types d'information que les femmes veulent avoir ». Les expériences des femmes et les observations des fournisseurs d'information étaient d'une convergence remarquable, et chaque groupe a présenté diverses suggestions en vue de résoudre l'enjeu de la fourniture, en temps opportun, de renseignements exacts et appropriés. La section suivante présente les résultats des discussions des groupes de discussion.

Résultats

Thème 1 : le choc du diagnostic

Les survivantes du cancer du sein s'épanchaient longuement sur la dévastation émotionnelle qu'elles ressentaient lorsqu'elles étaient diagnostiquées du cancer et sur l'incidence que ces émotions avaient sur leurs besoins d'information. La peur et la panique déclenchées par le diagnostic exercent un profond impact sur la manière dont les femmes réagissent face à l'information relative à leur maladie. Les réactions étaient décrites, entre autres, au moyen des mots « terrifiée », « sous le choc », « un cauchemar », et « dans un brouillard ». « Je me suis sentie inerte pendant longtemps... je n'ai même pas pensé chercher [de l'information], j'étais paralysée », a dit une survivante. L'incrédulité et le déni étaient d'autres réactions courantes, et beaucoup admettaient s'être senties désespérément seules. Certaines rapportaient les sentiments de culpabilité qu'elles

Tableau 2 : Questions des discussions en groupes de réflexion

Survivantes

1. Quelle résonance les thèmes ont-ils à la lumière des expériences que vous avez faites lorsque vous cherchiez de l'information sur le cancer du sein et tentiez de la comprendre?
2. Quels conseils donneriez-vous aux femmes à propos de la recherche d'information sur le cancer du sein?
3. Quels conseils donneriez-vous aux femmes sur le tri, la compréhension et la gestion de l'information sur le cancer du sein?
4. Quels conseils donneriez-vous aux professionnels de la santé sur la manière dont l'information sur le cancer du sein devrait être fournie?

Fournisseurs d'information

1. Ces thèmes (le choc du diagnostic, défendre son propre intérêt et les différents types d'information que les femmes veulent avoir) reflètent-ils ce que vous entendez de la part des femmes et des familles touchées par le cancer du sein qui cherchent de l'information sur leur maladie et essaient de la comprendre?
2. Quels conseils donneriez-vous aux femmes à propos de la recherche d'information sur le cancer du sein?
3. Quels conseils donneriez-vous aux femmes sur la compréhension et/ou la gestion de l'information sur le cancer du sein?
4. Quels conseils donneriez-vous aux professionnels de la santé sur la manière dont l'information sur le cancer du sein devrait être fournie?

éprouvaient vis-à-vis de ce qu'elles avaient bien pu faire pour « causer » leur cancer et de l'impact éventuel de leur diagnostic sur leur famille, notamment sur la santé de leurs filles et petites-filles. Beaucoup des survivantes qui avaient reçu des brochures ou des livres au moment de l'annonce du diagnostic ont admis qu'elles n'avaient pas lu le matériel car le défi de l'acceptation de leur diagnostic était lui-même par trop accablant. « Tu as l'impression que d'en savoir davantage ne fera aucune différence », s'est exclamée une des femmes.

Les survivantes ont souvent fait le commentaire qu'elles n'avaient pas reçu d'information de leurs médecins. « Quand le chirurgien te dit “vous avez le cancer”, la discussion se termine là », a précisé une femme. Les survivantes ont parlé de leurs sentiments d'isolement même par rapport à leurs proches et à leurs amis tandis qu'elles tentaient de minimiser l'impact du diagnostic sur leurs enfants et leurs partenaires de vie.

Quelques-unes des fournisseurs d'information avaient fait personnellement l'expérience du cancer du sein et elles apportaient, aux discussions, une double perspective remarquable. « Je suis une professionnelle de la santé... mais lorsqu'on t'annonce ton diagnostic de cancer... tu t'effondres », a confié une infirmière.

Thème 2 : défendre son propre intérêt

La majorité des survivantes ont rapporté que c'était à elles patientes atteintes de cancer, qu'il incombait de déterminer et de satisfaire leurs besoins d'information et aussi de se renseigner sur leurs propres traitements médicaux et de les comprendre. Beaucoup se sont aperçues qu'on leur laissait faire seules le travail de déchiffrement de l'information générique qu'on leur avait remise. En outre, elles devaient fréquemment rechercher de l'information plus détaillée ou se rapportant davantage à leur propre situation. Aux dires d'une survivante : « je voulais savoir... que la nouvelle soit bonne ou mauvaise pour moi, cela m'était égal, mais j'avais besoin de savoir ». Certaines ont appelé à l'aide des membres de la famille, des amis, des collègues afin qu'ils les mettent en contact avec d'autres survivantes du cancer et qu'ils les aident à effectuer des recherches d'information sur Internet. Les survivants ont commenté qu'elles devaient « prendre en charge » leur traitement en surveillant constamment leurs rendez-vous et leurs symptômes et en faisant des suivis avec des professionnels de la santé. Beaucoup d'entre elles ont signalé que ce qu'elles ressentaient était influencé par la rencontre d'autres femmes qui avaient elles-mêmes vécu l'expérience du cancer du sein.

Les fournisseurs d'information n'ont guère été surpris d'apprendre que les survivants du cancer du sein estimaient qu'il leur incombait de trouver et de déchiffrer l'information sur leur maladie. Passer du temps avec les patients afin d'évaluer leurs besoins d'information était vu comme une tâche essentielle, ce qui n'empêchait pas certains professionnels de la santé de reconnaître que ceci est loin d'être la réalité dans la pratique actuelle. Les infirmières qui se trouvaient dans le groupe de discussion ont souligné, qu'à leur avis, les contraintes de temps les empêchent d'évaluer convenablement les besoins d'information des patientes. Les infirmières ont indiqué qu'un de leurs plus grands défis consiste à comprendre à quel point les patientes en sont dans leur cheminement du cancer et dans leur cheminement en matière d'information. Les infirmières essaient de relever des indices selon lesquels les patientes ont besoin de davantage d'attention quoique celles-ci puissent se retenir de demander de l'aide. « Je ne pense pas que nous fassions toujours du bon travail lorsqu'il s'agit d'aider les patientes à assimiler ce qu'elles doivent savoir pour participer à la prise de décision », a admis une infirmière. Elles reconnaissaient également que pour certaines patientes, l'expérience qui consiste à recevoir et à rechercher de l'information sur leur maladie, pouvait constituer un plus grand facteur de stress que de ne rien faire du tout.

Les fournisseurs d'information ont indiqué à quel point il leur était difficile d'aider les patients atteints de cancer à comprendre et à gérer l'information, particulièrement celle en provenance d'Internet qui peut être divergente de ce que leur oncologue leur a conseillé. Quoique les survivantes puissent trouver utile de partager leurs expériences avec d'autres survivantes du cancer du sein, les fournisseurs d'information ont parlé du défi posé par les recommandations entre survivantes qui peuvent ne pas convenir ou ne pas constituer des conseils valables, du point de vue médical, pour une survivante particulière. Les fournisseurs ont exprimé leur commisération envers les frustrations des survivantes sur le plan de l'évaluation de l'information provenant des divers professionnels de la santé, des sites Web américains par rapport aux sites canadiens, d'amis et de proches bien intentionnés et des médias. Ils constataient également que pour les personnes qui choisissaient de ne pas subir de traitement, la disponibilité des ressources allait de rare à non existante.

Thème 3 : les différents types d'information que veulent avoir les survivantes

Les survivantes du cancer du sein ont reconnu que chez la femme, l'envie d'obtenir de l'information est aussi individuelle que la maladie. Certaines survivantes veulent « tout » savoir. Par contre, plusieurs femmes ont indiqué qu'elles avaient rencontré d'autres survivantes qui n'avaient aucune envie d'obtenir de l'information. Quelques-unes des survivantes étaient heureuses de confier l'ensemble de leur soin à l'équipe médicale; certaines trouvaient accablante la démarche de mise au jour et de déchiffrement de l'information; pour d'autres, se renseigner davantage sur la maladie engendrait un surplus de peur et d'angoisse qu'elles préféraient éviter. Quoique les participantes respectaient le besoin et l'envie de s'informer chez chaque individu, elles soulignaient que les besoins d'information peuvent changer au fil du temps et que les occasions de se prévaloir de l'information ne devraient pas être limitées à un ou deux moments particuliers du continuum du traitement.

« Retrouver sa situation dans l'information » est un défi de taille pour certaines survivantes. Beaucoup de participantes signalaient l'existence d'une foule de renseignements génériques mais ajoutaient qu'il était difficile pour les survivantes de trouver des renseignements se rapportant précisément à leur situation particulière. Par exemple, les jeunes mères sont aux prises avec des problèmes sanitaires et ménagers qui diffèrent de ceux des femmes post-ménopausées. Les survivantes habitant des régions éloignées ou rurales font face à des défis complètement différents en matière de découverte de sources d'information et de groupes de soutien par rapport à leurs consœurs des régions urbaines. Les fournisseurs d'information s'étaient aperçus que les survivantes étaient toujours plus nombreuses à vouloir recevoir des informations particulières relativement aux survivantes de leur groupe d'âge, recevant le même traitement et ayant des problèmes de santé semblables aux leurs.

Elles recherchaient une variété de formats – information écrite, cassettes audio ou vidéo, contacts téléphoniques, salons de clavardage ou babillards électroniques et interactions individuelles ou collectives avec des professionnels du domaine médical ou des survivantes du cancer du sein. Le type d'information était également une considération importante; souvent, on cherchait à se renseigner d'abord sur les aspects médicaux ou techniques de la maladie bien que beaucoup aient également signalé avoir apprécié prendre connaissance des expériences d'autrui par la lecture ou de vive voix. Une approche « taille unique » n'était pas recommandée pour l'information sur le cancer du sein.

Les fournisseurs d'information et les prestataires de soins se sont longuement épanchés sur les défis qu'ils doivent relever lorsqu'ils tentent de satisfaire les besoins individuels en matière d'information et de soutien des patientes atteintes du cancer du sein. Ils

exprimaient leurs frustrations sur la mise au jour de ressources actuelles d'information sur le cancer du sein et sur l'accès à ces ressources; sur la découverte de renseignements et de ressources sur le cancer du sein qui soient adaptés à la culture et offerts dans d'autres langues; sur la difficulté de tendre la main aux femmes des régions rurales et éloignées. Les fournisseurs et prestataires ont également discuté des divergences en matière de portée des services disponibles au sein des régions et d'un établissement à l'autre dans une même région et de la lutte continuelle qu'ils doivent mener pour acquérir des ressources avec des moyens financiers limités. Les fournisseurs d'information ont signalé une sous-utilisation fréquente des services existants et des services relativement accessibles. Les spécialistes en information du Service d'information sur le cancer et de Willow ont commenté qu'il est tout aussi probable qu'on leur pose des questions sur les endroits où se vendent perruques et prothèses que des questions sur la maladie atteignant le sein et son traitement.

Éléments d'une stratégie de diffusion réussie

En se basant sur l'ensemble des discussions, on a extrait des trois thèmes les éléments d'une « bonne » stratégie de diffusion de l'information sur le cancer du sein. Ces derniers sont décrits ci-dessous et sont présentés au tableau 3.

Il ressortait nettement des discussions que le choix du moment pour la fourniture d'information était un élément critique d'une stratégie réussie. Bien qu'un grand nombre de participantes aient mentionné ne pas avoir reçu d'information lors du diagnostic, c'est un des moments où le besoin d'information est grand. Tel est le cas même si les divers classeurs et ressources fournis au moment du diagnostic n'étaient pas parcourus sur-le-champ. Les fournisseurs d'information étaient de l'avis unanime que la plupart des gens n'absorbent pas bien l'information juste après avoir pris connaissance de leur diagnostic. Ensuite, les fournisseurs d'information observaient qu'en l'espace d'une ou deux semaines, la majorité des patientes atteintes du cancer du sein assimilent mieux l'information fournie, quoiqu'il subsiste une forte réaction émotionnelle. C'est la phase durant laquelle les fournisseurs se donnent pour rôle « d'intervenir (quand) la femme est prête à demander de l'information ». Ce point de vue trouve un écho dans les sentiments exprimés par les survivantes qui ont déclaré n'être « sorties du brouillard » que lorsqu'elles ont commencé leur traitement et se sont senties prêtes à s'occuper de l'information.

En plus de prendre en considération les moments particuliers où les quêtes d'information se produisent, il est essentiel que toute stratégie réussie inclue un soutien émotionnel. Les fournisseurs d'information croient que les survivantes qui partagent la nouvelle de leur diagnostic et la quête d'information avec leurs proches et leurs amis semblent suivre une démarche plus proactive vers la guérison. Selon les prestataires, les femmes aux prises avec le cancer du sein accordent une grande valeur aux conseils et au soutien des prestataires de soins et d'information dans leur quête d'information et « qu'elles veulent savoir que quelqu'un est là pour elles ». Il semblerait que les survivantes préfèrent que ce soit la même personne qui soit là – la continuité du personnel étant perçue comme un élément important, particulièrement durant le traitement.

La personnalisation de l'aide a également été abordée à titre d'élément d'une stratégie réussie. Les infirmières soutenaient les patients dans leur quête d'information mais ajoutaient qu'il est difficile voire impossible de trouver des renseignements particuliers à chaque patiente. Les infirmières ont également fait remarquer que ce type de recherche d'information ne ressemblait à aucun autre type qui pourrait être mené par les survivantes. « Elles ne sont pas dans le même état émotionnel que lorsqu'elles recherchent de l'information comme par exemple se mettent en quête d'une recette permettant d'utiliser des artichauts ou quelque chose du même genre », a observé une infirmière. Les fournisseurs d'information

ont souligné que la prise de connaissance et la compréhension des étapes du traitement est une autre source de stress pour les femmes. « Il y a un autre facteur d'anxiété qui diffère de la peur liée à la mortalité », de dire une autre. « Une partie de l'aide que nous pouvons apporter durant cette période-là est d'atténuer l'angoisse rattachée aux questions « Où est-ce que je vais?, qui vais-je voir?, que va-t-il se passer au cours de ce rendez-vous? ». Les fournisseurs d'information étaient d'accord avec l'évaluation que les survivantes du cancer du sein avaient faite des ressources documentaires actuellement disponibles. « Il existe une foule d'information sur les mêmes domaines mais il en existe peu... sur ce dont la patiente individuelle a besoin, s'est exclamée une fournisseuse d'information. Un volet additionnel d'une stratégie de diffusion d'information gagnante serait l'inclusion de liens officiels avec des survivantes de longue date. Beaucoup de survivantes jugeaient que le soutien émotionnel et les conseils d'une personne de confiance qui connaît bien le système de traitement du cancer jouaient un rôle critique, notamment lors de la période faisant immédiatement suite au diagnostic. Non seulement les autres survivantes sont à même de fournir des conseils pratiques, mais encore elles peuvent offrir une présence rassurante et calmante en s'appuyant sur des ressources documentaires crédibles, puisqu'elles avaient vécu elles-mêmes l'expérience du cancer. En particulier, les autres survivantes pourraient élaborer un « carnet de route » de l'expérience que le système médical omet souvent de fournir.

Des suggestions supplémentaires pour une stratégie réussie se rapportent au contenu de l'information proprement dite. Bien que les patientes apprécient le fait d'avoir plusieurs options de traitement, elles ressentent de la frustration si ces options ne sont pas bien expliquées, comme l'illustre ce commentaire d'une survivante : « Vos récepteurs des œstrogènes sont négatifs ou positifs. On t'indique la valeur des tiens, mais tu ne comprends pas ce que cela signifie ». Beaucoup de patientes veulent encore qu'un professionnel de la santé travaille avec elles afin de déterminer un plan de traitement approprié, a suggéré une infirmière, « plutôt que

Tableau 3 : Éléments d'une bonne stratégie d'information sur le cancer du sein

Fournir de l'information tôt	Fournir de l'information aussi tôt que possible, même avant le diagnostic
Aspect temporel	Laisser suffisamment de temps pour que la nouvelle du diagnostic de cancer du sein soit pleinement digérée et déterminer quel type d'information est nécessaire à quels moments
Permanence au niveau des intervenants	Des contacts avec la même infirmière ou équipe soignante afin de fournir une information crédible et de coordonner le traitement
Carnet de route	Pour expliquer chaque étapes du traitement afin que les femmes sachent à quoi s'attendre
Aide personnalisée	Information adaptée en vue de répondre aux besoins, intérêts, moyens, niveau de langue et de compréhension d'une femme particulière et mise en contact avec une survivante qui est « déjà passée par là »
Liens/ressources	Ressources et liens/rapports avec des ressources existantes d'information et de soutien sur Internet et dans la collectivité, ressources imprimées, audio et vidéo

de s'entendre dire "voici vos options et voici les risques; la décision vous revient". Une mauvaise interprétation de l'information peut donner naissance à de nouveaux problèmes. »

En plus de discuter de ce qui constituait une stratégie gagnante, les survivantes du cancer du sein et les fournisseurs d'information ont émis des recommandations destinées aux femmes, aux fournisseurs d'information et aux prestataires de soins sur la manière dont la situation actuelle pourrait être améliorée (tableau 4). Ces recommandations ont permis aux survivantes de dégager deux programmes axés sur des pratiques exemplaires – un centre de santé du sein de structure régionale et un groupe de soutien communautaire dirigé par des représentants de ses membres. Quoique ni l'un ni l'autre de ces deux programmes n'englobent tous les éléments d'une bonne stratégie de diffusion de l'information sur le cancer du sein, les survivantes avancent qu'ils pourraient servir de modèles pour d'autres programmes. Ces deux programmes sont examinés dans le rapport d'étude final (publié en ligne à www.obciep.on.ca).

Discussion

Malgré la gamme disponible de ressources d'information et de soutien, beaucoup de femmes touchées par le cancer du sein soulignent un manque d'information quand elles ont besoin d'être informées. Cette étude a examiné les points de vue et les expériences de survivantes, de professionnels de la santé et de fournisseurs d'information. Le but principal était de dégager et de décrire ce que les femmes veulent dire lorsqu'elles rapportent un manque d'information appropriée sur le cancer du sein conçue pour elles. À la lumière des résultats, la réaction générale « Je n'ai pas obtenu d'information ou je n'ai pas obtenu l'information qui me convenait » représente en fait un vaste éventail d'aspects et de significations différents parmi les femmes touchées par le cancer du sein. Les discussions nous ont permis de cerner des éléments particuliers d'un bon système de diffusion de l'information tel que défini par les femmes elles-mêmes et tel que confirmé, dans une grande part, par les professionnels de la santé et les fournisseurs d'information.

Les résultats de l'étude indiquent que les femmes aux prises avec le cancer du sein veulent ce qui suit : des informations propres à la forme particulière de leur maladie; différents types d'information offerts dans divers formats; des conseils de professionnels de la santé pour le déchiffrement et la gestion de l'information; de la compassion de la part des professionnels de la santé; et enfin, des possibilités de communiquer avec des personnes vivant des circonstances similaires. Nous avons cerné deux aspects de l'état actuel des soins de santé. Les frustrations des femmes sont dues à un manque de temps, à une piètre coordination et à la non-continuité des services de soutien. Ce décalage entre les attentes des patients et les services actuels est pleinement reconnu par les intervenants du système de soins aux personnes atteintes de cancer. Ces résultats appuient ceux de travaux antérieurs tels que la Survey of the Community Contacts in Newfoundland and Labrador (Purple Lupin Project, 2003) dans le cadre de laquelle les survivantes du cancer du sein ont déclaré que « au long du traitement, tu es continuellement ballottée d'un endroit à un autre – il n'y a aucune continuité ». En outre, l'étude sur les besoins des patients réalisée par la Société canadienne du cancer avançait que 31 % des patientes atteintes de cancer ayant un besoin d'ordre émotionnel rapportaient qu'un obstacle substantiel à la satisfaction de ce besoin était le fait d'ignorer quels programmes de soutien étaient disponibles dans leur localité. Cette étude montre bien que ces problèmes sont toujours pertinents de nos jours, mais aussi que les soins aux personnes atteintes de cancer subissent des pressions encore plus importantes que par le passé.

Les recommandations soulignent l'importance du soutien psychologique en tant qu'élément intégral du traitement et reconnaissent qu'il est nécessaire d'élaborer de nouvelles manières créatrices de satisfaire ce besoin alors qu'un stress imposant pèse sur les services de soins en cancer. Dans l'ensemble, l'étude a permis de dégager que la maladie du cancer du sein et sa gestion sont complexes et qu'elles ont une incidence considérable sur les femmes et leur famille. Un diagnostic de cancer du sein peut déboucher sur l'incertitude et faire naître de pénibles questions sur la mortalité et des enjeux relatifs à la qualité de vie. À un certain

Tableau 4 : Recommandations émanant des femmes et des fournisseurs d'information

Recommandations des survivantes du cancer du sein	Recommandations des fournisseurs d'information
Aux femmes aux prises avec le cancer du sein . . .	
<ul style="list-style-type: none"> • Renseignez-vous sur votre maladie, vos besoins d'information et les différentes options en matière de soutien. • Sachez que vos besoins d'information peuvent changer au fil du temps, et ouvrez-vous aux nombreuses formes et manières dont différents types d'information peuvent vous atteindre 	<ul style="list-style-type: none"> • Exemplifiez la devise « l'information, c'est le pouvoir ». • Encouragez les femmes et leurs proches à rechercher de l'information sur le cancer du sein • Invitez les femmes à accepter qu'il n'existe peut-être pas de réponses spécifiques à chacune des questions qu'elles posent.
Aux fournisseurs d'information aidant les femmes aux prises avec le cancer du sein . . .	
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissez la nature essentielle du soutien, notamment au moment du diagnostic • Ayez conscience des services existant dans la collectivité • Encouragez les médecins de famille à jouer un plus grand rôle sur le plan de la fourniture d'information et de soutien • Élaborez un « carnet de route » pour les patients, leur indiquant les étapes des soins contre le cancer – ce à quoi ils peuvent s'attendre • Coordonnez les soins, assurez de la permanence au niveau de l'équipe médicale / des contacts avec le patient • Aidez les patients à comprendre l'information médicale et les implications des options de traitement • Abordez les besoins particuliers des femmes des régions rurales et éloignées • Traitez les patients avec respect 	<ul style="list-style-type: none"> • Maximisez les services d'information et de soutien qui existent dans la collectivité • Concevez un chemin critique ou carnet de route pour les patientes atteintes du cancer du sein • Dirigez l'attention sur les services de soutien • Examinez les modèles d'infirmière ou d'intervenant pivot • Euvrez ensemble pour éviter les chevauchements • Mettez au point une ressource en vue d'aider les fournisseurs d'information à rester au courant des ressources – nouvelles et pertinentes au niveau local – et à savoir comment se prévaloir des ressources existantes • Utilisez les réseaux existants dans les localités éloignées afin d'améliorer la communication et la surveillance parmi les organismes de soins de santé et de soutien • Promouvez les occasions de travailler ensemble

niveau, il n'y a plus de points de certitude ni de résolution auxquels peuvent s'attendre les survivantes du cancer du sein. Pour certaines, la réalisation que ces circonstances sont en dehors de tout contrôle et sont assurément en dehors du leur, représente une lutte continue.

À chaque fois qu'un professionnel de la santé interagit avec une personne diagnostiquée du cancer du sein, le défi consiste à comprendre à quel endroit précis de l'expérience globale du cancer elle se trouve afin de savoir ce qui pourrait être le plus utile pour cette personne au moment de l'interaction. Cela pose également un défi aux personnes aux prises avec le cancer du sein qui doivent avoir conscience de leurs propres besoins en matière d'information et de soutien, bien les comprendre, chercher à trouver quelques-unes de leurs propres réponses et communiquer leurs questions à leur équipe soignante.

Implications pour les soins infirmiers

À l'heure actuelle, bon nombre de professionnels de la santé de l'Ontario admettent que l'évaluation des besoins d'information et de soutien est aléatoire, qu'elle est faite « au petit bonheur la chance » plutôt qu'en vertu d'un système de fourniture d'évaluation et d'information structuré et rationalisé. En vue d'éliminer les lacunes en matière de repérage des personnes ayant besoin d'aide dans leur recherche d'information et de soutien, il est recommandé aux infirmières de mettre en œuvre diverses améliorations dans leurs évaluations pour faire en sorte que celles qui ont besoin d'un supplément de soutien et d'information reçoivent l'aide nécessaire. Par exemple, une conversation est une intervention de base qui permet de déterminer ce dont ont besoin les patientes atteintes du cancer du sein et ce qui les préoccupe. Idéalement, ce dialogue devrait survenir autant de fois que nécessaire durant la phase du traitement pour que les professionnels de la santé comprennent bien les questions qu'ont les patientes et dans quels domaines elles ont besoin d'aide. Il est conseillé aux soignants d'établir des approches normalisées en matière de fourniture d'information qui pourraient incorporer la distribution d'information reliant les patientes à d'autres sources d'information. Une trousse d'information pourrait comprendre les numéros de téléphone du Service d'information sur le cancer ou des services d'information Willow, de l'information écrite pertinente en provenance du centre de cancérologie ou de traitement et enfin, un répertoire des services locaux de soutien et d'information.

Le fait de mettre les patientes atteintes du cancer du sein en relation avec un intervenant ou une intervenante qui possède des connaissances sur la maladie et le protocole de traitement peut aider les femmes à déterminer l'information qui est appropriée pour leur propre cas. Cette fonction peut être remplie, entre autres, par le médecin de famille, une infirmière pivot, une oncologue, un chirurgien ou une travailleuse sociale. La collaboration avec d'autres organismes d'information sur le cancer du sein et de soutien et avec des groupes de soutien par les pairs peut engendrer des approches innovantes sur le plan de la diffusion de l'information sur le cancer du sein et des services de soutien. Il importe de

maximaliser les ressources offertes par les mécanismes existants et de tisser des liens avec des organismes de services communautaires afin d'aider les groupes d'horizons ethniques et culturels divers qui peuvent ne pas se prévaloir de l'aide offerte par les organismes établis.

Des renseignements sur les services de soutien existant dans la localité peuvent présenter aux patients un éventail d'options d'information et de soutien potentiellement utiles. Des services aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des soins de santé peuvent être mis à contribution pour communiquer avec les femmes aux prises avec le cancer du sein et avec le personnel de santé local et régional qui gère leur soin dans les régions rurales et éloignées. Nous aimerions aussi attirer l'attention sur le fait que les femmes dont le diagnostic remontait à plus de trois ans étaient vivement désireuses de participer à l'étude et de parler des enjeux relatifs à l'information. Bien que bon nombre de leurs expériences reflètent les thèmes principaux, il est bon de noter qu'à leur avis, il n'existe que peu d'information concernant leur situation en tant que survivantes du cancer. Cet état de fait a d'autres implications pour la fourniture d'information. Il convient donc d'aborder, en plus des besoins des femmes récemment diagnostiquées, les préoccupations des femmes en post-traitement et des survivantes à long terme.

Conclusion

Ces résultats doivent rappeler aux professionnels de la santé que pour chaque patient atteint de cancer, le diagnostic est une expérience à la fois nouvelle et dévastatrice. Ce n'est pas par choix que les gens se retrouvent dans le système de lutte contre le cancer, et chaque patient mérite qu'on le traite d'une manière digne et respectueuse. La gestion psychosociale devrait être une priorité aussi bien au niveau de la formation professionnelle qu'à celui du traitement du cancer.

De nouvelles recherches devront être conduites en vue d'aborder les besoins d'information et de soutien des femmes aux prises avec le cancer du sein. Dans cette étude, les femmes voulaient que l'accès aux options d'information soit amélioré et qu'elles aient la possibilité de recevoir de l'information et/ou du soutien à de multiples points de leur cheminement avec le cancer. En outre, les femmes voulaient que davantage d'information soit mise à leur disposition par le biais d'Internet et présentée de manière conviviale.

Les femmes recherchent souvent des informations vraiment précises qui sont adaptées à leurs besoins particuliers à divers moments de la trajectoire de la maladie. Il conviendrait de favoriser de nouvelles études en vue de mettre au point et d'évaluer des processus, produits et services innovateurs s'efforçant de résoudre les lacunes dégagées par les participantes. Dans ces travaux à venir, il serait utile d'établir des comparaisons avec les stratégies de diffusion de l'information pour d'autres affections telles que les maladies cardiaques ou le diabète afin d'approfondir les connaissances sur les lacunes et les stratégies gagnantes dans ce domaine.

Références

- Austin, S. (2004). **Femmes francophones atteintes du cancer du sein : Qu'est-ce qu'elles ont à dire? Qu'est-ce qu'il reste à faire?** Toronto, ON : L'initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario.
- Alliance for Breast Cancer Information and Support (ABCIS), B.C. & Yukon. (2003). **Information and support needs of women with recurrent and metastatic breast cancer.** Vancouver, BC: Author.
- Beattie-Huggan, P., & Smith, N.A., for the PEI Breast Cancer Information Partnership. (2002). **The Atlantic Breast Cancer Information Kit Evaluation Final Report.** Charlottetown, PE: The Quaich Inc.
- Collier, C., & Beattie-Huggan, P. (2003). **The community contact program in Newfoundland and Labrador, "I'd Rather Have a Person than a Book", survey of the community contacts in Newfoundland and Labrador.** St John's, NL: Purple Lupin Project.
- De Grasse, C., & Hugo, K. (1996). Supportive care needs of women undergoing breast diagnostics and their families: A focus for nursing interventions. **Canadian Oncology Nursing Journal**, 6(4), 185-190.
- Geiger, A.M., Mullen, E.S., Sloman, P.A., et al. (2000). Evaluation of a breast cancer patient information and support program. **Effective Clinical Practice**, 3(4), 157-165.
- Gray, R.E., & Grassau, P. (2002). **Needs and issues relevant to future breast cancer research in Ontario.** Toronto, ON: Ontario Breast Cancer Community Research Initiative.
- Gray, R.E., Greenberg, M., Fitch, M.I., et al. (1998). Information needs of women with metastatic breast cancer. **Cancer Prevention and Control**, 2(2), 57-62.
- Hack, T., Degner, L., & Parker, P. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. **Psycho oncology**, 14(10), 831-847.
- National Academy of Sciences, National Cancer Policy Board, Institute of Medicine, (2004). **Meeting the psychosocial needs of women with breast cancer.** Washington, D.C.: Author.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. (2004). **Breast cancer information dissemination strategies – Finding out what works, Community Capacity Building Project Report.** Toronto, ON: Author.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. (2003). **Implementing a virtual community for breast cancer information and support in Ontario, Community Capacity Building Project Report.** Toronto, ON: Author.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. (1999). **Think tank on breast cancer information and support, Community Capacity Building Project Report.** Toronto, ON: Author.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. (2000). **Virtual community feasibility project: Building capacity for tomorrow, Community Capacity Building Project Report.** Toronto, ON: Author.
- Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) et L'initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario (OBCCRI). (2001). **Point de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein.** Ottawa, ON : Auteur.
- Réseau canadien du cancer du sein et L'initiative de recherche communautaire sur le cancer du sein de l'Ontario. (2003). **« Rien ne me convenait » : Les besoins d'information et de soutien des jeunes Canadiennes atteintes du cancer du sein.** Ottawa, ON : Auteur.
- Société canadienne du cancer – Division de l'Ontario. (2003). **Au-delà des obstacles : Étude des besoins des personnes ayant le cancer et des aidants naturels en Ontario.** Toronto, ON : Auteur.
- Whelan, T.J., Rath D., Willan, A., et al. (1998). Evaluation of a patient file folder to improve the dissemination of written information materials for cancer patients. **Cancer**, 83(8), 1620-1625.
- Willow Breast Cancer Support & Resource Services. (2000). **Hopes and needs: A profile of the needs of Francophone women with breast cancer and the resources available to them.** Toronto, ON: Author.