Soutien pratique pour les femmes atteintes de cancer du sein

par Sally Thorne,
Lynda Balneaves et Judy Reimer

Abrégé

Bien que le soutien émotionnel, social et informationnel représente un besoin reconnu chez les femmes vivant avec le cancer du sein, les aspects pratiques de ce soutien n'ont guère attiré l'attention du monde de la recherche. Cependant, les défenseurs des intérêts des patientes et les chercheurs qui se penchent sur le vécu subjectif du cancer du sein constatent que le soutien pratique peut être particulièrement important pour certaines femmes. Afin de documenter quelques-uns des aspects de la problématique du soutien pratique et d'augmenter la visibilité de cet élément du vécu de la maladie, un groupe de défense des intérêts des patientes a effectué une enquête préliminaire sur les besoins en matière de soins de soutien des femmes vivant ou ayant vécu avec le cancer du sein. Si on se fie aux réponses des 100 répondantes de l'enquête, il apparaît que le soutien pratique pourrait fort bien rester un besoin non satisfait, vu le climat actuel des soins de santé.

La pertinence du soutien affectif et informationnel à l'intention des femmes vivant avec le cancer du sein est bien documentée. On reconnaît, en général, que les stratégies visant à répondre aux besoins des femmes dans ces domaines représentent une composante essentielle d'un programme intégré de lutte contre le cancer du sein (Santé Canada, 1994; Olivotto, Gelmon et Kuusk, 1996; Williams, O'Sullivan, Snodgrass et Love, 1995). En revanche, le soutien pratique figure rarement dans les écrits, et est le plus souvent absent de la programmation des soins de santé. Il en ressort, pour les défenseurs des intérêts des patientes atteintes de cancer du sein, que le soutien pratique pourrait représenter un besoin critique non satisfait chez un nombre important de femmes (Batt, 1994; Santé Canada, 1994).

Une recension des écrits confirme la place importante occupée par le soutien affectif et informationnel à titre de problèmes éveillant l'intérêt des chercheurs. Les recherches qui s'appuient sur des méthodes qualitatives ou descriptives pour développer les connaissances fondées sur la perspective des femmes documentent elles-mêmes l'importance qu'il y a de tenir compte de leurs inquiétudes et de leurs besoins en matière d'information. Bien que l'on mentionne brièvement le soutien pratique ou physique en tant que problème additionnel, il est rare qu'on l'explore en détail. Et il est difficile de savoir pourquoi. On suppose peut-être que le soutien pratique est du ressort de la famille, plutôt qu'une préoccupation fondamentale du

système de soins. Ou bien cela peut venir du fait que le soutien affectif et informationnel est considéré comme étant normal tandis que les besoins pratiques sont absents du discours général concernant le cancer du sein ou qu'ils y revêtent une importance minime.

Cette étude concrétise les efforts d'un groupe communautaire qui, dans un mouvement de sa base, a commencé à cerner le problème du soutien pratique chez les femmes atteintes de cancer du sein. Avec en mémoire leur propre vécu du cancer du sein et le défi de taille qu'avait représenté le soutien pratique, des membres du projet Life Quilt for Breast Cancer, à Vancouver, ont tenté de documenter la nature du besoin afin que l'on comprenne mieux les lacunes qui pouvaient exister au sein des services et ressources de santé. Cet article présente les résultats de l'enquête préliminaire sur les besoins relatifs au soutien pratique, depuis la perspective de femmes qui ont dû faire face aux immenses défis associés au cancer du sein.

Recension des écrits

Les écrits consultés reconnaissent ouvertement la complexité des problèmes psychosociaux reliés au cancer du sein (Carlsson et Hamrin, 1994; Glanz et Lerman, 1992). Cette compréhension du cancer du sein en tant qu'événement entraînant d'importantes séquelles psychosociales s'est traduit par de nombreuses recherches portant sur les besoins de ces femmes en matière de soutien. Ces recherches se sont concentrées particulièrement sur le soutien informationnel et social.

Il existe une quantité non négligeable de recherches s'intéressant aux besoins informationnels des femmes atteintes de cancer du sein, notamment durant des périodes critiques telles que celles du diagnostic et de la prise de décisions relatives au traitement (Bilodeau et Degner, 1996; Degner, Kristjanson, Boeman, Sloan, Carriere, O'Neil, Bilodeau, Watson, Mueller, 1997). De plus, on sait très bien que les femmes atteintes de cancer du sein ont besoin d'un soutien social et affectif considérable, particulièrement durant certaines phases du vécu de la maladie (Payne, Sullivan et Massie, 1996; Suominen, Leino-Kilpi et Laippala, 1995). Des études longitudinales et rétrospectives ont révélé que les effets adverses de la maladie et du traitement sur la qualité de vie se remarquent encore durant la phase de survie chez bon nombre de femmes (Ferrans, 1994; Fredette, 1995; Northouse, 1990).

Les études privilégiant le soutien social nous apprennent que ce dernier joue un rôle significatif au niveau de l'adaptation aux menaces pesant sur l'identité et de la recherche de la normalité tout au long de la trajectoire du cancer du sein (Colyer, 1996; Lugton, 1997). C'est la raison pour laquelle on considère le soutien social comme un indicateur primaire de l'adaptation au cancer du sein (Hoskins, Baker Sherman et al, 1996). Les bouleversements produits par ce cancer dans la vie familiale sont également fort bien documentés (Hilton, 1996). On a donc mis en oeuvre et évalué diverses stratégies d'intervention afin d'optimiser l'efficacité du soutien social et informationnel (Cope, 1995; Pålsson et Norberg, 1995; Samarel et Fawcett, 1992). Toutefois, en dépit d'efforts généralisés visant à intensifier le soutien affectif et à mettre en oeuvre des interventions telles que des groupes de soutien mutuel, les femmes continuent de signaler des lacunes dans la satisfaction de leurs besoins en matière de soutien (Smyth, McCaughan et Harrison, 1995).

Alors que la notion de soutien pratique apparaît à titre d'indication hors-texte dans un grand nombre de rapports de recherche, cette forme de soutien ne fait pas encore figure, à part entière, d'élément important des résultats de recherche (Santé Canada, 1994). En revanche, des recherches récentes sur la notion de fatigue démontrent l'effet profond que le cancer du sein et son traitement exercent sur le niveau d'énergie de ces femmes (Cimprich, 1998; Irvine, Vincent, Graydon et Bubela, 1998; Mast, 1998). Et, bien que la relation particulière qu'entretiennent la fatigue associée au cancer du sein et les exigences en matière de soutien pratique n'ait pas

Sally Thorne, Inf, PhD, est professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique.
Lynda Balneaves, Inf, MN, est candidate au doctorat, École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique.
Judy Reimer, Inf, BSN, est coordonnatrice, projet Life Quilt for Breast Cancer, Vancouver, Colombie-Britannique.

encore fait l'objet de recherches systématiques, on a documenté, dans l'ensemble de la population de patients cancéreux, les répercussions négatives de la fatigue sur la qualité de vie, la détresse face aux symptômes et la capacité à poursuivre les activités normales de la vie quotidienne (Ferrell, Grant, Funk et Ly, 1996; Winningham, Nail, Burke et al, 1994). Donc, malgré l'absence d'un solide fondement de recherche, on est en droit de soupçonner que, chez de nombreuses femmes vivant avec le cancer du sein, le soutien pratique peut revêtir la même importance critique que le soutien social et informationnel.

Méthodologie

Dans le but de documenter les besoins en matière de soutien pratique d'un groupe de femmes atteintes du cancer du sein, une enquête préliminaire a été conçue par des membres du projet Life Quilt for Breast Cancer de Vancouver, C.-B., un organisme communautaire rassemblant des femmes vivant avec le cancer du sein. Cette enquête comportait cinq questions centrales élaborées pour obtenir une image, d'une part, du soutien pratique reçu par les femmes vivant avec le cancer du sein et, d'autre part, du soutien pratique dont elle ont besoin. En vue de reconnaître la complexité des différents niveaux de compréhension de la chronicité du cancer du sein, l'enquête incluait des femmes qui déclaraient "avoir" le cancer du sein ainsi que des femmes qui, elles, déclaraient "avoir eu" ce même cancer. On demandait aux répondantes de signaler les types de soutien pratique qu'elles avaient reçus dans le cadre de leur vécu du cancer du sein ainsi que les types de soutien pratique qu'elles auraient aimé recevoir. On a utilisé des échelles de type Likert pour évaluer l'utilité du soutien (p. ex. pas utile, assez utile, très utile) et la nécessité de ce soutien selon elles (p. ex. pas nécessaire, assez nécessaire, très nécessaire). L'évaluation portait sur les types particuliers de soutien ci-dessous: soins à l'enfant, transport, aide ménagère, aide à la préparation des repas et au magasinage. On a également utilisé des questions ouvertes pour explorer et décrire les types additionnels de soutien pratique reçus par ces femmes, les autres types qu'elles considéreraient comme utiles et à quelle période du vécu de l'état de cancer du sein, certaines formes de soutien pratique se révélaient les plus utiles.

Afin de recruter un échantillon accidentel de femmes ayant le cancer du sein et de survivantes à ce même cancer, on a joint l'enquête au bulletin trimestriel du BC & Yukon Breast Cancer Information Project qui s'intitule "Abreast in the Nineties". La liste des abonnés qui s'élève à environ 2000, comprend des femmes atteintes de cancer du sein, des personnes touchées par ce cancer, des professionnels de la santé et des services communautaires. On invitait les femmes souffrant du cancer du sein et les femmes qui avaient eu ce cancer à compléter le questionnaire et à le renvoyer. En tout, 100 femmes l'ont fait, bien que certaines répondantes aient répondu aux questions de manière sélective. Dans plusieurs cas, les répondantes ont délaissé les réponses à valeur numérique pour leur préférer l'addition de commentaires dans la marge. Étant donné la nature préliminaire de l'enquête, on ne posait aucune question d'ordre démographique. L'analyse des données faisait

appel à la statistique descriptive des données quantitatives et à l'analyse du contenu thématique des réponses qualitatives.

Résultats

Soutien pratique reçu et utilité perçue

Soixante-quatorze pour cent des participantes ont signalé qu'elles avaient reçu au moins un des types de soutien pratique mentionnés: soins à l'enfant, transport, aide ménagère et/ou aide à la préparation des repas, aide au magasinage. Comme l'illustre le tableau 1, le transport (56,5 %) est le type de soutien pratique que les femmes atteintes de cancer reçoivent le plus fréquemment, suivi par l'aide à la préparation des repas et au magasinage (54,4 %), l'aide ménagère (50 %) et les soins à l'enfant (15,1 %). Au niveau des types de soutien pratique reçus, on n'a constaté aucune différence significative entre les femmes qui s'identifiaient comme ayant le cancer du sein et celles qui s'identifiaient comme ayant eu ce même cancer.

On a noté avec intérêt que toutes les femmes qui recevaient un soutien pratique ne percevaient pas nécessairement ce soutien comme étant utile à elles-mêmes ou à leurs proches pendant leur vécu de la maladie. Par exemple, des 52 femmes qui ont reçu un soutien pratique sous forme de transport, seules, 75,5 % d'entre elles percevaient ce soutien comme étant utile ou très utile. Malgré les différences qui existent entre le soutien pratique reçu et l'utilité perçue, la majorité des femmes reconnaissaient l'utilité du soutien et de l'aide pratiques qu'elles recevaient (tableau 1).

Les questions ouvertes visaient à obtenir des renseignements complémentaires relatifs aux autres formes de soutien pratique dont les femmes avaient bénéficié et qu'elles jugeaient particulièrement utiles. Comme on s'y attendait, les besoins des femmes variaient considérablement puisqu'ils dépendaient de l'évolution du traitement, de la phase de vie, de la situation de vie et du réseau social. L'analyse qualitative a révélé que les femmes atteintes de cancer du sein ont une conceptualisation élargie de la notion de soutien pratique. Ainsi, de nombreuses répondantes ont classé dans la catégorie du soutien pratique des ressources telles que les thérapies complémentaires, la médecine douce, le counseling et d'autres formes de soins de soutien. Elles estimaient que l'aide à l'adaptation à la maladie représentait un soutien d'ordre pratique plutôt qu'un simple soutien d'ordre social ou affectif. Les répondantes ont également mentionné que la gentillesse d'autrui constituait un aspect très important du soutien pratique dans le cadre de leur vécu du cancer. Cette forme de soutien se traduisait par des gestes de gentillesse tels que ceux-ci: envoi de cartes de souhaits, le fait d'apporter des repas, des livres, des cassettes ou des fleurs, le fait d'offrir des prières, de leur rendre visite ou de les inviter pour une sortie. Il est évident que la reconnaissance implicite sous-tendant ces gestes montre à quel point ils étaient sources de soutien pour les personnes atteintes.

En plus de ces gestes traduisant les sentiments des autres à leur égard, les femmes ont identifié des types particuliers de soutien pratique qui, selon elles, jouaient un rôle critique au niveau de leur capacité à s'adapter au vécu de la maladie. Certaines femmes ont souligné

l'importance des services de soins à domicile et d'un suivi régulier par téléphone. Cette forme de soutien ne s'arrêtait pas à l'attention portée à la condition physique des femmes, mais elle comprenait une aide en matière de résolution de problèmes de nature pratique auxquelles elles devaient faire face dans la vie de tous les jours. Bien que l'on ait mentionné explicitement les soins à l'enfant dans le questionnaire, les réponses aux questions ouvertes mettaient en relief les nombreuses autres formes de soins pour lesquelles les femmes ont besoin d'assistance lorsqu'elles souffrent du cancer du sein. Plusieurs femmes avaient besoin qu'on les aide à prendre soin d'un membre de la famille handicapé ou très

Tableau 1: Soutien pratique reçu et utilité perçue

Type de soutien	Reçu en %	Utilité perçue (%)			
		Pas utile (%)	Assez utile (%)	Très utile (%)	Sans objet (%)
Soins à l'enfant (n=93)	14 (15.1)	2 (2.2)	6 (6.5)	6 (6.5)	79 (84.9)
Transport (n=98)	52 (56.5)	7 (7.6)	11 (12.0)	34 (37.0)	39 (42.4)
Aide ménagère (n=98)	46 (50.0)	14 (15.2)	12 (13.0)	30 (32.6)	36 (39.1)
Aide à la préparation des repas /au magasinage (n=92)	49 (54.5)	12 (13.3)	10 (11.1)	27 (30.0)	41 (45.6)

âgé. D'autres signalaient qu'elles avaient besoin d'aide pour les tâches suivantes: surveiller des adolescents, accompagner les enfants de plus bas âge à leurs activités, aider les membres de la famille à satisfaire à leurs propres besoins affectifs et à s'adapter au bouleversement des responsabilités fonctionnelles au sein de la famille. Plusieurs femmes, surtout celles qui vivaient seules ou avaient une vie familiale bien remplie, ont souligné l'importance qu'il y avait de disposer d'un endroit tranquille pour se remettre du traitement.

Les autres formes de soutien pratique mentionnées comme jouant un rôle important dans l'adaptation au vécu du cancer du sein étaient d'ordre financier et professionnel. Pour les femmes dont le budget était limité, les fonds additionnels requis pour acheter des antiémétiques ou des aliments qu'elles pouvaient tolérer durant la chimiothérapie représentaient un fardeau de taille. Certaines femmes rapportaient l'anxiété extrême qu'elles ressentaient à l'idée de devoir se prévaloir de congés de maladie ou de prestations d'invalidité sans craindre pour leur sécurité d'emploi. D'autres encore identifiaient un besoin en matière d'orientation professionnelle dans le cadre des conséquences actuelles et à long terme de leur cancer du sein.

Soutien pratique requis

Lorsqu'on leur demandait quels étaient les types de soutien pratique qu'elles n'avaient pas reçus et qui, d'après elles, leur auraient été utiles durant leur maladie, les femmes étaient nombreuses à indiquer que l'aide ménagère (56,6 %), l'aide au niveau de la préparation des repas et du magasinage (57,5 %) et au niveau du transport (55,1 %) les auraient soutenues (tableau 2). Seulement 12,8 % des femmes ont répondu qu'une aide au niveau des soins à l'enfant leur aurait été utile, reflétant peut-être en cela la phase de vie à laquelle se trouvent la plupart des femmes atteintes de cancer du sein.

Un examen approfondi des données révèle que plus de 31 % des femmes ont décrit l'aide se rapportant à la préparation des repas et au magasinage comme étant "très nécessaire" à leur adaptation au vécu du cancer. En ce qui a trait aux besoins relatifs au transport et à l'aide ménagère, 26,1 % et 25 % des femmes estimaient, respectivement, qu'une aide était "très nécessaire" dans ces domaines. Ces résultats illustrent l'importance du soutien pratique dans la vie des femmes aux prises avec le cancer du sein et les expériences connexes.

Les questions ouvertes se rapportant aux besoins particuliers des femmes atteintes de cancer du sein ont signalé une gamme de problèmes reflétant la diversité des situations de vie et de maladie dans l'échantillon. Plusieurs femmes ont exprimé l'incapacité dans laquelle elles se trouvaient d'accomplir certaines tâches pratiques telles que la lessive, le jardinage, la préparation des repas, les courses, le ménage ou les soins aux animaux de la maison. Pour elles, toute aide spécifique qu'elles pouvaient recevoir relativement aux travaux qu'elles étaient désormais incapables d'accomplir de manière autonome revêtait une grande importance. Une autre forme de soutien pratique concernait une assistance individuelle en matière d'hygiène et de toilette. Quelques femmes ont mentionné la difficulté qu'elles avaient à se laver les cheveux ou à mettre certains vêtements. La plupart de ces préoccupations étaient liées au lymphoedème dû à la chirurgie. Pour d'autres, une assistance relative aux perruques et prothèses représentait une préoccupation majeure dans le domaine du soutien pratique.

De plus, plusieurs femmes ont réitéré l'importance explicite du transport et de l'accompagnement en tant que formes de soutien pratique tout au long du vécu du cancer. Bien que ce soit l'aide pour se rendre aux rendez-vous à la clinique et au bureau du médecin, et en revenir, qui soit le plus souvent mentionnée, un grand nombre de femmes ont mentionné l'importance générale de la sollicitude qui caractérise

l'accompagnement par des amis. Pour ces femmes, le fait d'être accompagnées durant les périodes d'attente, de disposer d'une paire d'oreilles supplémentaire pour enregistrer les conseils donnés, d'avoir à leurs côtés quelqu'un qui sache ce qu'elles ressentent, constituent une forme de soutien des plus précieuses.

Enfin, les questions ouvertes demandaient aux femmes de préciser les moments de leur vécu du cancer durant lesquels le soutien pratique est le plus nécessaire. Bien des femmes ont identifié la période du diagnostic comme étant le moment où le soutien informationnel était le plus critique, et la période de la chirurgie comme étant la plus importante pour ce qui est du soutien affectif. Pour de nombreuses répondantes, la période qui suivait la chirurgie, ou la période du traitement chimiothérapeutique ou radiothérapeutique, était celle durant laquelle une grande partie des besoins associés au soutien pratique tendaient à apparaître alors que le personnel soignant et les ressources devenaient moins accessibles. Certaines ont déclaré s'être senties abandonnées durant cette période, alors qu'elles s'étaient senties soutenues au cours des phases initiales du diagnostic et de la chirurgie. Il semble donc que les appuis nécessaires deviennent inaccessibles lorsque les femmes ont le plus besoin de soutien pratique, et qu'elles doivent compter sur leurs propres ressources pour faire face à la situation.

Discussion

Les résultats de cette enquête préliminaire permettent d'émettre certaines inférences préalables qui pourraient favoriser de nouveaux travaux dans ce domaine. Il est évident que le soutien pratique est un besoin particulier associé au cancer chez bon nombre de femmes, et que celles-ci ont identifié un éventail d'activités et de fonctions pour lesquelles elles peuvent avoir besoin d'un tel soutien. Il semble bien que les répondantes aient établi une différence entre le soutien purement pratique et le soutien qui renfermait une composante affective ou informationnelle. On a noté des divergences entre le soutien reçu et le soutien qu'elles considéraient utile, ce qui nous fait dire qu'il est possible que des besoins importants restent non satisfaits alors même que les systèmes de soins conventionnels s'intéressent de plus en plus à certaines formes de soutien. On peut en conclure que les résultats de l'enquête appuient l'affirmation selon laquelle le soutien est un phénomène extrêmement complexe et polyvalent dans le contexte d'une maladie comme le cancer du sein (Santé Canada, 1994; Smyth, McCaughan et Harrisson, 1995).

Bien que les résultats de cette enquête soient fondamentalement limités, ils laissent entrevoir l'importance de poursuivre des recherches dans le domaine du soutien pratique, besoin non satisfait chez les femmes atteintes de cancer du sein. En particulier, ils suggèrent que la fatigue et d'autres symptômes peuvent influencer sur la capacité des femmes à maintenir leurs activités et responsabilités habituelles bien au-delà de la phase active du traitement. Il en ressort que les services de soutien reliés explicitement aux centres de traitement ne règlent qu'un aspect du problème; il semblerait donc que les résultats obtenus appuieraient le développement continu de services de soutien communautaires qui seraient d'un accès

Tableau 2: Besoins perçus en matière de soutien pratique

Type de soutien	Pas nécessaire (%)	Assez nécessaire (%)	Très nécessaire (%)	Soutien jugé nécessaire (assez + très) (%)
Soins à l'enfant (n=78)	68 (87.2)	3 (3.8)	7 (9.0)	10 (12.8)
Transport (n=69)	31 (44.9)	20 (29.0)	18 (26.1)	38 (55.1)
Aide ménagère (n=76)	33 (43.4)	24 (31.6)	19 (25.0)	43 (56.6)
Aide à la préparation des repas/ au magasinage (n=73)	31 (42.5)	19 (26.0)	23 (31.5)	42 (57.5)

géographique aisé et suffisamment souples pour s'adapter aux exigences changeantes de la trajectoire du cancer du sein.

Le fossé qui existe entre le soutien pratique reçu par les femmes et les besoins non satisfaits nous porte à croire que le soutien pratique est une problématique qui dépasse le cadre familial et qui peut nécessiter une intervention professionnelle. De plus, il faut reconnaître que les besoins en matière de soutien pratique varient inévitablement d'une femme à l'autre en fonction de leurs circonstances sociales propres. Par exemple, le nombre total de femmes requérant un soutien relatif aux soins à l'enfant n'est pas très élevé, mais ce besoin non satisfait peut revêtir une importance capitale chez les femmes affectées.

La recherche qualitative disponible confirme, sans l'ombre d'un doute, que la plupart des femmes atteintes de cancer du sein désirent ardemment reprendre le plus tôt possible leurs activités et responsabilités normales (Hilton, 1996; Lugton, 1997). Il n'empêche que les séquelles du traitement de la maladie telles que l'immobilité du bras, la nausée, les troubles de la concentration et surtout la fatigue paraissent exercer un puissant et durable impact négatif sur la qualité de vie de nombreuses femmes (Ferrans, 1994; Ferrell et al, 1996). Nous n'ignorons pas que le cancer du sein représente une profonde expérience émotionnelle (Carlsson et Hamrin, 1994; Payne, Sullivan et Massie, 1996), mais il semblerait qu'en mettant l'accent sur le soutien psychologique et émotionnel, on ait dissimulé les aspects pratiques de l'expérience qui méritent tout autant d'attention et de

soutien. En guise de conclusion, nous proposons, comme impératif de recherche et de pratique clinique, que l'on considère une conceptualisation plus large du soutien associé au cancer du sein qui inclurait explicitement des facettes pratiques.

Sally Thorne enseigne au niveau du deuxième cycle à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique et elle mène des recherches portant sur l'interface entre les systèmes de soins de santé et le vécu de la maladie. Elle siège également au Conseil consultatif du projet Life Quilt for Breast Cancer.

Lynda Balneaves est candidate au doctorat à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle s'intéresse particulièrement à la recherche liée au cancer du sein et a participé à plusieurs projets dans divers centres canadiens. Dans le cadre de ses recherches actuelles, elle examine l'utilisation des thérapies complémentaires par les femmes vivant avec le cancer du sein.

Judy Reimer est une infirmière de Vancouver qui, poussée par son expérience directe du cancer du sein métastatique, a décidé de créer le projet Life Quilt for Breast Cancer. En plus d'offrir toute une gamme d'initiatives relatives au soutien pratique et communautaire, ce projet s'efforce de faciliter le dialogue communautaire sur l'impact du cancer du sein en invitant les participantes à travailler sur une courtépoinette. Des milliers de femmes de l'ensemble du Canada ont ainsi aidé à coudre les différentes pièces de la Courtépoinette de la vie (Life Quilt) qui devrait être terminée en 1999.

Bibliographie

Batt S. (1994). **Patient no more: The politics of breast cancer.** Charlottetown, PEI: Gynergy Books.

Bilodeau, B.A. & Degner, L.F. (1996). Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **23**, 691-696.

Carlsson, M. & Hamrin, E. (1994). Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment: A literature review. **Cancer Nursing**, **17**, 418-428.

Cimprich, B. (1998). Age and extent of surgery affect attention in women treated for breast cancer. **Research in Nursing & Health**, **21**, 229-238.

Colyer, H. (1996). Women's experience of living with cancer. **Journal of Advanced Nursing**, **23**, 496-501.

Cope, D.G. (1995). Functions of a breast cancer support group as perceived by the participants: An ethnographic study. **Cancer Nursing**, **18**, 472-478.

Degner, L. F., Kristjanson, L. J., Bowman, D., Sloan, J. A., Carriere, K.C., O'Neil, J., Bilodeau, B., Watson, P. & Mueller, B. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. **JAMA**, **277**, 1485-1492.

Ferrans, C.E. (1994). Quality of life through the eyes of survivors of breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **21**, 1645-1652.

Ferrell, B.R., Grant, M., Dean, G.E., Funk, B. & Ly, J. (1996). "Bone tired:" The experience of fatigue and its impact on quality of life. **Oncology Nursing Forum**, **23**, 1539-1547.

Fredette, S.L. (1995). Breast cancer survivors: Concerns and coping. **Cancer Nursing**, **18**, 35-46.

Glanz, K. & Lerman, C. (1992). Psychosocial impact of breast cancer: A critical review. **Annals of Behavioral Medicine**, **14**(3), 204-212.

Hilton, B.A. (1996). Getting back to normal. The family experience during early stage breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **23**, 605-614.

Hoskins, C.N., Baker, S., Sherman, D., Bohlander, J., Bookbinder, M., Budin, W., Ekstrom, D., Knauer, C. & Maislin, G. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice**, **10**(2), 99-123.

Irvine, D.M., Vincent, L., Graydon, J.E. & Bubela, N. (1998).

Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. **Cancer Nursing**, **21**, 127-135.

Lugton, J. (1997). The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, **25**, 1184-1191.

Mast, M.E. (1998). Correlates of fatigue in survivors of breast cancer. **Cancer Nursing**, **21**, 136-142.

Northouse, L. (1990). Longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, **17**(3)39-43.

Olivotto I., Gelmon K. and Kuusk U. (Eds.) (1996). **Intelligent patient guide to breast cancer.** Vancouver, BC: Intelligent Patient Guide.

Pålsson, M-B. E. & Norberg, A. (1995). Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: The implementation of a nursing intervention. **Journal of Advanced Nursing**, **21**, 277-285.

Payne, D.K., Sullivan, M.D. & Massie, M.J. (1996). Women's psychological reactions to breast cancer. **Seminars in Oncology**, **23** (1) (Suppl. 2), 89-97.

Samarel, N. & Fawcett, J. (1992). Enhancing adaptation to breast cancer: The addition of coaching to support groups. **Oncology Nursing Forum**, **19**, 591-596.

Santé Canada. **Rapport sur le Forum national sur le cancer du sein.** Ottawa. Ministère des Approvisionnements et Services.

Smyth, M.M., McCaughan, E., & Harrisson, S. (1995). Women's perceptions of their experiences with breast cancer: Are their needs being addressed? **European Journal of Cancer Care**, **4**, 86-92.

Suominen, T., Leino-Kilpi, H. & Laippala, P. (1995). Who provides support and how?: Breast cancer patients and nurses evaluate patient support. **Cancer Nursing**, **18**, 287-285.

Williams, T.R., O'Sullivan, M., Snodgrass, S.E. & Love, N. (1995). Psychosocial issues in breast cancer: Helping patients get the support they need. **Postgraduate Medicine**, **98**(4), 97-110.

Winningham, M.L., Nail, L.N., Burke, M.B., Brophy, L., Cimprich, B., Jones, L.S., Pickard-Holley, S., Rhodes, V., St. Pierre, B., Beck, S., Glass, E.C., Mock, V.L., Mooney, K.H., & Piper, B. (1994). Fatigue and the cancer experience: The state of