

*Dépistage du
cancer du sein*

Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic

Rapport d'évaluation

Recherche >Patricia Pineault

Analyse collective

*Comité de recherche du Réseau québécois
d'action pour la santé des femmes (RQASF)*

- >Lise Goulet
- >Lise Lamontagne
- >Isabelle Mimeault
- >Patricia Pineault

*Comité d'orientation du projet d'évaluation
des besoins de soutien social*

- >Esther Gariépy
- >Karima Hallouche
- >Johanne Marcotte
- >Diane Ouellet
- >Renée Ouimet

Rédaction

- >Lise Goulet
- >Isabelle Mimeault
- >Patricia Pineault

**Coordination du comité d'orientation du projet
d'évaluation des besoins de soutien social**

- >Lise Goulet

Coordination du comité scientifique

- >Patricia Pineault

Conseiller en sondage

- >Daniel Bellemare
Multi RESO

Revue des écrits >Chantale Lemieux

Traduction des documents d'évaluation

- >Sylvie Gauthier
- >Annick Landreville

Entrevues téléphoniques >Diane Ouellet

**Saisie et traitement des données,
conception des tableaux**

- >Michel Malo

Analyses statistiques >Jacques Lemaire

Soutien technique (bibliographie, références)

- >Johanne Frenette

Révision linguistique >Françoise Tougas

Correction d'épreuves >France Frenette

Design graphique

- >ATTENTION design+communication,
Alain Roy, Jade Lussier

Illustration de la couverture >Jade Lussier

Une aide financière a été fournie par le Fonds de soutien intégré à la mise en œuvre des priorités régionales de prévention/promotion de la Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre devenue depuis l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montréal.

Les positions exprimées dans ce document ne traduisent pas nécessairement le point de vue de l'Agence et de sa Direction de santé publique.

Le RQASF souscrit à une politique de féminisation et utilise le guide des Instances de l'UQAM.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN 2-923269-01-2

©2004, RQASF

Sommaire

Afin de réduire la mortalité reliée au cancer du sein, un programme de dépistage par mammographie, s'adressant aux femmes âgées entre 50 et 69 ans, a été implanté graduellement au Québec depuis 1998. Lorsque le résultat de la mammographie de dépistage s'avère anormal, des examens complémentaires s'imposent. L'attente pour la tenue de ces tests de même que celle précédant l'obtention des résultats suscitent de l'anxiété chez les femmes. Il est cependant reconnu que, grâce au soutien social, la morbidité associée à cette période s'amenuise. C'est ainsi que, dans la région de Montréal, des efforts ont été déployés par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) de même que par différents organismes communautaires dans le but d'apporter un soutien social adéquat aux femmes en attente de résultats d'examens complémentaires.

Jusqu'à présent, aucune évaluation n'a attesté du niveau d'inquiétude des Montréalaises au cours de cette période, ni de leurs besoins de soutien social. C'est ce que propose la présente étude évaluative.

À cet effet, entre le 19 février et le 9 juin 2003, 951 femmes de la région de Montréal ayant obtenu un résultat anormal de leur mammographie de dépistage, qui étaient en attente d'examens complémentaires ou les avaient terminés, ont été invitées à répondre à un questionnaire d'enquête postale. Une relance postale et une relance téléphonique ont, par la suite, été effectuées. Ainsi, 631 questionnaires admissibles ont été compilés, ce qui correspond à un taux de participation de 66,4%. Un volet de l'enquête a également été consacré aux femmes qui ont subi une biopsie. Trente-huit (38) participantes ont rempli un questionnaire relatif à cette expérience.

Les résultats de l'enquête démontrent que le dépistage du cancer du sein génère de l'anxiété chez les participantes au Programme. Cette donnée ne représente certes pas un fait nouveau en matière de recherche sur cette problématique. L'étude confirme l'existence de facteurs pouvant influencer le niveau d'anxiété tels que le stress, l'inquiétude à l'idée de passer une mammographie, l'expérience antérieure de mammographie ou encore l'âge et les délais d'attente, déjà relevés dans les écrits sur le sujet. Toutefois, l'examen attentif des déterminants propres au contexte de Montréal et au PQDCS apportent un éclairage nouveau aux connaissances sur les besoins de soutien des femmes. Ceux-ci relèvent, entre autres, de facteurs structurels reliés notamment aux différents types d'établissements fréquentés par les participantes soit des cliniques privées (CDD) et des hôpitaux (CRID).

Le soutien social exploré comprend les dimensions émotive, informative et tangible ou pratique. Les données recueillies démontrent que les dimensions émotive et informative sont très étroitement imbriquées et ne peuvent être dissociées l'une de l'autre. En ce qui a trait au soutien émotif, les femmes qui sont satisfaites du soutien émotif offert par le personnel professionnel de la santé, voient leur niveau d'inquiétude s'atténuer alors que la satisfaction à l'égard du réconfort des proches ne procure pas cet effet. Dans le réseau de la santé, peu de femmes ont cependant été encouragées à parler de leurs émotions et, par conséquent, un nombre restreint d'entre elles ont fait part de ce qu'elles éprouvaient. Sur le plan informatif, plus les femmes sont satisfaites du soutien du personnel professionnel, moins elles sont inquiètes. Peu de femmes ont cherché de l'information à la suite du résultat anormal de leur mammographie de

dépistage puisque la plupart ont obtenu l'information nécessaire à la clinique ou à l'hôpital. Toutefois, l'information reçue a été principalement de nature verbale, alors qu'on sait que les capacités de rétention sont parfois réduites dans les moments d'anxiété. La quasi-totalité des participantes n'ont pas reçu le nom d'une personne ou d'un organisme auxquels s'adresser au besoin. Peu de femmes ont fait part de difficultés d'ordre tangible ou pratique.

En définitive, les besoins de soutien des femmes en attente de diagnostic, à la suite d'un résultat anormal de mammographie de dépistage du cancer du sein, ne pourront être satisfaits que s'ils s'inscrivent dans un processus de continuité de soins personnalisés. Le soutien social doit par conséquent tenir une place prépondérante dans les normes de qualité du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).

Table des matières

CRÉDITS.....	4
SOMMAIRE.....	5
TABLE DES MATIÈRES.....	7
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	11
REMERCIEMENTS.....	15
PRÉSENTATION DU RÉSEAU QUÉBÉCOIS D'ACTION POUR LA SANTÉ DES FEMMES (RQASF).....	17
INTRODUCTION.....	18
CHAPITRE 1	
PROBLÉMATIQUE.....	19
1. Problème à l'étude.....	19
2. Objectifs de l'évaluation.....	19
3. Revue des écrits.....	20
3.1 L'anxiété associée au dépistage et à l'investigation complémentaire	
3.2 Le soutien social lors du dépistage	
4. Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).....	22
4.1 Cadre de référence	
4.1.1. Principes directeurs	
4.1.2. Organisation des services	
4.1.3. Déroulement des services et mesures de soutien social	
5. Contexte de Montréal.....	24
5.1 Organisation des services	
5.2 Soutien social	
CHAPITRE 2	
MÉTHODE.....	27
1. Participantes à l'étude et mode de recrutement.....	27
2. Variables étudiées.....	27
3. Instruments de mesure.....	27
4. Déroulement de la collecte des données.....	28
5. Éthique.....	29
6. Analyse des données.....	29
7. Démarche de l'évaluation.....	29

CHAPITRE 3

RÉSULTATS31

A) Résultats du questionnaire principal d'évaluation (postal et téléphonique).....	31
1. Participation à l'enquête.....	31
2. Profil sociodémographique des participantes.....	31
3. Expérience de dépistage des participantes.....	32
3.1 Expérience antérieure de mammographie	
3.2 Expérience actuelle de dépistage et d'investigation	
3.2.1 Mode de communication du résultat anormal de mammographie	
3.2.2 Examens complémentaires	
3.2.2.1 Examens complémentaires passés	
3.2.2.2 Centres de dépistage et d'investigation fréquentés	
3.2.2.3 Frais liés aux examens complémentaires	
3.2.2.4 Délais	
3.2.2.5 Résultats des examens complémentaires	
3.2.2.6 Examens complémentaires ultérieurs	
4. Inquiétude des participantes.....	34
4.1 Inquiétude lors des différentes étapes de la phase prédiagnostique	
4.2 Indicateurs d'anxiété	
4.3 Déterminants de l'inquiétude	
4.3.1 Facteurs préexistants au dépistage	
4.3.1.1 Stress préalable au dépistage	
4.3.1.2 Usage de médicaments contre l'anxiété ou contre la dépression	
4.3.1.3 Inquiétude à l'idée de passer une mammographie de dépistage	
4.3.2 Facteurs liés au dépistage	
4.3.2.1 Inquiétude à l'annonce du résultat anormal de mammographie	
4.3.2.2 Premier résultat anormal de mammographie	
4.3.2.3 Âge	
4.3.3 Facteurs d'ordre structurel	
4.3.3.1 Mode de communication du résultat anormal de mammographie	
4.3.3.2 Délais	
SOUTIEN SOCIAL.....	38
5. Soutien émotif.....	38
5.1 Recherche de soutien émotif	
5.1.1 Parler de ses émotions	
5.1.2 Ne pas parler de ses émotions	
5.2 Soutien émotif offert	

5.2.1	Incitation à parler de ses émotions	
5.2.2	Référence à des ressources	
5.2.2.1	Utilisation des ressources	
5.2.2.2	Raisons de la non-utilisation des ressources	
5.2.3	Satisfaction à l'égard du soutien émotif apporté	
5.3	Améliorations à apporter au soutien émotif	
6.	Soutien informatif	41
6.1	Recherche de soutien informatif	
6.1.1	Absence de recherche d'information	
6.1.2	Nature de l'information recherchée	
6.2	Soutien informatif offert	
6.2.1	Soutien informatif offert selon les professionnel-le-s de la santé rencontré-e-s	
6.3	Satisfaction à l'égard de l'information reçue	
6.4	Améliorations à apporter au soutien informatif	
7.	Soutien tangible	43
8.	Fidélisation au Programme de dépistage du cancer du sein	43
8.1	Participation ultérieure au PQDCS	
8.2	Recommandation des centres de dépistage et d'investigation fréquentés	
B)	Les résultats du questionnaire postbiopsie	43
1.	Participant-e-s de l'étude	44
2.	Établissement où a eu lieu la biopsie	44
3.	Délais entre la tenue de la biopsie et l'obtention du résultat	44
4.	Résultat de biopsie	45
5.	Inquiétude des participant-e-s	45
5.1	Lors des différentes étapes entourant la biopsie	
5.2	Indicateurs d'anxiété entourant la biopsie	
	SOUTIEN SOCIAL LORS DE LA BIOPSIE	45
6.	Soutien émotif	45
6.1	Recherche de soutien émotif	
6.1.1	Parler de ses émotions	
6.1.2	Ne pas parler de ses émotions	
6.2	Soutien émotif offert	
6.2.1	Incitation à parler de ses émotions	
6.2.2	Référence à des ressources	
6.3	Satisfaction à l'égard du réconfort apporté	
6.4	Améliorations à apporter au soutien émotif	
7.	Soutien informatif	47

7.1 Recherche de soutien informatif	
7.1.1 Absence de recherche d'information	
7.1.2 Nature de l'information recherchée	
7.2 Soutien informatif offert	
7.3 Satisfaction à l'égard de l'information reçue	
7.4 Améliorations à apporter au soutien informatif	
8. Soutien tangible	48
9. Fidélisation au Programme de dépistage du cancer du sein	48
9.1 Participation ultérieure au PQDCS	
9.2 Recommandation des établissements où s'est déroulée la biopsie	
CHAPITRE 4	
DISCUSSION	49
1. L'anxiété	49
2. Le soutien social	53
CONCLUSION	59
RECOMMANDATIONS DU RQASF	61
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES	69
Tableaux.....	71
Figures.....	117
Commentaires et annotations des participantes au questionnaire principal	121
Lettre du PQDCS	127

Liste des tableaux et figures

A) TABLEAUX RELATIFS AU QUESTIONNAIRE PRINCIPAL D'ENQUÊTE

Tableau 1 Participation à l'enquête

Tableaux 2 Participantes de l'étude

Tableau 2.1 Profil sociodémographique des participantes

Tableau 2.2 Expérience de dépistage

Tableaux 3 L'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage

Tableau 3.1 Mode de communication du résultat anormal de mammographie

Tableau 3.2 Inquiétude liée au mode de communication du résultat anormal de mammographie

Tableaux 4 Examens complémentaires

Tableau 4.1 Examens complémentaires effectués

Tableau 4.2 Distribution des participantes selon le nombre d'examens complémentaires effectués

Tableau 4.3 Distribution des examens complémentaires selon le type d'établissements fréquentés

Tableau 4.4 Distribution des participantes qui ont payé leurs examens complémentaires selon la nature des examens

Tableau 4.5 Délais enregistrés à différentes étapes du dépistage et de l'investigation complémentaire

Tableau 4.6 Délais lors de la biopsie

Tableau 4.7 Délais enregistrés à différentes étapes du dépistage et de l'investigation complémentaire selon le type d'établissements fréquentés

Tableau 4.8 Résultats des examens complémentaires

Tableau 4.9 Examens complémentaires ultérieurs

Tableaux 5 Inquiétude des participantes

Tableau 5.1 Stress préalable à la mammographie de dépistage

Tableau 5.2 Inquiétude à l'idée de passer une mammographie de dépistage

Tableau 5.3 Inquiétude à différents moments de la phase prédiagnostique

Tableau 5.4 Inquiétude lors de la biopsie

Tableau 5.5 Fréquence de certains indicateurs d'anxiété au cours de la phase prédiagnostique

Tableaux 6 Soutien émotif

Tableau 6.1 Distribution des participantes qui ont parlé de leurs émotions selon les interlocuteurs-trices à qui elles se sont adressé-e-s

Tableau 6.2 Distribution des participantes selon les motifs de leur silence

Tableau 6.3 Encouragement à parler des émotions selon les intervenant-e-s rencontré-e-s

Tableau 6.4 Distribution des participantes qui ont reçu le nom d'une personne ou d'un organisme à appeler au besoin

Tableau 6.5 Distribution des participantes selon les raisons pouvant expliquer la non-utilisation des ressources

Tableau 6.6 Satisfaction à l'égard du réconfort offert par différent-e-s interlocuteurs-trices

Tableau 6.7 Améliorations à apporter au soutien émotif

Tableaux 7 Soutien informatif

Tableau 7.1 Recherche d'information depuis l'annonce de résultat anormal de mammographie de dépistage

Tableau 7.2 Distribution des participantes selon les raisons expliquant l'absence de recherche d'information

Tableau 7.3 Distribution des participantes selon l'information recherchée

Tableau 7.4 Distribution des différents types d'information offerts aux participantes selon les intervenant-e-s rencontré-e-s

Tableau 7.5 Utilisation et appréciation de l'information écrite

Tableau 7.6 Satisfaction des participantes en regard de l'information reçue

Tableau 7.7 Améliorations à apporter au soutien informatif

Tableaux 8 Distribution des participantes selon les difficultés d'ordre tangible rencontrées lors de la phase prédiagnostique

Tableaux 9 Fidélisation au Programme de dépistage du cancer du sein

Tableau 9.1 Participation au prochain dépistage du cancer du sein

Tableau 9.2 Probabilité de recommandation des établissements fréquentés lors des examens complémentaires

B) TABLEAUX RELATIFS AU QUESTIONNAIRE POSTBIOPSIE

Tableaux 10 Participantes à l'étude

Tableau 10.1 Profil sociodémographique des participantes

Tableau 10.2 Expérience de dépistage

Tableaux 11 Déroulement de la biopsie

Tableau 11.1 Délais entre la biopsie et l'obtention du résultat

Tableau 11.2 Résultat de biopsie

Tableaux 12 Inquiétude des participantes

Tableau 12.1 Inquiétude à différentes étapes entourant la biopsie

Tableau 12.2 Fréquence de certains indicateurs d'anxiété lors de la biopsie

Tableaux 13 Soutien émotif lors de la biopsie

Tableau 13.1 Distribution des participantes qui ont parlé de leurs émotions selon les interlocuteurs-trices à qui elles se sont adressées

Tableau 13.2 Encouragement à parler des émotions selon les intervenant-e-s rencontré-e-s

Tableau 13.3 Satisfaction à l'égard du réconfort offert par différent-e-s interlocuteurs-trices

Tableau 13.4 Améliorations à apporter au soutien émotif lors de la biopsie

Tableaux 14 Soutien informatif lors de la biopsie

Tableau 14.1 Recherche d'information relative à la biopsie

Tableau 14.2 Distribution des participantes selon les raisons expliquant l'absence de recherche d'information

Tableau 14.3 Distribution des participantes selon l'information recherchée

Tableau 14.4 Distribution des participantes selon les différents types d'information offerts

Tableau 14.5 Utilisation et appréciation de l'information écrite

Tableau 14.6 Satisfaction des participantes en regard de l'information reçue

Tableau 14.7 Améliorations à apporter au soutien informatif lors de la biopsie

Tableau 15 Soutien tangible

Tableau 15.1 Distribution des participantes selon les difficultés d'ordre tangible survenues lors de la biopsie

C) FIGURES

Figure 1.1 Déroulement de l'enquête : le questionnaire principal

Figure 1.2 Déroulement de l'enquête : le questionnaire postbiopsie

Remerciements

Le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes remercie chaleureusement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de la présente étude. Leurs réflexions et leur implication nous ont permis de mieux connaître et comprendre les besoins de soutien social des femmes vivant l'attente d'un diagnostic.

D'abord, nous remercions de façon toute particulière les **nombreuses femmes** qui ont accepté de participer à cette étude, que ce soit en commentant le questionnaire d'enquête lors du prétest ou en remplissant celui-ci. Malgré l'anxiété vécue par plusieurs d'entre elles, elles ont généreusement accepté de partager leur expérience et nous leur en sommes très reconnaissantes.

Nous remercions, également, les **membres du comité d'orientation du projet d'évaluation des besoins de soutien social** qui, à toutes les étapes du projet, ont su nous prodiguer des conseils et des avis judicieux. Impliquées activement dans le projet *Soutien et accompagnement des femmes vivant l'attente d'un diagnostic à la suite d'un résultat anormal de la mammographie de dépistage* depuis ses débuts (1998), elles se sont avérées des collaboratrices très précieuses.

Esther Gariépy, CLSC Pierrefonds

Karima Hallouche, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCESSS)

Johanne Marcotte, Table communautaire d'information sur le dépistage du cancer du sein

Diane Ouellet, Direction de la santé publique

Renée Ouimet, Table communautaire d'information sur le dépistage du cancer du sein

Nous tenons à remercier également, tous les **membres de l'Équipe Cancer du sein du Centre de coordination du PQDCS de Montréal**, qui, grâce à leur appui et à leur implication, ont permis que cette étude puisse se réaliser à Montréal. Cette collaboration fut, et demeure, des plus importantes pour les suites de ce projet.

Pierre Band

Michèle Deschamps

Annick Landreville

Lynda Lynch

Michel Malo

Diane Ouellet

Marie-Josée Villeneuve

Nous n'oublions pas les **membres du comité scientifique**, qui ont agi à titre d'experts conseils tout au long de la recherche.

Louise Bouchard, Professeure agrégée, Université de Montréal

Michèle Deschamps, Coordinatrice administrative, PQDCS Montréal-Centre

Jacques Lemaire, Statisticien, Université de Sherbrooke

Abby Lippman, Chercheure, Université McGill

Brenda McGibbon-Taylor, Mathématicienne, UQAM

Nous remercions par ailleurs toutes les personnes ressources qui ont participé à l'**élaboration ou à la validation du questionnaire écrit**. Les conseils et commentaires recueillis nous ont permis de préciser et d'enrichir le contenu de celui-ci et d'optimiser, par le fait même, la cueillette des données.

Linda Bougie, Infirmière, CLSC St-Léonard

Sylvie Désilets, Infirmière, CLSC Petite-Patrie

Bertrand Fournier, Professeur, département de Mathématiques, UQAM

Josée Morel, Infirmière, Centre de référence pour investigation (CRID) et Clinique des maladies du sein du CHUM

Enfin, le RQASF remercie sincèrement son équipe de travailleuses qui, malgré l'ampleur du travail à accomplir, a su mener à bon port ce projet ambitieux. Il tient aussi à remercier Lise Lamontagne, directrice générale, et France Doyon, conseillère en développement stratégique, qui ont assuré le suivi nécessaire au bon développement du projet.

Présentation du Réseau québécois d'action pour la santé des femmes

Le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), créé en 1997, est issu du Regroupement des centres de santé des femmes du Québec (1985). La mission de cet organisme multidisciplinaire consiste à travailler solidairement et dans une perspective féministe à l'amélioration de la santé et des conditions de vie des femmes. Situé à Montréal, le RQASF regroupe plus d'une centaine de membres associatifs et une cinquantaine de membres individuelles dans toutes les régions du Québec.

Le RQASF poursuit les objectifs de promouvoir et de défendre, par l'action collective et l'action politique, les droits et les intérêts des femmes en matière de santé sur les plans social, politique, législatif et gouvernemental; d'adopter et de faire valoir une approche globale de la santé des femmes; de regrouper et de mobiliser les femmes et les organisations préoccupées par la santé des femmes; d'agir pour et avec les femmes, dans la reconnaissance de leurs savoirs et la prise en charge de leur santé.

Les grands secteurs d'activités du RQASF comprennent la recherche, l'éducation et l'information considérées dans une perspective féministe. Bien qu'il s'intéresse à la santé et aux conditions de vie de toutes les femmes, le RQASF tient toujours compte des situations particulières vécues par les femmes marginalisées, soit en raison de leur statut socioéconomique, de leur orientation sexuelle, de leur langue, de leur couleur ou de leur origine ethnique.

Depuis 1998, le RQASF est très actif dans le dossier cancer du sein. Son implication s'est d'abord inscrite dans le plan d'action du Fonds de soutien à l'action intersectorielle de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Aujourd'hui, son action se poursuit dans le cadre du Fonds de mise en œuvre des mesures de santé publique de l'Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.

En 2000-2001, le RQASF a produit une trousse d'information vulgarisée à l'intention des ressources susceptibles d'offrir du soutien aux femmes en attente de diagnostic à la suite d'un résultat anormal de mammographie de dépistage du cancer du sein. La trousse, diffusée dans toutes les régions du Québec à plus de 600 exemplaires, traite des besoins des femmes pendant le processus de dépistage, des besoins spécifiques de certains groupes de femmes, du rôle de soutien, de la lutte contre le cancer du sein et des différentes ressources et outils à consulter. Deux formations, l'une sur l'écoute active et l'autre sur les besoins spécifiques des femmes marginalisées, ont été élaborées et offertes aux intervenantes intéressées à approfondir certaines dimensions présentées dans la trousse. Une évaluation de l'utilisation de cet outil a permis de déterminer les suites à donner à sa diffusion, dont témoigne le présent rapport d'évaluation.

Introduction

Depuis plusieurs années, le cancer du sein représente, chez les femmes, la seconde cause de décès par cancer. Les statistiques démontrent cependant qu'au Canada, en l'an 2000, le taux de mortalité relié à ce type de cancer est en décroissance (INCC, 2004). Tout porte à croire que l'introduction de différents programmes de dépistage systématique a contribué à cette réduction. Au Québec, à l'instar d'autres provinces canadiennes, un programme de dépistage du cancer du sein par mammographie a été implanté progressivement depuis 1998.

La majorité des femmes qui adhèrent au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) obtiennent un résultat normal de leur mammographie de dépistage. Toutefois, environ 10 à 12 % des participantes reçoivent un résultat anormal de cet examen, ce qui sème le doute quant à leur état de santé. Des tests supplémentaires sont alors effectués et l'attente qui accompagne ce processus génère chez les femmes de l'inquiétude¹ et de l'appréhension quant à la perspective d'être atteintes d'un cancer du sein.

Ces effets négatifs reliés au dépistage sont reconnus et, afin de minimiser les coûts humains et sociaux qui leur sont rattachés, des mesures de soutien social ont été proposées lors de l'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Différents organismes communautaires de la région de Montréal se sont également intéressés à cette problématique. Ainsi, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), saisi des inquiétudes que vivent les participantes au Programme, a travaillé à l'élaboration de divers outils de formation visant à soutenir les interventions auprès des femmes en attente de diagnostic.

Le PQDCS étant récent, l'ensemble des mesures mises de l'avant par les différentes organisations impliquées dans le soutien des femmes ne pouvaient s'appuyer sur une connaissance du vécu des Québécoises. Quelle est la réalité des participantes de Montréal? Quels sont leurs besoins en matière de soutien social au cours de l'attente de diagnostic? Une évaluation de la situation s'imposait donc.

Ce rapport d'évaluation comporte quatre parties principales. Dans un premier temps, la description de la problématique relative à l'expérience des femmes en attente de diagnostic, à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, est proposée. La méthode d'enquête utilisée est, ensuite, brièvement présentée. Les résultats de la collecte de données comprenant la description de l'anxiété des participantes, le soutien social qui leur a été offert, la satisfaction des femmes à cet égard ainsi que les améliorations souhaitées au Programme de dépistage sont exposés. Suivent, enfin, la discussion des résultats de même que les recommandations qui en découlent.

¹ Les termes *inquiétude* et *anxiété* sont indépendamment utilisés tout au long du rapport de recherche.

Chapitre 1

PROBLÉMATIQUE

1. PROBLÈME À L'ÉTUDE

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) s'adresse à toutes les femmes âgées entre 50 et 69 ans. Il permet de déceler, par le biais d'une mammographie, des lésions qui, auparavant, n'auraient pu être détectées qu'à un stade plus avancé. Comme il est destiné à des femmes asymptomatiques, qui anticipent par cet examen une confirmation de leur bon état de santé, l'annonce du résultat anormal de mammographie déconcerte et suscite de l'inquiétude (Ong *et al.*, 1997).

Toutes les participantes ayant obtenu un résultat anormal de mammographie de dépistage vivent l'inquiétude reliée à l'attente de diagnostic même si, ultimement, un nombre restreint de femmes reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Dans la région de Montréal, 931 femmes ont obtenu un résultat anormal de mammographie de dépistage durant la période couverte par la présente évaluation, ce qui représente 11,35 % du nombre total des participantes au Programme.

Les femmes doivent alors subir des examens complémentaires. La morbidité psychologique entourant l'attente de diagnostic a été maintes fois documentée dans les écrits consacrés à cette période. Les femmes vivent de l'incertitude quant aux résultats de leurs examens ainsi que la peur d'être atteintes d'un cancer du sein. L'attente entourant les différentes étapes précédant la confirmation diagnostique peut donc être une expérience très anxiogène.

Conscients de l'anxiété associée au dépistage et afin de pallier les conséquences psychologiques négatives associées à l'annonce d'un résultat anormal de mammographie, le Centre de coordination du PQDCS de même que plusieurs organismes communautaires de la région de Montréal ont pris différentes initiatives afin d'assurer un soutien social adéquat aux participantes du Programme. Or, force est de constater que, à Montréal comme ailleurs au Québec, peu de femmes font appel aux ressources susceptibles de leur offrir du soutien. Ce phénomène soulève la question des besoins de soutien social. Les participantes en attente d'un diagnostic, à la suite d'un résultat anormal de mammographie de dépistage, vivent-elles de l'anxiété? Dans l'affirmative, le soutien social disponible est-il adapté à leurs besoins? Il apparaît important, après plus de cinq années d'activités du PQDCS à Montréal, de comprendre la situation que vivent les participantes au Programme.

2. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION

L'objectif principal de l'évaluation est de déterminer le soutien social qui permettrait de réduire l'anxiété des femmes en attente de diagnostic, à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

Les objectifs spécifiques sont:

- > évaluer le niveau d'anxiété des participantes;
- > décrire leurs besoins de soutien social (émotif, informatif, tangible);
- > déterminer le soutien social qui leur a été offert dans les établissements fréquentés;
- > établir la satisfaction des participantes à l'égard du soutien reçu;
- > identifier des améliorations au soutien social.

3. REVUE DES ÉCRITS

Un nombre restreint d'études est consacré à l'impact psychologique relié au dépistage systématique du cancer du sein ainsi qu'au soutien social à offrir aux femmes vivant de l'anxiété au cours de la phase d'attente de diagnostic. Toutefois, la plupart des écrits attestent du caractère anxiogène de ce processus et reconnaissent l'importance d'offrir aux femmes le soutien social requis au cours de cette période.

3.1. L'anxiété associée au dépistage et à l'investigation complémentaire

L'ensemble des recherches confirme la présence d'anxiété lors du processus d'investigation complémentaire, à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage (Deane et Degner, 1997; Fridfinnsdottir, 1997; Lowe *et al.*, 1999; Northouse *et al.*, 1995; Pineault, 2001; Poole et Lyne, 2000; Thorne *et al.*, 1999). Selon certaines études, la participation à un programme de dépistage du cancer du sein peut engendrer du stress à tous les stades du processus (Elkind et Eardley, 1990; Hurley et Kaldor, 1992; Marteau, 1990). En effet, des manifestations d'anxiété peuvent se présenter dès l'invitation à subir une mammographie de dépistage (Hurley et Kaldor, 1992; Marteau, 1990). De plus, le caractère anxiogène de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage a été maintes fois documenté (Hurley et Kaldor, 1992; Lerman *et al.*, 1990; Lerman *et al.*, 1991a, 1991b). Cette annonce déstabilise les femmes et les confronte à leur vulnérabilité ainsi qu'à la possibilité d'être atteintes d'un cancer du sein (Pineault, 2001). Elles vivent de l'incertitude et de l'ambiguïté quant aux résultats de leurs examens, à leur état de santé ainsi qu'à leur avenir (Fridfinnsdottir, 1997; Mishel, 1988; Poole et Lyne, 2000). Or, il est démontré que l'inquiétude vécue à ce stade précoce du dépistage constitue un indicateur du niveau d'anxiété des participantes lors des étapes ultérieures de l'investigation (Meystre-Agustoni *et al.*, 2001). En effet, certaines recherches font état d'une escalade de l'anxiété au fur et à mesure que les examens se poursuivent et que l'attente de résultats se prolonge, pour atteindre son paroxysme au moment de la biopsie mammaire, examen à caractère plus invasif qui établira le diagnostic final de l'investigation (Cockburn *et al.*, 1993; Pineault, 2001; Thorne *et al.*, 1999). Les écrits consacrés spécifiquement à la biopsie mammaire ont d'ailleurs démontré l'importante détresse occasionnée par cet examen puisque les femmes associent la nécessité de se soumettre à la biopsie à la gravité de leur état (Benedict *et al.*, 1994; Cockburn *et al.*, 1993; Deane et Degner, 1997; MacFarlane et Sony, 1992; Northouse *et al.*, 1992; Scott, 1983).

Le niveau d'anxiété éprouvée par les femmes peut varier en intensité et se présenter sous différentes formes, allant des crises d'angoisse sporadiques à l'obsession permanente d'être atteintes d'un cancer. Elles deviennent tourmentées par les résultats de leurs examens et interprètent les indices qui leur permettraient de présumer des conclusions de leurs tests. C'est ainsi qu'un court délai pour obtenir un rendez-vous peut être perçu comme une situation d'urgence et que le langage non verbal du personnel professionnel de la santé est scruté attentivement afin d'y déceler des indications permettant d'anticiper le résultat final de l'investigation (Pineault, 2001; Poole et Lyne, 2000; Thorne *et al.*, 1999).

Cet état d'anxiété peut se manifester par des perturbations tant psychologiques que sociales, physiques et cognitives. Des recherches ont démontré l'émergence de difficultés de concentration, de troubles physiologiques tels que des problèmes de sommeil, de la fatigue accrue ou des désordres gastro-intestinaux (Haynes *et al.*, 1978; Pineault, 2001). Il est plus difficile pour certaines participantes d'intégrer l'information transmise : elles demeurent hantées par leurs questionnements et par une mauvaise compréhension de ce qu'elles vivent (Deane et Degner, 1997; MacFarlane et Sony, 1992; Thorne *et al.*, 1999). D'autres

femmes s'isolent et ne font pas appel ou n'utilisent pas l'aide qui leur est proposée (Hurley et Kaldor, 1992; MacFarlane et Sony, 1992; Pineault, 2001; Thorne *et al.*, 1999). Elles parlent peu à leurs proches de l'inquiétude qui les habite de peur de les affoler et de devoir les soutenir au cours du processus d'investigation (Pineault, 2001). Il est, de plus, démontré que l'inquiétude risque de se prolonger au delà d'une période de six mois suivant l'obtention du résultat final des examens complémentaires, même s'il s'avère négatif (Ellman *et al.*, 1989; Gram *et al.*, 1990; Lerman *et al.*, 1991 b; Lowe *et al.*, 1999; Ong *et al.*, 1997).

Divers facteurs peuvent influencer le niveau d'anxiété des femmes au cours de l'investigation complémentaire, tels que la présence simultanée d'autres situations anxiogènes, la nature pessimiste de certaines femmes, l'incertitude reliée à la phase d'attente et le faible niveau de scolarité (Mayestre-Augustoni *et al.*, 2001; Northouse *et al.*, 1995). L'âge, les expériences personnelles ainsi que la pertinence de l'information reçue sont également susceptibles d'exercer une influence sur l'inquiétude des participantes (Lindfors *et al.*, 2001; MacFarlane et Sony, 1992; Shaw *et al.*, 1994). Il est, de plus, reconnu que les délais accompagnant le processus d'investigation complémentaire agissent sur l'inquiétude des participantes. En effet, plus l'attente se prolonge, plus l'anxiété des femmes risque de s'accroître (Baum, 1989; Cockburn *et al.*, 1993; Pineault, 2001; Thorne *et al.*, 1999).

3.2. Le soutien social lors du dépistage

Le soutien social exerce une action positive directe sur la santé d'un individu en satisfaisant ses besoins d'aide, d'affiliation, d'information ou de socialisation (Schaefer *et al.*, 1981; Smith *et al.*, 1994). Dans cette perspective, Schaefer *et al.* (1981) distinguent, relativement aux problématiques de santé, des fonctions essentielles au soutien social, qui sont de nature émotive, informative et instrumentale.

Le soutien émotif fait référence à l'intimité, à l'attachement et à la confiance qu'un individu éprouve à l'égard d'une personne ou d'un groupe de personnes sur qui il peut s'appuyer. Cette assurance réconforte l'individu dans sa perception d'être aimé ou d'appartenir à un groupe. Le soutien émotif assuré par la famille, les amis, le personnel professionnel de la santé de même que, pour certaines personnes, le soutien spirituel s'avèrent indispensables à l'apaisement de l'anxiété des femmes lors de la période d'investigation complémentaire (De Grasse *et al.*, 1997; Fridfinnsdottir, 1997).

Le soutien informatif contribue à la réduction de l'incertitude et atténue le stress en procurant une information qui permet de clarifier la situation des femmes en attente de diagnostic (Haynes *et al.*, 1978; Northouse *et al.*, 1995). Les femmes se font sélectives quant aux renseignements recherchés. Certaines désirent de l'information ponctuelle sur les examens de diagnostic ainsi que sur l'accessibilité et la disponibilité des ressources susceptibles de les soutenir au cours de cette période. D'autres femmes se projettent dans l'avenir et veulent en savoir davantage sur le cancer du sein (Deane et Degner, 1997; Lerman *et al.*, 1991b; Shaw *et al.*, 1994). Le soutien informatif est principalement assuré par les intervenant-e-s de la santé ainsi que par des femmes ayant vécu une situation d'attente semblable (De Grasse *et al.*, 1997; Fridfinnsdottir, 1997).

Quant au soutien tangible ou instrumental, il implique l'aide directe ou les services concrets offerts à une personne afin d'alléger ses difficultés d'ordre pratique, telles que l'accès au stationnement, l'organisation familiale ou l'aménagement du temps de travail.

Quelques études ont été consacrées à la biopsie mammaire et au soutien social requis lors de cette étape du processus d'investigation complémentaire. L'une d'elles rapporte que les femmes qui bénéficient d'un important soutien social vivront moins de stress au cours de cette période (Seckel *et al.*, 1996). Sur le plan du soutien informatif, la principale préoccupation des femmes

porte sur l'obtention du résultat final de leurs examens. Elles choisissent la quantité et le type d'information en fonction de leurs besoins spécifiques (Barrere, 1992; Deane et Degner, 1997; Shaw *et al.*, 1994). Le personnel professionnel de la santé est privilégié pour leur communiquer l'information recherchée (Deane et Degner, 1997; Shaw *et al.*, 1994).

4. PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)

La présente évaluation s'intéresse à l'expérience de femmes qui participent au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Celui-ci fut implanté progressivement au Québec depuis 1998 et s'adresse aux femmes asymptomatiques, âgées entre 50 et 69 ans. Il consiste en la tenue, tous les deux ans, d'une mammographie ayant pour but de déceler à un stade précoce, des lésions qu'il aurait été impossible de détecter à la palpation. Ce faisant, le recours à des traitements plus invasifs est évité et la survie des participantes est accrue, car le pronostic, ou les chances de survie, est lié au stade du cancer au moment du diagnostic.

L'objectif du PQDCS lors de sa mise sur pied était d'en arriver, en 2006, à réduire le taux de mortalité reliée au cancer du sein d'au moins 25 % par rapport à celui enregistré en 1996. Pour ce faire, une participation de 70 % des femmes invitées au Programme de dépistage devait être atteinte et maintenue.

4.1. Cadre de référence

À l'automne 1996, le PQDCS s'est doté d'un cadre de référence qui définit les orientations, les objectifs, les paramètres, les normes et les exigences de qualité de celui-ci. Ces exigences de qualité portent 1) sur la participation des femmes au programme de dépistage, 2) sur les examens de mammographie, 3) sur les services de dépistage et de référence pour investigation, 4) sur le système d'information du programme et enfin 5) sur la formation des intervenantes et intervenants oeuvrant au sein du programme (PQDCS, 1996).

4.1.1 Principes directeurs

Tel que le spécifie le cadre de référence, l'une des assises fondamentales du PQDCS est le respect des besoins et des droits des femmes. Le Programme se veut également «équitable et accessible à tous les sous-groupes de la population» (PQDCS, 1996, p.8).

Afin de contrer l'anxiété inhérente au dépistage systématique, dès son implantation, le PQDCS s'est donné comme mandat que « tous les efforts soient faits pour que [la] participation au programme engendre le moins de stress et de problèmes possible» (*Id.* p. 9). Aussi, l'un des objectifs du programme est «[d']assurer à toutes les femmes participant au dépistage par mammographie un accueil, un soutien et un suivi de grande qualité répondant à leurs besoins et favorisant le maintien de leur qualité de vie.» (*Id.* p.11)

4.1.2 Organisation des services

Selon le cadre de référence du PQDCS, toutes les mammographies de dépistage doivent s'effectuer dans des Centres de dépistage désignés (CDD), c'est-à-dire des cliniques privées de radiologie ou des centres hospitaliers, désignés par le MSSS, sur recommandation des Régies régionales (aujourd'hui appelées Agences). Chaque établissement ainsi désigné s'engage à établir

un contrat avec la Régie régionale confirmant son engagement à respecter les dispositions du Programme de dépistage et à maintenir des normes de qualité tant au niveau des appareils radiologiques certifiés que de la compétence du personnel professionnel en place. Le remboursement de la mammographie de dépistage par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) est réservé aux examens effectués dans les centres de dépistage désignés (*Id.* p.13).

Des Centres de référence pour investigation désignés (**CRID**) ont été mis sur pied afin de procéder aux examens complémentaires nécessaires à la confirmation du diagnostic. Ces centres spécialisés sont, dans la région de Montréal, rattachés à des hôpitaux. Ils doivent s'engager, auprès de la Régie régionale, à respecter les dispositions du Programme, de même que les normes et exigences de qualité de celui-ci. Les frais de tous les examens effectués dans un CRID sont couverts par la RAMQ.

4.1.3 Déroulement des services et mesures de soutien social

Lors de la mammographie de dépistage

Tous les deux ans, les femmes âgées entre 50 et 69 ans sont invitées, par une lettre du PQDCS, à passer une mammographie de dépistage dans un centre de dépistage désigné (CDD) de leur choix. Le cadre de référence prévoit que, lors de l'accueil des participantes, celles-ci reçoivent, notamment, de l'information sur le Programme de dépistage et les modalités de participation, sur la mammographie ainsi que sur les examens complémentaires. Les femmes transmettent le nom de leur médecin, à qui on communiquera le résultat de l'examen. Dans l'éventualité où une femme n'a pas de médecin traitant, le nom d'un médecin lui sera proposé. Un consentement de participation est signé assurant la confidentialité de l'information relative au dépistage et autorisant le PQDCS à utiliser les données recueillies afin d'assurer le rappel, le suivi de la participante si nécessaire et l'évaluation du Programme. La procédure d'accueil au CDD prévoit également l'évaluation du niveau d'anxiété générée par l'examen de dépistage.

Finalement, il est prévu qu'un *résultat normal* de la mammographie de dépistage soit communiqué par lettre aux participantes et au médecin traitant dans un délai de dix jours ouvrables suivant la date de la mammographie.

Lors de l'investigation complémentaire

Lorsque le *résultat* de la mammographie de dépistage s'avère *anormal*, il est recommandé que les participantes subissent des examens complémentaires. Environ 11,7 % des femmes qui participent pour la première fois au Programme et 8,1 %, de celles qui n'en sont pas à leur premier dépistage doivent se soumettre à des examens complémentaires (PQDCS, 2003).

Selon le cadre de référence du Programme de dépistage, le médecin est appelé à jouer un rôle-clé «[...] en tant qu'intervenant de première ligne [ce qui affirme] l'importance de sa contribution à toutes les étapes du programme de dépistage» (PQDCS, 1996 p. 25). Ainsi, le résultat anormal de mammographie de dépistage est transmis au médecin, habituellement 24 à 48 heures après la lecture radiologique. Ce délai ne doit pas excéder cinq jours ouvrables. Il est recommandé que le médecin transmette lui-même, le plus rapidement possible, le résultat anormal à sa patiente. Idéalement, il la reçoit en consultation et répond à ses questions. Le médecin organise rapidement la tenue des examens complémentaires dans un centre de référence pour investigation désigné (CRID) et il profite de sa rencontre avec sa patiente pour l'informer. Toutes ces mesures visent, notamment, à diminuer son inquiétude. Toujours selon le cadre de référence, «les femmes doivent pouvoir compter sur le soutien de leur médecin en cas de doute ou de positivité de la mammographie» (*Id.*, p. 25). Les participantes devraient être avisées d'un résul-

tat anormal dans un délai maximal de dix jours ouvrables suivant la date de la mammographie de dépistage.

Par mesure de précaution, le Centre de coordination du Programme transmet également par lettre, à toutes les femmes concernées, tout résultat anormal de la mammographie de dépistage, les invite à communiquer avec leur médecin, si ce n'est déjà fait, et fournit les coordonnées d'une personne ressource du Programme susceptible de répondre à leurs questions (*Id.*, p.28). Cette lettre est postée à la participante environ dix jours ouvrables suivant la date de la mammographie.

Les examens complémentaires recommandés sont habituellement, dans un premier temps, un examen des seins par le médecin. Suivent des **tests d'imagerie du sein** telles une seconde mammographie (agrandissement, compression) ou une échographie mammaire. Si la nature exacte de la lésion n'est toujours pas identifiée, il est alors indiqué de procéder à une biopsie à l'aiguille fine, au trocart, ou chirurgicale.

Le rendez-vous pour la tenue des examens complémentaires devrait être obtenu, au plus tard, douze jours ouvrables après la mammographie de dépistage. Une procédure d'accueil a été prévue à l'intention des participantes qui se présentent dans un CRID pour leur investigation complémentaire. Elles reçoivent alors de l'information verbale et écrite concernant les examens complémentaires.

L'anxiété suscitée par l'investigation complémentaire des participantes est également évaluée et, au besoin, une intervention psychosociale est effectuée. Selon le cadre de référence, chaque CRID doit s'assurer les services d'une équipe multidisciplinaire comprenant, entre autres, un professionnel en intervention psychosociale. Toutes les participantes et leurs proches sont informés de l'existence de groupes d'entraide et des services qu'ils offrent (*Id.*, p. 30).

Ce processus d'investigation complémentaire constitue la **phase prédiagnostique** et s'échelonne de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage jusqu'à l'obtention du résultat final des examens. Cette période peut être de durée variable. Elle est habituellement ponctuée de différentes attentes dont celle qui précède la tenue des examens complémentaires, suivie de l'attente des résultats, et, le cas échéant, l'attente du déroulement de la biopsie et du résultat de celle-ci.

5. CONTEXTE DE MONTRÉAL

5.1 Organisation des services

La région de Montréal compte au delà de 200 000 femmes, de différentes origines ethniques, admissibles au Programme de dépistage du cancer du sein. Entre les mois d'octobre 2000 et 2002, 32,4 % de ces femmes adhéraient au Programme québécois de dépistage du cancer du sein, ce qui représente approximativement 67 084 femmes (PQDCS de Montréal). Sur le territoire montréalais, la mammographie de dépistage initiale est effectuée dans l'un des 14 centres de dépistage désignés par le Programme (CDD), en l'occurrence, des cliniques radiologiques privées.

À la suite d'un résultat anormal de mammographie de dépistage, il est courant qu'une seconde mammographie (agrandissement, compression) soit effectuée, sur le champ, dans le même CDD. L'investigation peut alors s'achever si les résultats confirment l'absence de lésions cancéreuses.

Lorsque c'est nécessaire, d'autres examens complémentaires ont lieu soit dans l'un des cinq CRID de la région de Montréal, tel

que l'a prévu le PQDCS, soit dans un CDD. En effet, l'échographie et même, parfois, la biopsie sont effectuées dans certains CDD. Les participantes doivent alors acquitter des frais reliés à ces deux examens. D'autres tests plus spécifiques (*catscan*, résonance magnétique, imagerie infra-rouge, etc.) sont quelquefois pratiqués dans les CDD. Les femmes doivent également assumer des frais pour ces examens.

Enfin, certaines femmes poursuivent, pour différentes raisons, leur investigation complémentaire dans des centres non désignés par le Programme de dépistage (cliniques privées, hôpitaux). Les examens dans une clinique privée non désignée par le PQDCS (non CDD) ne sont pas couverts par l'assurance-maladie; ils sont toutefois gratuits lorsqu'ils sont effectués dans un hôpital.

5.2 Soutien social

Afin de soutenir les participantes au Programme de dépistage, une formation élaborée par le PQDCS provincial et portant sur la «Sensibilisation à l'approche à privilégier à l'endroit des femmes visées par le PQDCS» a été offerte, en 1999-2000, au personnel d'accueil et aux technologues des CDD et des CRID (PQDCS, 1998).

Dès 1998, la très grande majorité des 29 CLSC de la région de Montréal a désigné une responsable du dossier *Cancer du sein* pour faire la promotion du PQDCS et répondre aux diverses questions soulevées par les femmes concernées.

De plus, des organismes issus des réseaux communautaire et public se sont activement impliqués dans le projet sur le soutien et l'accompagnement des femmes vivant l'attente d'un diagnostic à la suite d'un résultat anormal de leur mammographie de dépistage. Responsable de ce projet, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), a élaboré, notamment, une trousse d'information destinée à tous les intervenant-e-s susceptibles de rejoindre ces femmes. Depuis son lancement en mai 2001, près de 630 trousse ont été distribuées au Québec, dont 160 exemplaires dans la région de Montréal seulement. Une formation visant à développer et à améliorer les habiletés de soutien a également été mise au point et offerte à quelques reprises aux intervenantes intéressées.

Chapitre 2

MÉTHODE

1. PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE ET MODE DE RECRUTEMENT

Afin d'être admissibles à l'étude, les participantes devaient :

- > être âgées entre 50 et 69 ans,
- > participer au Programme québécois de dépistage du cancer du sein,
- > avoir passé, au cours des deux derniers mois, une mammographie de dépistage,
- > avoir obtenu un résultat anormal de mammographie de dépistage,
- > être en attente d'exams complémentaires ou les avoir terminés,
- > écrire ou s'exprimer verbalement en français ou en anglais.

En vertu d'une collaboration établie entre le Centre de coordination du PQDCS de Montréal et le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF), toutes les participantes au Programme de dépistage du cancer du sein de la région de Montréal qui ont obtenu un résultat anormal de mammographie de dépistage, entre le 19 février et le 9 juin 2003 ont reçu, par courrier, un questionnaire d'évaluation. Les coordonnées de ces participantes provenaient de la base de données du Centre de coordination du PQDCS de Montréal.

2. VARIABLES ÉTUDIÉES

Deux variables ont été étudiées. Il s'agit de l'**anxiété**¹ et du **soutien social**.

L'anxiété est définie comme un état d'inquiétude vécue par les femmes dont le résultat de mammographie de dépistage du cancer du sein est anormal et qui appréhendent un diagnostic de cancer du sein à la suite de leurs examens complémentaires.

Quant au soutien social, il s'agit de l'ensemble de liens unissant un individu aux personnes significatives de son environnement social qui sont en mesure de lui apporter l'aide nécessaire pour répondre à ses besoins. La présente évaluation prend en compte les trois aspects du soutien social explorés par Schaefer *et al.* (1981), dont la description suit.

L'aspect émotif : le soutien émotif provient d'une relation où prédomine la confiance, l'affection, l'empathie, l'écoute. Cette relation procure un sentiment de sécurité en confirmant à l'individu qu'il est aimé, apprécié et respecté.

L'aspect informatif : le soutien informatif consiste en l'apport d'information, de conseils fournis à un individu afin de répondre à ses interrogations.

L'aspect tangible : le soutien tangible comporte une aide matérielle, des actions concrètes, une assistance pratique accordées à un individu dans le but de répondre à ses besoins de nature instrumentale.

3. INSTRUMENTS DE MESURE²

Le questionnaire d'évaluation a été développé à partir d'instruments de mesure d'anxiété reconnus et validés, de même que d'une revue des écrits. Afin de vérifier la clarté du questionnaire, celui-ci a été prétesté auprès de douze femmes ayant vécu l'attente de diagnostic succédant à un résultat anormal de mammographie de dépistage de même qu'auprès de trois inter-

¹ Les termes *inquiétude* et *anxiété* sont indépendamment utilisés tout au long du présent rapport de recherche.

² Les questionnaires d'évaluation sont disponibles au RQASF sur demande.

venantes impliquées dans le soutien des femmes. Les commentaires recueillis ont entraîné certaines modifications, principalement au niveau des choix de réponses.

L'anxiété des participantes a été mesurée à l'aide du PCQ (*Psychological Consequences of Screening Mammography*) élaboré par Cockburn *et al.* (1992). Les douze éléments relatifs aux conséquences négatives liées au dépistage ont été retenus : cinq s'appliquent à la dimension émotive, quatre s'intéressent à la dimension physique et trois couvrent la dimension sociale. L'inquiétude vécue à certains moments spécifiques de la phase prédiagnostique a été explorée par le BCA (*Breast Cancer Anxiety Indicator*) mis au point par Meystre-Agustoni (2001). La corrélation entre les réponses des deux instruments de mesure portant sur l'anxiété a été vérifiée statistiquement. Il appert que chaque élément de la question portant sur les conséquences négatives reliées au dépistage est très hautement significativement corrélé avec les questions concernant l'inquiétude des participantes et ce, principalement lors de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage ($p=0,645$) et lors de l'attente des examens complémentaires ($p=0,665$). La traduction de ces deux questionnaires a été effectuée et validée par Meystre-Agustoni.

Le soutien social a été évalué à partir de certains éléments tirés du questionnaire de mesure de soutien social de Barrera (1981) de même que de celui de Ong *et al.* (1997) ainsi que de l'adaptation de plusieurs écrits consacrés à ce sujet.

Des questions d'ordre sociodémographique ont complété le formulaire d'enquête.

Un questionnaire destiné aux femmes qui ont passé une biopsie a été élaboré. Il regroupe les mêmes thèmes que ceux abordés dans le questionnaire principal d'évaluation (anxiété, soutien émotif, soutien informatif, soutien tangible), adaptés à la période entourant la biopsie.

Finalement, un « questionnaire bref » a été réalisé à l'intention des femmes rejointes lors de la relance téléphonique qui ne pouvaient ou ne voulaient pas répondre au questionnaire principal d'évaluation. Il visait à cerner globalement l'expérience prédiagnostique de ces participantes. Il comprend sept questions, extraites du questionnaire principal, qui explorent les principaux thèmes de l'enquête.

4. DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNÉES (FIGURES 1.1 ET 1.2)

La collecte des données a été réalisée à partir d'un questionnaire postal, suivi d'une relance postale et, dans certains cas, d'une relance téléphonique. Les femmes qui ont passé une biopsie ont répondu à un questionnaire téléphonique.

Entre le 19 février et le 9 juin 2003, 951 questionnaires d'évaluation, de langue française et anglaise, ont été postés à toutes les participantes du Programme dont le résultat de mammographie de dépistage était anormal. Cet envoi a été effectué trois semaines après celui de la lettre du PQDCS annonçant le résultat anormal de la mammographie de dépistage.

Le questionnaire rempli devait être retourné par les participantes au Centre de coordination du PQDCS de Montréal, dans un délai de dix jours. Les femmes qui refusaient de participer réacheminaient le questionnaire intact au PQDCS.

Deux semaines après l'envoi du questionnaire initial, la relance postale a été effectuée auprès des non-participantes.

Finalement, la relance téléphonique a été réalisée deux semaines après le second envoi postal. Afin de rejoindre le maximum de participantes, jusqu'à concurrence de trois appels ont été faits (deux appels le jour et, si nécessaire, un appel le soir ou la fin

de semaine). En vue d'assurer la participation de femmes ayant des difficultés de lecture, d'écriture ou de compréhension, il leur a été proposé la possibilité de remplir le questionnaire d'évaluation principal ou le «questionnaire bref» par une entrevue téléphonique.

Quant aux participantes soumises à une biopsie, leur consentement de participation à ce volet de l'enquête a été sollicité et joint au questionnaire d'évaluation principal. Subséquemment, lors d'un appel téléphonique aux participantes concernées, idéalement entre la biopsie et l'obtention du résultat, un questionnaire postbiopsie a été rempli.

5. ÉTHIQUE

Un permis d'éthique du Comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal a été obtenu.

6. ANALYSE DES DONNÉES

Les principales analyses de fréquences ont été réalisées par tableau de contingence liant deux variables généralement présentées en classes. La corrélation entre deux variables classées de manière ordinale a été mesurée par la corrélation de rangs de Kendall tandis que pour l'analyse de deux variables classées, où l'une d'elles ou les deux étaient non ordinales (nominales), le test du *chi*² repérait l'association entre elles. Les analyses de fréquences ont été effectuées par sous-groupes démographiques ou autre variable pertinente selon le besoin.

Lorsqu'elles ont rempli le questionnaire principal, de nombreuses participantes ont inscrit des précisions et des annotations dans les marges. Plusieurs ont ajouté des commentaires (63,2 %) sur leur expérience dans l'espace réservé à cette fin. Étant donné qu'il ne s'agit pas d'une enquête qualitative et que la collecte des données ne fut pas planifiée en ce sens, ces informations ne sont pas intégrées à l'analyse. Plusieurs commentaires des participantes, regroupés par thème, sont toutefois présentés en annexe.

Enfin, les réponses des «questionnaires brefs» ont été compilées mais n'ont pas été intégrées aux résultats de l'évaluation. Les réponses de ce questionnaire ont cependant été mises en parallèle avec celles du questionnaire principal. Les analyses ne démontrent pas de différence significative entre les réponses des deux questionnaires.

7. DÉMARCHE DE L'ÉVALUATION

De l'analyse des résultats de la présente enquête sont ressortis des facteurs d'ordre structurel pouvant générer de l'anxiété chez les participantes. Cette analyse a soulevé des questions concernant différentes facettes du fonctionnement du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Le cadre de référence du PQDCS s'est, dès lors, imposé comme un outil fondamental pour vérifier la place accordée au soutien social des femmes qui vivent l'attente d'un diagnostic de même que l'application des mesures de soutien dans la pratique du dépistage sur le terrain. C'est pourquoi l'analyse des résultats s'est réalisée en référence constante à ce document.

Chapitre 3

RÉSULTATS

Ce chapitre est consacré à la présentation des résultats de l'enquête visant à décrire l'expérience de femmes qui vivent l'attente de résultats d'examen complémentaires à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage du cancer du sein. Il comporte, dans la section A, le bilan de la collecte des données du questionnaire principal, le profil des participantes ainsi qu'un sommaire de leur expérience de dépistage antérieur. Par la suite, l'inquiétude vécue par les participantes au cours de cette période est décrite. Le soutien social (émotif, informatif et tangible) recherché par les participantes, celui qui leur a été offert ainsi que la satisfaction des femmes sont également présentés. Finalement, sont recensées les améliorations à apporter au soutien social retenues par les participantes.

La section B de ce chapitre est consacrée à la présentation des résultats du questionnaire postbiopsie. Les mêmes thèmes que ceux explorés dans le questionnaire principal s'y retrouvent.

A) RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE PRINCIPAL D'ÉVALUATION (POSTAL ET TÉLÉPHONIQUE)

1. PARTICIPATION À L'ENQUÊTE (TABLEAU 1)

Des 951 questionnaires d'évaluation postés, 631 questionnaires admissibles ont été compilés. Une proportion de 84,8% des questionnaires étaient de langue française (n : 535/631)¹ et 15,2% étaient de langue anglaise (n : 96/631). Cent vingt-neuf (129) refus ont été enregistrés.

Le taux de participation à l'enquête est de 66,4%.

Le taux de participation des femmes francophones est supérieur à celui des anglophones, en ce qui concerne les questionnaires postaux retournés (corrélation significative : $p = 0,0426$) ²
--

Quarante-neuf (49) questionnaires « brefs » ont été remplis, lors d'une entrevue téléphonique.

2. PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES (TABLEAU 2.1)

Plus des deux tiers des participantes à l'enquête (67,7%) sont âgées entre 50 et 59 ans (n : 422/623). La majorité des participantes (79%) sont nées au Canada (n : 485/614) alors que 21% proviennent de 38 pays différents (n : 129/614). Un peu plus de la moitié des participantes (53,1%) présentent un niveau de scolarité de 12 années et moins (n : 326/613) et 29,9% des femmes ont fréquenté l'université (n : 183/ 613). La majorité des participantes (61,1%) habitent avec un-e conjoint-e (n : 375/614); alors que plus du quart (26,9%) vivent seules (n : 165/614). Parmi les participantes, 37,9% ont un revenu familial de 29999\$ et moins (n : 179/472) alors qu'un peu plus du tiers des femmes (35,8%) dispose d'un revenu familial de 50000\$ (n : 169/472). Six participantes sur dix (59,6%) travaillent à l'extérieur du foyer (n : 307/515) et plus du quart (28,43%) sont à la maison (n : 146/515).

¹ Le questionnaire autoadministré implique la variation des taux de réponses. Par souci de transparence, les résultats présentés dans ce chapitre comportent le nombre de réponses obtenues à une question donnée sur le nombre total de réponses à cette même question. Exemple : 532 femmes ont répondu avoir déjà passé une mammographie antérieurement sur un total de 617 réponses à cette question (n : 532/617).

² Des analyses statistiques ont été réalisées à partir de différentes variables de l'étude. Lorsqu'il existe une relation entre deux variables, la valeur " p ", qui varie d'un niveau significatif à très hautement significatif, est présentée dans les encadrés.

3. EXPÉRIENCE DE DÉPISTAGE DES PARTICIPANTES (TABLEAU 2.2)

3.1 Expérience antérieure de mammographie

La majorité des participantes (86,2%) ont déjà passé une mammographie antérieurement (n : 532/617). Plus des deux tiers des participantes (67,5%) ont obtenu, pour la première fois, un résultat anormal de mammographie (n : 355/526).

3.2 Expérience actuelle de dépistage et d'investigation

3.2.1 Mode de communication du résultat anormal de mammographie (Tableau 3.1)

Moins de deux participantes sur cinq (38,8%) ont été avisées du résultat anormal de mammographie de dépistage par leur médecin traitant (n : 229/590). Une femme sur trois (33,1%) en a été informée par une personne de la clinique de radiologie (n : 195/590). 16,6% des participantes l'ont appris par un message laissé sur leur boîte vocale (n : 98/590). Finalement, 11,5% en ont été avisées par la lettre du PQDCS (n : 68/590).

3.2.2 Examens complémentaires

3.2.2.1 Examens complémentaires passés (Tableaux 4.1-4.2)

Au moment de remplir le questionnaire, 88,5% des participantes avaient subi un ou plusieurs examens complémentaires (n : 549/620).

De tous les examens complémentaires effectués (n : 916), les deux plus fréquents sont, dans 37,8% des cas, la 2^e mammographie (agrandissement, compression) (n : 346/916) ainsi que l'échographie pour 35,3% des examens (n : 323/916). La biopsie constitue 9,3% du total des examens (n : 85/916). L'examen des seins par le médecin représente 16% des examens passés par les participantes (n : 147/916).

La catégorie « autre examen », qui compose 1,6% des examens (n : 15/916), consiste en des tests d'imagerie infra-rouge (6), une thermographie (1) un test de résonance magnétique (1) un catscan (2) et cinq femmes ont été vues par le chirurgien.

Une proportion de 53,2% des participantes n'ont subi qu'un seul examen complémentaire (n : 292/549). Des femmes (3,9%) ont eu quatre examens complémentaires et plus (n : 21/549).

3.2.2.2 Centres de dépistage et d'investigation fréquentés (Tableau 4.3)

Trois participantes sur cinq (59,9%) ont passé leurs examens complémentaires dans une clinique privée (n : 355/593). Pour 92,4% de ces femmes, il s'agissait d'un CDD (n : 328/355). Moins de deux participantes sur cinq (36,8%) ont passé des examens complémentaires dans un hôpital (n : 218/593). De ce nombre, 81,2% ont choisi un CRID (n : 177/218).

Les femmes qui ont passé leurs examens complémentaires dans des CRID ont un revenu familial moins élevé (corrélation significative : $p=0,039$) et un niveau de scolarité moins élevé (corrélation significative : $p=0,007$).

Les femmes qui sont en congé de maladie ou d'invalidité de même que celles qui sont bénéficiaires de l'aide sociale ou de

l'assurance-chômage passent davantage leurs examens complémentaires dans des hôpitaux (corrélation très hautement significative: $p = < 0,000$).

3.2.2.3 Frais liés aux examens complémentaires (Tableau 4.4)

Les participantes qui ont passé leurs examens complémentaires dans une clinique privée (CDD et non CDD) ont dû payer des frais pour l'échographie, la biopsie et les différents autres tests reliés à l'investigation.

Plus d'un tiers des participantes (36,7%) n'ont pas été avisées de la gratuité des examens complémentaires lorsque ceux-ci se déroulaient dans un CRID (n: 139/379).

Près de la moitié des participantes (46,3%) qui ont subi une échographie ont déboursé pour cet examen (n:142/307). Les montants demandés varient entre 40\$ et 100\$ selon les centres fréquentés et selon que l'examen soit unilatéral ou bilatéral.

Parmi les participantes qui ont passé une biopsie, 26% ont payé 25\$ pour l'anesthésie locale nécessaire à la biopsie (n: 20/77). Les frais de la biopsie ont été couverts par la Régie d'assurance-maladie du Québec (RAMQ).

Deux tiers des femmes (66,7%) qui ont subi d'autres types d'examen ont déboursé entre 100\$ et 200\$ (n: 10/15). Certaines participantes (1%) disent avoir payé la deuxième mammographie (n: 3/309). Les femmes ne connaissent pas les frais exigés pour cet examen.

3.2.2.4 Délais

Lors des examens d'imagerie du sein (Tableau 4.5)

Près des trois quarts des participantes (74,7%) ont appris leur résultat anormal de mammographie de dépistage 13 jours et moins après la tenue de leur examen (n: 441/590).

Plus de deux participantes sur cinq (44%) ont attendu plus de 13 jours après l'obtention du résultat anormal de mammographie de dépistage, avant que ne débutent les examens complémentaires (n: 239/543).

Entre le début des examens complémentaires et l'obtention du résultat final, un peu plus de la moitié des femmes (52,3%) ont attendu plus de 13 jours (n: 224/428) dont 32,2% ont attendu 21 jours et plus avant d'obtenir le résultat de l'investigation (n: 138/428).

Selon le cadre de référence du PQDCS, 95% des femmes doivent recevoir leur résultat de mammographie de dépistage dix jours ouvrables suivant la date de l'examen. Cette proportion est nettement inférieure chez les participantes à l'étude (corrélation hautement significative; IC 95%, 71,0 et 78,2%).

Selon le cadre de référence du PQDCS, 90% des femmes devraient débuter leur investigation complémentaire douze jours ouvrables suivant la date de mammographie. Cette proportion est nettement inférieure chez les participantes à l'enquête (corrélation hautement significative; IC 95%; 51,7 à 60,2%).

Lors de la biopsie (Tableau 4.6)

Entre le dernier examen d'imagerie du sein et la biopsie, 70,2% des participantes ont attendu 13 jours et moins (n: 47/67).

Sept participantes sur dix (71 %) ont obtenu le résultat de la biopsie dans un délai de 13 jours et moins (n : 44/62).

Selon le type d'établissements fréquentés (Tableau 4.7)

Entre le résultat de mammographie de dépistage et le début des examens complémentaires

13 jours et moins : CDD : 68,2% des participantes (n : 197/289)

CRID : 48,8% des participantes (n : 78/160)

Entre le 1er examen complémentaire et le résultat du dernier examen

13 jours et moins : CDD : 47,3% des participantes (n : 113/239)

CRID : 50,4% des participantes (n : 69/137)

Entre le dernier examen d'imagerie du sein et la biopsie

13 jours et moins : CDD : 64,5% des participantes (n : 20/31)

CRID : 68,6% des participantes (n : 24/35)

Entre la biopsie et le résultat de biopsie

13 jours et moins : CDD : 60,9% des participantes (n : 14/23)

CRID : 71,1% des participantes (n : 27/38)

3.2.2.5 Résultats des examens complémentaires (Tableau 4.8)

Au moment de répondre au questionnaire d'enquête, plus d'une femme sur dix (12,1 %) étaient en attente de résultat(s) d'examen(s) complémentaire(s) (n : 53/438). Une proportion de 81,7% des participantes ont obtenu un résultat négatif (pas de problème cancéreux) (n : 358/438) et 4,8% des femmes ont eu un résultat positif (cancer du sein) (n : 21/438). Ce taux de détection est semblable au taux enregistré par le PQDCS provincial, qui est de 5% (PQDCS, 2003, p. 28).

Il est à noter que 1,4% des femmes n'ont pas compris leur résultat final (n : 6/438).

3.2.2.6 Examens complémentaires ultérieurs (Tableau 4.9)

Après avoir rempli le questionnaire d'enquête, 18,9% des participantes doivent passer des examens complémentaires (n : 115/608).

Certaines de ces femmes passeront plus d'un test, ce qui totalise 118 examens. Ceux-ci consistent principalement en une échographie pour 47,5% des participantes (n : 56/118). Plus du quart des femmes (27,1%) auront une biopsie (n : 32/118) et 18,6% subiront d'autres types d'examens (n : 22/118).

4. INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES

4.1 Inquiétude lors de différentes étapes de la phase prédiagnostique (Tableaux 5.3-5.4)

L'inquiétude des participantes connaît une recrudescence au fur et à mesure que le processus d'investigation complémentaire se poursuit pour atteindre son paroxysme au moment de la biopsie.

Lors de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage

– Assez/très inquiètes : 48,6% des participantes (n : 301/619)

Lors de l'attente pour passer les examens complémentaires

– Assez/très inquiètes :

52,1 % des participantes (n : 314/602)

Lors de l'attente de résultats d'examens complémentaires

– Assez/très inquiètes :

52,7% des participantes (n : 270/512)

Lors de l'annonce de la nécessité de subir une biopsie

– Assez/très inquiètes :

62,5% des participantes (n : 50/80)

Lors de l'attente précédant la biopsie

– Assez/très inquiètes :

61,3% des participantes (n : 46/75)

Lors de l'attente du résultat de biopsie

– Assez/très inquiètes :

62,5% des participantes (n : 50/80)

À la suite du résultat négatif de l'investigation complémentaire, la majorité des participantes (84,4%) ne conservent pas d'inquiétude (pas du tout ou un peu) d'être atteintes d'un cancer du sein (n : 342/405).

Après avoir terminé leurs examens complémentaires, les femmes dont le revenu familial est moins élevé demeurent plus inquiètes à l'idée d'avoir un cancer du sein (corrélation significative : $p = 0,0190$).

4.2 Indicateurs d'anxiété (Tableau 5.5)

À la suite de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage, les participantes ont éprouvé de l'inquiétude. Selon le questionnaire de Cockburn *et al* (1992), les plus importantes manifestations d'anxiété (quelquefois ou souvent) présentées par les participantes sont, sur les plans suivants :

physique : 46,6% des participantes ont eu de la difficulté à dormir (n : 281/603).

social : 44,7% des participantes ont gardé des choses pour elles-mêmes sans en parler à leurs proches (n : 265/592).

émotif : 54,7% des participantes se sont senties nerveuses ou tendues (n : 331/605).

49,5% des participantes se sont fait du souci face à leur avenir (n : 295/596).

43,4% des participantes se sont senties tristes ou déprimées (n : 260/599).

37,3% des participantes ont eu peur et se sont senties paniquées (n : 224/601).

4.3 Déterminants de l'inquiétude

Les analyses statistiques ont démontré que certains facteurs exercent une influence sur l'inquiétude des participantes au cours de la phase prédiagnostique. Il s'agit de facteurs préexistants au dépistage, de facteurs liés au dépistage et de facteurs d'ordre structurel.

4.3.1 Facteurs préexistants au dépistage

4.3.1.1 *Stress préalable au dépistage (Tableau 5.1)*

La majorité des participantes (78,3%) ne vivait pas un épisode de stress important (pas du tout ou un peu) avant de passer la mammographie de dépistage (n: 487/622).

Les femmes qui vivaient un stress important avant le dépistage

- sont davantage inquiètes à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage (corrélacion très hautement significative: $p < 0,000$)
- sont davantage inquiètes lors de l'attente préalable aux examens complémentaires (corrélacion très hautement significative: $p < 0,000$)
- sont davantage inquiètes lors de l'attente de résultats d'examen complémentaires (corrélacion hautement significative: $p < 0,004$).

4.3.1.2 *Usage de médicaments contre l'anxiété ou la dépression*

Une femme sur dix (10%) consomme des médicaments contre l'anxiété (n: 60/603). Sensiblement la même proportion (9,4%) consomme des médicaments contre la dépression (n: 57/609).

Les participantes qui consomment des médicaments contre l'anxiété

- sont davantage inquiètes à l'idée de passer une mammographie de dépistage (corrélacion significative: $p = 0,037$)
- sont davantage inquiètes lors de l'attente préalable aux examens complémentaires (corrélacion hautement significative: $p = 0,001$).

4.3.1.3 *Inquiétude à l'idée de passer une mammographie de dépistage (Tableau 5.2)*

La majorité des participantes (86,1%) ne sont pas inquiètes (pas du tout ou un peu) à l'idée de passer une mammographie de dépistage (n: 536/622).

Parmi les femmes qui sont inquiètes à l'idée de passer une mammographie de dépistage, il y a davantage de femmes dont ce n'est pas la 1^{re} mammographie (corrélacion hautement significative: $p = 0,005$).

Les femmes qui sont inquiètes à l'idée de passer une mammographie de dépistage

- sont davantage inquiètes à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage (corrélacion très hautement significative: $p < 0,000$)
- sont davantage inquiètes lors de l'attente préalable aux examens complémentaires (corrélacion très hautement significative: $p < 0,000$)

– sont davantage inquiètes lors de l'attente de résultats d'examens complémentaires (corrélation très hautement significative: $p = < 0,000$).

4.3.2 Facteurs liés au dépistage

4.3.2.1 Inquiétude à l'annonce du résultat anormal de mammographie

Les analyses statistiques démontrent que les participantes qui sont inquiètes à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage le demeurent au cours de la phase d'investigation complémentaire.

Les femmes qui sont inquiètes à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage

- demeurent inquiètes lors de l'attente préalable aux examens complémentaires (corrélation très hautement significative: $p = < 0,0000$)
- demeurent inquiètes lors de l'attente de résultats d'examens (corrélation très hautement significative: $p < 0,0000$).

4.3.2.2 Premier résultat anormal de mammographie

Obtenir, pour la première fois, un résultat anormal de mammographie représente un facteur qui exacerbe l'inquiétude des participantes au cours de l'investigation complémentaire.

Les femmes qui obtiennent, pour la 1^{re} fois, un résultat anormal de mammographie

- sont plus inquiètes à l'annonce du résultat anormal (corrélation hautement significative: $p = 0,0123$)
- sont plus inquiètes lors de l'attente de résultats d'examens (corrélation significative: $p = 0,0139$).

Plus de deux participantes sur cinq (42,3%) qui ont obtenu, antérieurement, un résultat anormal de mammographie sont «assez ou très inquiètes» à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage ($n: 71/168$). Une proportion de 46,9% est «assez ou très inquiètes» lors de l'attente pour passer les examens complémentaires ($n: 77/164$). Finalement, 44,6% d'entre elles présentent les mêmes niveaux d'inquiétude lors de l'attente de résultats d'examens complémentaires ($n: 62/139$).

4.3.2.3 Âge

Les femmes plus jeunes (50-59 ans) sont, dans l'ensemble, plus inquiètes que les participantes plus âgées (60-69 ans).

Les femmes plus jeunes (50-59 ans) sont plus inquiètes lors de l'attente préalable aux examens complémentaires (corrélation significative: $p = 0,0246$) et lors de l'attente de résultats d'examens complémentaires (corrélation hautement significative: $p = 0,0032$) que celles qui sont plus âgées (60-69 ans).

4.3.3 Facteurs d'ordre structurel

4.3.3.1 Mode de communication du résultat anormal de mammographie (Tableau 3.2)

Le mode de communication du résultat anormal de mammographie de dépistage influence la réaction des participantes. Lorsque celui-ci est communiqué par le médecin traitant, elles sont moins anxieuses.

À l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage, les femmes sont moins inquiètes lorsqu'elles apprennent cette nouvelle par leur médecin. (corrélation significative: $p=0,0406$).

De plus, la tendance veut qu'à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage :

- > lorsque le résultat est communiqué par la lettre du PQDCS, 50,8% des femmes soient « assez ou très inquiètes » (n : 34/67).
- > lorsque le résultat est communiqué de vive voix par une personne de la clinique de radiologie, 52,1 % des femmes soient « assez ou très inquiètes » (n : 100/192).
- > lorsque le résultat est communiqué par un message laissé sur le répondeur ou la boîte vocale, 55,1 % des femmes soient « assez ou très inquiètes » (n : 54/98).

4.3.3.2 Délais

La prolongation des délais entre le 1^{er} examen complémentaire et l'obtention du résultat final cause une recrudescence de l'inquiétude chez les participantes.

Pour celles qui ont passé une biopsie, l'allongement des délais lors de l'attente de résultats cause également une exacerbation de leur l'inquiétude.

Lorsque les délais entre le 1^{er} examen complémentaire et le résultat final de l'investigation, se prolongent, davantage de femmes sont plus inquiètes (corrélacion hautement significative : $p = 0,0088$).

Lors de la biopsie, plus les délais liés à l'attente de résultats se prolongent, plus les femmes sont inquiètes (corrélacion significative : $p = 0,0415$).

Soutien social

5. SOUTIEN ÉMOTIF

5.1 Recherche de soutien émotif

5.1.1 Parler de ses émotions (Tableau 6.1)

À l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage, 75,4% des participantes ont parlé de leurs émotions (n : 457/606). Les deux tiers d'entre elles (67,4%) en ont parlé à leur conjoint-e (n : 308/457), 65 % en ont fait part à leur famille (n : 297/457) et 69,8% à leurs ami-e-s (n : 319/457). Moins de la moitié (47,9%) des femmes se sont confiées à leur médecin traitant (n : 219/457), 47,5% ont parlé de leurs émotions au personnel des CRID (n : 67/141) et 32,3% des participantes ont fait part de ce qu'elles ressentaient au personnel des CDD (n : 75/232).

À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, moins le revenu familial est élevé, moins les femmes parlent de leurs émotions (corrélacion très hautement significative : $p < 0,000$).

Les femmes qui sont nées à l'extérieur du Canada ont moins parlé de leurs émotions à la suite de l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage (corrélacion hautement significative : $p = 0,003$).

À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un hôpital « CRID » ont davantage parlé de leurs émotions que celles qui se sont rendues dans un hôpital « non CRID » (corrélacion significative : $p = 0,012$).

5.1.2 Ne pas parler de ses émotions (Tableau 6.2)

À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, 24,6% des participantes n'ont pas parlé de leurs émotions (n: 149/606). Les principales raisons justifiant cette attitude se présentent dans les proportions suivantes (assez ou totalement d'accord) :

- > 67,2% des femmes n'en sentaient pas le besoin (n:90/134),
- > 60,7% des femmes ne voulaient pas que l'on s'apitoie sur leur sort (n:77/127),
- > 58,2% des femmes ne voulaient pas déranger les autres avec leurs problèmes (n:78/134).

Moins le revenu familial des participantes est élevé, moins elles parlent de leurs émotions :

- parce qu'elles n'ont personne à qui en parler (corrélacion hautement significative : $p = 0,0047$)
- parce qu'elles sont incapables d'en parler (corrélacion significative : $p = 0,0351$).

5.2 Soutien émotif offert

5.2.1 Incitation à parler de ses émotions (Tableau 6.3)

Parmi les participantes qui ont passé leurs examens complémentaires dans un CDD, 80,3% n'ont « pas du tout » été incitées à parler de leurs émotions (n: 204/254). Cette proportion est de 56,8% pour celles qui sont allées dans un CRID (n:79/139) et de 47,8% pour les femmes qui ont rencontré leur médecin traitant (n:162/339).

Lorsqu'elles ont été encouragées à confier leurs émotions par leur médecin traitant ou par le personnel des CDD et des CRID, les participantes ont confié ce qu'elles ressentaient.

Lorsque les participantes ont passé leurs examens complémentaires dans une clinique (CDD ou non CDD),

- plus elles sont encouragées à parler de leurs émotions, plus elles les expriment (corrélacion significative : $p = 0,019$).

Lorsque les participantes ont passé leurs examens complémentaires dans un hôpital (CRID ou non CRID),

- plus elles sont encouragées à parler de leurs émotions, plus elles les expriment (corrélacion significative : $p = 0,026$).

Lorsque les participantes ont rencontré leur médecin traitant,

- plus elles sont encouragées à parler de leurs émotions, plus elles les expriment (corrélacion hautement significative : $p = 0,001$).

5.2.2 Référence à des ressources (Tableau 6.4)

La très grande majorité des participantes (95,1%) n'ont pas reçu le nom d'une personne ou d'un organisme à appeler au besoin (n: 565/594). Parmi les participantes qui ont passé leurs examens complémentaires, aucune référence n'a été offerte :

- > dans les CDD, à 95,3% des femmes (n: 283/297),
- > dans les CRID, à 91% des femmes (n:152/167).

Parmi les participantes qui ont rencontré leur médecin,

> 94,7 % n'ont pas reçu de coordonnées de ressources (n: 18/19).

5.2.2.1 Utilisation des ressources (Tableau 6.5)

Des participantes qui ont obtenu le nom de ressources, 25 % ont utilisé ces références (n: 7/28) alors que 75 % n'y ont pas fait appel (n: 21/28).

5.2.2.2 Raisons de la non-utilisation des ressources (Tableau 6.5)

Les principales raisons (assez et totalement d'accord) expliquant pourquoi les participantes n'ont pas utilisé les ressources proposées se distribuent dans les proportions suivantes :

> 66,6 % des femmes ne voyaient pas comment on pouvait les aider (n: 12/18),

> 63,1 % des femmes n'avaient pas le goût de parler à quelqu'un qui ne connaissait pas leur dossier (n: 12/19),

> 60 % des femmes n'avaient pas le besoin de parler (n: 12/20).

5.2.3 Satisfaction à l'égard du soutien émotif apporté (Tableau 6.6)

Dans l'ensemble, les participantes qui ont parlé de leurs émotions à leurs proches sont « assez ou très satisfaites » du réconfort apporté par leurs ami-e-s (87,8 %), leur conjoint-e (84,2 %), et leur famille (84,1 %).

> 85,6 % sont « assez ou très satisfaites » du réconfort du médecin (n: 185/216).

> 85,3 % sont « assez ou très satisfaites » du réconfort du personnel des CRID (n: 52/61).

> 79,4 % sont « assez ou très satisfaites » du réconfort du personnel des CDD (n: 58/73).

5.3 Améliorations à apporter au soutien émotif (Tableau 6.7)

En ce qui concerne les principales améliorations (assez ou très importantes) à apporter au soutien émotif, les participantes ont répondu dans les proportions suivantes :

> 98 % souhaitent que soient diminués les délais d'attente (n: 570/582).

> 97,2 % souhaitent qu'il soit possible de parler en tout temps avec un professionnel de la santé (n: 557/573).

> 93,3 % souhaitent que les résultats leur soient toujours communiqués de vive voix (n: 536/574).

> 91,8 % souhaitent que les femmes soient encouragées à parler de leurs inquiétudes (n: 512/558).

> 91 % souhaitent que les femmes soient suivies par la même personne (n: 512/563).

> 87,1 % souhaitent passer tous les examens dans le même centre (n: 500/574).

> 86,2 % souhaitent que le numéro d'une personne ou d'un organisme à consulter au besoin leur soit communiqué (n: 484/561).

> 81,4 % souhaitent que les femmes soient appelées pour vérifier si elles ont besoin de soutien (n: 452/555).

6. SOUTIEN INFORMATIF

6.1 Recherche de soutien informatif (Tableau 7.1)

À la suite de l'annonce de résultat anormal de mammographie de dépistage, les deux tiers des participantes (66,2 %) n'ont pas cherché d'information (n : 397/600).

Moins le revenu familial est élevé, moins les participantes cherchent de l'information à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage (corrélation hautement significative : $p= 0.004$).

Moins les participantes sont scolarisées, moins elles recherchent de l'information à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage (corrélation hautement significative : $p= 0,0039$).

6.1.1 Absence de recherche d'information (Tableau 7.2)

Concernant les principales raisons (assez ou totalement d'accord) qui expliquent l'absence de recherche d'information des deux tiers des participantes, celles-ci ont répondu dans les proportions suivantes :

> 64,8 % ont obtenu toute l'information nécessaire à la clinique ou à l'hôpital (n : 213/329).

> 57 % n'en sentaient pas le besoin (n : 182/319).

> 28 % considèrent que cela les rendait nerveuses d'en savoir davantage (n : 82/293).

Après l'obtention du résultat anormal de mammographie de dépistage, les femmes moins scolarisées ne recherchent pas d'information :

- parce qu'elles ne savent pas comment s'y prendre ni à qui s'adresser (corrélation significative : $p= 0,0249$),
- parce qu'elles ne se sentent pas capables de faire une telle démarche (corrélation hautement significative : $p= 0,0029$),
- parce que cela les rend nerveuses d'en savoir davantage (corrélation très hautement significative : $p<0,0001$).

Les femmes dont le revenu familial est moins élevé ne recherchent pas d'information :

- parce que cela les rend nerveuses d'en savoir davantage (corrélation significative : $p=0,0333$),
- parce qu'elles ne se sentent pas capables de faire une telle démarche (corrélation significative : $p= 0,0256$),
- parce qu'elles ne savent pas comment s'y prendre ni à qui s'adresser (corrélation hautement significative : $p= 0,0061$),
- parce qu'elles sont dépassées par les événements (corrélation hautement significative : $p=0,0038$).

Les femmes plus scolarisées ne recherchent pas d'information :

- parce qu'elles n'en sentent pas le besoin (corrélation significative : $p= 0,03062$).

Les femmes dont le revenu familial est plus élevé ne recherchent pas d'information :

- parce qu'elles n'en sentent pas le besoin (corrélation significative : $p= 0,0245$).

6.1.2 Nature de l'information recherchée (Tableau 7.3)

Les informations recherchées par les participantes sont principalement de nature ponctuelle. Elles consistent en des explications sur les examens complémentaires (n : 155/199) pour 77,9% des femmes. Plus de la moitié des participantes (55,3%) veulent connaître les risques d'être atteintes d'un cancer du sein (n : 110/199) et 48,7% s'intéressent aux répercussions d'un résultat anormal de mammographie de dépistage (n : 97/199).

Les femmes qui sont nées à l'extérieur du Canada veulent davantage connaître le nom d'une personne ou d'un organisme à qui s'adresser au besoin (corrélation significative: $p=0,0507$)

6.2 Soutien informatif offert (Tableau 7.4)

À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, les intervenant-e-s rencontré-e-s par les participantes leur ont majoritairement offert de l'information verbale. Peu de femmes ont reçu de l'information écrite. Plusieurs participantes n'ont obtenu aucune information.

Lorsque les femmes ont eu accès à de l'information écrite, 87,3% d'entre elles l'ont lue entièrement (n : 117/134), 82,6% en ont entièrement compris le contenu (n : 109/132) et, pour 83% des participantes, l'information écrite a été utile (n : 102/123) (Tableau 7.5).

6.2.1 Soutien informatif offert selon les professionnel-le-s de la santé rencontré-e-s

Dans les établissements fréquentés, les participantes ont reçu divers types d'information.

Information verbale :

- > dans les CDD : 58,8% des femmes (n : 160/272)
- > dans les CRID : 70,3% des femmes (n : 102/145)
- > chez le médecin traitant : 81,2% des femmes (n : 311/383).

Information écrite :

- > dans les CDD : 12,9% des femmes (n : 35/272)
- > dans les CRID : 8,3% des femmes (n : 12/145)
- > chez le médecin traitant : 3,4% des femmes (n : 13/383).

Information écrite et verbale :

- > dans les CDD : 7% des femmes (n : 19/272)
- > dans les CRID : 11,7% des femmes (n : 17/145)
- > chez leur médecin : 4,4% des femmes (n : 17/383).

Aucune information :

- > dans les CDD : 21,3% des femmes (n : 58/272)
- > dans les CRID : 9,7% des femmes (n : 14/145)
- > chez le médecin traitant : 11% des femmes (n : 42/383).

6.3 Satisfaction à l'égard de l'information reçue (Tableau 7.6)

Dans l'ensemble, les participantes sont «assez ou très satisfaites» de l'information reçue, principalement 87,9% des participantes qui sont allées dans des CRID (n: 130/148) de même que 83,5% des femmes qui ont reçu de l'information des proches (n: 222/266). Sont également satisfaites 79% femmes qui ont obtenu de l'information du médecin (n: 347/439) ainsi que 73,6% de celles qui en ont reçue dans les CDD (n: 187/254).

Cependant, 12,2% des participantes ne sont pas du tout satisfaites de l'information donnée dans les CDD (n: 31/254). Cette proportion est de 8,9% chez celles qui ont rencontré leur médecin (n: 39/439) et de 4,1% parmi celles qui sont allées dans un CRID (n: 6/148).

6.4 Améliorations à apporter au soutien informatif (Tableau 7.7)

Quant aux principales améliorations à apporter au soutien informatif (assez ou très important), les participantes ont répondu dans les proportions suivantes:

- > 98% veulent que les intervenant-e-s s'assurent que les femmes ont bien compris l'information (n: 548/559).
- > 96,9% veulent qu'il soit davantage permis aux femmes de poser des questions (n: 532/549).
- > 96,6% veulent que les examens complémentaires soient mieux expliqués (n: 544/563).
- > 89,6% veulent que les professionnel-le-s de la santé adaptent leur information (n: 478/533).
- > 86% veulent que leur soit donné le numéro d'une personne ressource à appeler au besoin (n: 472/549).

7. SOUTIEN TANGIBLE (TABLEAU 8)

Certaines participantes ont fait part de difficultés d'ordre tangible. Il ressort principalement que 30% d'entre elles ont eu des difficultés (assez ou beaucoup) à obtenir un rendez-vous en dehors des heures de travail (n: 68/227) et que 26,4% ont connu des problèmes (assez ou beaucoup) reliés au stationnement (n: 112/424).

8. FIDÉLISATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

8.1 Participation ultérieure au PQDCS (Tableau 9.1)

La majorité des participantes (86,1%) considère qu'il est «très probable» qu'elles participent au prochain dépistage par mammographie, dans deux ans, à la suite de l'invitation du PQDCS (n: 515/598).

Il est moins probable que les femmes qui vivent de l'aide sociale et de l'assurance-emploi acceptent de participer au prochain dépistage (corrélation significative: $p=0,0473$).

8.2 Recommandations des centres de dépistage et d'investigation fréquentés (Tableau 9.2)

La plupart des participantes (89,3%) recommanderaient «sûrement» le CRID à leurs amies (n: 151/169) ou, pour 88,4% d'entre elles, le CDD (n: 282/319) où elles ont passé leurs examens complémentaires.

B) RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE POSTBIOPSIE

La présente section expose les résultats du questionnaire postbiopsie. Ont dû passer une biopsie 114 participantes à l'enquête, ce qui totalise 18,1% de celles qui ont obtenu un résultat anormal de mammographie de dépistage durant la période étudiée. Ce taux s'apparente au taux enregistré par le PQDCS provincial, qui est de 19% (PQDCS, 2003).

Ont accepté de répondre au questionnaire postbiopsie 38 participantes, ce qui représente un taux de participation de 33,3%. De ce nombre, 36 ont rempli des questionnaires de langue française et deux, des questionnaires de langue anglaise.

Compte tenu du nombre restreint de participantes, les résultats présentés dans cette section doivent être interprétés avec réserve. Ils nous sensibilisent, cependant, à la réalité des femmes qui passent une biopsie et démontrent la nature particulière de cette période.

1. PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE (TABLEAU 10.1)

Deux tiers des participantes (66,6%) sont âgées entre 50 et 59 ans (n: 24/36). La majorité des femmes (91,7%) sont nées au Canada (n: 33/36) et 97,2% d'entre elles sont d'expression française (n: 35/36). Un peu plus de la moitié des participantes (52,8%) ont un niveau de scolarité de 12 années et moins (n: 19/36) et 61,3% des femmes affichent un revenu familial de 30 000\$ et plus (n: 19/31). Enfin, plus de la moitié des participantes (52,8%) travaillent à l'extérieur du foyer (n:19/36).

La plupart des participantes (94,4%) avaient déjà passé, avant le présent dépistage, une mammographie (n: 34/36) et 79,4% vivaient un premier résultat anormal de mammographie (n: 27/34) (Tableau 10.2).

2. ÉTABLISSEMENT OÙ A EU LIEU LA BIOPSIE

Plus des trois quarts des participantes (76,3%) ont passé leur biopsie dans un hôpital (n: 29/38). De ce nombre, 79,3% ont fréquenté un centre de référence pour investigation désigné (CRID) (n: 23/29) et 20,7% sont allées dans un hôpital non désigné (non CRID) (n: 6/29).

Dans 23,7% des cas, les biopsies ont été effectuées dans une clinique privée (CDD) (n: 9/38). Elles ont été réalisées à la même clinique que la mammographie de dépistage.

Frais liés à la biopsie

Des neuf participantes qui ont passé leur biopsie dans un CDD, huit ont payé 25\$ pour l'anesthésie locale effectuée lors de la biopsie. Une autre a dû déboursier 115\$. Cet examen a été couvert par la Régie de l'assurance-maladie pour les 29 participantes qui ont passé leur biopsie dans un hôpital CRID et non CRID.

3. DÉLAIS ENTRE LA TENUE DE LA BIOPSIE ET L'OBTENTION DU RÉSULTAT (TABLEAU 11.1)

Près de la moitié des participantes (48%) ont attendu 14 jours et plus avant d'obtenir leur résultat de biopsie (n: 12/25).

4. RÉSULTAT DE BIOPSIE (TABLEAU 11.2)

Au moment de répondre au questionnaire, près du tiers des participantes (34,2 %) n'avaient pas reçu leur résultat de biopsie (n : 13/38). Deux femmes sur cinq (39,5 %) ont obtenu un résultat négatif de leur biopsie (pas de lésions cancéreuses) (n : 15/38) alors que 23,7 % sont atteintes d'un cancer du sein (n : 9/38). Chez 2,6 % des participantes, le résultat final n'a pas été compris (n : 1/38).

5. INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES

5.1 Lors des différentes étapes entourant la biopsie (Tableau 12.1)

Plus de la moitié des participantes qui ont passé une biopsie sont inquiètes à toutes les étapes entourant cet examen :

- > 55,9 % sont « assez ou très inquiètes » à l'annonce de la nécessité de passer une biopsie (n : 19/34).
- > 57,2 % sont « assez ou très inquiètes » lors de l'attente précédant la biopsie (n : 20/35).
- > 56,7 % sont « assez ou très inquiètes » lors de l'attente de résultat de biopsie (n : 21/37).
- > 35,1 % des femmes sont « très inquiètes » lors de cette période (n : 13/37).

5.2 Indicateurs d'anxiété entourant la biopsie (Tableau 12.2)

Parmi les manifestations d'anxiété les plus fréquentes chez les femmes qui ont passé une biopsie, il ressort que 54 % des participantes se sont soucies de leur avenir (quelquefois ou souvent) (n : 20/37) et 51,3 % se sont senties nerveuses ou tendues (quelquefois ou souvent) (n : 19/37).

Soutien social lors de la biopsie

6. SOUTIEN ÉMOTIF

6.1 Recherche de soutien émotif

6.1.1 Parler de ses émotions (Tableau 13.1)

La majorité des participantes (86,8 %) qui ont passé une biopsie ont parlé de leurs émotions (n : 33/38). Elles en ont majoritairement (78,8 %) fait part à leurs ami-e-s (n : 26/33), se sont confiées (72,7 %) à leur famille (n : 24/33) et en ont parlé (60,6 %) à leur conjoint-e (n : 20/33).

Plus des deux tiers (68,4 %) des participantes ont fait part de ce qu'elles ressentaient au personnel des CRID (n : 13/19) et 37,5 % se sont confiées au personnel des CDD (n : 3/8). Peu d'entre elles (27,3 %) en ont parlé à leur médecin (n : 9/33).

6.1.2 Ne pas parler de ses émotions

Parmi les participantes qui n'ont pas parlé de leurs émotions, 60 % ont expliqué leur comportement par le fait « qu'elles n'avaient pas besoin d'en parler » (n : 3/5).

6.2 Soutien émotif offert

6.2.1 Incitation à parler de ses émotions (Tableau 13.2)

Parmi les participantes qui ont passé leur biopsie dans un CDD, 62,5% n'ont « pas du tout » été encouragées à parler de leurs émotions (n : 5/8). Cette proportion est de 52,4% chez celles qui sont allées dans un CRID (n : 11/21) et de 47,1% chez les femmes qui ont rencontré leur médecin (n : 8/17).

6.2.2 Référence à des ressources

Un peu plus des deux tiers des participantes (68,4%) n'ont pas reçu le nom d'un organisme ou d'une personne à appeler au besoin (n : 26/38).

Parmi les douze participantes qui ont obtenu les coordonnées de ressources, 83,3% ne les ont pas utilisées (n : 10/12). La principale raison donnée par 80% des femmes pour expliquer le non-recours aux ressources proposées est qu'elles n'avaient pas besoin de parler (n : 8/10).

6.3 Satisfaction à l'égard du réconfort apporté (Tableau 13.3)

Dans l'ensemble, les participantes qui ont parlé de leurs émotions sont satisfaites du réconfort apporté :

- > 96,2% sont « assez ou très satisfaites » du réconfort de leurs ami-e-s (n : 25/26).
- > 87,5% sont « assez ou très satisfaites » du réconfort du médecin traitant (n : 7/8).
- > 85% sont « assez ou très satisfaites » du réconfort de leur conjoint-e (n : 17/20).
- > 76,9% sont « assez ou très satisfaites » du réconfort du personnel des CRID (n : 10/13).

6.4 Améliorations à apporter au soutien émotif (Tableau 13.4)

Les plus importantes améliorations au soutien émotif (assez ou très important) retenues par les participantes se distribuent dans les proportions suivantes :

- > 97,4% souhaitent que les délais soient diminués (n : 37/38).
- > 97,4% souhaitent que les résultats leur soient toujours communiqués de vive voix (n : 37/38).
- > 94,7% souhaitent qu'il soit possible de parler en tout temps avec un professionnel de la santé (n : 36/38).
- > 94,7% souhaitent que tous les examens se passent dans le même centre (n : 36/38).
- > 94,6% souhaitent que les femmes soient encouragées à communiquer leurs inquiétudes (n : 35/37).
- > 89,5% souhaitent qu'elles soient suivies par la même personne (n : 34/38).
- > 83,3% souhaitent que les femmes soient appelées pour vérifier si elles ont besoin de soutien (n : 30/36).

7. SOUTIEN INFORMATIF

7.1 Recherche de soutien informatif (Tableau 14.1)

Près des deux tiers des participantes (63,2%) n'ont pas cherché d'information après avoir appris qu'elles devaient passer une biopsie (n: 24/38).

7.1.1 Absence de recherche d'information (Tableau 14.2)

Les plus importantes raisons (assez ou totalement d'accord) qui expliquent pourquoi les participantes n'ont pas cherché d'information se présentent dans les proportions suivantes :

- > 81 % n'en sentent pas le besoin (n: 17/21).
- > 78,2% ont obtenu toute l'information nécessaire à la clinique et à l'hôpital (n: 18/23).

7.1.2 Nature de l'information recherchée (Tableau 14.3)

Parmi les participantes qui ont cherché de l'information, 42,9% ont principalement voulu obtenir des explications supplémentaires sur la biopsie (n: 6/14), 35,7% ont recherché de l'information générale sur le cancer du sein (n: 5/14), 28,6% se sont intéressées aux traitements du cancer du sein (n: 4/14) et 28,6% ont désiré des renseignements sur les risques d'être atteintes d'un cancer du sein (n: 4/14).

7.2 Soutien informatif offert (Tableau 14.4)

Plus de la moitié des participantes (52,2%) ont reçu principalement de l'information verbale dans les CRID (n: 12/23) et 61,1% des femmes ont obtenu le même type d'information chez le médecin traitant (n: 11/18). Peu d'information écrite leur a été remise.

Un certain nombre de femmes n'ont obtenu aucune information, particulièrement 38,9% de celles qui ont vu leur médecin (n: 7/18).

Parmi les participantes qui ont été mises en présence d'information écrite, 80% l'ont lue (n: 16/20), 90% l'ont comprise (n: 18/20) et, pour 89,5% d'entre elles, cette information leur a été utile (n: 17/19) (Tableau 14.5).

7.3 Satisfaction à l'égard de l'information reçue (Tableau 14.6)

Parmi les participantes qui ont reçu de l'information, la plupart (95,2%) sont « assez ou très satisfaites » des renseignements qu'elles ont obtenus dans les CRID (n: 20/21), 100% sont satisfaites de l'information reçue dans les CDD (n: 8/8) et 77,8% sont satisfaites de l'information donnée par le médecin traitant (n: 14/18).

7.4 Améliorations à apporter au soutien informatif (Tableau 14.7)

Concernant les principales améliorations à apporter au soutien informatif (assez ou très important) les participantes ont répondu dans les proportions suivantes :

- > 100% veulent que la biopsie soit mieux expliquée (n: 37/37).
- > 100% veulent que l'on s'assure que les femmes ont bien compris l'information transmise (n: 37/37).
- > 94,6% veulent qu'il soit davantage permis aux femmes de poser des questions (n: 35/37).
- > 89,2% demandent que les professionnels simplifient leur information (n: 33/37).
- > 89,2% veulent que le numéro d'une personne ressource à appeler au besoin soit donné aux femmes (n: 33/37).
- > 81,1% veulent que davantage d'information écrite leur soit transmise (n: 30/37).

8. SOUTIEN TANGIBLE (TABLEAU 15)

Peu de difficultés d'ordre tangible ont été relevées chez les participantes qui ont passé une biopsie. Quelques femmes (21,4%) ont eu «assez ou beaucoup» de difficultés à trouver du stationnement (n: 6/28).

9. FIDÉLISATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

9.1 Participation ultérieure au PQDCS

La plupart des participantes (93,5%) croient qu'il est «très probable» qu'elles acceptent de passer une mammographie lors de la prochaine invitation du PQDCS (n: 29/31).

9.2 Recommandation des établissements où a eu lieu la biopsie

La plupart des femmes (95,7%) recommanderaient «sûrement» le CRID à une amie (n: 22/23) et une proportion analogue (88,9%) recommanderait le CDD (n: 8/9) où elles ont passé leur biopsie.

Chapitre 4

DISCUSSION

L'intérêt suscité par cette évaluation se reflète dans le taux de participation, qui est des plus satisfaisants pour une enquête postale, soit 66,4 %. L'emploi du questionnaire postal autoadministré a permis de rejoindre un nombre important de femmes qui n'ont pas été intimidées par l'ampleur du questionnaire. Elles ont ajouté, en très grand nombre (63,2 %), des commentaires précisant leur expérience de dépistage. De plus, la cohorte principale regroupe des femmes de différents niveaux d'éducation et de statuts socioéconomiques variés, ce qui permet une bonne représentativité de l'échantillon. L'utilisation de cette méthodologie s'est donc avérée pertinente, car les objectifs de l'enquête ont pu être atteints. Ceux-ci consistaient en l'évaluation du niveau d'anxiété des participantes, l'exploration du soutien social offert dans les établissements fréquentés et la satisfaction à l'égard du soutien reçu, la présentation des besoins de soutien social, ainsi que l'identification des améliorations au soutien social retenues par les participantes.

1. L'ANXIÉTÉ

La moitié des participantes ont été inquiètes à tous les stades du dépistage et de l'investigation complémentaire suivant le résultat anormal de leur mammographie de dépistage. De ce nombre, une femme sur cinq s'est dit «très inquiète» lors de ces étapes. Seulement 8% des femmes n'ont «pas du tout» été inquiètes au cours de ce processus. Ces résultats concordent avec ceux des écrits, qui reconnaissent la nature anxiogène de cette période (Bakker *et al.*, 1998; Fridfinnsdottir, 1997; Lowe *et al.*, 1999; Ong et Austoker, 1997; Poole *et al.*, 1999; Steggle *et al.*, 1998; Swanson *et al.*, 1996; Thorne *et al.*, 1999). De plus, conformément à ce qui est démontré dans les écrits, le caractère angoissant de la biopsie a été confirmé, puisque plus de trois participantes sur cinq ont été «assez ou très» inquiètes à toutes les étapes entourant cet examen (Benedict *et al.*, 1994; Northouse *et al.*, 1995; O'Mahony, 2001; Seckel et Birney, 1996).

Les résultats de l'évaluation montrent qu'il existe trois types de déterminants du niveau d'anxiété des participantes : des facteurs préalable ou concomitants, des facteurs sociodémographiques et des facteurs structurels.

Facteurs préalable ou concomitants

Un premier facteur préalable ou concomitant concerne les participantes qui connaissent une **période de vie stressante** (décès, maladie d'un proche, etc.). Ces femmes éprouvent une recrudescence de leur niveau d'inquiétude, qui atteint son paroxysme lors de l'attente de résultats d'examen complémentaires. Ce constat corrobore les conclusions de l'étude de Northouse *et al.* (1995) qui démontrent que le stress préexistant au dépistage influence l'inquiétude des femmes au cours de la phase prédiagnostique. Celui-ci représente un facteur prédictif de l'augmentation du niveau d'anxiété au cours du processus d'investigation ultérieure (Meystre-Agostoni *et al.*, 2001). De plus, certains groupes de participantes semblent plus vulnérables. Ainsi, les femmes prenant des médicaments contre l'anxiété ou la dépression manifestent davantage d'inquiétude à l'idée de passer la mammographie de dépistage et lors de l'attente préalable aux examens complémentaires que celles qui n'en consomment pas.

Un deuxième facteur préalable identifié touche les femmes qui ont été **inquiètes à l'idée de passer une mammographie de dépistage**. Il a été reconnu qu'elles le demeurent tout au long de l'investigation complémentaire qui suit. Ces données suggèrent la pertinence d'une intervention de soutien précoce auprès de ces participantes afin de calmer, dès le départ, les appréhensions liées au dépistage et éviter ainsi l'exacerbation de leur anxiété.

Un troisième facteur préalable est relié à l'**expérience antérieure de mammographie**. Parmi les participantes inquiètes à l'idée de passer une mammographie de dépistage, les femmes qui ont déjà eu, préalablement, une mammographie sont significativement plus anxieuses que celles qui n'ont jamais subi cet examen et ce, quel que soit le résultat du dépistage antérieur. Plusieurs d'entre elles ne semblent pas conserver un souvenir rassurant de leur(s) mammographie(s) précédente(s) et cette expérience risque, par conséquent, d'être une source potentielle d'anxiété. Ce malaise doit être pris en considération. Est-il relié, notamment, à l'inconfort de l'examen, à l'attitude des intervenant-e-s rencontré-e-s, au souvenir de la situation d'incertitude inhérente à l'attente du diagnostic ou encore au rappel de la vulnérabilité de sa santé?

Même si l'annonce du résultat anormal de mammographie génère plus d'inquiétude chez celles qui n'ont jamais vécu cette expérience antérieurement, il demeure que plus de quatre femmes sur dix qui ont obtenu un résultat anormal précédemment sont également «assez ou très inquiètes». Ces données démontrent qu'*indépendamment de l'histoire antérieure de dépistage*, les femmes ne sont pas immunisées contre l'anxiété générée par le résultat anormal de mammographie.

En dépit de l'anxiété reliée au dépistage antérieur, les participantes à l'étude ont, tout de même, accepté de faire partie de la présente démarche de dépistage. Quelles que soient leurs motivations, il est pertinent de mettre en doute leur adhésion aux dépistages subséquents si les expériences d'anxiété associées à cet événement deviennent récurrentes.

Déterminants d'ordre sociodémographique

Outre ces facteurs préalables au dépistage, des déterminants d'ordre sociodémographique peuvent avoir une incidence sur le niveau d'anxiété des participantes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein. À partir des analyses statistiques réalisées pour les fins de ce rapport, seul l'**âge** apparaît comme un facteur déterminant du niveau d'anxiété contrairement à certaines études qui démontrent que la scolarité exerce également une influence sur l'inquiétude des femmes (Meystre-Agustini *et al.*, 2001 ; Northouse *et al.*, 1995).

Comme l'ont démontré les écrits (MacFarlane et Sony, 1992), les plus jeunes participantes à l'étude (50-59 ans) manifestent davantage d'inquiétude, au cours de la phase prédiagnostique, que celles qui sont plus âgées. Des recherches ont déjà reconnu l'importance de ce facteur et l'ont attribué au fait que les femmes plus jeunes ont plus de responsabilités familiales ou professionnelles et qu'elles se considèrent, faussement, comme étant plus à risques d'avoir un cancer du sein (Lindfors *et al.*, 2001). Il est également possible que les participantes de cette catégorie d'âge soient davantage préoccupées par leur image corporelle ainsi que par les conséquences, sur leur sexualité notamment, d'une potentielle intervention aux seins.

Déterminants d'ordre structurel

Parmi les déterminants d'ordre structurel soumis à l'analyse, le mode de communication du résultat anormal de mammographie ainsi que les délais ont exercé une influence sur le niveau d'anxiété des participantes. Un tel lien n'a pu être démontré en ce qui concerne les changements de types d'établissements fréquentés au cours du dépistage et de l'investigation complémentaire.

En matière de **communication du résultat anormal de mammographie de dépistage**, le PQDCS prévoit que les femmes en soient avisées par leur médecin traitant (PQDCS, 1996, p.27). Cependant, une recherche-action portant sur les difficultés rencontrées lors de la première année d'implantation du PQDCS fait état d'un écart notable entre les normes prévues par le

PQDCS et leur application. Les auteurs expliquent qu'avant le Programme, «la pratique de la majorité des centres de mammographie était de compléter l'investigation le plus rapidement possible [et que] le centre [...] rappelait la femme qui avait eu un résultat anormal afin de fixer un rendez-vous pour les examens complémentaires» (Bergeron et Kishchuk, 2000, p. 23). Selon la même étude, les centres ont conservé leur fonctionnement antérieur avec l'accord des médecins (*Id.*, p. 24).

Ces écarts dans l'application des normes prévues par le PQDCS, déjà soulevés dès l'année 2000 par Bergeron et Kishchuk, sont également ressortis des résultats de la présente enquête. Ceux-ci démontrent que seulement deux participantes sur cinq ont été informées du résultat anormal de mammographie de dépistage **par leur médecin traitant**. Or, lorsque celui-ci procède à cette annonce, *le niveau d'inquiétude des participantes est moins élevé* que lorsqu'elles apprennent cette nouvelle par d'autres modes de communication. De plus, l'inquiétude demeure moins importante au cours des étapes d'investigation subséquentes. L'implication du médecin traitant dès l'annonce du résultat anormal est donc déterminante, car elle permet de désamorcer la spirale anxiogène susceptible de se développer en cours de processus d'investigation.

Lorsque le résultat anormal de mammographie de dépistage a été communiqué de vive voix **par le personnel d'un centre de dépistage désigné** (CDD), c'est-à-dire, à Montréal, d'une clinique de radiologie privée, la tendance veut que l'inquiétude des participantes ne soit pas moins élevée que lorsque cette annonce a été faite par la lettre du PQDCS. Cette donnée sensibilise au fait que, d'une part, les CDD n'ont pas été mandatés pour assumer cette responsabilité et que, d'autre part, lorsque certains centres se sont permis de le faire, les pratiques du personnel ont contribué à alarmer les participantes. Comment peut-on expliquer que certains CDD jouent ce rôle alors qu'ils n'en ont pas reçu le mandat? Cette pratique pourrait être en partie reliée au fonctionnement antérieur au Programme de dépistage.

Selon des intervenant-e-s du milieu, il existe des ententes tacites entre des médecins et des cliniques selon lesquelles certains CDD assument les mandats d'annoncer les résultats anormaux et d'assurer le suivi de l'investigation. Dans ces situations, il est opportun de s'interroger sur le choix libre et éclairé des femmes concernant l'établissement où se dérouleront les examens complémentaires. Les informations objectives concernant les coûts et les délais associés à ces choix leur sont-elles transmises? Les femmes peuvent devenir «captives» des cliniques qui leur apprennent leur résultat.

Enfin, les résultats anormaux sont parfois communiqués aux participantes soit **par la lettre du PQDCS**, soit **par un message laissé sur leur boîte vocale**. Près du tiers des participantes ont appris leur résultat anormal de mammographie de dépistage de ces façons. Ces deux scénarios impliquent l'absence d'un interlocuteur susceptible d'offrir, à celles qui en ont besoin, le soutien social approprié. Les participantes reconnaissent d'ailleurs l'importance du mode de communication du résultat anormal en appuyant fortement la proposition selon laquelle les résultats devraient toujours leur être communiqués de vive voix.

Lorsque les femmes apprennent le résultat anormal de mammographie de dépistage par la lettre du PQDCS, il leur est recommandé de communiquer avec leur médecin. Un rendez-vous avec le médecin peut prendre plusieurs semaines. Peu d'alternatives s'offrent alors aux femmes. Doivent-elles prendre elles-mêmes leurs rendez-vous d'investigation complémentaire? Dans la lettre du PQDCS de Montréal, aucune ressource de référence n'est *explicitement* suggérée aux participantes. Des mécanismes visant à suppléer à l'absence éventuelle du médecin ont pourtant été recommandés dans le cadre de référence (PQDCS, 1996, p. 24).

Les **délais** représentent le second facteur d'ordre structurel qui influence, de façon déterminante, l'anxiété des participantes. La réduction des délais d'attente entre chaque étape de la phase prédiagnostique constitue l'une des améliorations au soutien que

souhaitent les femmes. Le PQDCS s'est d'ailleurs donné comme objectif de «réduire les délais entre les différentes étapes du cheminement des femmes» (*Id.*, p.11). Des normes spécifiques régissant les délais à respecter, lors de la phase prédiagnostique, ont été fixées. Or, les résultats de l'enquête démontrent que les délais vécus par les participantes ont significativement excédé ce qui était prévu par le Programme, tant ceux relatifs à l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage que ceux précédant la tenue du premier examen complémentaire.

Des recherches ont démontré que la principale conséquence associée à la prolongation des délais de la phase prédiagnostique est l'augmentation de l'anxiété des femmes (O'Mahony, 2001; Poole, 1997). La présente étude établit également que l'allongement des délais constitue un facteur qui cause une exacerbation de l'inquiétude des participantes entre la tenue du premier examen complémentaire et l'obtention du résultat final de l'investigation, à l'exclusion de la biopsie. En conséquence, il est impératif que des mesures soient prises pour corriger la situation.

Lors de la biopsie, les délais ont exacerbé significativement l'inquiétude, déjà élevée des participantes lorsqu'ils ont été supérieurs à 21 jours. Indépendamment du niveau d'anxiété générée par l'attente, est-il acceptable que 21 jours et plus s'écoulent entre la tenue de la biopsie, examen des plus anxiogène, et l'obtention du résultat?

Les délais d'attente varient d'un établissement à l'autre de même qu'entre les types d'établissements (CDD et CRID). Eu égard aux délais survenant dans les cliniques privées par opposition à ceux observés dans le réseau public, certains résultats confrontent le discours soutenu par l'idéologie néolibérale. Conformément à la croyance populaire, les délais précédant le début des examens complémentaires ont été, dans l'ensemble, moins longs lorsque les examens ont été passés dans un CDD (cliniques privées). Cependant, contrairement aux idées véhiculées, le déroulement des examens complémentaires, y compris l'obtention du résultat final, n'est pas plus rapide (13 jours et moins) lorsque ces examens sont passés dans un CDD (clinique privée). De plus, lorsque cela s'applique, davantage de femmes obtiennent leur résultat de biopsie en 13 jours et moins quand cet examen est passé dans un CRID (hôpital). Ces constats viennent remettre en question le discours dominant selon lequel le recours au secteur privé permet de corriger les lacunes du secteur public.

Finalement, les réponses à l'enquête ne permettent pas d'affirmer que les **changements d'établissements** entre la tenue de la mammographie de dépistage et les examens complémentaires ont causé plus d'anxiété chez les participantes. Néanmoins, celles-ci ont signifié que ces déplacements ne correspondent pas à ce qu'elles souhaitent. En effet, la majorité des femmes considèrent qu'il est important de passer tous les examens dans le même centre, plus particulièrement les participantes de la cohorte postbiopsie qui, pour la plupart, ont dû se diriger vers un hôpital pour y subir cet examen. Concrètement, les changements d'établissements nuisent à la continuité des soins et complexifient la démarche d'investigation des participantes tant au niveau de la prise de rendez-vous, de l'acheminement des résultats que du suivi des examens.

À l'encontre de ce qui est prévu dans le cadre de référence du PQDCS, la plupart des participantes à l'étude ont passé leurs examens complémentaires dans des CDD, sauf en ce qui concerne la biopsie. Des frais ont alors été exigés pour la plupart de ces examens, ce qui est incompatible avec la *Loi canadienne sur la Santé*. Le tiers des participantes n'a pas été avisé de la gratuité des tests lorsqu'ils sont effectués dans un hôpital (CRID). Les résultats démontrent également que la majorité de celles qui ont payé leurs examens complémentaires bénéficient d'un revenu supérieur et présentent un niveau de scolarité plus élevé. Or, une des volontés du Programme est d'assurer un service «équitable et accessible à tous les sous-groupes de la population» (PQDCS, p.8). Cette situation crée, à l'égard des femmes à faible revenu et sous-scolarisées, des effets discriminatoires inadmissibles dans le cadre d'un programme universel de dépistage du cancer du sein.

2. LE SOUTIEN SOCIAL

Le soutien social exploré dans la présente évaluation comprend les dimensions émotive, informative et tangible. À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage et au cours de l'investigation complémentaire, le soutien social (émotif et informatif) a permis de réduire l'anxiété des participantes. L'analyse des résultats a permis de découvrir que *les dimensions émotive et informative sont, en fait, étroitement imbriquées et deviennent souvent indissociables dans les relations établies avec le personnel professionnel de la santé*. Ainsi, les femmes ont besoin de communiquer avec le personnel traitant pour obtenir et comprendre les informations permettant de diminuer leurs appréhensions. Enfin, des participantes ont fait part de certains besoins de soutien de nature tangible, en lien, notamment, avec les plages horaires des établissements fréquentés ainsi qu'avec les possibilités de stationnement.

Le soutien émotif

À la suite du résultat anormal de mammographie et lors des examens complémentaires incluant la biopsie, la majorité des participantes expriment leurs émotions. Elles les partagent principalement avec leur entourage (conjoint-e, famille, ami-e-s). Dans la plupart des cas, elles ont été satisfaites du réconfort qui leur a été offert. Un nombre restreint de participantes ont livré ce qu'elles ressentaient au personnel professionnel de la santé et elles ont été, dans l'ensemble, satisfaites du réconfort apporté. Ces données concordent avec les conclusions des écrits relatifs à cette période, qui attestent que les proches (conjoint-e, famille, ami-e-s) représentent les personnes interpellées le plus spontanément pour combler les besoins de soutien émotif des femmes lors de la phase prédiagnostique, alors que les interventions du personnel du réseau de la santé sont moins sollicitées à cet égard (Fridfinnsdottir, 1997; Pineault, 2001).

Or, les analyses de la présente enquête démontrent que, en dépit de la satisfaction à l'égard du réconfort provenant de leurs proches, l'inquiétude des participantes n'en est pas diminuée de façon statistiquement significative. En effet, *seule la satisfaction concernant le réconfort apporté par le personnel professionnel des établissements fréquentés est parvenue à réduire le niveau d'inquiétude associée à l'investigation complémentaire*. Ce constat traduit, sans conteste, le rôle de soutien irremplaçable que sont appelés à jouer, dans le cadre du Programme de dépistage, les intervenant-e-s de la santé, rôle auquel le soutien assuré par les proches ne peut se substituer.

En outre, puisque la satisfaction relative au soutien offert par le personnel professionnel de la santé entraîne une diminution du niveau d'inquiétude des participantes, comment expliquer que si peu de femmes leur aient parlé de ce qu'elles ressentaient à la suite du résultat anormal de mammographie? L'enquête révèle qu'elles n'ont pas été encouragées à le faire. En fait, plus les intervenant-e-s ont fait preuve d'ouverture ou de disponibilité et ont incité les femmes à parler, plus celles-ci se sont exprimées. Cette donnée correspond d'ailleurs à une amélioration fortement souhaitée par les participantes, qui demandent qu'on les encourage à parler de leurs inquiétudes.

Au chapitre du soutien social, le cadre de référence recommande des mesures de soutien dans les CDD, les CRID et chez les médecins. Ainsi, «tous les efforts [doivent être] faits pour que la participation au Programme engendre le moins de stress possible» (PQDCS, 1996, p.9). Il faut «assurer à toutes les femmes participant au dépistage par mammographie un accueil, un soutien et un suivi de grande qualité, répondant à leurs besoins et favorisant le maintien de la qualité de vie» (*Id.*, p. 11).

Dans les CDD, il est prévu que, lors de la mammographie de dépistage initiale, la procédure d'accueil permette de «répondre aux questions des femmes» et «[d'] évaluer le niveau d'anxiété généré par l'examen de dépistage» (*Id.*, p. 24). En ce qui concerne les examens complémentaires effectués dans les CDD, le cadre de référence n'est pas explicite à ce sujet puisque, à l'origine, ces examens devaient se dérouler dans un CRID. Le mandat de soutien ne devrait jamais dépendre du parcours de la participante ni du type d'établissement fréquenté.

À la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, la majorité des participantes qui sont allées dans un CDD n'ont «pas du tout» été encouragées à parler de leurs émotions. Par conséquent, seulement un tiers ont confié au personnel de la santé d'un CDD ce qu'elles éprouvaient.

Un soutien émotif adéquat suppose qu'on encourage les femmes à exprimer ce qu'elles vivent, ce qui n'est pas, d'après les résultats, une pratique courante dans les CDD. Est-il possible qu'une logique de productivité d'une clinique privée ne permette pas d'accorder le temps nécessaire au soutien des femmes? Cette question soulève avec acuité le problème de la qualité des services dispensés par les cliniques privées. Plusieurs études discutant des expériences de partenariat public privé (PPP) dans certains pays concluent d'ailleurs à une moindre qualité des services de santé et à des coûts plus élevés pour l'État (Landon *et al.*, 2001 ; Kalant, 2001 ; Silverman *et al.*, 1999 ; Woolhandler et Himmelstein, 1997). Le PQDCS se doit d'être vigilant à cet égard et ne pas laisser les impératifs financiers réduire la qualité des services de santé à offrir aux participantes au Programme.

Dans les CRID, le PQDCS recommande qu'«une procédure d'accueil soit mise en place» afin «de répondre aux questions et [d'] évaluer le niveau d'anxiété générée par la nécessité de procéder à des examens complémentaires» (PQDCS, 1996, p.29).

Afin de satisfaire aux exigences de soutien social des participantes au Programme, tous les CRID de la région de Montréal se sont assurés, notamment, les services d'une infirmière-pivot. Pourtant, plus de la moitié des femmes n'ont «pas du tout» été incitées à faire part de leurs sentiments, lors de l'investigation complémentaire. Le mandat des CRID ne se limitant pas exclusivement aux examens complémentaires des participantes du Programme, la place accordée au soutien social, parmi les nombreuses tâches attribuées aux infirmières-pivots, est possiblement insuffisante. Manquent-elles de temps? Sont-elles outillées pour apporter le soutien requis par les femmes?

Pour ce qui est du **médecin traitant**, le cadre de référence du PQDCS confirme «[son] rôle [...] en tant qu'intervenant de première ligne et affirme l'importance de sa contribution à toutes les étapes du programme de dépistage [...] Les femmes doivent pouvoir compter sur le soutien de leur médecin en cas de doute ou de positivité de la mammographie» (*Id.*, p.25).

Or, près de la moitié des médecins n'ont «pas du tout» incité les participantes à confier ce qu'elles éprouvaient. Une proportion semblable de femmes qui ont rencontré leur médecin, à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage, ont confié leurs émotions. Considérant les résultats de la présente évaluation de même que le rôle-clé que le PQDCS confère aux médecins dans le processus de dépistage, la non-implication de plusieurs d'entre eux apparaît inadmissible. Des mesures pour pallier cette situation s'imposent et doivent être instaurées dans les plus brefs délais.

Le soutien informatif

Tant les CDD que les CRID se sont vu confier un mandat d'information à l'intention des femmes qui participent au Programme de dépistage (PQDCS, 1996, p.24, 29). Le PQDCS souhaite que toutes les participantes reçoivent «[...] les informations nécessaires à une prise de décision éclairée quant à leur participation au Programme» (*Id.* p23).

Il est prévu, dans le cadre de référence du PQDCS, que le personnel des **CDD** réponde aux questions et informe les participantes du déroulement des examens et des procédures (*Id.* p. 24). Ainsi, lors de l'accueil pour la mammographie de dépistage, des outils d'information sont remis aux participantes. Ceux-ci portent sur différentes questions telles que la physiologie du sein, l'efficacité de la mammographie, le déroulement et les étapes suivant la mammographie ainsi que les examens complémentaires. Cependant, l'information sur les examens complémentaires, transmise à cette première étape du dépistage, rejoindra moins les femmes qui ne soupçonnent pas qu'elles auront à vivre le processus d'investigation complémentaire. Il importe donc d'offrir l'information au moment le plus opportun et sous la forme la plus appropriée, ce qui nécessite une écoute et une approche personnalisée. De plus, lorsque l'investigation complémentaire se déroule dans un CDD, il faudrait prévoir qu'une intervenante soit spécifiquement mandatée pour assurer le soutien informatif des participantes au Programme.

Le cadre de référence du PQDCS précise également une procédure d'accueil dans les **CRID** : les participantes reçoivent un dépliant explicatif du Programme, obtiennent des réponses à leurs questions de même que de l'information sur le déroulement des examens et des procédures (*Id.* p.29). Une infirmière-pivot, désignée pour assurer le soutien des participantes du Programme, fournit l'information requise aux femmes en attente de diagnostic.

Le soutien informatif offert dans les CDD, les CRID et chez les médecins traitants est majoritairement de nature verbale, même pour celles qui ont eu une biopsie. Il est cependant reconnu qu'un stress important peut diminuer les capacités de compréhension et de rétention de l'information (O'Mahony, 2001; Deane et Degner, 1998; Scott, 1983). L'information écrite n'a été remise que dans une minorité de cas, bien qu'il soit établi que le matériel écrit améliore l'efficacité de l'information verbale transmise (Shaw *et al.*, 1994). La majorité des participantes réclament d'ailleurs qu'on leur fournisse davantage ce type d'information au cours de la phase prédiagnostique, principalement celles qui ont subi une biopsie. Car, lorsque les femmes ont été en possession d'information écrite, elles l'ont lue, l'ont comprise et considèrent que cela leur a été utile, dans la très grande majorité des cas.

Par ailleurs, il apparaît inacceptable qu'une femme sur cinq qui se présentent dans les CDD et environ une sur dix parmi celles qui sont allées dans les CRID et chez leur médecin n'aient reçu aucune information. Compte tenu du nombre grandissant de participantes au PQDCS et, par conséquent, de l'accroissement des résultats anormaux, ce laxisme prive plusieurs femmes des informations essentielles à l'apaisement de leur anxiété. Pour certains établissements, il semble que l'offre de soutien informatif se limite à l'étalement de brochures sur un présentoir. Encore faut-il que ces brochures soient visibles et accessibles.

Le soutien social, tel que le recommande le PQDCS, inclut la référence à des ressources. Le cadre de référence préconise que « 100 % des femmes et leurs proches [soient] informés de l'existence de groupes d'entraide » (PQDCS, 1996, p. 30). Or, la très grande majorité des participantes n'ont pas reçu le nom d'une personne ou d'un organisme auxquels s'adresser en cas de besoin. Même les participantes qui ont passé une biopsie n'ont pas obtenu ces coordonnées et ce, en dépit du caractère particulièrement anxiogène reconnu à cet examen. De plus, dans la lettre annonçant le résultat anormal de mammographie de dépistage postée aux participantes concernées, aucune référence à des ressources, qu'elles soient publiques ou privées, n'est annexée.

La plupart des participantes souhaitent détenir ces renseignements et, plus particulièrement, celles de la cohorte postbiopsie. Posséder cette information représente en soi une forme de soutien puisque, même si les femmes n'utilisent pas cette ressource, elles savent qu'elles peuvent y recourir en tout temps, ce qui diminue leur sentiment d'impuissance (Drageset et Lindstrom, 2003).

Enfin, les participantes désirent majoritairement « [pouvoir] parler en tout temps avec un professionnel de la santé » ce qui confirme, à nouveau, le rôle irremplaçable des intervenant-e-s du réseau de la santé au cours de l'attente prédiagnostique.

Considérant la faible diffusion de l'information sur les ressources disponibles, il ne faut pas s'étonner que les personnes et les organisations susceptibles d'offrir du soutien aux femmes en attente de diagnostic soient si peu sollicitées et que, pour certaines d'entre elles, la pertinence de leurs services soit remise en question.

L'impact du soutien informatif sur l'anxiété

À l'instar de ce qui a été démontré dans les écrits sur le sujet, les résultats de l'étude confirment l'impact déterminant du soutien informatif sur la variation des niveaux d'inquiétude des participantes. En effet, à toutes les étapes de la phase prédiagnostique, plus les femmes sont satisfaites de l'information reçue, principalement des médecins et du personnel des CDD, moins elles sont inquiètes. (Ong et Austoker, 1997; Shaw *et al.*, 1994; Fridfinnsdottir, 1997; De Grasse *et al.*, 1997).

Dans la présente évaluation, deux participantes sur trois n'ont pas cherché d'information à la suite du résultat anormal de mammographie de dépistage et lors de l'investigation complémentaire. De ce groupe, près des deux tiers n'ont pas fait cette démarche parce qu'elles avaient reçu toute l'information nécessaire à la clinique ou à l'hôpital (principalement chez les femmes sous-scolarisées et à faible revenu). Un peu plus de la moitié « [...] n'en sentaient pas le besoin » (principalement chez les femmes plus scolarisées et à revenu plus élevé). Dans l'ensemble, les participantes qui ont reçu de l'information en sont satisfaites, principalement à l'égard de celle qui provient des CRID.

Considérant l'effet bénéfique de l'information sur l'inquiétude des participantes et sachant que plus de la moitié des participantes sont inquiètes à tous les stades de la phase prédiagnostique, comment comprendre que tant d'entre elles n'aient pas cherché d'information? Ce constat pourrait être relié à la qualité de l'information qui leur a été donnée. Puisque dans la majorité des cas, elles n'ont pas été encouragées à parler de leurs émotions, il est probable qu'il ne leur ait pas été possible de poser des questions.

Dans la recherche de soutien informatif, les préoccupations des participantes divergent et reflètent la diversité de leurs besoins. Ces différences impliquent l'adaptation constante de l'intervention. D'ailleurs, les propositions concernant l'offre de séances d'information publiques, l'accès à des cassettes ou à des vidéos contenant de l'information, la promotion de certains sites Internet ou encore la diffusion de vidéos d'information dans les salles d'attente n'ont pas suscité l'intérêt de la majorité des participantes. Cependant, ces éléments ont été retenus par un certain nombre de femmes, ce qui confirme, une fois de plus, l'existence de besoins spécifiques auxquels il n'est possible de répondre que par une approche attentive et empreinte d'ouverture.

L'ensemble de ces choix traduisent incontestablement le besoin de personnalisation du soutien informatif à offrir aux femmes en attente de diagnostic. À ce titre, les améliorations souhaitées par les participantes en témoignent. Ainsi, les participantes veulent que le personnel professionnel de la santé adapte les informations, qu'il s'assure qu'elles ont bien compris l'information transmise et qu'on leur permette de poser davantage de questions.

Les femmes qui confient leurs inquiétudes concernant le processus d'investigation cherchent, par le fait même, à obtenir des réponses à leur questionnement et ce, afin de diminuer leurs appréhensions. Leur besoin de soutien émotif ne peut être dissocié de leur besoin de soutien informatif. Indiscutablement, l'information standardisée (dépliants, brochures, affiches, etc.)

ne peut satisfaire cette exigence. Ce n'est que par l'entremise d'une information personnalisée, adaptée aux demandes spécifiques de chaque participante qu'il est possible de combler les besoins de soutien social des femmes.

Conclusion

La présente étude empirique sur le soutien social nécessaire pour réduire l'anxiété des femmes en attente de résultats d'examen complémentaires à la suite d'un résultat anormal de mammographie de dépistage du cancer du sein vient appuyer les recherches déjà réalisées sur la question de l'anxiété, mais elle comporte également plusieurs originalités.

Le niveau et l'importance de l'anxiété que génère le dépistage du cancer du sein ne représentent certes pas un fait nouveau en matière de recherche sur cette problématique. Non plus que l'existence de facteurs pouvant influencer le niveau d'anxiété tels que le stress, l'inquiétude à l'idée de passer une mammographie, l'expérience antérieure de mammographie ou encore l'âge et les délais d'attente, déjà relevés dans les écrits sur le sujet. Toutefois l'examen attentif des déterminants propres au contexte de Montréal et au PQDCS apportent un éclairage nouveau aux connaissances sur les besoins de soutien des femmes.

La présente enquête nous apprend que le soutien des proches au cours de la période prédiagnostique reconforte mais ne réduit pas de façon significative le niveau d'anxiété des participantes au dépistage. Seul le soutien du personnel professionnel de la santé diminue leur inquiétude. Il s'agit là d'une conclusion majeure en ces temps où l'État renvoie aux familles les responsabilités de soutien et d'aide de leurs proches.

Pour obtenir un impact déterminant sur l'anxiété, l'intervention du personnel professionnel de la santé, particulièrement s'il s'agit des médecins, doit être précoce. Elle désamorçe ainsi la spirale anxiogène susceptible de se développer dès le début du processus d'investigation. Le rôle des médecins dans le soutien à apporter aux femmes s'est avéré capital.

Une autre conclusion d'importance concerne l'étroite imbrication des dimensions émotive et informative du soutien social : répondre au besoin de soutien informatif vient combler le besoin de soutien émotif des participantes au Programme. Ainsi, une information personnalisée, prodiguée par une personne reconnue pour ses compétences en la matière, assure adéquatement le soutien des femmes au cours du processus de dépistage.

Le renvoi au cadre de référence du PQDCS, effectué tout au long de l'analyse des résultats, atteste de la pertinence des mesures de soutien social recommandées dès l'implantation du Programme. Il est temps que les normes de qualité du Programme accordent davantage d'importance au soutien social. Il en va de la satisfaction des femmes et, possiblement, de leur adhésion future au Programme.

Compte tenu de la pratique de Montréal selon laquelle plusieurs examens d'investigation complémentaire se réalisent dans les CDD (cliniques privées) plutôt que dans les CRID (hôpitaux), les normes prévues ne sont pas adaptées au contexte actuel. Cette situation soulève le problème de la gratuité des examens complémentaires et compromet l'une des assises fondamentales d'un programme public de dépistage. Elle soulève également la question de la qualité des services dans les cliniques privées.

La mise en lumière de facteurs structurels ayant une incidence sur le niveau d'anxiété des participantes au Programme a permis de clarifier les mandats d'intervention de ceux et celles qui sont impliqués dans le soutien des femmes en attente de diagnostic. De plus, cette analyse propose une réflexion sur la réorganisation des services afin de mieux répondre aux besoins de soutien des participantes, par la personnalisation des services dans un contexte de continuité des soins. Ces réflexions se concrétisent dans les recommandations qui suivent.

Recommandations du RQASF

Les présentes recommandations émergent des rencontres de travail avec le Comité d'orientation du projet d'évaluation des besoins de soutien social et s'appuient sur les résultats du rapport *Dépistage du cancer du sein: Ce que vivent les femmes en attente de diagnostic*. Elles visent à concrétiser les objectifs d'amélioration du soutien social offert aux femmes lors de la phase prédiagnostique, à la suite d'un résultat anormal de la mammographie de dépistage de cancer du sein. L'étude a permis d'identifier les besoins de soutien social des femmes en attente de diagnostic, afin de pouvoir adapter les interventions et de définir les rôles spécifiques de chacune des instances impliquées dans le soutien apporté aux femmes.

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) étant un programme récent, ces recommandations visent à améliorer sa qualité et son fonctionnement en proposant des pistes d'action concrètes. Également, elles permettent de réaffirmer l'importance de l'une des cinq assises fondamentales du Programme, soit le respect des besoins et des droits des femmes.

Enfin, les présentes recommandations sont établies conformément à la *Loi canadienne sur la santé*¹ selon laquelle les contributions pécuniaires du gouvernement fédéral aux provinces sont assujetties à cinq conditions: la gestion publique, l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité².

Compte tenu de ces enjeux, nous faisons aux instances énumérées ci-après les demandes qui suivent.

Ministère de la Santé et des Services sociaux et direction du PQDCS provincial

1. Réviser le cadre de référence de façon à confirmer l'importance du soutien social³ dans le cadre du PQDCS aux différentes étapes du processus de dépistage et d'investigation du cancer du sein.

Le soutien social doit être:

- > clairement défini (buts, objectifs, normes, exigences) dans le cadre de référence révisé;
- > intégré aux critères de contrôle de la qualité du Programme;
- > appliqué dans la mise en œuvre du Programme;
- > partie prenante du processus d'évaluation permettant d'apprécier la qualité des services offerts dans le cadre du Programme.

2. Afin de réduire les écarts entre les besoins exprimés par les femmes et les services actuellement offerts et d'assurer l'amélioration du PQDCS, entreprendre dès maintenant la révision des normes du cadre de référence.

Cette révision doit notamment:

- > assurer la **gratuité de l'ensemble des services**, assujettis à de hautes normes de qualité, adaptés aux besoins des femmes participant au PQDCS;
- > prévoir une **intervention de soutien social précoce**, c'est-à-dire dès l'annonce d'un résultat anormal, permettant de désamorcer la spirale d'anxiété;
- > conformément à ce qui est prévu dans le cadre de référence actuel et à ce qui est exprimé par les femmes, garantir **l'annonce d'un résultat anormal de vive voix** par le médecin traitant ou référé;

¹ L.R.C. (1985), ch. C-6

² L. R.C. (1984), ch. 6, art. 7

³ La définition retenue est celle de Schaefer *et al.* (1981) qui distingue trois principaux aspects du soutien social: le soutien émotif, le soutien informatif et le soutien tangible.

- > garantir, dans tous les établissements offrant des examens complémentaires à la mammographie de dépistage, un poste d'**infirmière-pivot** dûment mandatée et formée par le PQDCS pour offrir du **soutien social personnalisé** et assurer la **continuité des services**; cette infirmière-pivot communique le résultat anormal de mammographie au médecin de la femme et convient avec celui-ci du suivi de l'investigation, évalue et répond aux besoins de soutien social;
 - > réduire les délais entre les différentes étapes du cheminement des femmes.
3. Engager les fonds nécessaires pour procéder à la révision du cadre de référence et pour assurer l'application, entre autres, des nouvelles normes de soutien social.
- Afin d'offrir une information adaptée aux besoins des femmes :
- > procéder à l'inventaire périodique des outils d'information issus des différents milieux;
 - > assurer la promotion de ces outils, leur diffusion régulière et leur accessibilité dans l'ensemble des établissements du Québec participant au PQDCS;
 - > encourager le développement d'outils mieux adaptés aux besoins spécifiques de certains groupes de femmes (femmes ne pouvant s'exprimer en français, femmes analphabètes, femmes handicapées, etc.).
4. Permettre le recours à un Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) à toute femme utilisant les services d'une clinique privée dans le cadre d'un programme public de dépistage du cancer.

Centre de coordination du PQDCS de Montréal

1. Dès maintenant, concevoir et mettre en place des mécanismes permettant d'actualiser les recommandations telles qu'elles sont définies précédemment au point 2 :
 - > gratuité des services répondant à de hautes normes de qualité;
 - > intervention de soutien social précoce;
 - > annonce d'un résultat anormal de vive voix par le médecin traitant ou référé;
 - > services d'une infirmière-pivot offrant un soutien social personnalisé et garantissant la continuité des services;
 - > réduction des délais d'attente.
2. Réviser les conventions d'accréditation et les contrats par lesquels les centres de dépistage désignés s'engagent à respecter les dispositions du PQDCS, y compris les normes de qualité de soutien social relatives au dépistage et à l'investigation complémentaire.
3. Assurer la formation continue sur le soutien social et la rendre obligatoire pour l'ensemble du personnel oeuvrant dans les CDD et les CRID.
4. En collaboration avec le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes et les différentes associations professionnelles concernées, notamment la Fédération des omnipraticiens du Québec, assurer, auprès des médecins, la formation continue sur le soutien social à offrir aux femmes en attente de diagnostic.

5. En collaboration avec le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes, réaliser un projet-pilote visant à définir, à expérimenter et à évaluer les mécanismes permettant la pleine intégration du soutien social à toutes les étapes du PQDCS.
Le projet devrait, notamment:
 - > permettre de définir plus précisément les mandats et responsabilités de l'infirmière-pivot et les conditions nécessaires à la réalisation de ceux-ci;
 - > garantir la participation de tous les acteurs-clés (infirmières, radiologistes, médecins...), y compris celle des femmes participant au Programme et ce, à toutes les étapes de réalisation du projet.
6. Constituer et superviser une équipe d'infirmières-pivots relevant du Centre de coordination régional du PQDCS.
7. Assurer les services d'une infirmière-pivot du PQDCS pour chacun des centres de dépistage désignés réalisant des examens complémentaires dans le cadre du PQDCS.
8. À la lumière des résultats du projet-pilote, préciser la nouvelle procédure de soutien social et élaborer les outils d'intervention à l'appui:
 - > répertorier et concevoir, s'il y a lieu, des outils d'intervention et d'information répondant aux besoins multiples des femmes;
 - > promouvoir, diffuser et assurer l'accessibilité de ces outils dans tous les établissements participant au PQDCS.
9. Mettre en place et faire la promotion d'une procédure de traitement des plaintes pour les participantes du PQDCS de la région de Montréal. Cette procédure doit servir de mécanisme d'évaluation visant l'amélioration du Programme.
10. Joindre à la lettre d'invitation à participer au PQDCS, les coordonnées détaillées de tous les établissements participant au PQDCS, notamment, leurs plages horaires respectives.
11. Mener une campagne d'information publique visant à informer les femmes de l'importance de fréquenter les établissements désignés par le PQDCS pour leurs examens de dépistage et d'investigation afin de profiter de services de qualité, assurés par les normes du Programme, et permettre le réel développement d'expertises en matière de dépistage du cancer du sein.

Autres ressources impliquées en santé des femmes

1. Faire connaître aux femmes leurs droits en matière de santé et les encourager à les faire valoir auprès des instances concernées.
2. Encourager les femmes à exprimer leurs difficultés, leurs préoccupations, leurs inquiétudes et leurs besoins de soutien social auprès de l'infirmière-pivot de l'établissement fréquenté dans le cadre du PQDCS.
3. S'il y a lieu, porter à l'attention du Centre de coordination du PQDCS les difficultés et les irrégularités rapportées par les femmes participant au Programme.

Bibliographie

- Aiken, L. S., West, S. G., Woodward, C. K., & Reno, R. R. (1994). Health beliefs and compliance with mammography-screening recommendations in asymptomatic women. *Health Psychology, 13*, 122-129.
- Bakker, D.A., Lightfoot, N.E., Steggle, S., & Jackson, C. (1998). The experience and satisfaction of women attending breast cancer screening. *Oncology Nursing Forum, 25*, 115-121.
- Barrera, M., Sandler, I.N., & Ramsay, T.B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Study on college students. *American Journal of Community Psychology, 9*, 435-447.
- Barrere, C. C. (1992). Breast biopsy support program: Collaboration between the oncology clinical nurse specialist and the ambulatory surgery nurse. *Oncology Nursing Forum, 19*, 1375-1379.
- Baum, M. (1989). Bening breast disease: The cost of the service and the cost to the patient. *World Journal of Surgery, 13*, 433-437.
- Beaudreau, L. (1994). *Soutien social et état de santé des femmes en période post-infarctus*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Benedict, S., Williams, R. D., & Baron, P. L. (1994). Recalled anxiety: From discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncology Nursing Forum, 4*, 1723-1727.
- Bergeron, P., & Kishchuk, N. (2001). *Étude du processus d'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein*. Québec: Institut national de la santé publique du Québec.
- Brisson, J., Hébert-Croteau, N., & Langlois, A. (2003). *Déterminants du taux de référence lors d'une première mammographie de dépistage: Programme québécois de dépistage du cancer du sein 1999*. Québec: Institut national de la santé publique du Québec.
- Caplan, G. (1974). *Support Systems and Community Mental Health*. New York: Human Sciences Press.
- Cockburn, J., De Luise, T., Hurley, S., & Clover, K. (1992). Development and validation of the PCQ: A questionnaire to measure the psychological consequences of screening mammography. *Social Sciences and Medicine, 24*, 1129-1134.
- Cockburn, J., Hill, D., De Luise, T., & Flint-Richter, D. (1993). Satisfaction of attenders during the establishment of an Australian mammography screening program. *Australian Journal of Public Health, 12*, 115-121.
- De Grasse, C. E., Hugo, K., & Plotnikoff, R. (1997). Supporting women during breast diagnostic. *The Canadian Nurse, 93*, 24-30.
- Deane, K. A., & Degner, L. F. (1997). Determining the information needs of women after breast biopsy procedures. *AORN Journal, 65*, 767-776.
- Deane, K. A., & Degner, L. F. (1998). Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome. *Cancer Nursing, 21*, 117-126.
- Drageset, S. & Lindstrom, T.C. (2003). The mental health of women with suspected breast cancer: The relationship between social support, anxiety, coping and defence in maintaining mental health. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 10*, 401-9.
- Elkind, A., & Eardley, A. (1990). Consumer satisfaction with breast screening: A pilot study. *Journal of Public Health Medicine, 12*, 15-18.

- Ellman, R., Angeli, N., Christians, A., Moss, S., Chamberlain, J., & Maguire, P. (1989). Psychiatric morbidity associated with screening for breast cancer. *British Journal of Cancer*, *60*, 781-784.
- Fridfinnsdottir, E. B. (1997). Icelandic women's identification of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *25*, 526-531.
- Gagnon, P., Massie, M. J., Kash, K. M., Gronert, M., Simkovich Heerdt, A., Brown, K., Sullivan, M. D., & Borgen, P. (1996). Perception of breast cancer risk and psychological distress in women attending a surveillance program. *Psycho-Oncology*, *5*, 259-269.
- Gram, I. T., Lund, E., & Slenker, S. E. (1990). Quality of life following a false positive mammogram. *British Journal of Cancer*, *62*, 1018-1022.
- Haynes, R. B., Sackett, D. L., Taylor, D. W., Gibson, E. S., & Johnson, A. L. (1978). Increased absenteeism from work after detection and labeling of hypertensive patients. *New England Journal of Medicine*, *299*, 741.
- Hurley, S. F., & Kaldor, J. M. (1992). The benefits and risks of mammographic screening for breast. *Epidemiologic Reviews*, *14*, 101-130.
- Institut national du cancer du Canada, Comité consultatif des enregistrements et des registres & Société canadienne du cancer (2004). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2004*. Toronto : Société canadienne du cancer.
- Institut national du cancer du Canada (INCC). (2001). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2001*. Ottawa : Statistiques Canada.
- Kalant, N. (2001). *Mémoire, La commission royale sur l'avenir des soins de santé au Canada*. Disponible sur Internet à l'adresse suivante : <http://www.coalitionmd.org/reports/romanowfr.htm>
- Landon, B.E, Zaslavsky, A.M, & Beaulieu, N.D. et al. (2001). Health plan characteristics and consumers assessments of quality. *Health Affairs*, *20*, 274-86.
- Lepage, C., Messely, M.C., Blais, J., Leboeuf, F. & Bouchard, L.M. (2001). *Perception des femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage : Étude exploratoire*. Beauport : Direction de la santé publique du Québec.
- Lerman, C., Rimer, B. K., Trock, B., Balshem, B. A., & Engstrom, P. F. (1990). Factors associated with repeat adherence to breast cancer screening. *Preventive Medicine*, *19*, 279-290.
- Lerman, C., Trock, B., & Rimer, B. K. (1991a). Psychological sides effects of breast cancer screening. *Health Psychology*, *10*, 259-267.
- Lerman, C., Trock, B., Rimer, B. K., Boyce, A., Jepson, C., & Engstrom, P.F. (1991b). Psychological and behavioral implications of abnormal mammograms. *Annals of Internal Medicine*, *114*, 657-661.
- Lindfors, K.K., O'connor, J. & Parker, R.A. (2001) False-positive screening mammograms : Effet of immediate versus later work-up on patient stress. *Radiology*, *218*, 247-253.
- Lowe, J. B., Balandia, K. P., Del Mar, C., & Hawes, E. (1999). Psychologic distress in women with abnormal findings in mass mammography screening. *Cancer*, *85*, 1114-1118.

- MacFarlane, E. & Sony, S. D. (1992). Women, breast lump discovery, and associated stress. *Health Care for Women International, 12*, 23-32.
- Marteau, T. M. (1990). Screening in practice: Reducing the psychological costs. *British Medical Journal, 301*, 26-28.
- Messely, M.C. (2001). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein dans la région de Québec: bilan des deux premières années*. Beauport: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, Direction de santé publique.
- Messely, M.C., Lepage, C., Blais, J., & Leboeuf, F. (2002). *Perception des femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage anormale: Étude exploratoire: Programme québécois de dépistage du cancer du sein de la région de Québec*. Beauport: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, Direction de santé publique.
- Meystre-Agustoni, G., Paccaud, F., Jeannin, A. & Dubois-Arber, F. (2001). Anxiety in a cohort of Swiss women participating in a mammographic screening programme. *Journal of Medical Screen, 8*, 213-219.
- Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 20*, 225-232.
- Northouse, L. L., Jeffs, M., Cracchiolo-Caraway, A., Lampman, L., & Dorris, G. (1995). Emotional distress reported by women and husbands prior to a breast biopsy. *Nursing Research, 44*, 196-201.
- O' Mahony, M. (2001). Women's lived experience of breast biopsy: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing, 10*, 512-520.
- Ong, G., & Austoker, J. (1997). Recalling women for further investigation of breast screening: Women's experiences at the clinic and afterwards. *Journal of Public Health Medicine, 19*, 29-36.
- Ong, G., Austoker, J., & Brett, J. (1997). Breast screening: adverse psychological consequences one month after placing women on early recall because of a diagnostic uncertainty: A multicentre study. *Journal of Medical Screening, 4*, 158-168.
- Paskett, E. D., & Rimer, B. K. (1995). Psychological effects of abnormal Pap tests and mammograms: A review. *Journal of Women's health, 4*, 73-82.
- Pineault, P. (2001). *L'expérience de femmes, de 50 à 69 ans, en attente de résultats d'examens complémentaires suite à une mammographie de dépistage de cancer du sein anormale*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Poole, K. (1997). The emergence of the «waiting game»: A critical examination of the psychosocial issues in diagnosing breast cancer. *Journal of Advanced Nursing, 25*, 273-281.
- Poole, K., & Lyne, P. A. (2000). The cues to diagnosis: Describing the monitoring activities of women undergoing diagnostic investigations for breast disease. *Journal of Advanced Nursing, 31*, 752-758.
- Poole, K., Hood, K., Davis, B.D., Monypenny, I.J., Sweetland, H., Webster, D.J.T., Lyons, K. & Mansel, R.E. (1999). Psychological distress associated with waiting for results of diagnostic investigations for breast disease. *The Breast, 8*, 334-338.
- Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) (1996). *Cadre de référence*. Québec: Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux.

- Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) (1998). *Programmation des activités de formation préalables à l'application du Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Module II : Sensibilisation à l'approche à privilégier à l'endroit des femmes visées par le PQDCS*. Québec : Direction générale de la santé publique du Ministère de la santé et des services sociaux.
- Programme québécois de dépistage de cancer du sein (PQDCS) (2001). *Rapport d'activités des années 1998 et 1999*. Québec : Direction des communications.
- Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) (2003). *Rapport d'activité 2000-2001*. Québec : Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux.
- Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) (2004). *Notre soupe aux cailloux : Une oeuvre collective pour la santé des femmes au milieu de la vie*. Montréal : RQASF
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioural Medicine, 4*, 381-406.
- Scott, D. W. (1983). Anxiety, critical thinking and information processing during and after breast biopsy. *Nursing Research, 32*, 24-28.
- Seckel, M. M., & Birney, M. H. (1996). Social support, stress, and age in women undergoing breast biopsies. *Clinical Nurse Specialist, 10*, 137-143.
- Shapiro, D. E., Boggs, S. R., Melamed, B. G., & Graham-Pole, J. (1992). The effect of varied physician affect on recall, anxiety, and perception in women at risk for breast cancer : An analogue study. *Health Psychology, 11*, 61-66.
- Shaw, C. R., Wilson, S. A., & O'Brien, M. E. (1994). Information needs prior to breast biopsy. *Clinical Nursing Research, 3*, 119-131.
- Silverman, E.M., Skinner, J.S., & Fisher, E.S.(1999). The association between for-profit hospital ownership and increased Medicare spending. *New England Journal of Medicine, 341*, 420-26.
- Smith, C. E., Fernengel, K., Holcroft, C., & Gerald, K. (1994). Meta-analysis of the associations between social support and health outcomes. *Social support and Health Outcomes, 16*, 352-362.
- Steggles, S., Lightfoot, N., & Sellick, S.M. (1998) Psychological distress associated with organized breast cancer screening. *Cancer Prevention & Control, 2*, 5.
- Swanson, V., McIntosh, I. B., Power, K. G., & Dobson, H. (1996). The psychological effects of breast screening in terms of patients'perceived health anxieties. *British Journal of Clinical Practice, 2*, 129-135.
- Thorne, S. E., Harris, S. R., Hislop, T. G., & Vestrup, J. A. (1999). The experience of waiting for diagnosis after an abnormal mammogram. *The Breast Journal, 5*, 42-51.
- Woolhandler, S., Himmelstein, D.U. (1997). Costs of care and administration at for-profit and other hospitals in the United States. *New England Journal of Medicine, 336*, 1997.

Annexes

A.

Tableaux relatifs au questionnaire principal d'enquête

Tableau 1
PARTICIPATION À L'ENQUÊTE

ÉTAPES DE L'ENQUÊTE	N	RÉPONSES À L'ENQUÊTE	QUESTIONNAIRES ADMISSIBLES (1)			QUESTIONNAIRES NON ADMISSIBLES (2)			QUESTIONNAIRES NON COMPLÉTÉS			PAS DE RÉPONSE À L'ENQUÊTE	
			FRANÇAIS	ANGLAIS	TOTAL	FRANÇAIS	ANGLAIS	TOTAL	REFUS	FRANÇAIS	ANGLAIS		TOTAL
1^{er} envoi postal	951 quest. postés Fr.: 782 Angl.: 169	435 45,7%	341	50	391 89,9%	6	2	8 1,8%	29	7	36 8,3%		
Relance postale	516 quest. postés Fr.: 406 Angl.: 110	250 48,4%	179	45	224 89,6%	4	3	7 2,80%	15	4	19 7,6%		
Relance téléphonique	266 Femmes appelées Fr.: 208 Angl.: 58	152 57,1%	15	1	16 10,5%	38	11	49 (3) 32,2%	59	15	74 48,7%	13 8,6% Ni français ni anglais	114 42,8% Femmes non rejointes
Bilan de la collecte des données N : 951			535	96	631 66,4%	48	16	64 6,7%	103	26	129 13,5%	13 1,4%	114 12%

- 1) Les questionnaires « admissibles » représentent la somme des questionnaires d'évaluation couvrant la phase prédiagnostique, sauf la biopsie, complétés par les participantes qui répondent aux critères de sélection.
- 2) Les questionnaires « non admissibles » sont ceux dont les participantes avaient passé leur mammographie de dépistage dans un délai excédant les deux mois requis dans les critères de sélection.
- 3) Les réponses des questionnaires « bréfs » ne sont pas comptabilisées dans l'enquête.

Tableaux 2 PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE**Tableau 2.1****PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES**

INDICATEURS	N	%
1. Âge de la femme ^(C)		
50 - 54 ans	235	37.7
55 - 59 ans	187	30.0
60 - 64 ans	121	19.4
65 - 69 ans	79	12.7
70 ans et plus	1	0.2
Total des réponses	623	100
Pas de réponse	8	
2. Langue de communication ^(C)		
Française	535	84.8
Anglaise	96	15.2
Total des participantes	631	100
3. Situation de vie ⁽¹⁾		
Vit avec un(e) conjoint(e)	375	61.1
Vit seule	165	26.9
Vit avec un ou plusieurs enfants	112	18.2
Vit avec un(e) ami(e)	18	3.0
Vit avec un parent, frère, sœur, etc.	12	2.0
Vit en communauté religieuse	3	0.5
Autre	7	1.1
Pas de réponse	17	
4. Lieu de naissance ^(C)		
Canada	485	79.0
Europe	75	12.2
Afrique	14	2.3
Moyen-Orient	13	2.1
Asie	12	2.0
Amérique centrale	9	1.5
Amérique du sud	4	0.7
États-Unis	2	0.3
Total des réponses	614	100
Pas de réponse	17	

Tableau 2.1

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES

INDICATEURS	N	%
5. Niveau de scolarité ^(C)		
7 années et moins de scolarité	72	11.7
8 à 12 années de scolarité	254	41.4
Cégep ou équivalent	104	17.0
Université	183	29.9
Total des réponses	613	100
Pas de réponse	18	
6. Occupation ^(C)		
Travail à l'extérieur du foyer	307	59.6
À la maison	146	28.3
Aide sociale	27	5.2
Congé maladie / invalidité	23	4.5
Assurance-emploi	7	1.4
Autre	5	1.0
Total des réponses	515	100
Retraitées	93	
Pas de réponse	23	
7. Revenu ^(C)		
Moins de 9 999\$	45	9.5
10 000\$ à 29 999\$	134	28.4
30 000\$ à 49 999\$	124	26.3
50 000\$ et plus	169	35.8
Total des réponses	472	100
Refus de répondre	159	

Tableau 2.2
EXPÉRIENCE DE DÉPISTAGE

INDICATEURS	N	%
8. 1^{re} mammographie de dépistage ^(C)		
Oui	85	13.8
Non	532	86.2
Total des réponses	617	100
Pas de réponse	14	
9. 1^{er} Résultat anormal de mammographie ⁽²⁾		
Oui	355	67.5
Non	171	32.5
Total des réponses	526	100
Pas de réponse	6	
Total	532	

^(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

⁽¹⁾ Question à plus d'un choix de réponses. Effectif partiel de 614 femmes.

⁽²⁾ Ne comprend que les femmes qui ont déjà passé une mammographie antérieurement.
Effectif partiel de 532 femmes.

Tableaux 3 L'ANNONCE DU RÉSULTAT ANORMAL DE MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE

Tableau 3.1

MODE DE COMMUNICATION DU RÉSULTAT ANORMAL DE MAMMOGRAPHIE (C)

MODE DE COMMUNICATION	N	%
Lettre du PQDCS	68	11.5
Répondeur ou boîte vocale	98	16.6
De vive voix - Médecin	229	38.8
De vive voix - Personne de la clinique de radiologie	195	33.1
Total des réponses	590	100
Je ne me souviens pas	3	
Pas de réponse	38	

Tableau 3.2

INQUIÉTUDE LIÉE AU MODE DE COMMUNICATION DU RÉSULTAT ANORMAL DE MAMMOGRAPHIE ⁽¹⁾

INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES	MODE DE COMMUNICATION DU RÉSULTAT ANORMAL							
	Lettre du PQDCS		Répondeur ou boîte vocale		De vive voix par le médecin		De vive voix par une personne de la clinique de radiologie	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Inquiétude - Annonce du résultat anormal								
Pas du tout inquiète	4	6.0	6	6.1	16	7.2	10	5.2
Un peu inquiète	29	43.3	38	38.8	107	48.0	82	42.7
Assez inquiète	16	23.9	35	35.7	60	26.9	51	26.6
Très inquiète	18	26.9	19	19.4	40	17.9	49	25.5
Total des réponses	67	100	98	100	223	100	192	100
Inquiétude - Attente des autres examens								
Pas du tout inquiète	4	6.5	7	7.3	19	8.8	12	6.4
Un peu inquiète	23	37.1	39	40.6	91	41.9	71	37.8
Assez inquiète	20	32.3	29	30.2	66	30.4	49	26.1
Très inquiète	15	24.2	21	21.9	41	18.9	56	29.8
Total des réponses	62	100	96	100	217	100	188	100
Inquiétude - Attente du résultat des autres examens								
Pas du tout inquiète	4	8.3	9	10.7	20	10.8	13	8.0
Un peu inquiète	16	33.3	27	32.1	72	38.9	62	38.0
Assez inquiète	13	27.1	28	33.3	57	30.8	37	22.7
Très inquiète	15	31.3	20	23.8	36	19.5	51	31.3
Total des réponses	48	100	84	100	185	100	163	100

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

(1) Tableau croisé regroupant uniquement les réponses aux questions portant sur le mode de communication du résultat anormal de mammographie et l'inquiétude des participantes.

Tableaux 4 EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

Tableau 4.1

EXAMENS COMPLÉMENTAIRES EFFECTUÉS ⁽¹⁾

NATURE DES EXAMENS PASSÉS	N (EXAMENS)	%
2 ^e mammographie	346	37.8
Échographie	323	35.3
Biopsie	85	9.3
Examens des seins par le médecin	147	16.0
Autres examens	15	1.6
Total des examens	916	100
Ne me souviens pas / Pas de réponse	82	

Tableau 4.2

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LE NOMBRE D'EXAMENS COMPLÉMENTAIRES EFFECTUÉS ⁽²⁾

NOMBRE D'EXAMENS	NOMBRE DE RÉPONSES	
	N	%
1 seul examen complémentaire	292	53.2
2 ^e mammographie	150	51.4
Échographie	128	43.8
Biopsie	7	2.4
2 examens complémentaires	170	31
3 examens complémentaires	66	12
4 examens complémentaires	19	3.5
5 examens complémentaires	2	0.4
Total des réponses	549	100

Tableau 4.3

**DISTRIBUTION DES EXAMENS
SELON LE TYPE D'ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS ⁽¹⁾**

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	N (examens)	%
Clinique de radiologie	355	59.9
<i>CDD</i>	328	92.4
<i>"Non CDD"</i>	19	5.4
<i>CDD et clinique "non CDD"</i>	4	1.1
<i>Non spécifiée</i>	4	1.1
Hôpital	218	36.8
<i>CRID</i>	177	81.2
<i>"Non CDD"</i>	36	16.5
<i>Non spécifié</i>	5	2.3
Examen des seins chez le médecin	20	3.4
Total des examens	593	100

Tableau 4.4

**DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES QUI ONT PAYÉ LEURS
EXAMENS COMPLÉMENTAIRES SELON LA NATURE DES EXAMENS**

NATURE DES EXAMENS	PAYÉ LES EXAMENS							
	OUI		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS	NE SAIT PAS	PAS DE RÉPONSE	TOTAL
	N	%	N	%	N	N	N	N
2 ^e mammographie	3	1.0	309	100	1	-	36	346
Échographie	142	46.3	307	100	-	2	14	323
Biopsie	20	26.0	77	100	1	1	6	85
Autres examens	10	66.7	15	100	-	-	-	15

Tableau 4.5

DÉLAIS ENREGISTRÉS À DIFFÉRENTES ÉTAPES
DU DÉPISTAGE ET DE L'INVESTIGATION COMPLÉMENTAIRE ^(C)

DÉLAIS	ENTRE LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE ET L'OBTENTION DU RÉSULTAT		ENTRE LE RÉSULTAT DE LA MAMMOGRAPHIE ET LE DÉBUT DES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES		ENTRE LE 1 ^{ER} EXAMEN COMPLÉMENTAIRE ET LE RÉSULTAT DU DERNIER EXAMEN	
	N	%	N	%	N	%
Moins de 7 jours	222	37.6	136	25.1	124	29.0
Entre 7 et 13 jours	219	37.1	168	30.9	80	18.7
Entre 14 et 20 jours	107	18.1	115	21.2	86	20.1
21 jours et plus	42	7.1	124	22.8	138	32.2
Total des réponses	590	100	543	100	428	100
Ne s'applique pas	0		6		9	
Ne sait pas	19		21		49	
Pas de réponse	22		61		145	

Tableau 4.6

DÉLAIS LORS DE LA BIOPSIE ⁽³⁾

DÉLAIS	ENTRE VOTRE DERNIER EXAMEN ET LA BIOPSIE		ENTRE LA BIOPSIE ET LE RÉSULTAT DE BIOPSIE	
	N	%	N	%
Moins de 7 jours	17	25.4	14	22.6
Entre 7 et 13 jours	30	44.8	30	48.4
Entre 14 et 20 jours	12	17.9	13	21.0
21 jours et plus	8	11.9	5	8.1
Total des réponses	67	100	62	100
Ne sait pas	7		10	
Pas de réponse	11		13	

Tableau 4.7
DÉLAIS ENREGISTRÉS À DIFFÉRENTES ÉTAPES DU DÉPISTAGE
ET DE L'INVESTIGATION COMPLÉMENTAIRE SELON LE TYPE
D'ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS (4)

PHASE PRÉDIAGNOSTIQUE	DÉLAIS						TOTAL DES RÉPONSES				
	MOINS DE 7 JOURS		ENTRE 7 ET 13 JOURS		ENTRE 14 ET 20 JOURS		21 JOURS ET PLUS				
	N	%	N	%	N	%	N	%			
Entre le résultat de mammographie de dépistage et le début des examens complémentaires	CDD	97	33.6	100	34.6	63	21.8	29	10.0	289	100
	CRID	26	16.3	52	32.5	41	25.6	41	25.6	160	100
	"Non CRID"	7	20.6	11	32.4	5	14.7	11	32.4	34	100
Entre le 1 ^{er} examen et le résultat du dernier examen	CDD	69	28.9	44	18.4	50	20.9	76	31.8	239	100
	CRID	40	29.2	29	21.2	25	18.2	43	31.4	137	100
	"Non CRID"	7	30.4	4	17.4	4	17.4	8	34.8	23	100
Entre le dernier examen et la biopsie	CDD	9	29.0	11	35.5	7	22.6	4	12.9	31	100
	CRID	9	25.7	15	42.9	6	17.1	5	14.3	35	100
	"Non CRID"	1	14.3	4	57.1	1	14.3	1	14.3	7	100
Entre la biopsie et le résultat de biopsie	CDD	6	26.1	8	34.8	5	21.7	4	17.4	23	100
	CRID	8	21.1	19	50.0	10	26.3	1	2.6	38	100
	"Non CRID"	2	33.3	2	33.3	1	16.7	1	16.7	6	100

Tableau 4.8

RÉSULTATS DES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES ⁽⁵⁾

RÉSULTATS OBTENUS	N	%
Attend le résultat	53	12.1
Pas compris le résultat final	6	1.4
Problème non cancéreux	358	81.7
Cancer du sein	21	4.8
Total des réponses	438	100
Pas de réponse	78	

Tableau 4.9

EXAMENS COMPLÉMENTAIRES ULTÉRIEURS ^(C)

AUTRES EXAMENS À PASSER	N	%
Non	441	72.5
Oui	115	18.9
Ne sait pas	52	8.6
Total des réponses	608	100
Pas de réponse	23	

NATURE DES EXAMENS À PASSER ⁽¹⁾	N (EXAMENS)	%
Échographie	56	47.5
Biopsie	32	27.1
Examens des seins par le médecin	8	6.8
Autres examens	22	18.6
Total des examens	118	100
Ne sait pas	12	

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

(1) Question à plus d'un choix de réponses.

(2) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires. Effectif partiel de 549 femmes.

(3) Ne comprend que les femmes qui ont déjà passé leur biopsie. Effectif partiel de 85 femmes.

(4) Tableau croisé regroupant uniquement les réponses aux questions relatives aux centres d'investigation fréquentés et aux délais.

(5) Nombre de réponses en lien avec le tableau 4.9 «Autres examens à passer: Non (n: 441) Ne sait pas (n:52) Pas de réponse (n:23)».

Tableaux 5 INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES**Tableau 5.1****STRESS PRÉALABLE À LA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE (C)**

PÉRIODE DE VIE	N	%
Pas du tout stressante	267	42.9
Un peu stressante	220	35.4
Assez stressante	84	13.5
Très stressante	51	8.2
Total des réponses	622	100
Pas de réponse	9	

Tableau 5.2**INQUIÉTUDE À L'IDÉE DE PASSER
UNE MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE (C)**

INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES	N	%
Pas du tout inquiète	310	49.8
Un peu inquiète	226	36.3
Assez inquiète	43	6.9
Très inquiète	43	6.9
Total des réponses	622	100
Pas de réponse	9	

Tableau 5.3

INQUIÉTUDE À DIFFÉRENTS MOMENTS DE LA PHASE PRÉDIAGNOSTIQUE ^(c)

INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES	À L'ANNONCE DU RÉSULTAT ANORMAL DE MAMMOGRAPHIE		LORS DE L'ATTENTE POUR PASSER LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES		LORS DE L'ATTENTE DE RÉSULTATS DES EXAMENS	
	N	%	N	%	N	%
Pas du tout inquiète	38	6.1	46	7.6	50	9.8
Un peu inquiète	280	45.2	242	40.2	192	37.5
Assez inquiète	169	27.3	173	28.7	142	27.7
Très inquiète	132	21.3	141	23.4	128	25.0
Total des réponses	619	100	602	100	512	100
Ne s'applique pas	3		9		62	
Pas de réponse	9		20		57	

Tableau 5.4

INQUIÉTUDE LORS DE LA BIOPSIE ⁽¹⁾

INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES	LORSQUE VOUS AVEZ APPRIS QUE VOUS DEVIEZ SUBIR UNE BIOPSIE		LORS DE L'ATTENTE PRÉCÉDANT LA BIOPSIE		LORS DE L'ATTENTE DU RÉSULTAT DE BIOPSIE	
	N	%	N	%	N	%
Pas du tout inquiète	8	10.0	6	8.0	6	7.5
Un peu inquiète	22	27.5	23	30.7	24	30.0
Assez inquiète	28	35.0	25	33.3	24	30.0
Très inquiète	22	27.5	21	28.0	26	32.5
Total des réponses	80	100	75	100	80	100
Ne s'applique pas	1		5		2	
Pas de réponse	4		5		3	

Tableau 5.5
FRÉQUENCE DE CERTAINS INDICATEURS D'ANXIÉTÉ
AU COURS DE LA PHASE PRÉDIAGNOSTIQUE (C)

INDICATEURS D'ANXIÉTÉ	JAMAIS		RAREMENT		QUELQUEFOIS		SOUVENT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
J'ai eu de la difficulté à dormir	188	31,2	134	22,2	197	32,7	84	13,9	603	100		
J'ai ressenti une modification de l'appétit	363	60,8	105	17,6	95	15,9	34	5,7	597	100		
J'ai été triste ou déprimée	221	36,9	118	19,7	185	30,9	75	12,5	599	100		
J'ai eu peur et je me suis sentie paniquée	253	42,1	124	20,6	158	26,3	66	11,0	601	100		
J'ai été nerveuse ou tendue	140	23,1	134	22,1	228	37,7	103	17,0	605	100		
Je me suis sentie sous pression	236	39,9	120	20,3	165	27,9	71	12,0	592	100		
J'ai gardé pour moi certaines choses sans en parler à mes proches	226	38,2	101	17,1	140	23,6	125	21,1	592	100		
Je m'en suis prise à d'autres	482	81,3	67	11,3	38	6,4	6	1,0	593	100		
Je me suis renfermée (éloignée de mes proches)	409	68,5	81	13,6	78	13,1	29	4,9	597	100		
J'ai eu de la difficulté à accomplir les tâches ménagères que j'accomplis d'habitude	398	66,6	94	15,7	79	13,2	27	4,5	598	100		
J'ai eu de la difficulté à faire face à mon travail et à d'autres responsabilités	399	67,5	98	16,6	72	12,2	22	3,7	591	100		
Je me suis fait du souci par rapport à mon avenir	191	32,0	110	18,5	211	35,4	84	14,1	596	100		

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

(1) Ne comprend que les femmes qui ont passé une biopsie. Effectif partiel de 85 femmes.

Tableaux 6 SOUTIEN ÉMOTIF

Tableau 6.1

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES QUI ONT PARLÉ DE LEURS ÉMOTIONS SELON LES INTERLOCUTEURS-TRICES À QUI ELLES SE SONT ADRESSÉES ⁽¹⁾

PARLER À DIFFÉRENT-E-S INTERLOCUTEURS-TRICES ^(c)	PARLER DE SES ÉMOTIONS								
	OUI		NON		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE		
	N	%	N	%	N	%	N		
Oui	457	75,4							
Proches									
À votre conjoint	308	67,4	149	32,6	457	100	0		
À votre famille	297	65,0	160	35,0	457	100	0		
À vos ami-e-s	319	69,8	138	30,2	457	100	0		
Intervenants-e-s du réseau									
À votre médecin	219	47,9	238	52,1	457	100	0		
À l'organisme référé	70	15,3	387	84,7	457	100	0		
Au CDD (2)	75	32,3	157	67,7	232	100	96		
Autre clinique (non CDD) (2)	6	33,3	12	66,7	18	100	1		
Au CDD et "non CDD" (2)	2	50,0	2	50,0	4	100	0		
Au CRID (3)	67	47,5	74	52,5	141	100	36		
Autre hôpital (non CRID) (3)	5	20,8	19	79,2	24	100	12		
Autres	31	6,8	426	93,2	457	100	0		
Pas de réponse							9		
Non	149	24,6							
Total des réponses	606	100							
Pas de réponse	25								

Tableau 6.2
DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES MOTIFS DE LEUR SILENCE (4)

MOTIFS SUGGÉRÉS	PAS DU TOUT D'ACCORD		UN PEU D'ACCORD		ASSEZ D'ACCORD		TOTALEMENT D'ACCORD		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ne sent pas le besoin de parler	17	12,7	27	20,1	38	28,4	52	38,8	134	100	40	
Ne veut pas s'arrêter à ce qui arrive	28	22,0	25	19,7	32	25,2	42	33,1	127	100	47	
Ne veut pas s'apitoyer sur son sort	39	30,7	11	8,7	26	20,5	51	40,2	127	100	47	
Peur d'entendre des commentaires inquiétants	53	41,1	21	16,3	27	20,9	28	21,7	129	100	45	
Personne à qui parler	104	80,6	9	7,0	6	4,7	10	7,8	129	100	45	
Crainte de devoir rassurer les autres	65	51,6	18	14,3	17	13,5	26	20,6	126	100	48	
Incapable d'en parler	86	67,2	16	12,5	15	11,7	11	8,6	128	100	46	
Ne veut pas déranger les autres	39	29,1	17	12,7	22	16,4	56	41,8	134	100	40	

Tableau 6.3
ENCOURAGEMENT À PARLER DES ÉMOTIONS
SELON LES INTERVENANT-E-S RENCONTRÉ-E-S

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	PAS DU TOUT		UN PEU		ASSEZ		BEAUCOUP		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Clinique de radiologie ⁽²⁾															
Dans une clinique désignée (CDD)	204	80,3	25	9,8	15	5,9	10	3,9	254	100	35		39		
Dans une autre clinique privée (non CDD)	8	57,1	2	14,3	4	28,6	-	-	14	100	5		-		
CDD et "non CDD"	2	50,0	1	25,0	-	-	1	25,0	4	100	-		-		
Pas de réponse					-	-	-	-					4		
Hôpital ⁽³⁾															
À l'hôpital (CRID)	79	56,8	15	10,8	24	17,3	21	15,1	139	100	24		14		
À l'hôpital (non CRID)	16	64,0	5	20,0	2	8,0	2	8,0	25	100	8		3		
Pas de réponse			-	-	-	-	-	-					4		
Médecin ⁽⁴⁾															
Chez votre médecin	162	47,8	66	19,5	61	18,0	50	14,7	339	100	140		152		

Tableau 6.4

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES QUI ONT REÇU LE NOM D'UNE PERSONNE OU D'UN ORGANISME À APPELER AU BESOIN ⁽⁵⁾

	OFFRIR LE NOM D'UNE PERSONNE OU D'UN ORGANISME ^(c)		INFORMATION DONNÉE				TOTAL DES RÉPONSES	
			OUI		NON			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	29	4,9						
Intervenant-e-s du réseau								
<i>Du médecin traitant ⁽⁶⁾</i>			1	5,3	18	94,7	19	100
<i>Au CDD ⁽²⁾</i>			14	4,7	283	95,3	297	100
<i>Au CRID ⁽³⁾</i>			15	9,0	152	91,0	167	100
<i>Autre clinique (non CDD)⁽²⁾</i>			-	-	6	100	6	100
<i>Autre hôpital (non CRID) ⁽³⁾</i>			1	2,8	35	97,2	36	100
Non	565	95,1						
Total des réponses	594	100						
Pas de réponse	37							

Tableau 6.5
DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES RAISONS
POUVANT EXPLIQUER LA NON-UTILISATION DES RESSOURCES

		N		%									
		Non	21	75									
UTILISATION DES COORDONNÉES DE LA PERSONNE OU DE L'ORGANISME RÉFÉRÉ (7)													
RAISONS PROPOSÉES		PAS DU TOUT D'ACCORD		UN PEU D'ACCORD		ASSEZ D'ACCORD		TOTALEMENT D'ACCORD		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Je n'avais pas besoin de parler		7	35	1	5	6	30	6	30	20	100	1	
Je n'avais pas le goût de parler à quelqu'un qui ne connaissait pas mon dossier		7	36.8	-	-	5	26.3	7	36.8	19	100	2	
Je ne voyais pas comment on pourrait m'aider		6	33.3	-	-	6	33.3	6	33.3	18	100	3	
J'étais gênée		15	83.3	-	-	1	5.6	2	11.1	18	100	3	
J'avais peur de déranger		13	72.2	1	5.6	2	11.1	2	11.1	18	100	3	
Oui		7		25									
Total des réponses		28		100									
Pas de réponses		1											

Tableau 6.6
**SATISFACTION DU RÉCONFORT OFFERT
 PAR DIFFÉRENT-E-S INTERLOCUTEURS-TRICES (8)**

INDIVIDUS À QUI LES FEMMES ONT PARLÉ DE LEURS ÉMOTIONS	DEGRÉ DE SATISFACTION											
	PAS DU TOUT SATISFAITE		UN PEU SATISFAITE		ASSEZ SATISFAITE		TRÈS SATISFAITE		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Proches												
À votre conjoint	14	4,6	34	11,1	80	26,2	177	58,0	305	100	3	
Aux autres membres de votre famille	11	3,8	35	12,1	100	34,6	143	49,5	289	100	8	
À vos ami-e-s	1	0,3	37	11,8	109	34,8	166	53,0	313	100	6	
Intervenant-e-s du réseau												
À votre médecin	10	4,6	21	9,7	61	28,2	124	57,4	216	100	3	
À la personne ou l'organisme référé	4	6,3	9	14,3	17	27,0	33	52,4	63	100	7	
Au personnel d'une clinique de radiologie désignée (CDD)	11	15,1	4	5,5	23	31,5	35	47,9	73	100	2	
Au personnel d'une autre clinique de radiologie (non CDD)	1	16,7	0	0,0	3	50,0	2	33,3	6	100	0	
Au personnel d'un CDD et "non CDD"	0	0,0	0	0,0	1	50,0	1	50,0	2	100	0	
Au personnel de l'hôpital (CRID)	3	4,9	6	9,8	15	24,6	37	60,7	61	100	6	
Au personnel de l'hôpital (non CRID)	0	0,0	1	20,0	2	40,0	2	40,0	5	100	0	

Tableau 6.7
AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN ÉMOTIF (C)

AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES	PAS DU TOUT IMPORTANT		PEU IMPORTANT		ASSEZ IMPORTANT		TRÈS IMPORTANT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Encourager les femmes à parler de leurs inquiétudes	12	2,2	34	6,1	214	38,4	298	53,4	558	100	73	
S'assurer que les femmes puissent parler en tout temps avec un professionnel de la santé	5	0,9	11	1,9	181	31,6	376	65,6	573	100	58	
Voir à ce que les femmes soient suivies par la même personne	11	2,0	40	7,1	166	29,5	346	61,5	563	100	68	
Proposer aux femmes d'être accompagnées pour passer les examens	85	15,2	151	27,0	191	34,2	132	23,6	559	100	72	
Passer tous les examens dans le même centre	28	4,9	46	8,0	180	31,4	320	55,7	574	100	57	
Mettre en contact avec des femmes qui ont vécu la même situation	60	10,9	146	26,6	215	39,2	128	23,3	549	100	82	
Offrir le numéro d'une personne ou d'un organisme à appeler au besoin	30	5,3	47	8,4	260	46,3	224	39,9	561	100	70	
Téléphoner aux femmes pour vérifier si elles ont besoin de soutien	33	5,9	70	12,6	260	46,8	192	34,6	555	100	76	
Diminuer les délais d'attente	7	1,2	5	0,9	114	19,6	456	78,4	582	100	49	
Toujours communiquer les résultats de vive voix	13	2,3	25	4,4	107	18,6	429	74,7	574	100	57	

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

(1) Question à plus d'un choix de réponses.

(2) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CDD (n: 328), dans une clinique "non CDD" (n:19) ainsi que dans une clinique non spécifiée (n:4).

(3) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CRID (n: 177) et dans un hôpital "non CRID" (n:36).

(4) Ne comprend que les femmes qui ont répondu "non" ou qui n'ont pas donné de réponse à la question " parler de ses émotions". Effectif partiel de 174 femmes.

(5) Tableau croisé regroupant uniquement les réponses aux questions: "établissement(s) où vous avez passé vos examens complémentaires" et "offrir le nom d'une personne ressource ou organisme à appeler au besoin".

(6) Ne comprend que les femmes qui ont passé un examen chez leur médecin.

(7) Ne comprend que les femmes qui ont reçu le nom d'une personne ou d'organisme à appeler au besoin. Effectif partiel de 29 femmes.

(8) Ne comprend que les femmes qui ont parlé de leurs émotions au tableau 6.1.

Tableaux 7 SOUTIEN INFORMATIF**Tableaux 7.1****RECHERCHE D'INFORMATION DEPUIS L'ANNONCE
DU RÉSULTAT ANORMAL DE MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE ^(C)**

	CHERCHER DE L'INFORMATION	N	%
	Oui	203	33,8
	Non	397	66,2
	Total des réponses	600	100
	Pas de réponse	31	

Tableaux 7.2**DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES RAISONS
EXPLIQUANT L'ABSENCE DE RECHERCHE D'INFORMATION ⁽¹⁾**

RAISONS SUGGÉRÉES	PAS DU TOUT D'ACCORD		UN PEU D'ACCORD		ASSEZ D'ACCORD		TOTALEMENT D'ACCORD		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
J'ai obtenu toute l'information nécessaire à la clinique ou à l'hôpital	84	25,5	32	9,7	72	21,9	141	42,9	329	100	68
Cela me rendait nerveuse d'en savoir davantage	167	57,0	44	15,0	48	16,4	34	11,6	293	100	104
Je ne me sentais pas capable de faire une telle démarche	197	69,4	35	12,3	28	9,9	24	8,5	284	100	113
Je ne savais pas comment m'y prendre et à qui m'adresser	181	63,3	42	14,7	27	9,4	36	12,6	286	100	111
J'étais dépassée par les événements	192	68,3	46	16,4	22	7,8	21	7,5	281	100	116
Tous s'est déroulé trop vite	169	59,7	40	14,1	41	14,5	33	11,7	283	100	114
Je n'en sentais pas le besoin	80	25,1	57	17,9	55	17,2	127	39,8	319	100	78

Tableau 7.3

**DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES
SELON LES INFORMATIONS RECHERCHÉES ⁽²⁾**

NATURE DE L'INFORMATION RECHERCHÉE	OUI		NON		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N
Plus d'explications sur les examens complémentaires	155	77,9	44	22,1	199	100	4
Les répercussions du résultat anormal d'un examen complémentaire	97	48,7	102	51,3	199	100	4
Les risques d'être atteinte d'un cancer du sein	110	55,3	89	44,7	199	100	4
De l'information générale sur le cancer du sein	83	41,7	116	58,3	199	100	4
De l'information sur les traitements du cancer du sein	51	25,6	148	74,4	199	100	4
Connaître le nom d'une personne ou organisme à contacter au besoin	29	14,6	170	85,4	203	100	4

Tableau 7.4
DISTRIBUTION DES DIFFÉRENTS TYPES D'INFORMATION OFFERTS
AUX PARTICIPANTES SELON LES INTERVENANT-E-S RENCONTRÉ-E-S (5)

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	INFORMATION ÉCRITE		INFORMATION ÉCRITE ET VERBALE		INFORMATION VERBALE		AUCUNE INFORMATION		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Clinique de radiologie (3)														
Dans une clinique désignée (CDD)	35	12,9	19	7,0	160	58,8	58	21,3	272	100	16		40	
Dans une autre clinique privée (non CDD)	3	17,6	2	11,8	9	52,9	3	17,6	17	100	-		2	
CDD et "non CDD"	2	50,0	-	-	2	50,0	-	-	4	100	-		-	
Non spécifiée	-	-	-	-	2	50,0	2	50,0	4	100	-		-	
Hôpital (4)														
À l'hôpital (CRID)	12	8,3	17	11,7	102	70,3	14	9,7	145	100	8		24	
À l'hôpital (Non CRID)	1	3,7	1	3,7	15	55,6	10	37,0	27	100	4		5	
Non spécifié	-	-	-	-	3	75	1	25	4	100	-		-	
Médecin (5)														
Chez votre médecin	13	3,4	17	4,4	311	81,2	42	11,0	383	100	98		150	

Tableau 7.5

UTILISATION ET APPRÉCIATION DE L'INFORMATION ÉCRITE ⁽⁶⁾

INFORMATION ÉCRITE	PAS DU TOUT		PARTIELLEMENT		ENTIÈREMENT		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS	PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N
Vous l'avez lue	-	-	17	12,7	117	87,3	134	100	4	6
Vous en avez compris le contenu	3	2,3	20	15,2	109	82,6	132	100	5	7
Elle vous a été utile	2	1,6	19	15,4	102	83	123	100	12	9

Tableau 7.6
SATISFACTION DES PARTICIPANTES EN REGARD DE L'INFORMATION REÇUE

PROVENANCE DE L'INFORMATION	PAS DU TOUT SATISFAITE		UN PEU SATISFAITE		ASSEZ SATISFAITE		TRÈS SATISFAITE		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
De votre médecin (9)	39	8,9	53	12,1	131	29,8	216	49,2	439	100	102			90
Clinique de radiologie (3)														
Du personnel d'une clinique désignée (CDD)	31	12,2	36	14,2	78	30,7	109	42,9	254	100	34			40
Du personnel d'une autre clinique privée (non CDD)	2	13,3	3	20,0	2	13,3	8	53,3	15	100	3			1
Du personnel d'un CDD et "non CDD"	-	-	1	25,0	1	25,0	2	50,0	4	100	-			-
Non spécifiée	-	-	1	-	-	-	1	-	2	-	2			2
Hôpital (4)														
Du personnel de l'hôpital (CRID)	6	4,1	12	8,1	34	23,0	96	64,9	148	100	6			23
Du personnel de l'hôpital (non CRID)	4	15,4	4	15,4	4	15,4	14	53,8	26	100	3			7
Non spécifié	-	-	-	-	3	-	1	-	4	-	-			-
De vos proches (9)	11	4,1	33	12,4	83	31,2	139	52,3	266	100	206			159
Des autres ressources (9)	11	9,4	18	15,4	47	40,2	41	35,0	117	100	306			208

Tableau 7.7

AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN INFORMATIF (C)

MOYENS PROPOSÉS	PAS DU TOUT IMPORTANT		PEU IMPORTANT		ASSEZ IMPORTANT		TRÈS IMPORTANT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Mieux expliquer les examens complémentaires	2	0,4	17	3,0	177	31,4	367	65,2	563	100	68	
Permettre davantage aux femmes de poser des questions	3	0,5	14	2,6	176	32,1	356	64,8	549	100	82	
Éviter de donner trop d'information lorsque les femmes sont très anxieuses	89	17,9	97	19,6	195	39,3	115	23,2	496	100	135	
Donner davantage d'information écrite	51	9,5	96	17,9	201	37,4	189	35,2	537	100	94	
Demander aux professionnels de la santé d'adapter leur information	20	3,8	35	6,6	206	38,6	272	51,0	533	100	98	
S'assurer que les femmes ont bien compris l'information	2	0,4	9	1,6	138	24,7	410	73,3	559	100	72	
Donner le numéro d'une personne ressource à appeler au besoin	22	4,0	55	10,0	208	37,9	264	48,1	549	100	82	
Donner accès à des cassettes, des vidéos qui contiendraient de l'information	50	9,4	116	21,9	218	41,1	146	27,5	530	100	101	
Faire connaître les sites Internet qui fourniraient de l'information	73	14,0	78	15,0	208	40,0	161	31,0	520	100	111	
Proposer des séances d'information offertes à toutes les femmes	57	10,8	109	20,6	218	41,3	144	27,3	528	100	103	
Faire jouer des vidéos dans les salles d'attente	120	22,9	150	28,7	141	27,0	112	21,4	523	100	108	

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 femmes.

(1) Ne comprend que les femmes qui n'ont pas cherché d'information. Effectif partiel de 397 femmes..

(2) Ne comprend que les femmes qui ont cherché de l'information. Effectif partiel de 203 femmes.

(3) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CDD (n: 328), dans une clinique non CDD (n:19) ainsi qu'une clinique non spécifiée. (n:4)

(4) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CRID (n: 177) et dans un hôpital non CRID (n:36).

(5) Question à plus d'un choix de réponses.

(6) Comprend toutes sources d'information écrite. Effectif partiel de 144 femmes.

Tableau 8
DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES DIFFICULTÉS
D'ORDRE TANGIBLE RENCONTRÉES LORS DE LA PHASE PRÉDIAGNOSTIQUE (C)

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	PAS DU TOUT		UN PEU		ASSEZ		BEAUCOUP		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Transport														
À trouver un moyen de transport	487	98,2	5	1,0	3	0,6	1	0,2	496	100	87		48	
À trouver la clinique de radiologie ou l'hôpital	467	92,3	25	4,9	10	2,0	4	0,8	506	100	65		60	
À stationner	261	61,6	51	12,0	36	8,5	76	17,9	424	100	134		73	
Travail														
À obtenir du temps de votre employeur pour passer les examens	266	92,4	14	4,9	3	1,0	5	1,7	288	100	293		50	
À obtenir un rendez-vous en dehors des heures de travail	150	66,1	9	4,0	17	7,5	51	22,5	227	100	344		60	
À être payée pour les heures de travail manquées	180	87,4	6	2,9	6	2,9	14	6,8	206	100	355		70	
Coûts														
À payer les examens complémentaires	205	78,8	32	12,3	8	3,1	15	5,8	260	100	308		63	
À payer le stationnement	195	78,0	30	12,0	7	2,8	18	7,2	250	100	305		76	
Responsabilités familiales														
À faire garder la (les) personne(s) dont vous avez la charge	125	91,2	8	5,8	1	0,7	3	2,2	137	100	456		38	
Autres difficultés														
À aller chercher les films à la clinique de radiologie	290	84,8	30	8,8	14	4,1	8	2,3	342	100	234		55	

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 participantes.

Tableaux 9

FIDÉLISATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Tableau 9.1

PARTICIPATION AU PROCHAIN DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (C)

PAS DU TOUT PROBABLE	UN PEU PROBABLE		ASSEZ PROBABLE		TRÈS PROBABLE		NE SAIT PAS		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
7	1,2	8	1,3	43	7,2	515	86,1	25	4,2	598	100	13		20

Tableau 9.2

PROBABILITÉ DE RECOMMANDATION DES ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS LORS DES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	PAS DU TOUT		PEUT-ÊTRE		SÛREMENT		NE SAIT PAS		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Clinique de radiologie (1)														
Dans une clinique désignée (CDD)	4	1,3	18	5,6	282	88,4	15	4,7	319	100				9
Dans une autre clinique privée (non CDD)	2	11,1	1	5,6	14	77,8	1	5,6	18	100				1
CDD et non CDD	-	-	-	-	4	100	-	-	4	100				-
Non spécifiée	-	-	1	25	3	75	-	-	4	100				-
Hôpital (2)														
À l'hôpital (CRID)	4	2,4	9	5,3	151	89,3	5	3,0	169	100	1			7
À l'hôpital (Non CRID)	1	3,0	2	6,1	30	90,9	-	-	33	100	2			1
Non spécifié			4	100	-	-	-	-	4	100	-			-

(C) Question portant sur un effectif complet de 631 participantes.

(1) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CDD (n: 328), dans une clinique non CDD (n:19) ainsi que dans une clinique non spécifiée (n: 4).

(2) Ne comprend que les femmes qui ont passé des examens complémentaires dans un CRID (n: 177) et dans un hôpital non CRID (n:36).

B.
Tableaux relatifs
au questionnaire post-biopsie

Tableaux 10 PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE**Tableau 10.1****PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES**

INDICATEURS	N	%
1. Âge de la femme ^(B)		
50 - 54 ans	12	33,3
55 - 59 ans	12	33,3
60 - 64 ans	7	19,4
65 - 69 ans	5	13,9
70 ans et plus	-	
Total des réponses	36	100
Pas de réponse	2	
2. Langue de communication ^(B)		
Française	35	97,2
Anglaise	1	2,8
Total des participantes	36	100
Pas de réponse	2	
3. Situation de vie ^{(B) (1)}		
Vit avec un(e) conjoint(e)	23	63,9
Vit seule	10	27,8
Vit avec un ou plusieurs enfants	6	16,7
Vit avec un parent, frère, sœur, etc.	-	-
Vit avec un(e) ami(e)	-	-
Vit en communauté religieuse	-	-
Autre	1	2,8
4. Lieux de naissance ^(B)		
Canada	33	91,7
Europe	1	2,8
Afrique	1	2,8
Moyen-Orient	1	2,6
Asie	-	-
Amérique centrale	-	-
Amérique du sud	-	-
États-Unis	-	-
Total des réponses	36	100
Pas de réponse	2	

Tableau 10.1

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES

INDICATEURS	N	%
5. Niveau de scolarité ^(B)		
7 années et moins de scolarité	5	13,9
8 à 12 années de scolarité	14	38,9
Cégep ou équivalent	3	8,3
Université	14	38,9
Total des réponses	36	100
Pas de réponse	2	
6. Occupation ^(B)		
Travail à l'extérieur du foyer	19	52,8
À la maison	6	16,7
Aide sociale	2	5,6
Congé maladie / invalidité	1	2,8
Assurance-emploi	-	0,0
Autre	8	22,2
Total des réponses	36	100
Retraitées	8	
Pas de réponse	2	
7. Revenu ^(B)		
Moins de 9 999 \$	2	6,5
10 000 \$ à 29 999 \$	10	32,3
30 000 \$ à 49 999 \$	10	32,3
50 000 \$ et plus	9	29,0
Total des réponses	31	100
Refus de répondre	7	

Tableau 10.2
EXPÉRIENCE DE DÉPISTAGE

INDICATEURS	N	%
8. 1^{re} mammographie de dépistage ^(B)		
Oui	2	5,6
Non	34	94,4
Total des réponses	36	100
Pas de réponse	2	
9. 1^{er} résultat anormal de mammographie ^{(B) (2)}		
Oui	27	79,4
Non	7	20,6
Total des réponses	34	100
Pas de réponse	4	

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

(1) Question à plus d'un choix de réponses sur un effectif partiel de 36 femmes.

(2) Ne comprend que les femmes qui ont déjà passé une mammographie de dépistage antérieurement.

Tableaux 11 DÉROULEMENT DE LA BIOPSIE

Tableau 11.1

DÉLAIS ENTRE LA BIOPSIE ET L'OBTENTION DU RÉSULTAT ^(B) ⁽¹⁾

DÉLAIS	N	%
Moins de 7 jours	2	8,0
Entre 7 et 13 jours	11	44,0
Entre 14 et 21 jours	7	28,0
21 jours et plus	5	20,0
Total des réponses	25	100

Tableau 11.2

RÉSULTAT DE LA BIOPSIE ^(B)

RÉSULTAT OBTENU	N	%
Attend le résultat	13	34,2
Pas compris le résultat final	1	2,6
Problème non cancéreux	15	39,5
Cancer du sein	9	23,7
Total des réponses	38	100

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

(1) Ne comprend que les femmes qui ont obtenu le résultat de leur biopsie. Effectif partiel de 25 femmes.

Tableaux 12 INQUIÉTUDE DES PARTICIPANTES**Tableau 12.1****INQUIÉTUDE À DIFFÉRENTES ÉTAPES ENTOURANT LA BIOPSIE (B)**

ÉTAPES ENTOURANT LA BIOPSIE	PAS DU TOUT INQUIÈTE		UN PEU INQUIÈTE		ASSEZ INQUIÈTE		TRÈS INQUIÈTE		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
À l'annonce de la nécessité de subir une biopsie	4	11,8	11	32,4	11	32,4	8	23,5	34	100	4
Durant l'attente pour la biopsie	3	8,6	12	34,3	12	34,3	8	22,9	35	100	3
Durant l'attente du résultat de la biopsie	5	13,5	11	29,7	8	21,6	13	35,1	37	100	1

Tableau 12.2

FRÉQUENCE DE CERTAINS INDICATEURS D'ANXIÉTÉ LORS DE LA BIOSPIE (B)

INDICATEURS D'ANXIÉTÉ	JAMAIS		RAREMENT		QUELQUEFOIS		SOUVENT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
J'ai eu de la difficulté à dormir	16	43,2	4	10,8	7	18,9	10	27,0	37	100	1
J'ai ressenti une modification de l'appétit	25	67,6	6	16,2	4	10,8	2	5,4	37	100	1
J'ai été triste ou déprimée	13	36,1	7	19,4	8	22,2	8	22,2	36	100	2
J'ai eu peur et je me suis sentie paniquée	14	37,8	7	18,9	10	27,0	6	16,2	37	100	1
J'ai été nerveuse ou tendue	11	29,7	7	18,9	9	24,3	10	27,0	37	100	1
Je me suis sentie sous pression	21	56,8	5	13,5	4	10,8	7	18,9	37	100	1
J'ai gardé pour moi certaines choses sans en parler à mes proches	17	45,9	3	8,1	7	18,9	10	27,0	37	100	1
Je m'en suis prise à d'autres	32	86,5	3	8,1	2	5,4	-	-	37	100	1
Je me suis renfermée (éloignée de mes proches)	24	66,7	2	5,6	6	16,7	4	11,1	36	100	2
J'ai eu de la difficulté à accomplir les tâches ménagères que j'accomplis d'habitude	30	81,1	2	5,4	5	13,5	-	-	37	100	1
J'ai eu de la difficulté à faire face à mon travail et à d'autres responsabilités	31	86,1	2	5,6	2	5,6	1	2,8	36	100	2
Je me suis fait du souci par rapport à mon avenir	12	32,4	5	13,5	12	32,4	8	21,6	37	100	1

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

Tableaux 13 SOUTIEN ÉMOTIF LORS DE LA BIOSPIE**Tableau 13.1****DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES QUI ONT PARLÉ DE LEURS ÉMOTIONS SELON LES INTERLOCUTEURS-TRICES À QUI ELLES SE SONT ADRESSÉES ⁽¹⁾**

PARLER DE SES ÉMOTIONS ^(B)	PARLER DE SES ÉMOTIONS						TOTAL DES RÉPONSES	PAS DE RÉPONSE	
	OUI		NON						N
	N	%	N	%	N	%			
Oui	33	86,8							
Proches									
À votre conjoint	20	60,6	13	39,4	33	100	0		
À votre famille	24	72,7	9	27,3	33	100	0		
À vos ami-e-s	26	78,8	7	21,2	33	100	0		
Autres	-	-	33	100	33	100	0		
Intervenants-e-s du réseau									
À votre médecin	9	27,3	24	72,7	33	100	0		
À l'organisme référé	-	-	33	100	33	100	0		
Au CDD ⁽²⁾	3	37,5	5	62,5	8	100	1		
Au CRID ⁽³⁾	13	68,4	6	31,6	19	100	4		
Autre hôpital (non CRID) ⁽³⁾	3	50,0	3	50,0	6	100	0		
Non	5	13,2							
Pas de réponse	-	-							
Total	38	100							

Tableau 13.2**ENCOURAGEMENT À PARLER DES ÉMOTIONS SELON LES INTERVENANTS-E-S RENCONTRÉ-E-S**

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	NIVEAUX D'ENCOURAGEMENT											
	PAS DU TOUT		UN PEU		ASSEZ		BEAUCOUP		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS	PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Au CDD ⁽²⁾	5	62,5	1	12,5	1	12,5	1	12,5	8	100	-	1
Au CRID ⁽³⁾	11	52,4	2	9,5	1	4,8	7	33,3	21	100	-	2
Autre hôpital (Non CRID) ⁽³⁾	2	33,3	-	-	1	16,7	3	50	6	100	-	-
Chez votre médecin ^(B)	8	47,1	-	-	1	5,9	8	47	17	100	20	1

Tableau 13-3
SATISFACTION DU RÉCONFORT OFFERT
PAR DIFFÉRENT-E-S INTERLOCUTEURS-TRICES (4)

	INTERLOCUTEURS À QUI LES FEMMES ONT PARLÉ DE LEURS ÉMOTIONS		NIVEAUX DE SATISFACTION					TOTAL DES RÉPONSES	NE S'APPLIQUE PAS	PAS DE RÉPONSE	
	PAS DU TOUT SATISFAITE	UN PEU SATISFAITE	ASSEZ SATISFAITE	TRÈS SATISFAITE	TOTAL DES RÉPONSES	NE S'APPLIQUE PAS	PAS DE RÉPONSE				
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Proches											
À votre conjoint	1	5	2	10	7	35	10	50	20	100	13
Aux autres membres de votre famille	3	12,5	2	8,3	4	16,7	15	62,5	24	100	9
À vos ami-e-s	1	3,8	-	-	5	19,2	20	77,0	26	100	7
Intervenant-e-s du réseau											
À votre médecin	1	12,5	-	-	1	12,5	6	75	8	100	24
À la personne ou l'organisme référé	-	-	-	-	-	-	-	0	100	33	1
Au personnel d'une clinique désignée (CDD) (2)	-	-	-	-	-	-	3	100	3	100	30
Au personnel de l'hôpital (GRID) (3)	2	15,4	1	7,7	1	7,7	9	69,2	13	100	20
Au personnel de l'hôpital (Non GRID) (3)	-	-	-	-	-	-	3	100	3	100	30

Tableau 13.4
AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN ÉMOTIF LORS DE LA BIOPSIE (B)

AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES	PAS DU TOUT IMPORTANT		PEU IMPORTANT		ASSEZ IMPORTANT		TRÈS IMPORTANT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Encourager les femmes à parler de leurs inquiétudes	1	2,7	1	2,7	16	43,2	19	51,4	37	100	1	-
S'assurer que les femmes puissent parler en tout temps avec un professionnel de la santé	-	-	2	5,3	6	15,8	30	78,9	38	100	-	-
Voir à ce que les femmes soient suivies par la même personne	1	2,6	3	7,9	10	26,3	24	63,2	38	100	-	-
Proposer aux femmes d'être accompagnées pour passer les examens	8	21,1	7	18,4	6	15,8	17	44,7	38	100	-	-
Passer tous les examens dans le même centre	-	-	2	5,3	6	15,8	30	78,9	38	100	-	-
Mettre en contact avec des femmes qui ont vécu la même situation	12	32,4	4	10,8	12	32,4	9	24,3	37	100	1	-
Offrir le numéro d'une personne ou d'un organisme à appeler au besoin	5	13,2	2	5,3	13	34,2	18	47,4	38	100	-	-
Téléphoner aux femmes pour vérifier si elles ont besoin de soutien	3	8,3	3	8,3	14	38,9	16	44,4	36	100	2	-
Diminuer les délais d'attente	-	-	1	2,6	9	23,7	28	73,7	38	100	-	-
Toujours communiquer les résultats de vive voix	-	-	1	2,6	2	5,3	35	92,1	38	100	-	-

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

(1) Question à plus d'un choix de réponses.

(2) Ne comprend que les femmes qui ont passé leur biopsie dans un CDD (n:6).

(3) Ne comprend que les femmes qui ont passé leur biopsie dans un CRID (n:23) et un hôpital non CRID (n:6).

(4) Ne comprend que les femmes qui ont parlé de leurs émotions. Effectif partiel de 33 femmes.

Tableaux 14 SOUTIEN INFORMATIF

Tableau 14.1

RECHERCHE D'INFORMATION RELATIVE À LA BIOPSIE (B)

	CHERCHER DE L'INFORMATION	N	%
	Oui	14	36,8
	Non	24	63,2

Tableau 14.2

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES RAISONS EXPLIQUANT L'ABSENCE DE RECHERCHE D'INFORMATION (1)

RAISONS PROPOSÉES	PAS DU TOUT D'ACCORD		UN PEU EN ACCORD		ASSEZ EN ACCORD		TOTALEMENT EN ACCORD		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
J'ai obtenu toute l'information nécessaire à la clinique ou à l'hôpital	4	17,4	1	4,3	5	21,7	13	56,5	23	100	1
Cela me rendait nerveuse d'en savoir davantage	12	57,1	2	9,5	1	4,8	6	28,6	21	100	3
Je ne me sentais pas capable de faire une telle démarche	13	65,0	4	20,0	2	10,0	1	5,0	20	100	4
Je ne savais pas comment m'y prendre et à qui m'adresser	15	75,0	1	5,0	2	10,0	2	10,0	20	100	4
J'étais dépassée par les événements	13	61,9	2	9,5	4	19,0	2	9,5	21	100	3
Je n'en sentais pas le besoin	3	14,3	1	4,8	6	28,6	11	52,4	21	100	3

Tableau 14.3

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON L'INFORMATION RECHERCHÉE (2)

NATURE DE L'INFORMATION RECHERCHÉE	OUI		NON		TOTAL DES RÉPONSES	
	N	%	N	%	N	%
Plus d'explications sur la biopsie	6	42,9	8	57,1	14	100
Les répercussions du résultat anormal de biopsie	1	7,1	13	92,9	14	100
Les risques d'être atteinte d'un cancer du sein	4	28,6	10	71,4	14	100
De l'information générale sur le cancer du sein	5	35,7	9	64,3	14	100
De l'information sur les traitements du cancer du sein	4	28,6	10	71,4	14	100
Connaître le nom d'une personne ou organisme à contacter au besoin	2	14,3	12	85,7	14	100

Tableau 14.4
DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES
SELON LES DIFFÉRENTS TYPES D'INFORMATION OFFERTS (B)

ÉTABLISSEMENTS FRÉQUENTÉS	INFORMATION ÉCRITE		INFORMATION ÉCRITE ET VERBALE		INFORMATION VERBALE		AUCUNE INFORMATION		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Clinique de radiologie (CDD) ⁽³⁾	1	11,1	4	44,4	3	33,3	1	11,1	9	100	0	0
À l'hôpital (CRID) ⁽⁴⁾	1	4,3	9	39,1	12	52,2	1	4,3	23	100	0	0
À l'hôpital (Non CRID) ⁽⁴⁾	-	-	3	50,0	3	50,0	-	-	6	100	0	0
Chez le médecin ⁽⁸⁾	-	-	-	-	11	61,1	7	38,9	18	100	0	0

Tableau 14.5
UTILISATION ET APPRÉCIATION DE L'INFORMATION ÉCRITE (5)

INFORMATION ÉCRITE	PAS DU TOUT		PARTIELLEMENT		ENTIÈREMENT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Vous l'avez lue	-	-	4	20,0	16	80,0	20	100	0	0
Vous en avez compris le contenu	-	-	2	10,0	18	90,0	20	100	0	0
Elle vous a été utile	2	10,5	-	-	17	89,5	19	100	1	5,3

Tableau 14.6

SATISFACTION DES PARTICIPANTES EN REGARD DE L'INFORMATION REÇUE (B)

PROVENANCE DE L'INFORMATION	PAS DU TOUT SATISFAITE		UN PEU SATISFAITE		ASSEZ SATISFAITE		TRÈS SATISFAITE		TOTAL DES RÉPONSES		NE S'APPLIQUE PAS	PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
De votre médecin	4	22,2			6	33,3	8	44,5	18	100	20	
Clinique de radiologie (3)												
Du personnel d'une clinique désignée (CDD)			3	37,5	5	62,5	8	100			29	1
Hôpital (4)												
Du personnel de l'hôpital (GRID)	1	4,8	3	14,2	17	81,0	21	100				2
Du personnel de l'hôpital (Non GRID)			2	33,3	4	66,7	6	100				
De vos proches			2	33,3	4	66,6	6	100			28	4
Des autres ressources			1	100	1	100	1	100			33	4

Tableau 14.7
AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN INFORMATIF
LORS DE LA BIOPSIE (B)

AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES	PAS DU TOUT IMPORTANT		PEU IMPORTANT		ASSEZ IMPORTANT		TRÈS IMPORTANT		TOTAL DES RÉPONSES		PAS DE RÉPONSE	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Mieux expliquer la biopsie					8	21,6	29	78,4	37	100		
Permettre davantage aux femmes de poser des questions	-	-	2	5,4	3	8,1	32	86,5	37	100		
Éviter de donner trop d'information lorsque les femmes sont très anxieuses	7	21,9	2	6,3	13	40,6	10	31,3	32	100		6
Donner davantage d'information écrite	2	5,4	5	13,5	17	46,0	13	35,1	37	100		1
Demander aux professionnels de la santé de simplifier leur information	1	2,7	3	8,1	11	29,7	22	59,5	37	100		1
S'assurer que les femmes ont bien compris l'information	-	-	-	-	3	8,1	34	91,9	37	100		1
Donner le numéro d'une personne ressource à appeler au besoin	1	2,7	3	8,1	12	32,4	21	56,8	37	100		1
Donner accès à des cassettes, des vidéos qui contiendraient de l'information	10	26,3	9	23,7	11	28,9	8	21,1	38	100		-

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

(1) Ne sont considérées que les femmes qui n'ont pas cherché d'information. Effectif partiel de 24 femmes.

(2) Ne comprend que les femmes qui ont cherché de l'information. Effectif partiel de 14 femmes.

(3) Ne comprend que les femmes qui ont passé leur biopsie dans un CDD (n:9).

(4) Ne comprend que les femmes qui ont passé leur biopsie dans un CRID (n:23) et un hôpital "non CRID" (n:6).

(5) Comprend toutes sources d'information écrite. Effectif partiel de 20 femmes.

Tableau 15 SOUTIEN TANGIBLE
Tableau 15.1

DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES SELON LES DIFFICULTÉS D'ORDRE TANGIBLE RENCONTRÉES LORS DE LA BIOPSIE (B)

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	PAS DU TOUT		UN PEU		ASSEZ		BEAUCOUP		TOTAL		NE S'APPLIQUE PAS		PAS DE RÉPONSE
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Transport													
À trouver un moyen de transport	37	97,4	-	-	1	2,6	-	-	38	100	-	-	-
À trouver la clinique de radiologie ou l'hôpital	38	100	-	-	-	-	-	-	38	100	-	-	-
À stationner	22	78,6	-	-	3	10,7	3	10,7	28	100	10	-	
Travail													
À obtenir du temps de votre employeur pour passer les examens	17	94,4	1	5,6	-	-	-	-	18	100	20	-	-
À obtenir un rendez-vous en dehors des heures de travail	10	100	-	-	-	-	-	-	10	100	28	-	-
À être payée pour les heures de travail manquées	17	100	-	-	-	-	-	-	17	100	21	-	-
Coûts													
À payer les examens complémentaires	7	87,5	1	12,5	-	-	-	-	8	100	28	2	-
À payer le stationnement	10	76,9	1	7,7	1	7,7	1	7,7	13	100	23	2	-
Responsabilités familiales													
À faire garder la (es) personne(s) dont vous avez la charge	8	100	-	-	-	-	-	-	8	100	29	1	-
Autres difficultés													
À aller chercher les films à la clinique de radiologie	26	86,7	2	6,7	1	3,3	1	3,3	30	100	8	-	-

(B) Question portant sur un effectif complet de 38 participantes.

C. Figures

Figure 1.1

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE :
LE QUESTIONNAIRE PRINCIPAL

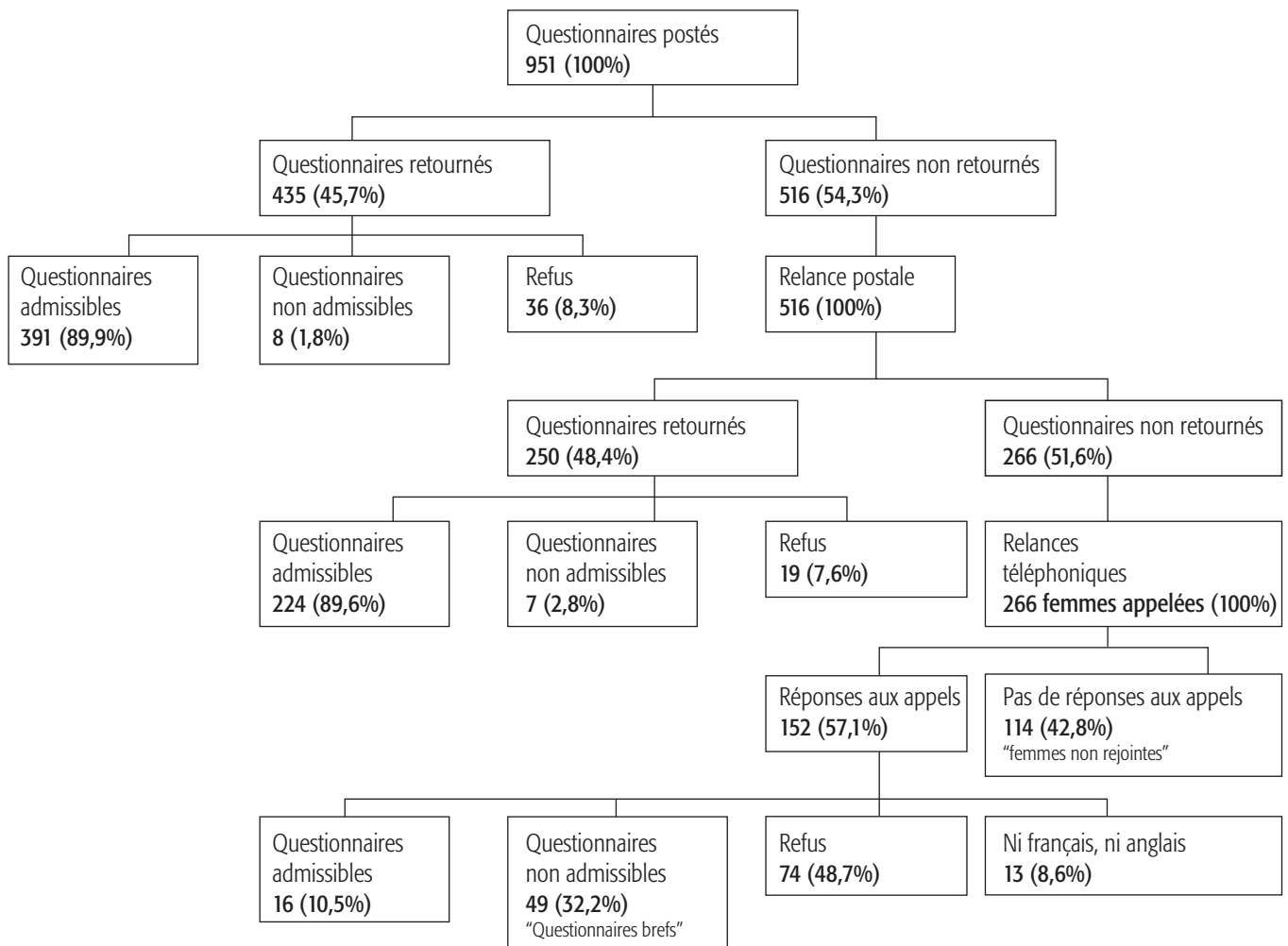
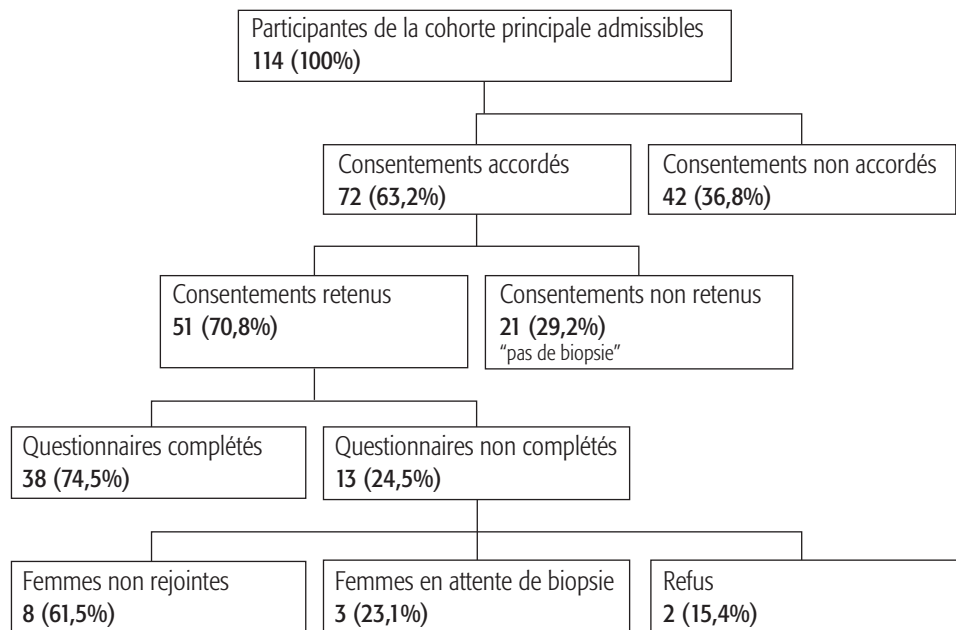


Figure 1.2
DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE :
LE QUESTIONNAIRE POSTBIOPSIE



Commentaires et annotations des participantes au questionnaire principal (extraits)

AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN ÉMOTIF

« Il faudrait peut-être un médecin (ou une personne empathique) disponible à la clinique de radiologie pour rencontrer les femmes le plus tôt possible, car c'est dans la période d'attente que l'anxiété est insoutenable. »

« Je suis chanceuse! J'ai un conjoint, des enfants, une amie infirmière et une nièce infirmière. [...] Pour les femmes qui ne sont pas entourées, il faut leur fournir du support humain. C'est très important. »

« Recevoir un appel de notre médecin pour rendez-vous, pour explication du résultat: nous serions moins inquiètes. »

« Il est important en tout cas d'intervenir de façon personnelle et humaine. Chaque femme est différente. »

AMÉLIORATIONS À APPORTER AU SOUTIEN INFORMATIF

« Il faut encourager les gens à poser des questions, à tous les niveaux de la chaîne du système. Il n'y a pas de question idiote. »

« Nous ne posons pas toutes les questions. C'est au médecin de le faire. »

« Surtout, donner plus d'explications. »

ANXIÉTÉ

« Depuis la biopsie, je sens l'inquiétude s'installer dans l'attente des résultats. Actuellement, ceci n'affecte que mon sommeil. »

« J'aurais aimé que le médecin radiologiste m'explique mieux ce que c'est que la microcalcification, car nous restons dans l'ignorance et on a peur. »

« Pas assez d'explications de la part des professionnels. Beaucoup d'indifférence. Pas de renseignements. Période très difficile à vivre. »

« Aucune communication avec moi et mon médecin. Je suis dans l'inconnu avec les résultats de la mammographie. Je suis stressée et difficile à vivre. »

« J'aurais aimé qu'on m'explique dès le premier appel au lieu d'attendre l'examen. J'ai vécu un stress inutile. »

COMMENTAIRES SUR L'ÉVALUATION

« Ce questionnaire m'a permis de me situer par rapport à mes besoins. »

« Merci pour ce questionnaire qui pourrait aider d'autres femmes. Moi, je suis une réaliste. Je m'ajusterai au jour le jour avec courage. »

« Avec ce questionnaire, vous avivez mon anxiété. »

« Merci à vous de travailler à chercher des moyens pour nous aider. »

DÉLAIS

« Le temps d'attente entre la mammographie fut trop long. »

« J'aurais souhaité une moins longue attente entre le premier dépistage (mammo) et les examens complémentaires (plus qu'un mois). Mais ce que j'ai trouvé encore plus difficile (et je le vis en ce moment), c'est que j'ai dû faire les examens complémentaires en deux temps (écho il y a deux semaines, biopsie à venir, et je n'en ai pas encore eu de nouvelles). Toute cette attente est anxiogène. »

« C'est inacceptable d'attendre un mois avant de passer une échographie et d'en connaître les résultats, cela devrait se faire en même temps que la mammo. »

« La peur me fait dire pas de nouvelles, bonnes nouvelles. »

FRAIS

« J'ai eu à déboursier 100\$ pour que l'examen se fasse plus rapidement. Les femmes moins à l'aise financièrement doivent attendre trois mois avec les conséquences physiques et psychologiques (inquiétude de ne pas savoir). »

« Le coût pour passer l'échographie, je trouve cela inacceptable. Pourquoi ne pas m'avoir avertie que cela ne coûtait rien à l'hôpital? »

« J'étais tellement paniquée de savoir mon test de mammographie anormal que même si je n'avais pas les moyens de payer les examens, je préférerais trouver l'argent pour passer plus vite afin d'en terminer avec cet enfer qu'est l'attente. »

« L'échographie. [...] Je souhaiterais que toutes les femmes puissent avoir accès à cet examen gratuitement. »

IDÉE DE PASSER UNE MAMMOGRAPHIE

« La deuxième m'a énervée avant même d'avoir tout diagnostic. »

MÉDECINS

« Ma médecin est fort compétente et rassurante. En résumé, pour l'instant, je me sens entre bonnes mains. »

« Il y avait beaucoup de flou qui entourait tout ça (peu d'informations) jusqu'à l'annonce des deuxièmes résultats par le médecin de la clinique, qui m'a bien expliqué. »

MODE DE COMMUNICATION DU RÉSULTAT ANORMAL :

... par le médecin traitant

« Le médecin qui nous fait passer une mammo devrait toujours nous laisser savoir les résultats. C'est ce qui a manqué dans ma situation. »

« Le médecin m'a rencontrée tout de suite après en avoir pris connaissance [...]. On m'avait vraiment bien rassurée et j'ai eu confiance, mais certainement inquiète un peu quand même. »

«J'aurais apprécié que mon médecin me prévienne directement. Il y aurait eu sûrement moins de stress de ma part.»

«Résultat chez mon médecin. Très rassurant et très positif, rassurant . Paroles très importantes du médecin traitant.»

«Communiquer le plus tôt possible avec la patiente qui se retrouve avec une mammographie dont le résultat est anormal. Donner la possibilité de rencontrer un médecin rapidement afin d'obtenir notre prescription pour l'échographie ou la biopsie.»

«Mon médecin puis la clinique ont communiqué avec moi. Tout m'a très bien été expliqué. Je n'étais pas du tout inquiète.»

«J'ai été très inquiète jusqu'à la rencontre avec le médecin de la clinique qui m'a expliqué pourquoi il voulait me revoir et me faire passer une autre mammographie. Son comportement et ses explications ont été très rassurants.»

... par la boîte vocale

«Bannir les messages par boîte vocale.»

«[L'adjointe de mon médecin] m'a rappelée avec mes résultats, laissant un message sur le répondeur [...] Quand j'ai rappelé, elle m'a dit des mots que je n'ai pas compris. Elle ne pouvait pas les expliquer non plus.»

«Le message laissé sur le répondeur chez moi après la première mammographie m'a rendue très inquiète. [...] Je n'ai pu obtenir aucune autre information et cela m'a inquiétée.»

... par le personnel du CDD

«La clinique m'a téléphoné pour me demander de passer un autre examen. Explications vagues. La secrétaire de mon médecin a téléphoné plus tard. Explications vagues. L'inquiétude s'est installée. [...] Deuxième examen. Quand j'ai voulu poser des questions, la technicienne s'est littéralement enfuie. J'étais très inquiète.»

«Ce qui m'a le plus dérangée dans cette expérience, c'est que la clinique de radiologie qui m'a fait la mammographie m'ait annoncé par téléphone, et je pense via la secrétaire, que je devais passer un examen complémentaire. [...] Si j'avais été moins au fait de ma situation et moins connaissante, bonjour l'anxiété et l'angoisse.»

«Je n'ai pas aimé me faire dire si froidement par téléphone. Il devrait y avoir quelqu'un spécialement pour cela.»

... par lettre

«Plutôt que recevoir une lettre parlant de résultat anormal, j'aurais préféré savoir ce qu'anormal signifiait. Ce que je connais ou qui n'est pas clair me fatigue énormément.»

«J'aurais aimé que mon médecin me contacte avant de recevoir ma lettre, car comme ce fut difficile pour moi de le rejoindre, cela m'a causé de l'inquiétude.»

«Très important de toujours communiquer les résultats de vive voix, avant le résultat écrit.»

RÉFÉRENCE À DES RESSOURCES

«J'aurais aimé connaître le nom d'un organisme pour ventiler, car appeler mes amies me mettait à la gêne et augmentait chez moi les émotions négatives telles que faiblesse en plus de la peur.»

«Mon médecin m'a dit qu'il y avait plusieurs organismes et qu'il était facile de les trouver par l'association sur le cancer du sein. Je n'ai pas fait les recherches encore...»

«J'ai été surprise de recevoir un questionnaire plutôt que de l'information. Où peut-on s'adresser pour obtenir cette information?»

«On devrait donner plus de numéros de ressources où s'adresser en cas de résultat anormal pour venir en aide à la femme en cas d'anxiété.»

SOUS-GROUPES

«Given the waiting period, even people of lower income have no choice to seek private clinics and shoulder the cost. I don't think it's right.»

SOUTIEN ÉMOTIF

«Je suis très satisfaite de mon gynécologue qui m'a toujours sécurisée.»

«Je pense que le contact humain a une grande importance dans tout ce qui touche la santé.»

«Le seul vrai réconfort vient lorsque le personnel de la santé compétent (médecin, infirmière) explique la situation avec les résultats réels et le diagnostic le plus probable.»

«J'ai apprécié la façon dont j'ai été traitée. J'ai senti beaucoup de compréhension.»

«Les proches (famille) sont les pires aidants. Ils te renvoient leurs propres peurs, ce qui vient augmenter tes inquiétudes et peurs.»

SOUTIEN INFORMATIF

«Il faudrait informer les gens de ne pas mettre du déodorant ni de crème sur les seins, ni de parfum. Moi, je ne savais pas. Même mon médecin n'était pas au courant.»

«Expliquez-moi pourquoi, après 69 ans, on n'est plus éligible au programme. Je trouve ça malheureux, on est à risque nous aussi.»

«Où trouver l'information à jour sur le cancer du sein, incluant les traitements?»

«Le médecin de l'hôpital donne d'excellentes informations. C'est sécurisant.»

«Il est très important d'être bien informée et surtout que le médecin ait le temps, prenne le temps, soit disponible à recevoir nos questions et à y répondre.»

«Pendant tout le processus j'ai eu l'impression qu'on me cachait quelque chose. Je ne crois pas dans mon cas que le soutien d'une personne ayant vécu la même expérience m'aurait aidée. Ce qui a manqué, c'est l'information. Comment soutenir quelqu'un qui ne sait pas ce qui se passe?»

«J'étais tellement énervée que j'avais mal aux seins. [...] J'aimerais beaucoup qu'on puisse voir le radiologue ou un médecin après la reprise. Moi, c'est la technicienne qui m'a dit «vous pouvez y aller, c'était votre glande.» Disons que j'en ai déduit que c'était la photo qui n'était pas bien prise.»

«On présume que la patiente savait d'avance qu'elle aurait besoin d'un examen subséquent et qu'elle aurait dû lire l'info affichée à la clinique.»

SOUTIEN TANGIBLE

«J'ai travaillé des heures en surplus pour remplacer le temps que j'ai pris pour les examens.»

STRESS

«Les besoins des femmes dans ce temps d'attente dépendent beaucoup du terrain émotif dans lequel les événements se déroulent.»

«Cette fois-ci, j'étais plus vulnérable: décès récent de mon conjoint, cancer du sein pour une amie, les récentes études sur l'hormonothérapie. J'avoue que plus d'explications m'auraient rassurée.»

Lettre du PQDCS

**Programme québécois
DE DÉPISTAGE
DU CANCER DU SEIN**



Date

Madame Prénom Nom
Adresse
Ville
Code postal

Madame,

Nous vous remercions d'avoir participé au **Programme québécois de dépistage du cancer du sein**. Le radiologiste qui a procédé à la lecture de votre mammographie de dépistage passée le «Date de la mammographie» recommande des examens complémentaires. Ceci ne signifie pas que vous ayez le cancer du sein. Dans la majorité des cas, les anomalies découvertes à la mammographie sont bénignes.

La clinique de radiologie a fait parvenir le résultat de votre mammographie au médecin que vous avez désigné :

Dr ou Dre Médecin
Hôpital/Clinique
Adresse
Bureau
Ville
Code postal
Numéro téléphone

Si ce médecin n'a pas encore communiqué avec vous, nous vous recommandons de lui téléphoner afin de discuter des résultats de votre examen.


Nous vous prions de **ne pas tenir compte de cette lettre si vous avez passé d'autres examens pour vos seins après votre mammographie de dépistage.**

Recevez, Madame, nos salutations les plus sincères.

L'équipe du Centre de coordination régionale
Montréal-Centre

English version available on request by calling the Regional Coordination Centre at (514) 528-2424.

Depuis le 30 janvier 2004, la nouvelle appellation de la Régie régionale est :
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.

 **RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE**
Direction de la santé publique

Centre de coordination régionale de Montréal-Centre
1301, rue Sherbrooke Est - Montréal (Québec) H2L 1M3
Téléphone: (514) 528-2424 - Télécopieur: (514) 528-2423