Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

Répondre aux besoins de soutien social des participantes

Un défi pour le personnel

Rapport de recherche

Les faits saillants

Besoin de formation *Manque de temps* *Stress*

rqasf

Dans quelles conditions le personnel affecté au PQDCS assure-t-il le soutien social des participantes au Programme ?

Au Québec, depuis 1998, un programme de dépistage du cancer du sein par mammographie est offert à toutes les femmes âgées de 50 à 69 ans qui ne présentent pas de symptômes de la maladie. Un tel programme permet de déceler les lésions qui échappent à la palpation. Les efforts ainsi déployés pour détecter le cancer à un stade précoce visent à limiter les traitements invasifs et à améliorer les chances de survie des femmes atteintes. En 2005, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) affichait un taux de participation de près de 50%, en timide progression vers un objectif cible de 70% pour réduire de façon significative la mortalité attribuée à ce cancer. En effet, le cancer du sein demeure le type le plus diagnostiqué et la deuxième cause de décès par cancer chez les Québécoises.

La mammographie de dépistage chez les femmes asymptomatiques et, plus encore, l'annonce d'un résultat anormal à la suite d'un tel examen génèrent anxiété et appréhension. Pour contrer ces effets néfastes, le PQDCS et différents organismes communautaires ont mis en place diverses mesures de soutien social pour les participantes. Constatant la sous-utilisation de ces ressources, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) a entrepris l'évaluation du niveau d'anxiété et des besoins de soutien éprouvés par ces femmes en attente de diagnostic. Le rapport du RQASF publié en 2004 (ci-après, RQASF, 2004) révèle le rôle fondamental des médecins dans la réduction du niveau d'anxiété ainsi que l'étroite relation entre les dimensions émotive et informative du soutien. Il met aussi au jour l'écart entre les besoins exprimés par les participantes et le soutien offert. À qui en attribuer la responsabilité?

Afin de trouver des réponses, le RQASF donne aujourd'hui la parole au personnel affecté au PQDCS dans la région de Montréal. Quelle est la place accordée au soutien social dans leurs mandats de travail? Quelles sont les conditions d'intervention du personnel? Quelles ressources sont mises à leur disposition? Quels sont leurs principaux besoins? La présente recherche vise ainsi à identifier les conditions qui permettraient au personnel assigné au PQDCS d'assurer un soutien social (émotif et informatif) adéquat aux participantes du Programme.

Les membres du personnel assigné au PQDCS participant à l'enquête

Amorcée au début de l'année 2006, la recherche auprès du personnel affecté au Programme s'est déroulée en deux temps : une enquête postale (volet quantitatif) suivie d'entrevues semi-dirigées (volet qualitatif).

Enquête postale

L'enquête postale s'adressait au personnel du réseau de la santé qui travaille, en personne ou au téléphone, avec les participantes au PQDCS.

Près des deux tiers (63,5%) du personnel, représentant toutes les catégories d'intervenantes et d'intervenants assignés au PQDCS, ont répondu : un taux significatif de participation pour ce genre d'enquête. Au total, 265 questionnaires ont été retournés. De ce nombre, 18 personnes ont refusé de répondre et 61 n'intervenaient pas auprès des participantes au Programme. En tout, 186 questionnaires ont été comptabilisés dont plus de la moitié provenait du personnel des CDD.

* Le personnel de bureau comprend des réceptionnistes, des secrétaires administratives, des commis à l'accueil et des commis aux rendez-vous.

Tableau 1 – Profil sociodémographique de la cohorte (enquête postale)

Indicateur	n (=186)	%
Sexe		
Femmes	166	89,2
Hommes	18	9,7
Pas de réponse	2	1,1
Âge		
20-29 ans	22	11,8
30-39 ans	47	25,3
40-49 ans	44	23,7
50-59 ans	70	37,6
Pas de réponse	3	1,6
Lieu de naissance		
Canada	159	85,9
Autres	24	12,9
Pas de réponse	3	1,6
Niveau de scolarité		
Secondaire	16	8,6
Collégial	71	38,2
Universitaire	89	47,8
Pas de réponse	10	5,4
Catégorie d'emploi		
Technologue	66	35,5
Personnel de bureau*	41	22,0
Infirmière	38	20,4
Radiologiste	20	10,8
Médecin	13	7,0
Autres	8	4,3
Expérience globale de travail		
Moins de 1 an	6	3,2
1-5 ans	27	14,5
6-10 ans	26	14,0
11-15 ans	26	14,0
16-20 ans	19	10,2
21 ans et plus	75	40,3
Pas de réponse	7	3,8
Expérience auprès des participantes du PQDCS		
Moins de 1 an	24	12,9
1-2 ans	16	8,6
3-5 ans	43	23,1
Plus de 5 ans	85	45,7
Ne sais pas	7	3,8
Pas de réponse	11	5,9

Entrevues

Les entrevues semi-dirigées ont été sollicitées auprès de 39 personnes ayant déjà pris part à l'enquête postale. Les entretiens cherchaient à mieux comprendre les différentes dimensions des conditions d'intervention abordées dans le premier questionnaire tels les rapports du personnel avec les participantes, l'effet du temps alloué aux tâches sur le soutien aux participantes ou le climat de travail. Les conditions et les pratiques du soutien selon les différentes catégories de personnel ont aussi été explorées. La démarche d'analyse consistait à identifier les obstacles et les facteurs favorables au soutien à travers le discours du personnel dans le but d'améliorer ses conditions d'intervention.

Le profil sociodémographique des personnes interviewées ressemblait à celui de la cohorte de l'enquête postale. À l'exception de trois radiologistes, toutes les personnes interviewées sont de sexe féminin.

Tableau 2 – Groupe interviewé : catégorie et lieu d'emploi

Indicateur	n (=39)
Catégorie d'emploi	
Technologue	14
Personnel de bureau	10
Radiologiste	8
Infirmière[1]	4
Omnipraticienne[1]	3
Lieu d'emploi	
CDD[2]	20
CRID[3]	13
CDD et CRID	6[4]

1 Les infirmières et les omnipraticiennes ne travaillent pas dans les CDD.

2 CDD : centre de dépistage désigné, c'est-à-dire, clinique privée de radiologie désignée par le PQDCS.

3 CRID : centre de référence pour investigation désigné, rattaché à un hôpital.

4 Une technologue et cinq radiologistes partagent leur temps de travail entre un CDD et un CRID.

Les principaux constats

Le but principal de la recherche consiste à identifier les conditions qui permettraient au personnel assigné au PQDCS de répondre de façon optimale aux besoins de soutien social (émotif et informatif) des participantes au Programme. En fait, comment réduire l'écart entre, d'une part, les services offerts par le personnel et, d'autre part, les exigences des femmes, exprimées lors de l'évaluation du RQASF en 2004, et les normes fixées par le cadre de référence du PQDCS?

Étayée par l'analyse des questionnaires et des entrevues, la présente recherche se concentre sur les points suivants :

- comparer les perspectives et les pratiques du personnel aux besoins de soutien des participantes;
- établir des liens entre les conditions d'intervention actuelles du personnel et les facteurs de l'anxiété chez les participantes;
- examiner le soutien particulier offert aux participantes issues de groupes minoritaires ou vivant avec des limitations fonctionnelles;
- analyser les besoins du personnel assigné au PQDCS.

Cette étude dresse un portrait parlant de la situation du personnel affecté au PQDCS et remet en question ses conditions actuelles d'intervention en matière de soutien social des participantes au Programme.

Le soutien social selon les participantes et les normes du PQDCS (RQASF, 2004)

- Les **délais** et le **mode de communication** du résultat anormal de mammographie de dépistage constituent des facteurs de l'anxiété déterminants chez les participantes au PQDCS.
- Le **soutien social** (émotif et informatif) permet de réduire l'anxiété des participantes :
  - les femmes ont besoin de communiquer avec le personnel traitant pour obtenir une information personnalisée permettant de diminuer leur appréhension;
  - les femmes partagent leurs émotions avec leur entourage immédiat mais seule la satisfaction associée au réconfort de la part du personnel professionnel de la santé réduit leur anxiété;
  - or, peu de femmes expriment leurs émotions auprès des professionnels-les de la santé car elles ne sont pas incitées à le faire;
  - les participantes préfèrent recevoir l'annonce d'un résultat anormal de **vive voix**, par un-e professionnel-le de la santé, idéalement leur **médecin traitant-e**;
  - les femmes réclament davantage d'**information écrite** et de **références** (personne-ressource ou groupe d'entraide) au cours des examens complémentaires.
- Le **PQDCS** prévoit certaines mesures ayant un impact sur le travail du personnel :
  - l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage relève de la ou du médecin traitant;
  - les examens complémentaires doivent avoir lieu dans un CRID;
  - la formation du personnel participant au processus de dépistage.
- Les normes du PQDCS en matière de soutien social sont floues et prêtent à interprétation.

L'offre actuelle de soutien social du personnel assigné au PQDCS

- Dans 8 CDD sur 11, l'annonce du résultat anormal de mammographie de dépistage est effectuée par **le personnel de bureau**.
- Dans 60% des cas, les examens complémentaires sont réalisés dans les CDD (RQASF, 2004).
- La présence de personnes spécifiquement attitrées pour assurer le soutien social des participantes semble très inégale :
  - 70% du personnel des CRID contre 8% dans les CDD soutient qu'une personne est désignée à cet effet dans leur établissement;
  - dans les CRID, infirmières et omnipraticiennes assurent le soutien et la coordination du parcours des participantes au PQDCS;
  - dans les CDD, le soutien et le suivi des participantes peuvent s'ajouter aux tâches de tout le personnel, sans que cela ne soit mentionné dans son mandat.
- La majeure partie du personnel assigné au PQDCS considère que le soutien émotif des participantes fait partie de son mandat :
  - c'est le cas pour 82% du personnel des CRID et pour 71% de celui des CDD;
  - 21% du personnel de bureau des CDD ignore si ce type de soutien relève de leur fonction;
    - or, ce personnel est chargé de l'accueil et du rappel des femmes ayant des examens complémentaires;
    - le personnel de bureau s'avoue souvent **dépassé** lorsqu'il s'agit de faire face à l'anxiété des participantes;
  - 21% des technologues œuvrant dans les CRID ignorent si ce type de soutien relève de leur fonction.
- La majeure partie du personnel assigné au PQDCS considère que le soutien informatif des participantes fait partie de son mandat :
  - la plupart des membres du personnel (93%) privilégie l'**information verbale** comme mode de soutien alors qu'un tiers transmet de l'information écrite;
  - le personnel se sent plus à l'aise avec cette dimension du soutien;
  - le personnel a tendance à **sous-évaluer** l'importance de l'**information écrite** et n'en fournit souvent que sur demande;
  - le personnel déplore le manque de connaissances préalables des participantes en ce qui concerne le dépistage et les examens complémentaires.

Le personnel et le soutien des femmes ayant des besoins spécifiques

> **Face aux participantes vivant une situation de handicap,**
  - le personnel ne semble **pas toujours conscient** des obstacles particuliers que rencontrent ces femmes;
  - le personnel des CDD considère que les CRID sont plus « habitués » d'interagir avec ces femmes et que ces établissements publics leur accordent **plus de temps**;
  - le personnel s'en remet aux personnes accompagnatrices pour communiquer avec les femmes ayant des limites intellectuelles;
  - le personnel des CDD redirige souvent les femmes en fauteuil roulant vers les CRID, **mieux équipés** pour les recevoir.

> **Face aux participantes issues des communautés ethnoculturelles ou racisées,**
  - le personnel se heurte à des **difficultés** pour communiquer avec certaines de ces femmes;
  - la plupart du temps, le personnel parvient à communiquer par l'intermédiaire d'une personne proche mais une communication fructueuse, à propos de sujets personnels ou reliés à la maladie, représente un défi de taille;
  - le personnel est souvent laissé à lui-même pour résoudre ses problèmes de communication (langue, différences culturelles);
  - en général, le personnel démontre une grande sensibilité envers ces femmes mais la barrière de la langue et le manque d'outils adaptés affectent la qualité des services qui leur sont offerts.

Les conditions d'intervention du personnel

> En général, les conditions d'intervention (temps alloué, espace de travail, etc.) sont **plus avantageuses** pour le personnel du secteur public (CRID) que pour celui du secteur privé (CDD).

Temps

> Plus de la moitié du personnel estime avoir **peu de temps** pour écouter, réconforter et informer les participantes au PQDCS;
  - dans les CDD, la cadence semble très soutenue : 41% du personnel de bureau affirme ne pas du tout avoir de temps à consacrer à ce soutien.

Lieu de travail

> Les **CRID** disposent de **locaux plus propices** à assurer la confidentialité des conversations;
  - près de 75% du personnel des CRID juge leurs lieux de travail adéquats contre 60% de celui des CDD.

Outils pour faciliter le soutien (brochures, grille d'évaluation de l'anxiété et protocoles)

> Près du tiers des intervenants-es ne dispose pas d'outils pour faciliter le soutien;
  - les outils ne sont **pas toujours adéquats** notamment en ce qui concernent les examens complémentaires.

> Les brochures constituent les outils les plus usuels.

> Peu d'outils ont été développés par les établissements mêmes : le tiers des CRID et moins de 20% des CDD l'ont fait.

Ressources pour aider le personnel (coordonnatrice, psychologue, etc.)

> Seulement un tiers du personnel affirme bénéficier des services d'une ressource ou d'une personne pouvant l'aider à offrir un soutien émotif aux participantes :
  - près des deux tiers du personnel des CRID connaissent leur existence;
  - cette proportion chute à 17% dans les CDD.

> Près de la moitié du personnel affirme bénéficier des services d'une ressource ou d'une personne pouvant l'aider à offrir un soutien informatif aux participantes :
  - près des deux tiers du personnel des CRID en connaissent l'existence contre 36% du personnel des CDD.

> Cependant, un **climat d'entraide** et un **esprit d'équipe fort** – plus manifeste dans les CRID en raison de leur approche interdisciplinaire – permettent au personnel de trouver soutien et réconfort.

Références à fournir aux participantes (psychologue, travailleuse sociale, groupe d'entraide, etc.)

> 45% du personnel connait le nom d'une personne ou d'un organisme vers qui orienter les participantes : deux fois plus d'intervenants-es des CRID (65%) que des CDD (32%) savent à qui les référer;
  - le personnel des CDD déplore cette situation.

Et les besoins du personnel ?

Formation

> La majorité du personnel consulté (64%) n'a reçu aucune formation en matière de soutien des participantes au PQDCS :
  - **moins du quart** du personnel a été **formé par le PQDCS**;
  - plus de la moitié des technologues des CRID a reçu la formation du PQDCS contre un peu plus du tiers pour celles des CDD;
  - seulement le quart du personnel de bureau des CRID a reçu cette formation contre 3% dans les CDD.

> À peine **6% de la cohorte** interrogée a suivi une **formation d'intervention en milieu interculturel**.

Meilleures conditions de travail

> Malgré un climat de travail jugé satisfaisant dans l'ensemble, le **stress, le manque de temps** et la «**pression à la production**» dans certains CDD nuisent aux rapprochements entre collègues :
  - or, le soutien du milieu de travail permet non seulement de trouver du réconfort dans les moments difficiles, mais également de mieux accomplir ses tâches.

> En général, le personnel assigné au PQDCS a besoin de formation et d'information. Il requiert lui-même du soutien ainsi que des conditions de travail optimales pour bien jouer son rôle. Le personnel réclame également des règles claires concernant le soutien aux participantes et une meilleure communication avec les autorités du Programme.

Les principales recommandations

Amorcé en 1998, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est une initiative de santé publique relativement récente. Les recommandations suivantes visent l'amélioration de la qualité et du fonctionnement de ce programme dans la région de Montréal. Elles tendent à bonifier les conditions d'intervention du personnel assigné au PQDCS afin de lui permettre de mieux répondre à la demande de soutien social des participantes. Ces recommandations réaffirment ainsi l'importance du respect des besoins et des droits des femmes qui constitue l'une des cinq assises du Programme. Compte tenu de ces enjeux, **le RQASF demande aux instances suivantes :**

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

1. Appliquer les normes du cadre de référence et s'assurer que les examens complémentaires d'imagerie du sein[1] soient réalisés dans les CRID. D'ici la mise en œuvre de cette pratique, que :
   - les CDD qui choisissent de réaliser les examens complémentaires d'imagerie du sein assurent aux participantes un soutien social équivalent à celui offert dans les CRID, c'est-à-dire, par du personnel professionnel de la santé, soit médecin ou infirmière;
     - ajouter cette exigence aux conditions préalables de désignation des établissements à titre de centres de dépistage désignés (CDD).
2. Développer, pour les participantes au Programme, des approches d'information et de sensibilisation novatrices et accessibles.
3. Réviser, au cours de la prochaine année, le contenu des brochures traitant des examens complémentaires.
4. Amorcer, au cours de la prochaine année, la révision du cadre de référence du PQDCS,
   - afin que le soutien social y soit clairement défini;
   - afin d'établir des normes relatives à l'accessibilité des établissements pour les femmes ayant des besoins spécifiques[2];
     - ajouter cette exigence aux conditions préalables de désignation des établissements à titre de CDD ou de CRID.

Centre de coordination des services régionaux (CCSR) du PQDCS de Montréal

1. Offrir au personnel de tous les établissements la formation sur le PQDCS;
   - donner une formation initiale à tout le personnel en place
   - développer un programme de formation continue et de mises à jour pour le personnel expérimenté;
   - offrir une formation obligatoire à toutes les nouvelles recrues avant leur entrée en service.
2. Uniformiser, dans tous les établissements, les services en matière de soutien social,
   - en offrant à tout le personnel le volet «Soutien» de la formation du PQDCS;
     - adapter cette formation aux rôles spécifiques des différentes catégories d'intervenants-es;
   - élaborer ou diffuser des outils adéquats dans tous les établissements.
3. Sensibiliser le personnel aux difficultés rencontrées par les participantes ayant des besoins spécifiques;
   - offrir une formation conscientisant à la réalité de ces participantes;
   - mettre en place un programme de formation continue destiné aux nouvelles recrues;
   - proposer des mises à jour régulières au personnel expérimenté.
4. Garantir la disponibilité de différentes ressources pour soutenir les participantes et le personnel.

Aux responsables de CDD de Montréal

1. Respecter les normes du cadre de référence et orienter les participantes qui requièrent des examens complémentaires d'imagerie du sein vers les CRID. D'ici la mise en œuvre de cette pratique, que :
   - les CDD qui choisissent de réaliser les examens complémentaires d'imagerie du sein assurent aux participantes un soutien social équivalent à celui offert dans les CRID, c'est-à-dire, par du personnel professionnel de la santé, soit médecin ou infirmière;

1 Les examens d'imagerie du sein désignent l'échographie et la biopsie.

2 Les femmes ayant des besoins spécifiques regroupent notamment celles qui proviennent des communautés ethnoculturelles ou racisées, les femmes autochtones vivant à Montréal, les femmes ayant des limitations fonctionnelles, les femmes vivant une déficience intellectuelle, les femmes analphabètes et les lesbiennes.

– le suivi du résultat anormal de mammographie de dépistage soit effectué par les médecins des participantes, les radiologistes ou du personnel professionnel de la santé désigné.

2. Définir les rôles et la responsabilité partagée du soutien des femmes, pour chaque catégorie de personnel engagé auprès des participantes.

3. Mettre en place des conditions d'intervention qui facilitent le travail du personnel et favorisent un meilleur soutien des participantes :
   – faciliter et encourager la participation du personnel aux activités de formation du PQDCS;
   – offrir à toutes les nouvelles recrues une formation du PQDCS avant leur entrée en fonction;
   – accorder au personnel le temps nécessaire pour offrir le soutien;
   – fournir des locaux adéquats;
   – doter le personnel de matériel d'information à remettre aux participantes;
   – fournir des listes de ressources vers qui orienter les participantes;
   – définir ou faire connaître au personnel des ressources disponibles pour les appuyer dans leur travail.

Aux responsables des CRID de Montréal

1. Informer le personnel de l'organisation des services offerts dans le CRID.

2. Faciliter et encourager le personnel permanent et temporaire à participer aux activités de formation du PQDCS.

Conclusion

En donnant la parole aux membres du personnel assigné au PQDCS, la présente recherche met en lumière le rôle des pouvoirs publics dans l'écart constaté entre les besoins des participantes et le soutien social qui leur est offert.

Les lacunes dans le soutien social aux femmes, dont le résultat de mammographie de dépistage est anormal ou en attente de diagnostic, ne sauraient être attribuables – sinon de façon marginale – à l'intervention du personnel assigné au PQDCS. En effet, quelle que soit la catégorie d'emploi, la recherche montre que la grande majorité ne sous-évalue pas l'anxiété et les besoins des participantes. Au contraire, plusieurs personnes se sont révélées particulièrement sensibles au vécu de ces femmes.

À l'encontre de ce qui se passe ailleurs au Canada, le gouvernement québécois a toléré que l'Agence de Montréal choisisse la formule d'un partenariat public-privé pour le déploiement de son programme de dépistage. Or, les services offerts dans le privé, en matière de soutien des participantes, ne concurrencent pas en qualité ceux du public : les conditions d'intervention dans les CRID sont supérieures à celles des CDD. Il est temps que le MSSS et l'Agence de Montréal fassent respecter les normes prévues dans le cadre de référence en ce qui à trait l'orientation des participantes vers les CRID pour la tenue des examens complémentaires d'imagerie du sein. De plus, des exigences concrètes doivent être formulées et renforcées en matière de soutien social aux participantes.

La présente recherche rappelle le rôle du PQDCS dans l'établissement de normes, dans l'organisation des services et dans la formation du personnel. En fait, c'est tout le cadre de référence du Programme qui doit être révisé. Les mandats de soutien demandent à être réévalués et précisés, notamment en ce qui concerne le personnel de bureau. Des formations relatives au PQDCS et au soutien social des participantes, adaptées au rôle spécifique de chaque catégorie d'intervenants-es, permettraient à l'ensemble du personnel d'améliorer son travail. De plus, l'intervention auprès des femmes ayant des limitations fonctionnelles et de celles issues des communautés ethnoculturelles ou racisées, exige des connaissances que ne possède pas le personnel en place. Il est impératif d'assurer un meilleur accès aux services du PQDCS pour ces catégories de participantes. En définitive, les autorités du Programme devraient prendre acte de l'impuissance que ressentent plusieurs membres du personnel devant l'anxiété des femmes et chercher des solutions constructives.

Programme québécois de dépistage du cancer du sein

Répondre aux besoins de soutien social des participantes

Un défi pour le personnel

Recherche >Isabelle Mimeault
>Patricia Pineault

Rédaction des faits saillants >France Lord, Pirogue Communications

Design graphique >ATTENTION design+
Alain Roy

Illustration de la couverture >Jade Lussier

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 978-2-923269-10-8

©2007, RQASF

Le rapport complet est disponible sur notre site web.

Une aide financière a été fournie par le Fonds de soutien intégré à la mise en oeuvre 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.

rqasf

Réseau québécois d'action pour la santé des femmes

4245, ave Laval, Montréal, Québec, H2W 2J6
téléphone : (514) 877-3189
courriel : rqasf@rqasf.qc.ca
www.rqasf.qc.ca