

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. SC.)

PAR
GENEVIEVE FAFARD

L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR DES FEMMES ATTEINTES DU CANCER DU
SEIN : UNE ÉTUDE PHÉNOMÉNOLOGIQUE SOUTENANT LA PERTINENCE DE
L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DE CETTE CLIENTÈLE

AOÛT 2013

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

RÉSUMÉ

Problématique : D'après Statistiques Canada, en 2013, près de 23 800 femmes canadiennes auront eu un diagnostic de cancer du sein et environ 25% de ces femmes en décèderont. Au moment de l'annonce du diagnostic et par la suite, les femmes atteintes de cette maladie doivent faire face à des problèmes qui touchent tous les domaines de leur quotidien et un manque de support n'est pas rare (Statistique Canada, 2012). Les ergothérapeutes étant des professionnelles habilités pour favoriser la qualité de vie et le fonctionnement quotidien des personnes pourraient être des intervenants-clés afin d'offrir un support aux femmes atteintes de cancer du sein, et ce, dès la phase de leurs traitements (Carrière en santé, 2010). Or la pratique ergothérapique auprès des femmes atteintes d'une telle maladie est rare. Une telle pratique pourrait-elle être pertinente et répondre aux besoins occupationnels de ces femmes? **Objectif :** Décrire l'expérience vécue par des survivantes du cancer du sein (incluant les domaines affectés dans leur vie quotidienne et les défis rencontrés par elles) en vue d'évaluer dans quelle mesure les ergothérapeutes pourraient aider cette clientèle et d'orienter, le cas échéant, les interventions ergothérapiques. **Méthode :** Un questionnaire maison a été construit selon les thèmes abordés dans le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) afin de recueillir la perception subjective de l'expérience de la maladie de 17 femmes atteintes du cancer du sein. **Résultats :** Les réponses des participantes montrent que l'ensemble des sphères (qui constituent la base théorique de la pratique de l'ergothérapie tel que conceptualisé par le MCREO) est affecté chez les femmes atteintes du cancer du sein, de sorte qu'il serait avantageux pour ces femmes d'obtenir les services du professionnel de l'habilitation à l'occupation qu'est l'ergothérapeute. **Conclusion :** Ces résultats peuvent être utiles pour les ergothérapeutes qui auront à travailler sporadiquement auprès de femmes ayant le cancer du sein. Ils nous montrent aussi les répercussions que peut avoir le cancer du sein sur le quotidien des femmes qui en sont atteintes et les impacts majeurs que les ergothérapeutes peuvent avoir sur l'amélioration de la qualité de vie de ces femmes. En ce sens, cet essai critique montre la pertinence sociale de développer ce domaine de la pratique ergothérapique.

Mots clés français : Cancer, cancer du sein, ergothérapie, réadaptation

Mots clés anglais : *Cancer, Breast cancer, occupationnal therapy, rehabilitation*

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES FIGURES.....	vi
REMERCIEMENTS	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1 Extraction des données.....	3
2.2 Thèmes principaux	5
2.2.1 Ergothérapie et état des connaissances	5
2.2.2 Communication et composantes liées à la personne	6
2.2.3 Occupations signifiantes et environnement	7
3. CADRE CONCEPTUEL	9
3.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels	9
4. Méthode	13
4.1 Devis de la recherche	13
4.2 Échantillon	13
4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	14
4.2.2 Méthode d'échantillonnage.....	14
4.3 Collecte des données	15
4.3.1 Instrument de mesure	15
4.3.2 Déroulement de la collecte des données	16
4.4 Analyse des données	16
4.5 Considérations éthiques	17

5. RÉSULTATS	18
5.1 Caractéristiques des participantes	18
5.2 Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnels	20
5.2.1 Personne	20
5.2.2 Occupation	24
5.2.3 Environnement	26
6. DISCUSSION	29
6.1 Analyse critique des impacts de la maladie sur le rendement et l'engagement occupationnels	29
6.1.1 Personne : au-delà du biomédical	29
6.1.2 Occupations : un domaine considérablement affecté	30
6.1.3 Environnement : une influence d'impact au quotidien	31
6.2 Implications pour la pratique ergothérapique	32
6.3 Forces et limites de l'étude	33
7. CONCLUSION	35
RÉFÉRENCES	36
ANNEXE A	39
ANNEXE B	46
ANNEXE C	65
ANNEXE D	66
ANNEXE E	67

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Extraction des données.....	ANNEXE A
Tableau 2 : Grille d'analyse d'articles qualitatifs	ANNEXE A
Tableau 3 : Grille d'analyse d'articles quantitatifs	ANNEXE A
Tableau 4 : Stades du cancer du sein	11
Tableau 5 : Types de traitement du cancer du sein.....	11
Tableau 6 : Caractéristiques des participantes	19

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel.....	10
Figure 2 : Temps écoulé depuis le diagnostic.....	18
Figure 3 : Âge des enfants lors du diagnostic.....	20
Figure 4 : Émotions détaillées selon les participantes.....	22

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord remercier les femmes qui ont participé à cette étude ainsi que mes amis qui se sont donnés comme mission de participer activement au recrutement pour que je puisse réaliser cette recherche. La lecture de vos histoires m'a beaucoup émue et m'a donnée la motivation de continuer cette recherche malgré les embûches de parcours.

Je tiens aussi à remercier Nathalie Veillette pour sa précieuse expérience et Marie-Josée Drolet pour sa grande confiance et son support.

À ma famille pour leurs encouragements continus et mes parents pour leurs innombrables sacrifices pour ma réussite. À mes amis pour avoir compris mon si grand besoin de changer les choses et leur implication dans mes plans d'envergure.

Finalement, à ma mère et ma marraine qui ont été les muses de cette recherche pour avoir traversé leur cancer main dans la main avec une force des plus impressionnantes.

On a toujours mis sur mon chemin des personnes qui ont su me faire grandir et faire de moi une meilleure personne, alors j'en suis des plus reconnaissantes.

Le plus grand et le plus sincère des mercis !

1. INTRODUCTION

Il est commun d'entendre parler de cancer. De fait, cette maladie fait partie intégrante de la vie de plusieurs familles. D'après Statistique Canada, 186 400 nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués au pays, en 2012. Depuis 2007, le taux de prévalence du cancer fait de cette maladie la plus commune au Canada. Bien que le taux de mortalité ait diminué de 40% depuis 1986, 75 700 personnes en sont néanmoins décédées en 2013.

« Les personnes atteintes du cancer peuvent être confrontées à diverses limitations fonctionnelles, et ce, même lorsque la maladie est en rémission. Ces limitations affectent leurs activités quotidiennes et réduisent la qualité de vie [de ces personnes] » (Statistique Canada, 2012). De ce fait, certains programmes ou services offerts se donnent comme mission d'améliorer certains aspects de l'existence de ces personnes afin de faciliter leur vie durant la phase de traitement de leur maladie. Le support apporté par la fondation Ruban rose (Rubanrose, 2013), la mise en place d'infirmières pivots dans le système de la santé (Initiative canadienne sur le cancer du sein, 2002) et la recommandation par la Société canadienne du cancer d'inclure des ergothérapeutes et des physiothérapeutes dans les équipes d'oncologie en sont des exemples (Comprendre les traitements du cancer du sein, 2012). Cela dit, peu d'études ont été conduites afin de documenter la pratique de l'ergothérapie auprès des femmes venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein. Cette étude qualitative qui s'intéresse à l'expérience vécue des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein et au rôle de l'ergothérapeute auprès de celles-ci entend combler, dans une certaine mesure, cette lacune.

Le présent essai comprend cinq sections principales. Dans un premier temps, la problématique de l'étude est présentée par l'entremise d'une recension des écrits. Dans cette section sont précisés les questions et l'objectif de la recherche. Dans un second temps, le cadre conceptuel de l'étude, c'est-à-dire le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) (Townsend, Polatajko et Craik, 2013) est

expliqué, de même que certains termes médicaux entourant le diagnostic et le traitement du cancer du sein. Ce faisant, les principaux aprioris théoriques et axiologiques de l'étude sont exposés et précisés. Dans un troisième temps, la méthode utilisée afin d'atteindre l'objectif de la recherche est décrite. Dans un quatrième temps, les résultats de l'étude sont présentés. Dans un cinquième temps, la discussion des résultats est exposée et suivie des forces et des limites de la recherche ainsi que des conséquences de celle-ci pour la pratique de l'ergothérapie. Enfin, une conclusion présente un court résumé de l'étude et propose des pistes futures de recherche.

2. PROBLÉMATIQUE

Le cancer le plus répandu chez la femme est le cancer du sein. D'après Statistique Canada, en 2013, 23 800 C anadiennes auront reçu un diagnostic de cancer du sein. Malgré que ce soit la principale maladie touchant les femmes, le support dont celles-ci disposent demeure peu documenté. Pourtant, un tel support est souhaitable pour apprivoiser la maladie et ses conséquences négatives sur la santé et la qualité de vie de ces femmes. Les ergothérapeutes étant des professionnels qui favorisent l'acquisition des habiletés requises pour relever le défi du quotidien (Carrière en santé, 2010) peuvent être des intervenants-clés qui pourraient offrir un support aux femmes atteintes de cancer du sein, et ce, dès le diagnostic. Selon le guide pour les femmes *Comprendre les traitements du cancer du sein* (Société canadienne du cancer, 2012), l'ergothérapeute peut aider les femmes atteintes du cancer du sein à reprendre le travail ou à modifier leurs activités professionnelles, à adapter l'environnement à la maison pendant les traitements et à composer avec les effets secondaires qu'occasionne la maladie. Cela dit, les ergothérapeutes intervenant auprès des femmes ayant le cancer du sein se font très rares dans la pratique canadienne actuelle et leur pratique est peu documentée. C'est pourquoi une meilleure connaissance de l'expérience vécue par ces femmes permettrait aux ergothérapeutes de cerner leurs problèmes occupationnels et, si cela s'avère approprié, d'orienter les interventions qu'il pourrait être pertinent d'effectuer. Les questions qui guident la présente étude sont donc les suivantes : Quelle est l'expérience vécue par des femmes atteintes du cancer du sein? Comment cette expérience peut-elle montrer la pertinence pour l'ergothérapeute d'intervenir auprès de ces femmes et orienter le rôle que l'ergothérapeute pourrait être appelé à jouer auprès d'elles? Telles sont les questions phares de cette étude.

2.1 Extraction des données

En premier lieu, une recherche documentaire a été effectuée pour répondre à ces questions. La recension des écrits a été effectuée en consultant les bases de données

suivantes : CINHAL, Medline, PsycINFO et Web of science. Les mots-clés utilisés furent les suivants : "occupational therapy" OR "occupational therapist" AND "breast cancer" (voir le tableau 1 de l'Annexe A). 152 articles ont d'abord été trouvés. Les doublons, les articles publiés avant l'année 2000 et ceux écrits dans une langue autre que l'anglais ou le français ont été écartés. Par la suite, une lecture des titres a permis de mettre de côté les études qui discutaient strictement des traitements médicaux. Finalement, suite à ce processus d'élagage, neuf articles ont été retenus puisqu'ils traitaient de l'ergothérapie ou étaient destinés aux ergothérapeutes qui travaillent auprès de la clientèle visée. Afin de s'assurer de la validité scientifique et des propriétés métrologiques des articles ayant servi à l'étude, une grille d'analyse qualitative et une grille d'analyse quantitative ont été créées en s'inspirant des critères de Davies et Logan (2011) (voir les tableaux 2 et 3 de l'Annexe A).

En second lieu, des informations ont été recueillies lors de la participation à une conférence scientifique organisée par le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) (Dalzell et Loiselle, 2013). Cette vidéoconférence a permis d'amasser des informations pertinentes ayant nourri la réflexion résumée dans le présent essai.

En troisième lieu, la consultation du site de la fondation du cancer du sein du Québec (Ruban rose, 2013) a permis de bonifier la recension des informations pertinentes à la bonne conduite de cette recherche.

En quatrième lieu, une formation offerte à Chicago et consacrée à la réadaptation destinées aux femmes ayant le cancer du sein (Klose Breast Cancer Rehab, 2013) a permis de mieux comprendre les services offerts en ergothérapie à cette clientèle, aux États-Unis.

Finalement, les données inventoriées ont permis de faire ressortir trois thèmes principaux au sujet de l'ergothérapie et des femmes ayant le cancer du sein : l'état des

connaissances actuelles, la communication ainsi que les occupations et leur signifiance. L'exploration de ces thèmes contribue à établir un portrait juste de la situation, voire de la problématique à l'origine de cette recherche.

2.2 Thèmes principaux

2.2.1 Ergothérapie et état des connaissances

Les interventions ergothérapiques auprès de cette clientèle se faisant rares, certaines études confirment la pertinence de l'aide que ces thérapeutes peuvent apporter aux femmes ayant un tel diagnostic. Entre autres, Lapointe (2012) relate le rôle que peut avoir l'ergothérapeute sur les plans de la prévention et de la gestion de la douleur. Que ce soit de l'écoute active, de l'éducation, de la prévention, de la résolution de problème ou de la facilitation à de nouvelles opportunités d'apprentissage, l'ergothérapeute peut aider les personnes atteintes de cancer, selon cette chercheuse (Lapointe, 2012). Certes, à travers des interventions interdisciplinaires, multimodales ou personnalisées, l'ergothérapeute est un ajout considérable pour le bien-être de clientes atteintes du cancer du sein (Lapointe 2012). Il est rapporté dans une étude de Hegel et ses collaborateurs (2011) qu'en parallèle à des traitements de chimiothérapie, 92% des femmes vivant en milieu rural ont été aidées par des interventions ergothérapiques téléphoniques. L'analyse de ses séances par Lyons et ses collaborateurs (2012) montre que 40% de ces femmes souhaitaient connaître des façons d'adapter leur routine, 31% avoir de l'aide pour trouver de nouveaux défis, 19% obtenir du support pour structurer de nouveaux défis et 10% être guidées dans leurs recherches d'information. L'aide demandée par ces femmes pour améliorer leur participation à leurs occupations quotidiennes est donc importante. Dans le même ordre d'idée, il est démontré que la participation occupationnelle amène les femmes atteintes de cancer du sein à organiser leur temps, à gérer leur détresse émotionnelle et à gagner du contrôle sur leur santé,

renforçant ainsi le sens qu'elles portent à la santé et à la normalité, ce qui les encourage à continuer de vivre leur vie (Palmadottir, 2010).

En analysant le travail actuel des ergothérapeutes auprès de cette clientèle, il est possible de noter que quelques-uns d'entre eux travaillent auprès de ces femmes, mais l'organisation de leur tâche les amène à avoir très peu de temps direct à leur accorder, soit moins de 40% de leur journée (Vockin, 2004). De plus, bien que certains services soient disponibles, les professionnels ainsi que les femmes atteintes de cancer doivent fréquemment plaider pour que ces dernières aient accès aux services ergothérapiques (Lattanzi, Giuliano, Meehan, Sander, Wootten et Zimmerman, 2010; Nesbit, 2004). À ce sujet, Nesbit (2004) et Lattanzi et al. (2010) rapportent que déployer de bonnes habiletés communicatives peut grandement faciliter les choses autant pour la relation thérapeutique que pour faciliter l'accès aux services.

2.2.1.1 La pratique états-unienne

Selon Jodi Winicour (2013) physiothérapeute et formatrice pour Klose Breast Cancer Rehab, aux États-Unis, les femmes ayant le cancer du sein sont souvent référées en physiothérapie ou en ergothérapie dès l'annonce du diagnostic afin de mesurer leurs capacités fonctionnelles avant l'opération. Cela permet de fixer des objectifs atteignables et représentatifs pour la patiente au moment de sa réadaptation. Cependant, le contexte du système de santé privé états-unien amène les professionnels de la réadaptation à devoir démontrer la pertinence de leurs interventions par des résultats concrets afin que l'oncologue réfère ses patientes en ergothérapie. De manière générale, Windscour (2013) relate que les ergothérapeutes vont travailler les amplitudes articulaires fonctionnelles et nécessaires au quotidien, la gestion de douleur ainsi que la gestion de l'énergie.

2.2.2 Communication et composantes liées à la personne

Certes, la communication, tout comme la façon de passer à travers la maladie sont influencées par des composantes propres à la personne, telles que la connaissance

de soi (Lattanzi et al., 2010), les valeurs (Nesbit, 2004), les réflexions sur la vie personnelle (Unruh, 2000) et la spiritualité (Nesbit, 2004). Des études relatent que les informations que les patientes reçoivent, dans le contexte actuel des soins de santé, ne les conviennent pas, notamment eu égard au processus d'annonce du diagnostic ou d'acceptation de la maladie, et ce, par la quantité des informations, les contradictions entre elles et le moment où celles-ci sont transmises (*timing*) (Loiselle et al. 2012; Lambert et al. 2009). Afin de régler à cette problématique, Loiselle et ses collaborateurs (2012) ont créé le « *Oncology Interactive Navigator* », un outil permettant aux femmes atteintes d'un cancer d'avoir accès aux informations en lien avec leur diagnostic, sur un site Internet régi, et ce, au moment de leur choix.

2.2.3 Occupations signifiantes et environnement

Unruh (2000 et 2004) a démontré que la signification d'une activité avait une grande influence sur la façon de passer au travers de la maladie qui est à son tour influencée par les opportunités et le contexte environnemental (Palmadottir, 2010; Nesbit, 2004). Concernant l'environnement, le soutien offert par des femmes ayant reçu le même diagnostic est recherché par les femmes ayant un cancer du sein et est un élément qui peut influencer le choix de réaliser ou non une activité (Unruh, 2000). Aussi, Lattanzi et ses collaborateurs (2010) rapportent que les femmes rencontrées apprécient un environnement invitant, c'est-à-dire un environnement qui ne ressemble pas à un milieu hospitalier.

En résumé, quelques études documentent l'expérience de femmes atteintes du cancer du sein suite à leur diagnostic. Cependant, les études concernant les femmes canadiennes sont très rares. Considérant ce que l'on sait au sujet des impacts ainsi que de l'influence que peut avoir la maladie à tous les niveaux de la vie quotidienne de ces femmes, il va sans dire que des interventions en ergothérapie plus structurées et constantes pourraient aider ces femmes dans le processus de soins auxquels elles prennent part. Cela dit, l'objectif de ce travail de recherche est de décrire l'expérience

vécue par des survivantes du cancer du sein (incluant les domaines affectés dans leur vie quotidienne et les défis rencontrés par elles) en vue de cibler davantage les interventions de l'ergothérapeute qui pourraient être réalisées auprès de cette clientèle.

3. CADRE CONCEPTUEL

3.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels

Le cadre conceptuel utilisé pour conduire cette étude est le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) (voir la figure 1) (Townsend, Polatajko et Craik, 2013). Ce dernier a été choisi pour sa pertinence, son approche holistique et la récurrence de son utilisation en ergothérapie. Aussi, la recension des écrits a permis de constater que les grands domaines du MCREO sont souvent soulevés par les auteurs.

Selon Townsend et Polatajko (2013), le MCREO décrit les interactions qui viennent influencer le rendement et l'engagement occupationnels. Ces interactions se situent entre la personne, l'occupation qu'elle réalise ainsi que son environnement qui, à leur tour, influencent le rendement et l'engagement occupationnels de la personne. Dans le présent travail, les résultantes de ces interactions que sont le rendement et l'engagement occupationnels ne sont pas abordés. Par contre, les notions de personne, d'occupation et d'environnement sont au cœur des réflexions réalisées dans le cadre de cette étude. C'est pourquoi il importe de définir ces trois concepts centraux du MCREO.

Tout d'abord, la personne est constituée des composantes affective, cognitive et physique avec la spiritualité au centre. D'après Law, Polatajko, Baptiste et Townsend (1997), la dimension affective fait référence aux fonctions sociales et affectives, de même qu'aux facteurs interpersonnels et intrapersonnels. La dimension cognitive comprend les fonctions cognitives et intellectuelles des individus, incluant la mémoire, les fonctions exécutives et l'attention. Les fonctions sensorielles et motrices font partie de la dimension physique. Finalement, la dimension spirituelle comporte les valeurs de la personne, ses croyances ainsi que le sens qu'elle donne à la vie, voire à sa vie.

Ensuite, le modèle considère que la personne est influencée par quatre composantes environnementales, soit les composantes physique, institutionnelle, culturelle et sociale (Law, Polatajko, Baptiste et Townsend, 1997). La composante physique englobe les éléments naturels et construits de l'environnement. Pour ce qui est

de la composante institutionnelle, elle fait référence aux éléments politiques, économiques et légaux de l'environnement. La composante culturelle comprend les aspects ethniques des personnes, mais ne sera pas abordée dans cette étude. Finalement, la composante sociale comprend les éléments sociaux de l'environnement.

Aussi, l'occupation est réalisée par une personne dans un environnement déterminé. Ainsi, l'environnement et la personne sont liés par l'entremise des occupations que sont les soins personnels, la productivité et les loisirs, exposant le fait que l'individu agit sur l'environnement par l'intermédiaire de ses occupations. Law, Polatajko, Baptiste et Townsend (1997) décrivent chacune de ces dimensions. Premièrement, les soins personnels correspondent aux occupations qui amènent l'individu à s'occuper de lui-même. Deuxièmement, la productivité comprend les occupations qui contribuent au développement économique ou social d'une nation. Troisièmement, les loisirs incluent les occupations qui visent le divertissement.

Finalement, l'interaction de ces trois domaines vient à leur tour influencer le rendement ainsi que l'engagement d'une personne dans ses occupations. Toujours selon Polatajko et ses collaborateurs (1997), alors que le rendement occupationnel concerne la façon d'exécuter une occupation, l'engagement occupationnel réfère plutôt au fait de participer à une occupation.

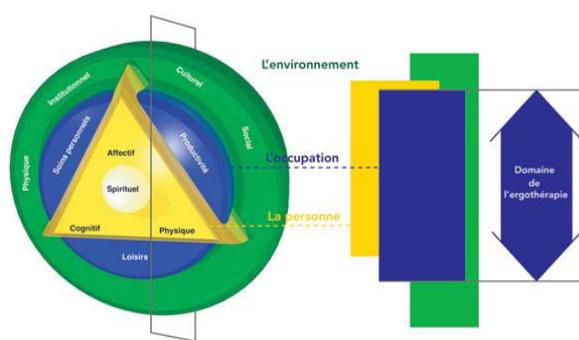


Figure 1. Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Craik, J. (2013). Le MCRO-E dans *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publication ACE, p. 27. Inséré ici avec l'accord de CAOT publications ACE (voir l'Annexe E).

3.2 Termes médicaux

Comme un vocabulaire particulier est associé au diagnostic et aux traitements du cancer du sein, la définition de certains termes qui seront utilisés dans le présent essai permettra au lecteur de mieux se retrouver.

Stades du cancer du sein : Selon la Société du cancer du sein du Canada (2013), le cancer du sein est classé par les stades de développement de la maladie, permettant une meilleure compréhension des pronostics et déterminant le choix des traitements. Les stades sont expliqués dans le tableau 4 de la page suivante.

Traitements du cancer du sein : Lors du choix des traitements, certains facteurs tels que la taille de la tumeur, sa localisation, le stade du cancer et les épreuves de laboratoire sont à considérer (voir le tableau 5 ci-dessous).

La plupart des patientes choisissent la chirurgie dans le cadre de leur traitement contre le cancer. La chirurgie inclut: une tumorectomie ou une mastectomie. En plus de la chirurgie, certaines patientes reçoivent un traitement adjuvant (supplémentaire) pour arrêter la croissance du cancer. Les types de traitements adjuvants sont: la chimiothérapie, la radiothérapie et des traitements médicamenteux. Certaines femmes peuvent être traitées avec chimiothérapie, la radiothérapie, ou des médicaments sans avoir une chirurgie mammaire (Société du cancer du sein du Canada, 2013).

Tableau 4 : Stades du cancer du sein

Stade	Manifestations ¹
0	Il est considéré comme un état dans lequel les cellules atypiques sont localisées dans le tissu mammaire et il n'y a aucun signe qu'ils ont propagé aux ganglions lymphatiques.
1	La taille de la tumeur est moins de 2 cm et ne s'est pas propagée aux ganglions lymphatiques environnants ou en dehors de la poitrine.
2	2A: La tumeur est moins de 2 cm de section et les ganglions lymphatiques sont affectés, ou la tumeur mesure de 2 à 5 cm sans atteinte des ganglions lymphatiques auxiliaires.
	2B: La tumeur de plus de 5 cm de section (le résultat de la recherche des ganglions lymphatiques auxiliaires est négative pour les cellules cancéreuses) ou tumeur de 2 à 5 cm de diamètre avec la participation des ganglions lymphatiques auxiliaires.
3	3A : La tumeur est plus de 5 cm, elle s'est propagée aux ganglions lymphatiques auxiliaires, ou une tumeur de toute taille avec des métastases dans les ganglions lymphatiques auxiliaires, qui sont aussi attachés aux tissus environnants.
	3B: La tumeur de toute taille avec des métastases dans la peau, muscles ou glande mammaire interne.
4	Il est déterminé par la propagation du cancer à d'autres organes ou tissus, tels que le foie, les poumons, le cerveau, le système squelettique, ou les ganglions lymphatiques près de la clavicule.

Tableau 5 : Types de traitements du cancer du sein

Types	Explications ¹
Opération	<u>Tumorectomie</u> Une tumorectomie est l'ablation chirurgicale d'une tumeur cancéreuse dans la poitrine avec une petite section de tissu mammaire normal environnant.
	<u>Mastectomie</u> Une mastectomie est l'ablation chirurgicale du sein affecté. Les types de la mastectomie sont simples, modification radicale et radicale. Une mastectomie peut inclure la suppression de tout ou d'une partie des ganglions lymphatiques des aisselles.
Chimio-thérapie	La chimiothérapie est un traitement avec des médicaments anticancéreux et est normalement administrée par voie intraveineuse (dans une veine) ou par voie orale sous forme de pilules ou liquide. Son but est d'interférer avec la synthèse de l'ADN des cellules cancéreuses.
Radio-thérapie	La radiothérapie utilise des rayons à haute énergie dans la zone traitée qui empêchent les cellules cancéreuses de se diviser et de se propager. La radiothérapie tue les cellules cancéreuses ainsi que les cellules normales, mais les cellules normales sont capables de se réparer et de fonctionner normalement après la radiothérapie.
Hormono-thérapie	L'hormonothérapie peut être utilisée avec ou sans chirurgie mammaire pour traiter le cancer du sein. La drogue la plus courante du cancer du sein, le tamoxifène, les œuvres en compétition avec les œstrogènes de se lier aux récepteurs des œstrogènes dans les cellules du cancer du sein. En bloquant l'œstrogène dans le sein, le tamoxifène contribue à ralentir la croissance et la reproduction des cellules cancéreuses du sein.

¹ Toutes les définitions qui trouvent dans ce tableau ont été extraites du site web de la Société du cancer du sein du Canada (année inconnue) tel que repérées à l'adresse web suivante : <http://www.bscc.ca/p/178/l/148/t/Home-French>

4. Méthode

Dans la présente section, la méthode employée pour mener à terme cette étude est abordée. Les grands thèmes, tels le devis de la recherche, l'échantillonnage, la collecte des données, l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques, sont décrits.

4.1 Devis de la recherche

Une approche qualitative descriptive a été utilisée afin de collecter les données recueillies dans le cadre de cette étude. Ainsi, le devis retenu est celui d'une enquête descriptive. « L'enquête descriptive est une investigation au cours de laquelle des données sont recueillies auprès d'un groupe déterminé de personnes afin de décrire leurs caractéristiques, leurs opinions, leurs attitudes ou leurs expériences antérieures et d'en dresser un portrait général » (Fortin, 2010). Ce devis est tout indiqué dans le cas présent, car il permet de recueillir de l'information factuelle sur un phénomène existant (Fortin, 2010), soit celui de l'expérience de femmes ayant le cancer du sein. Dans le même ordre d'idée, comme l'étude vise la description du phénomène et la saisie de l'essence du point de vue des femmes qui ont vécue l'expérience du cancer du sein, cette enquête sera de type phénoménologique. L'approche phénoménologique est tout indiquée pour recueillir la perception subjective des personnes d'un phénomène, d'où le choix de cette approche (Gadamer, 2008).

4.2 Échantillon

L'échantillon était composé de quinze femmes, adultes, ayant reçu un diagnostic de cancer du sein. Plus précisément, les critères d'inclusion et d'exclusion suivants ont été élaborés afin de sélectionner les participantes pouvant contribuer à générer les résultats de cette étude. Comme il en sera question ultérieurement, ces critères n'ont pas pu être respectés intégralement pour différentes raisons qui seront expliquées à la section consacrée à la discussion des résultats de l'étude.

4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion furent les suivants :

- Être de sexe féminin;
- Avoir reçu un diagnostic de cancer du sein;
- Être âgée entre 18 et 65 ans;
- Être considérée comme guérie selon les critères généralement admis dans la littérature médicale, c'est-à-dire que tous les signes et les symptômes du cancer doivent avoir disparus pendant une période continue de 5 ans;
- Être disposée à partager la perception de son expérience en lien avec le diagnostic de cancer du sein.

Les critères d'exclusion furent les suivants :

- Être en période de rémission de son cancer;
- Présenter des difficultés à répondre aux questions du questionnaire, que ce soit au plan émotif ou cognitif.

4.2.2 Méthode d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage préconisée dans la présente étude fut l'échantillonnage par convenance. Selon Fortin (2010), « l'échantillonnage par convenance est constitué de personnes facilement accessibles qui répondent à des critères d'inclusion précis (...). Il se définit aussi par la recherche de volontaires. C'est le cas, par exemple, lorsque le chercheur affiche dans des espaces publics ou publie autrement sa requête de sujets qui présentent des caractéristiques particulières » (page?).

Dans le cas présent, des affiches ont été apposées sur les réseaux sociaux, tels que Facebook afin de rejoindre un maximum de femmes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude.

Bien que la saturation empirique des données était souhaitable, c'est-à-dire le moment dans la collecte des données où le chercheur conclut qu'une nouvelle information n'ajoutera rien de nouveau à la compréhension du phénomène à l'étude

(Fortin, 2010), l'échéancier dévolue pour la réalisation de l'étude et la rédaction de l'essai critique a fait en sorte que 17 participantes ont été recrutées.

4.3 Collecte des données

Un questionnaire en ligne a été développé afin de recueillir la perception des femmes ayant participé à l'étude. Compte tenu de l'échéancier somme toute serré pour réaliser cette étude, cette méthode de collecte des données est apparue la plus efficace pour amasser rapidement les données souhaitées. Les femmes intéressées à participer à la recherche ont pu cliquer sur un lien Internet les conduisant directement au formulaire web. Ainsi, après avoir consulté l'annonce diffusée sur un média social ou à l'UQTR, les femmes pouvaient suivre un lien web leur donnant accès à un questionnaire précédé des informations pertinentes et nécessaires permettant aux participantes de donner leur consentement et de comprendre la façon de répondre aux questions. En cochant la case "Oui", elles acceptaient de participer à l'étude et de répondre aux questions du questionnaire en ligne.

4.3.1 Instrument de mesure

Tel qu'abordé dans les sections précédentes, un questionnaire maison a été construit afin de recueillir la perception subjective de l'expérience des femmes atteintes du cancer du sein eu égard à leur diagnostic de cancer. Ce questionnaire a été construit selon les thèmes abordés dans le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko et Craik, 2013), tels que décrits à la troisième section de cet essai critique. Il comporte 44 questions dont certaines sont courtes et d'autres sont plus longues et à développement (voir l'annexe B pour consulter le questionnaire).

Le questionnaire a été logé sur le site Eval and Go, ce qui veut dire que les participants étaient impossibles à identifier ou à localiser. Comme les participantes ne peuvent pas revenir au questionnaire, il est possible que les réponses obtenues

contenaient certains doublons compte tenu que ce questionnaire en ligne ne permettait pas aux participantes de revenir dans leur questionnaire afin d'ajouter ou de modifier des éléments. Si certaines souhaitaient faire cela, elles devaient compléter de nouveau le questionnaire.

4.3.2 Déroulement de la collecte des données

La collecte des données débutait au moment où la participante se rendait sur le site hébergeant le questionnaire et cochait la case signifiant qu'elle accepte de participer à l'étude. Elle se terminait lorsque la participante avait répondu à toutes les questions. Un rapport a été émis à la demande de l'étudiante chercheuse par le site hôte afin de faciliter l'analyse des données. Des rapports ont été émis jusqu'à l'atteinte des 17 participantes, ce qui était le nombre visé. Les participantes ayant participé à l'étude ont complété le questionnaire web du 31 janvier 2013 au 11 mars 2013 inclusivement.

4.4 Analyse des données

Pour la présente étude, une analyse phénoménologique a été réalisée. L'analyse phénoménologique implique une analyse de contenu qui est une méthode de traitement des données qualitatives visant à dégager les thèmes saillants et les tendances (Fortin, 2010). Selon Patton (2002), ce type d'analyse vise à saisir et à clarifier la signification, la structure et l'essence d'un phénomène, dans ce cas -ci la perception subjective de l'expérience vécue par femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein. Cette méthode permet de capter ce qui est essentiellement humain et subjectif dans l'expression des phénomènes vécus (Gadamer, 2008). Les cinq étapes (voir l'annexe C) de Giorgi, telles qu'interprétées par Fortin (2010), Picard (2009) et St-Germain, Delpêche et Mercier (2007), ont permis d'analyser les réponses des participantes aux questions qui leur étaient posées dans le questionnaire web.

4.5 Considérations éthiques

Puisque cette recherche a nécessité la participation d'êtres humains pour générer des résultats, une demande a été faite au comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR (CEREH). L'approbation du CEREH a été obtenue le 30 janvier 2013 et le numéro de la certification éthique est le suivant : CER-13-187-06-14. Les femmes désirant participer à l'étude et remplir le questionnaire en ligne avaient à cliquer sur un lien Internet, à lire la lettre d'information (voir l'annexe D qui comprend la lettre d'information ainsi que le formulaire de consentement) et à cocher la case signifiant qu'elles souhaitaient participer à l'étude. En tout temps, il leur est possible de mettre fin à leur participation en quittant le questionnaire. De plus, la confidentialité des participantes est assurée par le fait que les celles-ci n'auront en aucun cas à donner des informations permettant de les retracer. De plus, l'analyse des données s'est faite question par question, assurant ainsi l'anonymat des participantes. Advenant le fait que les femmes aient des questions, des doutes ou un besoin de partager certaines informations, l'étudiante-rechercheuse demeurait disponible pour leur répondre. Cependant, aucune participante n'a contacté l'étudiante-rechercheuse au cours de la recherche.

5. RÉSULTATS

Les résultats sont présentés selon deux grands thèmes. Le premier thème provient des questions initiales du questionnaire permettant d'établir le portrait des participantes. Le second thème concerne les réponses obtenues aux questions qui avaient été formulées suivant les composantes du MCREO (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013).

La présentation des résultats montre que le nombre de participantes fut variable selon les questions. En effet, toutes les répondantes n'ont pas nécessairement répondu à toutes les questions du sondage. Il a été décidé que pour chacune des questions indépendamment, le nombre maximal de participants ayant répondu à la question serait retenu. Pour chacune des questions, l'ensemble des réponses obtenues a été pris en compte. De la même façon, les réponses hors propos ont été éliminées.

5.1 Caractéristiques des participantes

Les caractéristiques des participantes sont résumées dans le tableau 3. La figure 2 ci-dessous montre à quel moment, suite à leur diagnostic, les participantes ont répondu au questionnaire.

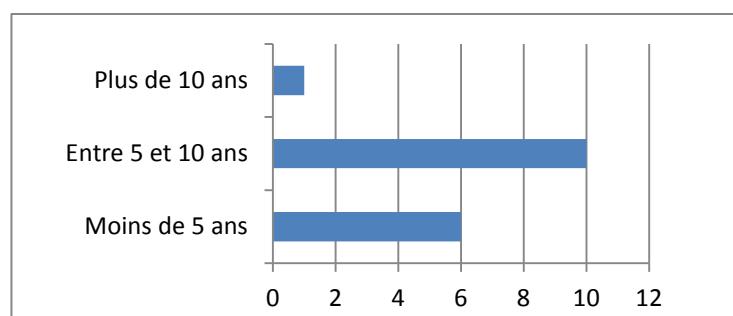


Figure 2 : Temps écoulé depuis le diagnostic

Tableau 6 : Caractéristiques des participantes

Caractéristiques des participantes					
		n	Moyenne	Écart type	Médiane
Âge (n=17)	30-39	1	52.5294	6.6625	52
	40-49	2			
	50-59	11			
	60-69	3			
État civil (n=17)	Célibataire	3			
	Mariée	6			
	Union de fait	5			
	Divorcée	3			
Stade du cancer (n=16)	Stade 1	6			
	Stade 2	6			
	Stade 3	2			
	Inconnu	2			
Traitements reçus (n= 16)	Chimiothérapie unique	1			
	Radiothérapie unique	3			
	Opération unique	1			
	Chimio + Radio	5			
	Opération + Radio	1			
	Chimio + Radio + Médication	1			
	Opération + Chimio+Radio	2			
	Chimio+Radio+Opération+Médication	1			
	Chimio+Radio+Opération+Curithérapie	1			

Profession. Il est possible de constater que neuf femmes ont gardé le même emploi, trois ont pris leur retraite suite à la maladie, deux se sont trouvées du travail (elles étaient sans emploi avant le diagnostic) et trois ont changé de travail. Les emplois les plus communs avant le diagnostic étaient en services de garde (4), en administration (3), en gestion (3), en santé (3) ou en enseignement (1).

Enfants. Tel que représenté à la figure 3, les participantes avaient en moyenne deux enfants à charge, et ce, dans des catégories d'âges très variées.

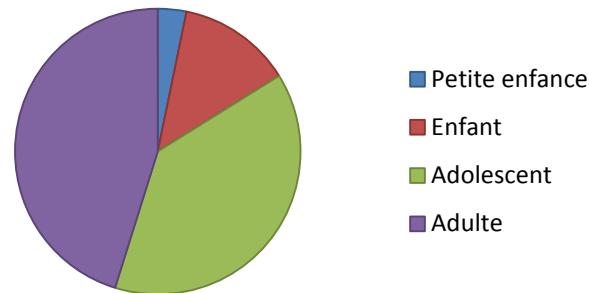


Figure 3 : Âge des enfants lors du diagnostic

Guérison. Les résultats montrent une grande confusion à partir du moment où les femmes peuvent se considérer comme guéries. Pour cinq participantes, la guérison se calcule en nombre d'années. Pour cinq autres participantes, la guérison est plutôt associée à un évènement, notamment à une intervention chirurgicale, comme l'illustrent les extraits suivants « *Moi, je me suis considérée guérie après l'opération* ». « *Quand je me suis fait opérée* ». Finalement, pour quatre participantes, la guérison est associée à la rémission, comme le montre cet extrait. « *Personnellement, depuis la fin de la radiothérapie, soit depuis 3 ans et demi* ».

5.2 Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnels

5.2.1 Personne

5.2.1.1 Composante physique

Énergie. 75% des femmes ont vécu de la fatigue ou une perte d'énergie suite à leur diagnostic. De ces femmes, 75% disent clairement ressentir de la fatigue suite à leur traitement, comme l'indiquent ces extraits des réponses des participantes. « *[Depuis le cancer, j'ai] plus de fatigue qu'avant* ». Une autre ajoute : « *Ça a pris au moins un an après la chimiothérapie pour que l'énergie revienne à 75 %* ». Et une troisième participante relate qu'elle a vécu une « *Diminution de l'énergie avec la chimiothérapie. Moins d'endurance aux activités physiques, même la marche était exigeante.* »

Douleurs. 75% des femmes ont ressenti de la douleur à la suite de leur diagnostic. « *Suite à l'opération, beaucoup de douleurs à cause de l'enlèvement de quelques ganglions. Depuis, douleurs sporadiques surtout au niveau du pectoral irradié et congestion des tissus du sein.* » De ces femmes, 50% ont attribué la douleur à l'opération qu'elles ont subie (cicatrice, retraits des ganglions, etc.) tel qu'exprimé par cette participante : « *[J'ai ressenti de la douleur] énormément au bras gauche de lequel on a élevé les ganglions. Impossible de le bouger les 2 premières semaines après l'opération. Même le frottement d'un vêtement était souffrant.* » Pour 33%, la douleur s'est située aux articulations ou aux muscles comme une participante qui dit avoir vécu une « *douleur articulaire énorme* ». Pour 16%, une douleur s'est développée suite aux traitements de radiothérapie.

Transformation physique. 88% des femmes ont vécu des transformations physiques à différents plans. Ces transformations se détaillent comme suit : 21% des femmes ont eu au moins l'ablation d'un sein, 36% ont vu une diminution de volume du sein atteint, 29% ont remarqué une cicatrice. « *[Le cancer m'a laissé] deux cicatrices dont une apparente* ». 71% des femmes ont perdu leurs cheveux ou des poils sur leur corps. « *[J'ai vécu la] perte de cheveux. La plus grosse épreuve de tout mon processus étant donné c'est ce qui me disait que j'avais vraiment le cancer...* ». 14% ont eu des brûlures suite à leurs traitements, une participante a perdu du poids et une autre a vécu sa ménopause.

5.2.1.2 Composante affective

Perception de la vie. 86% des répondantes disent avoir une perception de la vie qui les amène à s'écouter et à profiter de ce que la vie leur amène et de ce qui est signifiant pour elles (voyage, famille, amis, activités signifiantes, etc.). « *Aujourd'hui je profite pleinement de la vie.* »; « *[Maintenant, je vis avec]* l'urgence de bien vivre, de

profiter du moment présent et me faire plus plaisir. » ; « *Je fais plus attention à moi. Je suis importante* ».

Émotions. La gamme des émotions ressenties par les répondantes lors du sondage se décrivent ainsi :

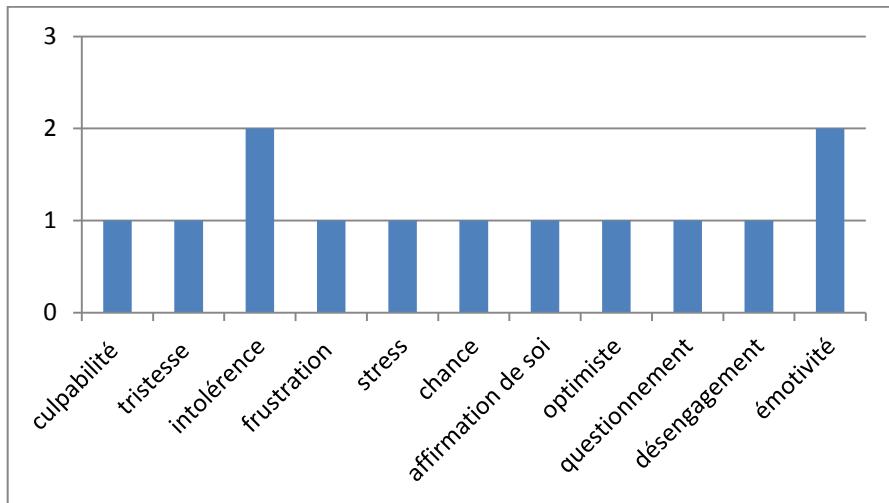


Figure 4 : Émotions détaillées selon les participantes

5.2.1.3 Composante cognitive

Mémoire : 36% des participantes ont ressenti un impact sur plan de leur mémoire. 60% d'entre elles disent que leur mémoire a diminué depuis le diagnostic, 20 % disent qu'elles ont de la difficulté à apprendre de nouvelles choses et 20% dénotent un manque de concentration, comme le montre ces extraits des verbatim. « *Oh que oui. J'ai perdu beaucoup de mémoire, et encore aujourd'hui, ce n'est pas facile.* » « [...] *C'est comme si j'avais un trou noir à la place du cerveau, Si j'oublie quelque chose, c'est perdu à jamais.* »

5.2.1.4 Composante spirituelle

Croyance. Pour la totalité des participantes, la religion, une philosophie de vie ou une devise les a aidées positivement à passer à travers la maladie. Dans 31% des cas, les participantes ont dit faire confiance à la vie. « *La vie me donne un signe pour ralentir*

et modifier certaines choses. » 25% disaient avoir été ferventes de l'optimisme depuis l'annonce du diagnostic. « [Ma croyance est] le positivisme.... un jour à la fois...». 19% ont utilisé la religion chrétienne pour les aider durant le processus comme le mentionne cette participante : « Ma croyance en la religion m'a aidée ». Autrement, les autres participantes ont été aidées par différentes croyances. Les croyances suivantes : faire confiance en la vie (6%), regarder vers l'avant (6%), croire en la vie après la mort (6%), croire au support des professionnels (6%) en visitant une psychologue et avoir un esprit sain dans un corps sain (6%), ont été nommées par les autres participantes comme des philosophies de vie aidantes.

5.2.2 Occupation

Difficultés. 50% des femmes ont vécu des difficultés qui sont venues influencer la réalisation de leurs occupations. Pour 14% d'entre elles, la difficulté était au niveau de l'environnement, notamment eu égard à la distance devant être parcourue pour recevoir les traitements. 57% des femmes ont vécu leurs difficultés sur le plan de leurs capacités physiques, c'est-à-dire un manque de force, une baisse d'énergie, une douleur à l'épaule ou des douleurs musculaires suite aux traitements. Finalement, des difficultés affectives pour 28% des femmes sont expliquées par l'apparition d'un affect plat et un faible intérêt à rechercher du plaisir.

Horaire. 79% des répondantes disent avoir eu à modifier leur horaire pour prendre part à leurs occupations. « [J'ai eu un] horaire réduit à 2 jours par semaine et après le deuxième traitement, arrêt complet du travail. » « J'ai dû couper une journée de travail, donc perte financière ». « J'ai allégé mon horaire de travail à 4 jours semaine. »

5.2.2.1 Productivité

Plusieurs participantes (79%) ont vécu un changement dans leurs occupations productives principales. Le changement dans les occupations productives se divise en deux catégories : la diminution occupationnelle et l'interruption occupationnelle. 63% des répondantes ont vécu des interruptions occupationnelles. Par exemple, une participante n'a pas terminé son diplôme d'études collégiales (DEC) comme le montre cet extrait de verbatim « *Je n'ai pas réussi à retourner à l'école finir mon DEC (j'étudiais de soir). [...] Ça fait 6 mois que j'ai recommencé et je pleure encore de fatigue, car j'ai de la difficulté à terminer mes journées de 10h. J'ai pas la force de faire à souper après...».* Une participante a pris sa retraite et trois ont pris plusieurs mois de congé du travail. « *J'ai pris ma retraite environ un an après mon retour au travail, j'étais trop fatiguée.* » Les femmes qui ont diminué leurs occupations (38%) se sont vues travailler moins ou faire moins de bénévolat comme le mentionne cette participante : « *J'ai diminué le nombre d'heures de travail. Le ménage n'est plus une occupation très importante dans ma vie [...].* »

5.2.2.2 Loisirs

La plupart des participantes n'ont pas changé leur loisir. Cependant, 60% des personnes les ayant changé ont vécu une réduction en lien avec la diminution de leur condition physique (fatigue, baisse d'endurance, baisse d'énergie, etc.). Les verbatim suivants en sont des exemples. « *Je m'entraînais 4-5 jours semaine avant le cancer. [...] Mais depuis le retour au travail, incapable. Je suis épuisée.* » « *Les activités ont été diminuées durant les traitements de chimiothérapie par baisse d'énergie.* » « *Mes sports ont changé, car moins d'endurance.* » Aussi, 20% des participantes ont vécu une augmentation de leurs loisirs suite à la retraite que la maladie a accélérée.

5.2.2.3 Soins personnels

Sommeil. 79% des participantes ont vu leur sommeil influencé suite aux traitements. « *[Le sommeil] très difficile de dormir la semaine du traitement de chimio, incapable de rester calme [...].* » 64% d'entre elles ont relaté s'être reposée plus souvent (périodes de repos, nuits plus longues et siestes) comme le mentionne cette participante : « *Je faisais des siestes tous les après-midis.* » 18% des femmes disent avoir eu de la difficulté à dormir et 27% ont utilisé la médication pour bien dormir. « *[Au plan du sommeil] bonne nuit et utilisation de médication au besoin pour récupérer.* »

Hygiène de vie. Pour 67% des participantes, la maladie a engendré une modification de leur hygiène de vie. 75% des répondantes disent avoir pris plus soin d'elles comme le mentionne cette participante : « *J'ai pris soin de moi : relaxation, massage, bain, repos.* ». D'un autre côté, 25% disent qu'elles ont fait preuve d'une plus grande discipline dans leurs soins personnels. « *Je devais prendre des mesures plus disciplinaires pour le brossage des dents, le nettoyage de peau, etc.* »

Alimentation. La maladie a eu une influence sur l'alimentation pour 79% des répondantes. Des réponses obtenues par les participantes ayant modifié leur alimentation, 73% disent désormais manger mieux. « *Je me nourrissais très bien, légumes, fruits, protéines.* » 18% disent avoir été obligé d'arrêter de manger certains aliments comme cette participante : « *J'ai dû réduire les aliments acides car problèmes majeurs d'ulcères dans la bouche.* » Finalement, 9% disent avoir perdu le goût de manger.

5.2.3 Environnement

5.2.3.1 Environnement social

Conjoint. 44% des conjoints des répondantes ont offert du soutien durant la maladie. Cela dit, 56% des participantes disent avoir vécu beaucoup de désarroi face au diagnostic, notamment parce que leur conjoint a manifesté de la frustration, de

l'impuissance et de la peine. « *Un support parfait, mais il n'en parlait jamais. Il était fâché après la vie selon ce qu'il m'a dit après.* », « *Mon conjoint avait peur et a essayé de me protéger de sa peine, de ses inquiétudes. Il ne voulait pas me laisser faire des commissions seule par crainte que je me fatigue.* » et « *Mon conjoint a été très ébranlé par la nouvelle.* »

Enfants. D'après les réponses des répondantes, la majorité (69%) des enfants se sont éloignés ou ont vécu dans le déni de la maladie de leur mère suite au diagnostic. Les extraits suivants tirés des verbatim le démontrent: « *[La relation avec mes enfants] très difficile. Mon plus grand ne comprenait pas que j'étais malade et très fatiguée. Il me nuisait. Il est parti vivre chez son père pendant un an et demi. Ma fille la plus vieille ne comprenait pas non plus.* » « *Ma fille avec qui je faisais plein d'activités s'est éloignée.* » « *Mon fils venait d'avoir un bébé, il était dans un autre état. Il ne cherchait pas à en parler, il était comme avant [...].* »

Famille. 86% des membres de la famille des répondantes ont offert leur support pour les aider à travers la maladie. « *Ma mère décédée d'un cancer du sein, mon père décédé du cancer des os. Il me reste mes frères qui essayaient de m'encourager aussi.* » « *Famille très présente et avec beaucoup d'empathie.* » « *Ma famille était très inquiète et me surprotégeait. Ils avaient de la peine mais m'assuraient de leur support et aide [...].* »

Amis. Pour les participantes, le support de leurs amis a été ressenti par 71% d'entre elles. « *Je les réconfortais. [...] Ils se sont tous occupés de moi et j'ai vu qui était mes amis. Je suis très chanceuse. J'étais bien entourée.* » « *Amies très présentes et avec beaucoup d'empathie aussi.* » « *Grand support que j'allais chercher de ce côté ce qui m'a grandement aidé.* »

5.2.3.2 Environnement physique

Distance des lieux de traitement. 79% des participantes demeuraient à moins de 30 minutes de leur lieu de traitement. 21% des répondantes devaient parcourir une distance qui demandait entre 45 m inutes et trois heures afin de recevoir leurs traitements.

5.2.3.3 Environnement institutionnel

Professionnels côtoyés. 36% des répondantes ont des commentaires négatifs à l'égard des professionnels côtoyés durant la maladie. De celles-ci, 75% auraient voulu avoir de meilleurs services (psychologique, social, thérapie du lymphœdème, etc.) tel que le mentionnent ces extraits de verbatim. « *Peut-être un soutien psychologique ou de groupe pourrait être offert. [...]* ». « *Manque de professionnel pour le lymphœdème on n'a pas de suivi lorsque on nous enlève 25 ganglions...* ». 25% ont trouvé le personnel bête, comme le montrent cet extrait. « *Le chirurgien qui m'a opéré était un arabe et je ne l'ai pas aimé du tout, il ne me parlait pas [...]. La radiooncologue que j'avais eue donnait l'impression qu'on la dérangeait [...].* »

Tels sont les principaux résultats de l'étude. La section suivante présente une discussion des résultats, énonce les implications pour la pratique ergothérapeutique, de même que spécifie les forces et les limites de l'étude.

6. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de documenter l'expérience des femmes ayant le cancer du sein. L'expérience vécue par les femmes ayant le cancer du sein a été présentée suivant les principaux concepts du MCREO (Townsend, Polatajko et Craik, 2013). Plus précisément, il y a les facteurs influençant le concept de la personne au plan affectif cognitif, physique et spirituel. Il y a aussi le concept d'occupation qui est influencé par la maladie autant en ce qui concerne les loisirs que les activités productives et les soins personnels. Finalement, l'environnement social, physique et institutionnel de la personne atteinte est également touché par la maladie d'après les femmes questionnées dans le cadre de cette étude. Une population de femmes ayant le cancer du sein a été sélectionnée étant donné que ces femmes sont reconnues comme ayant une qualité de vie en constante adaptation suite aux traitements (Ewertz, 2011). Afin de documenter l'expérience perçue de femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, un questionnaire a été administré à 17 femmes afin de recueillir leur perception de leur expérience de la maladie et des traitements qu'elles ont reçus. Ce questionnaire a permis de collecter les données à la base des résultats de cette étude. Tel que documenté à la section précédente, des difficultés dans chacun des thèmes abordés ont émergé suite à l'analyse des réponses obtenues.

6.1 Analyse critique des impacts de la maladie sur le rendement et l'engagement occupationnels

6.1.1 Personne : au-delà du biomédical

Les interventions médicales ayant pour but de guérir la maladie ont un effet sur les dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle de la personne. Par exemple, l'annonce de la maladie amène les femmes à modifier leurs pensées et leurs croyances afin de les rendre plus positives pour faciliter le passage à travers la maladie. Affectivement, la maladie a un effet positif envers les femmes qui ont une tendance à s'engager plus intensément dans ce qui les tient à cœur. 88% des participantes de l'étude ont subi des transformations physiques durant leur maladie. Ces transformations

s'expliquant toutes par des effets secondaires des traitements reçus. D'ailleurs, physiquement, un effet secondaire est la fatigue qui constitue un problème signifiant pour 20 à 30% des patientes deux ans après les traitements (Ewertz, 2011), ce qui a été recensé chez 75% des participantes de l'étude à un moment ou à un autre de leur maladie, et ce, parallèlement à la douleur. Ces difficultés physiques engendrent régulièrement des effets occupationnels négatifs. Par exemple, une dépréciation de la fonction de l'épaule est une séquelle bien connue et fréquemment vue dans un traitement du cancer du sein (Lauridsen, 2005), ce qui engendre des limitations occupationnelles sur le plan de plusieurs activités quotidiennes.

En somme, les interventions axées principalement sur le traitement du cancer ne prennent pas nécessairement en compte des effets secondaires physiques qui ont une influence majeure sur la qualité de vie des personnes en traitement. Puisque ces femmes sont des personnes qui méritent d'être écoutées, leurs points de vue subjectifs doivent être pris en compte, d'où la nécessité d'adopter une approche centrée sur le client. Ce besoin concorde d'ailleurs avec le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client de Townsend, Polatajko, Craik et Davis (2007) qui est valorisé par l'Association canadienne des ergothérapeutes.

6.1.2 Occupations : un domaine considérablement affecté

Tel que mentionné précédemment, les interventions centrées sur l'occupation se font extrêmement rares actuellement auprès des femmes atteintes du cancer du sein. Pourtant les impacts de la maladie sur les occupations sont clairement documentés et sont confirmés par les résultats de cette étude. Les traitements médicaux agissent sur la source de la maladie, c'est-à-dire le cancer lui-même. Cependant, ce qui constitue le quotidien des patientes est souvent laissé pour compte, bien qu'il soit affecté par les effets secondaires des traitements et par la maladie elle-même. Ainsi, à travers l'éducation, la réhabilitation, l'exercice et le support émotionnel, il est possible d'outiller les patientes afin de les aider à maintenir une qualité de vie suite à leurs traitements

contre le cancer (Coleman, 1999). Que ce soit les occupations productives, les loisirs ou les soins ls, les réponses obtenues des participantes démontrent que des interventions sont nécessaires afin d'habiliter à l'occupation les femmes atteintes d'un cancer du sein, leur permettant ainsi de garder leurs habitudes de vie précédentes et leurs rôles sociaux tout en les modifiant pour faciliter leur réalisation. Cependant, il est à se demander si les modifications qu'apportent elles-mêmes les femmes actuellement sont justifiées et leur conviennent. Effectivement, la diminution comme l'interruption occupationnelle ont été recensées à plusieurs reprises dans cette étude. D'autres stratégies visant à diminuer les difficultés personnelles (la mémoire et la douleur, par exemple) auraient probablement permis aux femmes de s'engager dans leurs occupations signifiantes et significatives plus aisément et de meilleure façon. De plus, certaines occupations comme le sommeil qui s'est avéré problématique chez plusieurs participantes a pu influencer d'autres occupations auxquelles prenaient part les femmes et qui leur étaient importantes, mais dorénavant difficiles à réaliser.

En somme, l'impact que la maladie a sur les occupations signifiantes et significatives se fait ressentir directement sur la qualité de vie qui se voit diminuée chez ces femmes. Bien que très souvent mis de côté, l'impact de l'engagement occupationnel amène le patient à voir sa motivation augmentée tout comme son adhérence au traitement. Ainsi, en agissant en périphérie des occupations et sur le domaine environnemental ainsi que sur les composantes de la personne, la réalisation des occupations signifiantes et significatives est envisageable, ce qui peut contribuer à augmenter la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein.

6.1.3 Environnement : une influence d'impact au quotidien

En ce qui concerne l'environnement, il est possible d'observer qu'il joue un rôle dans la gestion de la maladie chez les femmes qui ont eu un diagnostic de cancer du sein. En effet, en plus de vivre des difficultés sur le plan des occupations et de la personne, les femmes doivent vivre avec différentes contraintes environnementales. Au

plan social, le support côtoie le déni et la frustration chez les membres constituant l'environnement de la femme atteinte. De plus, l'environnement physique est pour la plupart des femmes adéquates, car les traitements se trouvent à proximité. Cependant, le réaménagement de certains services de santé amène certaines femmes à devoir se déplacer sur de longues distances et devoir débourser un bon montant d'argent relatif au déplacement et au logement. Cela peut donc affecter la personne au plan affectif (solitude) ou physique (fatigue ou douleur engendrée par les longues distances à parcourir) comme ses occupations (réaménagement d'horaire ou interruption occupationnelle par l'éloignement). La pertinence d'adopter une approche écologique, c'est-à-dire une approche centrée sur la relation entre la personne et l'environnement (Bronfenbrenner, 1977 et 1979) est alors justifiée, car une approche qui se réduit à la personne ne répond pas à l'entièreté des besoins de ces femmes.

Il est également possible de remarquer qu'au plan institutionnel, les professionnels côtoyés sont généralement adéquats. Cependant, la réaction de certains professionnels amène les femmes à se sentir comme un objet médical et non pas comme une personne à part entière, ce qu'elles dénoncent.

En somme, l'environnement est une composante externe à la maladie qu'il est important de considérer dès le diagnostic. Bien qu'à certains égards elle puisse amener une influence positive dans la gestion de la maladie, un déni ou une méconnaissance de la part de l'environnement peut être négatif pour ses femmes. Des interventions visant l'environnement pourraient donc être offertes pour aider les femmes atteintes de cancer du sein. Cela permettrait d'ailleurs une meilleure synergie des trois domaines du MCREO (Townsend, Polatajko et Craik, 2013), généralement gage d'un meilleur engagement occupationnel.

6.2 Implications pour la pratique ergothérapique

Bien que les études recensées aient prouvé la pertinence de l'ergothérapie à certains égards et à certains moments de la vie des femmes atteintes de cancer du sein, leurs résultats n'étaient pas généralisables à la pratique actuelle canadienne. La présente

recherche tend à montrer la pertinence de ces résultats au Canada, et ce, bien que la saturation des données n'a pas été atteinte. Effectivement, les réponses obtenues des participantes ont permis d'observer que tous les domaines constituant le MCREO pouvaient être touchés suite au diagnostic. Cela vient confirmer que les ergothérapeutes peuvent être des intervenantes clés pour ces femmes. Que ce soit au moment du diagnostic, suite au diagnostic, lors des traitements ou après les traitements, les changements dans la vie quotidienne des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein sont manifestes. Malheureusement, aucun service constant n'est actuellement offert pour répondre à ces besoins occupationnels au Canada. Or, il est ici supposé que si de tels services étaient offerts, le rendement et l'engagement occupationnels des femmes atteintes d'un tel cancer pourraient être améliorés, ce qui bonifierait la qualité de vie de ces femmes.

6.3 Forces et limites de l'étude

Cette étude est novatrice, en ceci qu'elle documente pour la première fois, à notre connaissance, la perception de femmes atteintes d'une maladie somme toute répandue au pays, et ce, eu égard à leur maladie et aux traitements qu'elles ont reçus. Ce faisant, cette étude met en relief des lacunes quant à l'offre de services qui est actuellement offerte à ces femmes. Aussi, elle propose des solutions afin de pallier en partie à ces lacunes. Cela dit, des limites à cette recherche peuvent également être repérées.

Les participantes ont été sélectionnées selon un mode d'échantillonnage par convenance à répondre à un questionnaire en ligne. Une limite majeure de l'étude est qu'aucun moyen permettant d'exclure une participante n'a été mis à disposition sur le site hébergeant le questionnaire. Effectivement, la formule du questionnaire ne permettait pas d'éliminer les concurrentes qui ne répondaient pas aux critères de sélection de la recherche, ce qui a fait en sorte que des femmes en rémission ont répondu au questionnaire, alors que cela n'était pas souhaité au départ. Cela dit, l'analyse des réponses du questionnaire n'a pas permis d'établir des différences marquées entre les

répondantes soi-disant guéries et les participantes en rémission de leur cancer. Certaines femmes ont cessé de répondre aux questions au milieu du questionnaire et ont dû recommencer tout au début pour le compléter, ce qui n'était pas la manière idéale de soutenir la participation à l'étude. Par le fait même, en plus de constituer un petit échantillon, les participantes étaient à des stades variés de la maladie (guérie, en rémission ou en traitement), ce qui offre certes une variété de perspectives, mais limite la généralisation des résultats. Aussi, la saturation des données n'a pas été obtenue, ce qui évidemment souhaitable dans toute recherche qualitative (Fortin, 2010).

7. CONCLUSION

Le cancer du sein est une maladie qui touche plusieurs sphères de la vie quotidienne et qui entraîne des difficultés sur le plan du rendement et de l'engagement occupationnels. Cet essai a permis de fournir un regard d'ensemble sur l'expérience vécue des femmes qui ont eu un diagnostic de cancer du sein et leur perception de l'impact que pourraient avoir les ergothérapeutes dans la gestion de leur vie quotidienne tout au long de la maladie. Encore très rare dans le système de santé canadien, la pratique ergothérapique auprès des femmes qui ont le cancer du sein est pourtant bien implantée chez nos voisins du sud, aux États-Unis. L'éventail de connaissances que possède l'ergothérapeute permet d'intervenir sur des problématiques vécues par ses femmes, et ce, de manière holistique (quatre dimensions de la personne), écologique (prise en compte des composantes de l'environnement) et centrée sur la personne. Ces interventions concordent d'ailleurs avec le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client de Townsend, Polatajko, Craik et Davis (2007) qui est valorisé par l'Association canadienne des ergothérapeutes ainsi que préconisé dans le MCREO (Townsend, Polatajko et Craik, 2013). Enfin, des études plus approfondies sur l'expérience subjective de ces femmes, considérant le stade du cancer, le stade de guérison et le type de traitement permettraient de cibler de manière plus précise les meilleures interventions ergothérapiques pour cette clientèle.

RÉFÉRENCES

- Bronfenbrenner, U. (1977). Dans Dumont, C. (2009). *Ecological Approaches to Health : Interactions Between Humans and Their Environment*, p.8. New York: Nova Science Publishers.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Dans Dumont, C. (2009). *Ecological Approaches to Health : Interactions Between Humans and Their Environment*, p. 8 . New York: Nova Science Publishers.
- Carrière en santé. (2010). *Ergothérapeute*. Repéré à : [\[http://www.carrieresensante.info/ergotherapeute.php\]](http://www.carrieresensante.info/ergotherapeute.php)
- Coleman, M. (1999). Oncology for the Physical Therapist. *Rehabilitation Oncology*, 17:2, 29-37.
- Davies, B., & Logan, J. (2011). *Lire des textes de recherche : guide convivial pour infirmiers et autres professionnels de la santé*. Toronto : Mosby Elsevier, p.48-62.
- Ewertz, M., & Bonde Jensen, A. (2011). Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica*, 50: 187–193.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Hegel, M. T., Lyons, K. D., Hull, J. G., Kaufman, P., Urquhart, L., Li, Z., & Ahles, T. A. (2011). Feasibility study of a randomized controlled trial of a telephone-delivered problem-solving-occupational therapy intervention to reduce participation restrictions in rural breast cancer survivors undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1092-1101. doi: 10.1002/pon.1830
- Gadamer, H. (2008). *La philosophie herméneutique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Gouvernement du Québec. (2012). Services Québec. Repéré à : [\[http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=495#\]](http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=495#)
- Gouvernement du Québec. (2013). *La Régie des rentes du Québec*. Repéré à : [\[http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/retraite/rrq/Pages/calcul_rente.aspx\]](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/retraite/rrq/Pages/calcul_rente.aspx)
- Lambert, S. D., Loiselle, C. G., & Macdonald, M. E. (2009). An in-depth exploration of information-seeking behavior among individuals with cancer: Part 1 Understanding differential patterns of active information-seeking. *Cancer Nursing*, 32(1), 11-25.
- Lapointe, J. (2012). Cancer-related pain: The role of occupational therapy in prevention and management. *Occupational therapy now*, 14(5), 10-12.

- Lattanzi, J. B., Giuliano, S., Meehan, C., Sander, B., Wootten, R., & Zimmerman, A. (2010). Recommendations for physical and occupational therapy practice from the perspective of clients undergoing therapy for breast cancer-related impairments. *Journal of Allied Health*, 39(4), 257-264.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). Concepts de base de l'ergothérapie. Dans Association canadienne des ergothérapeutes, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Loiselle, C. G., Edgar, L., Batist, G., Lu, J., & Lauzier, S. (2010). The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: A feasibility study. *Patient Education and Counseling*, 80(1), 48-55. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.026
- Nesbit, S. G. (2004). My breast cancer: an occupational therapist's perspective. *Occupational Therapy in Mental Health*, 20(2), 51-67.
- Palmadottir, G. (2009). The road to recovery: experiences and occupational lives of Icelandic women with breast cancer. *Occupational Therapy in Health Care*, 23(4), 319-335. doi: 10.3109/07380570903242433
- Palmadottir, G. (2010). The role of occupational participation and environment among Icelandic women with breast cancer: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 299-307. doi: 10.3109/11038120903302874
- Patton, M.A. (2002). Dans Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Picard, L. (2009). *Étude phénoménologique sur l'expérience de femmes ayant vécu un cancer du col de l'utérus à l'âge adulte et une expérience d'inceste au cours de l'enfance ou de l'adolescence*. (Thèse de doctorat inédite). Québec : Université Laval.
- Ruban rose. (2013). *Fondation du cancer du sein du Québec*. Repéré à : http://rubanrose.org/Ateliers_et_services_de_la_Fondation-fr-53
- St-Germain, D., Delpêche, L., & Mercier, D., (2007). L'informatique comme soutien à l'opérationnalisation des procédures analytiques en phénoménologie : un modèle de développement et de collaboration. *Recherches qualitatives*. 28(1), 106-132.
- Société canadienne du cancer. (2013). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013*. Repéré à : [http://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/publications/Canadian%20Cancer%20Statistics/canadian-cancer-statistics-2013_FR.pdf]

- Statistique canada. (2012). *Agence de la santé publique du Canada*. Repéré à :[http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/cancer_du_sein-breast_cancer-fra.php]
- Santé canada. (2002). Initiative canadienne sur le cancer du sein : *Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant-pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décisions* (Publication n° H39-663/2002F). Repéré à : [<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/navigator-intervenant/pdf/intervenant-navigator-fra.pdf>]
- Société canadienne du cancer. (2012). *Comprendre les traitements du cancer du sein : Guide pour les femmes*. Repéré à : [http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/publications/_Understanding%20your%20treatment%20breast/Breast-Understanding-treatment-2012-FR.pdf]
- Société du cancer du sein du canada. (2013). *Stades du cancer du sein*. Repéré à : [<http://www.bscsc.ca/p/115/l/182/t/Éduquer>]
- Société du cancer du sein du c anada. (2013). *Traitements*. Repéré à : [<http://www.bscsc.ca/p/115/l/182/t/Éduquer>]
- Statistique canada. (2012). Statistique Canada. *Édition Internet*, Repéré à [<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/060307/dq060307b-fra.htm>]
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., Craik, J., & Davis, J. (2007). Modèle canadien d'habilitation centrée sur le client. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko, *Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation* (p. 87-151). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Craik, J. (2013). Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. Dans *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publication ACE, p. 27.
- Unruh, A. M., & Elvin, N. (2004). In the eye of the dragon: Women's experience of breast cancer and the occupation of dragon boat racing. *Canadian Journal of Occupational Therapy/ Revue Canadienne D'Ergothérapie*, 71(3), 138-149.
- Unruh, A. M., Smith, N., & Scammell, C. (2000). The occupation of gardening in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy/ Revue Canadienne D'Ergothérapie*, 67(1), 70-77.
- Vockins, H. (2004). Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: a survey. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 45-52.

ANNEXE A

Tableau 1 : Extraction des données

<u>MOTS CLÉS</u>	Bases de données				Élimination			
	1-Doublons	2-Année & Langue	3- Sujet	4- Résumés				
("occupational therapy" OR "occupational therapist") AND "breast cancer"	CINAHL	MEDLINE	PsycINFO	Web of knowledge	131	106	44	9
	18	23	17	73				
	152 articles							

Tableau 2 : Grille d'analyse des articles qualitatifs

Auteurs	Unruh & Coll. (2004)	Unruh & Coll. (2000)	Vrklijan & Coll. (2001)	Nesbit, S.G. (2004)	Lattanzi J.B. & Coll (2010)	Palmadottir G. (2010)
TITRE						
Thème d'intérêt	A	A	A	A	A	A
Méthode d'intérêt	A	A	A	A	A	A
Population d'intérêt	A	A	A	A	A	A
RÉSUMÉ						
Résultats utiles	A	A	A	A	A	A
INTRODUCTION						
Problématique	A	A	A	A	A	A
But	A	A	A	A	A	A
Principaux concepts	A	A	A	A	A	A
RÉFÉRENCES						
Références	A	A	A	A	A	A
MÉTHODE						
Devis	A (étude de cas multiple)	A (étude de cas multiple)	A (étude de cas multiple)	A (avis d'expert)	A (phénoménologique)	A (phénoménologique)
Devis adéquat	A	A	A	A	A	
ÉCHANTILLON						
Inclusion	B	B	B	N/A	A	B
Exclusion	B	C	C	N/A	C	C
Sélection appropriée	B (3)	B(3)	B (3) boule de neige	N/A	A	A
Recrutement	A	B	B	N/A	A	A
PROTECTION DES DROITS DE LA PERSONNE						
Consentement	B	C	C	N/A	A	A

Accepté par un comité d'éthique	C (pas indiqué)	C	C	N/A	A	A
COLLECTE DE DONNÉE						
Milieu	N/A	A	C	N/A	A	A
Stratégie (Ex : Entrevue)	A (entrevue)	A (entrevue semi-structurée)	A (entrevue semi-structurée)	N/A	A (entrevue semi-structurée)	A (entrevue)
Comment (ex : Verbatim)?	A	A (verbatim)	A (verbatim)	N/A	A (questionnaires)	A (verbatim)
Saturation des données atteinte	B	B	B	N/A	A	A
ANALYSE DES DONNÉES						
Méthode d'analyse	A	A	A	A	A	A
Analyses inductives utiles ?	A	A	A	A	A	A
Rigueur des stratégies	B	B	B	A	A	A
RÉSULTATS ET DISCUSSION						
Principaux résultats	A	A	A	A	A	A
Figures/Tableau x	N/A	A	N/A	N/A	N/A	B
Opinion p/r à l'interprétation	A	A	A	A	A	A
Résultat cohérents avec recherches antérieures	A	A	A	A	A	A
Interprétation logique	A	A	A	A	A	A

Interprétation en lien avec la généralisation d'idée	A	A	A	A	A	A
IMPRESSIONS GLOBALES						
Pertinent pour la pratique	A	A	A	A	A	A
Validité apparente	A	A	A	A	A	A
Limites	C	C	A	N/A	A	A
Forces	C	C	C	N/A	A	C
Résultats transférables	A	A	A	A	A	A
Justification de l'inclusion de l'article	Très bon article dans son ensemble malgré le petit N et le manque la non-précision de quelques points .	Très bon article dans son ensemble malgré le petit N et le manque la non-précision de quelques points.	Très bon article dans son ensemble malgré le petit N et le manque la non-précision de quelques points.	Bien que plusieurs données soient absentes, ce chapitre de livre concilie très bien l'avis d'expert et l'étude de cas. L'avis d'expert est d'autant plus intéressant étant donné que c'est un ergothérapeute	Très bonne valeur scientifique de cet article	2 points sont absents dans l'étude, mais les concepts ressortis sont très pertinents

Tableau 3 : Grille d'analyse d'articles quantitatifs

Auteur	Hegel & Coll. (2010)	Vockings, H. (2004)	Lyons K.D & Coll. (2012)
TITRE			
Thème d'intérêt	A	A	A
Méthode d'intérêt	A	A	A
Population d'intérêt	A	A	A
RÉSUMÉ			
Problématique	A	A	A
BUT			
Principaux concepts	A	A	A
Variable expérimentale (indépendante)	A (PST-OT)	A (Intervention)	A (problème soulevé par les participants)
Variable des résultats (dépendante)	A (restriction de participation)	A (temps)	A (répartition du total des sessions) temps
Autres variables pouvant influencer	N/A	N/A	A (patients interne/externe, ayant déjà été en ergothérapie)
Autres facteurs inclus dans l'étude	A (promouvoir l'activité)	N/A	A (stratégies adaptatives)
Références	A	A	A
Experts sont-ils cités	C (non)	C (non)	C (non)
MÉTHODE			
Devis	A (expérimentale randomisée)	C (phénoménologique)	C phénoménologique + analyse de contenu
ÉCHANTILLON			
Inclusion	A	A	N/A
Exclusion	C (non mentionnés)	N/A	N/A
Sélection appropriée	B (31 participants recrutés)	A	N/A
Méthode de sélection et biais	A (infirmière lors des traitements)	N/A	A
Refus /Retraits /Abandons	B (24 participants ont complété)	N/A	N/A
Biais de participation	A (6 du PST-OT avait déjà vu un ergo, et seulement 1 dans l'autre groupe)	N/A	N/A
Consentement	A	N/A	A
Accepté par un comité d'éthique	A	N/A	A
Milieu	A	A (milieu de travail)	A
Quel était l'intervention	A	A (noter l'utilisation du temps)	A

Savaient-ils s'ils recevaient le placebo ou l'intervention?	A	N/A	A
Est-ce que les auteurs ont recours à l'insu des patients	B : Certains patients n'auraient pas de problèmes	A (elles doivent tout noter durant 1 mois donc elles sont au courant)	N/A
Contamination	N/A	N/A	N/A
COLLECTE DE DONNÉES			
Méthode	A (entrevue téléphonique)	A (sondage)	A (Analyse des données par un chercheur externe)
Fidélité & Validité	C (non-mentionnée, mais PST-OT utilisé pour de précédentes recherches)	C (non-rapportées)	C (non-rapportées)
Biais	A (taille de l'échantillon)	C (non-rapporté)	A
Méthode statistique pour analyse	A (Pour évaluer le SF-36 : Taille de l'effet, Puissance (P), valeur-p, écart type, ANCOVA, χ^2 . La moyenne des minimum de P étant plus petit que 0,8, et l'effet de taille variant beaucoup (seulement 8 :11 sont plus petit que 0,01) démontre que l'échantillon devrait être plus grand) De plus, 7 fois sur 42, un p de 0,01 et de 0,05. Les 22 autres données sont au-dessus. Pour évaluer la satisfaction des participants : $\chi^2= 10$, df= 1 et p=0,75. Les deux groupes considèrent leur traitement comme très bien.	A (analyse descriptive, courbe de répartition, échelle de donné)	A (coefficient kappa et p)
RÉSULTATS			
Taux satisfaisant	B (altéré par le nombre de participants)	B (31 patients et 5 ergothérapeutes)	A
Résultats principaux	A	B (au travers de d'autres études)	A
Tableaux/Figures/Graphiques	A	A	A
Statistiquement significatif	A (97% des séances complétées)	Analyse descriptive rapporté par/rapport à la population	A
Significance clinique	A (92% des participants très satisfaits)		A
DISCUSSION			
Accord personnel	A	N/A	A
Cohérence avec résultats antérieurs	N/A	N/A	A

Logique théorique	A	A	A
Logique clinique	A	A	A
IMPRESSIONS GLOBALES			
Significatif pour la pratique	A	A	A
Résultats semblent justes	A	A	A
Limites	A	C (Non-rapportées)	A
Forces	C (non-mentionnées)	C (non-rapportées)	A
Résultats applicables pour d'autres milieux	B (recherches faites en cliniques privées aux USA)	A	A
Justification de l'inclusion de l'article	Bons outils statistiques utilisés. Étude bien réalisée selon un petit échantillonnage, Thème émergent et concept de l'environnement physique et du PST-OT très intéressants	But de l'étude très intéressant tout comme la méthodologie de l'étude. Bien qu'il manque beaucoup de données, l'article est gardé pour le caractère unique comprenant l'horaire du temps détaillé des ergothérapeutes qui travail auprès des femmes qui ont le cancer du sein.	Très bon article en général. Il est la suite de l'article de Hegel & Coll. (2010) ce qui permet de mieux comprendre l'étude. Le concept de l'analyse des problèmes mentionnés chez les participantes permet d'appuyer le besoin de support.
LÉGENDE A=Données présentes et pertinents B= Données présente, pertinence à reconsidérer C= Données absentes ou impertinentes N/A = Non-applicable			

ANNEXE B

QUESTIONNAIRE

Caractéristiques personnelles de la participante

1. Quel âge avez-vous ? _____
2. Quelle était votre occupation principale avant votre diagnostic ? Quelle est-elle maintenant ? _____
3. Quel est votre état civil _____
4. Avez-vous des enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ? _____

Caractéristique de la maladie

1. En quelle année avez-vous reçu votre diagnostic de cancer du sein?

2. Depuis combien de temps êtes-vous considérée comme guérie ?

3. Quel était le stade de votre cancer ? :

4. Quel type de traitement avez-vous reçu ?

1. Personne

Y a-t-il eu des impacts physiques générés par la maladie ? Et si oui, lesquels?

a. Niveau d'énergie/fatigue ?

b. Douleur ?

c. Transformation physique (Perte de cheveux, ablation du sein,) ?

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau physique) ?

Y a-t-il des valeurs ou des croyances qui vous ont aidé à passer à travers la maladie? Et si oui, lesquelles ?

a. Croyances particulières (ex : religion, devise, mode de pensée)?

b. Outils (ex : livre, objet) ?

c. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de vos valeurs ou croyances) ?

La maladie vous a-t-elle influencée affectivement (émotions, relations, perceptions de la vie)? Et si oui, comment?

a. Perception des évènements avant, pendant et après ?

b. Émotions ressenties majoritairement ?

c. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre état affectif) ?

La maladie a-t-elle eu une influence au niveau cognitif (mémoire, orientation, pensée, raisonnement)? Et si oui, comment ?

a. Différence au niveau de votre mémoire ?

b. Des pensées particulières ?

c. Des difficultés à vous organiser/résoudre un problème ?

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre état cognitif)?

2. Occupations

Vos occupations (loisirs, travail, etc.) ont-elles été touchées par la maladie ? Et si oui, comment?

a. Changement quant à ces occupations ?

b. Loisirs pratiqués ?

c. Difficultés vécues ?

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de vos occupations) ?

Le cours de vos journées a-t-il été affecté par la maladie ? Et si oui, comment?

a. Horaire avant/pendant/après la maladie ?

b. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau du cours de vos journées) ?

Comment avez-vous pris soin de vous durant la maladie?

a. Sommeil ?

b. Hygiène de vie ?

Digitized by srujanika@gmail.com

c. Alimentation ?

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau des soins à votre égard) ?

3- Environnement

Après votre diagnostic, décrivez votre environnement humain (gens de votre entourage)

a. conjoint (si applicable) ?

b. famille (frère, sœur, père, mère) ?

c. enfants (si applicable) ?

d. amis ?

e. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre environnement humain) ?

Décrivez votre environnement physique (les lieux de traitements, votre lieu de résidence, les endroits que vous côtoyez) à cette époque ?

a. Lieu de traitement ?

b. Lieu de résidence ?

c. Endroits côtoyés (ex : salle communautaire, centre sportif, église, etc.) ?

d. Distance de ces endroits par rapport à votre lieu de résidence ?

e. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre environnement physique) ?

Décrivez votre environnement institutionnel (services offerts dans le système de santé québécois qui vous ont été utiles et/ou qui vous auraient été utiles, assurances, etc.) ?

a. traitements

b. professionnels de la santé

c. assurances

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre environnement institutionnel) ?

Décrivez votre environnement socioculturel. C'est-à-dire quelles sont les valeurs, les particularités partagées par vous et votre entourage, qui vous ont aidées à faire face à la maladie ?

a. valeurs

b. rituels

c. traditions

d. Facilitateurs ou obstacles (événements, personnes, outils ou expériences ayant eu une influence positive ou négative au niveau de votre environnement institutionnel) ?

(Des moyens qui vous ont aidé à diminuer votre souffrance, à faciliter votre passage à travers vos transformations physiques, à passer aux travers vos journées, etc.) ou obstacles (des évènements qui ont contribué négativement à votre quotidien, des éléments négatifs qui ont amené les transformations physiques et la douleur à être difficiles à gérer) ?

e. Particularités de ces endroits (ex : présence d'escaliers, regroupements privés pour les femmes qui ont le cancer du sein ?

ANNEXE C

Processus d'analyse de données selon Giorgi (1970, 1985, 1997), tel que cité dans Fortin (2010), Picard (2009) et St-Germain ainsi que Delpêche et Mercier (2007).

1. Lire la totalité des transcriptions pour découvrir l'essence du phénomène à l'étude

Tout d'abord, il faut recueillir et lire les questionnaires complétés par les participantes. Cela a permis une familiarisation du langage et de l'expérience vécue du sujet. Cela a aussi permis de voir la récurrence des thèmes et la façon dont l'ensemble est agencé.

2. Définir les unités de sens des descriptions faites par les participants

En deuxième lieu, une lecture plus approfondie a permis de dégager la signification globale de chaque catégorie. Par la suite, les réponses ont été divisées en unité de signification, c'est-à-dire en catégorie. Ces catégories ont été créées selon la perspective du chercheur.

3. Examiner attentivement la finesse psychologique de chacune des unités de sens

Pour la troisième étape, une division des données en unités de sens plus précises et appropriées aux catégories du Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko et Craik, 2013) a eu lieu.

4. Résumer les unités de sens ainsi modifiées et émettre un énoncé structuré en tenant compte des expériences des participants

Quatrièmement, une étude plus approfondie des données permettant de créer des thèmes correspondants au langage ergothérapeutique a été faite pour l'ensemble des réponses obtenues à chaque question.

5. Renvoyer à la structure de l'expérience qui s'exprime à un niveau particulier ou général.

Finalement, une synthèse des réponses obtenues a été faite afin d'en dégager l'expérience générale des femmes qui ont eu le cancer du sein, et ce, à partir du Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko et Craik, 2013).

ANNEXE D

Certificat d'éthique de la recherche

 Université du Québec à Trois-Rivières
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : L'expérience vécue par les femmes ayant eu le cancer du sein et le rôle de l'ergothérapeute auprès de celles-ci : une étude phénoménologique

Chercheurs : Geneviève Fafard
 Département d'ergothérapie

Organismes :

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 30 janvier 2013

Date de fin : 30 janvier 2014

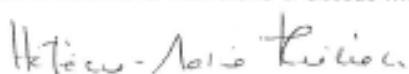
COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique;
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requériront;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.



Hélène-Marie Thérien
Présidente du comité



Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Date d'émission : 30 janvier 2013

N° du certificat : CER-13-187-06.14
 DECER

ANNEXE E

Autorisation de CAOT Publications ACE



Canadian Association of Occupational Therapists
Association canadienne des ergothérapeutes

CAOT Publications ACE

Demande d'autorisation d'utiliser du matériel protégé par le droit d'auteur

17 juillet 2013

Geneviève Fafardge
273 La Chesnaye
Chicoutimi (Québec)
G7G 5C3

Madame,

Selon votre requête, vous souhaitez obtenir l'autorisation d'utiliser la figure 1.3 du diagramme du MCREO afin de la présenter dans votre thèse intitulée : « L'expérience vécue par des femmes atteintes du cancer du sein: une étude phénoménologique soutenant la pertinence de l'ergothérapie auprès de cette clientèle » que vous défendrez à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Figure 1.3 (MCREO) Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels, dans Polatajko H., Townsend E., Craik, J. (2013). *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa, ON, CAOT Publications ACE, Ottawa, ON, CAOT Publications ACE, p. 27.

L'autorisation d'utiliser la figure citée ci-dessus vous est accordée pour une seule fois, à la condition que la source de la figure soit citée. Veuillez vous assurer que la référence complète de la source accompagne la figure, pour indiquer que l'utilisation de la figure a été autorisée par CAOT Publications ACE. Cette autorisation est strictement réservée à l'usage mentionné ci-dessus et ne comprend pas de droit d'utilisation pour tout autre usage, comme de futures éditions, des traductions ou tout autre publication électronique.

Merci.

Cordialement,

Stephane Rochon
Administrateur aux publications de l'ACE