

Université des Sciences et Technologies de Lille
Ecole Doctorale - Institut de Sociologie

50377
2005
1-2

LES EFFETS DES RÉSEAUX
SUR
LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER

Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein

ANNEXES

Alexandra THIERRY

Thèse présentée en vue de l'obtention du
Doctorat en Sociologie
Mai 2005

Membres du jury

Alexis FERRAND, Professeur à l'Université de Lille1, Directeur de Thèse

Geneviève CRESSON, Professeure à l'Université de Lille1

Nicolas DODIER, Directeur de Recherches à l'INSERM, Rapporteur

Willem DOISE, Professeur émérite à l'Université de Genève

Marcel DRULHE, Professeur à l'Université de Toulouse 2, Rapporteur

SCD LILLE 1



D 030 233088 4

A RETOURNER LE

PEB 28757
PEB 29521
M. 06.07
PEB 32298

50377
2005
1-2

Université des Sciences et Technologies de Lille
Ecole Doctorale - Institut de Sociologie

LES EFFETS DES RÉSEAUX
SUR
LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER

Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein

ANNEXES

Alexandra THIERRY



Thèse présentée en vue de l'obtention du
Doctorat en Sociologie
Mai 2005

Membres du jury

Alexis FERRAND, Professeur à l'Université de Lille1, Directeur de Thèse

Geneviève CRESSON, Professeure à l'Université de Lille1

Nicolas DODIER, Directeur de Recherches à l'INSERM, Rapporteur

Willem DOISE, Professeur émérite à l'Université de Genève

Marcel DRULHE, Professeur à l'Université de Toulouse 2, Rapporteur

Annexe 1

Le cancer et les traitements anticancéreux :

Quelques précisions

Le cancer est une maladie complexe et les traitements qui s'y rattachent le sont tout autant. Afin de déterminer les temps de passation du questionnaire et pour comprendre le cheminement thérapeutique des femmes atteintes de cancer du sein, nous avons dû nous intéresser aux traitements du cancer du sein et aux conditions dans lesquels ils sont prescrits.

Dans cette annexe nous présenterons de manière succincte ce qu'est le cancer du sein et quels sont les traitements existants pour lutter contre cette maladie. Son objectif est de porter un éclairage sur les différents protocoles thérapeutiques.

1 Présentation de la pathologie

Les données issues de la Ligue contre le cancer indiquent 278.000 nouveaux cas de cancer pour l'année 2000, comparés à 170.000 cas en 1980. Si l'on considère les variations en terme de taux ajustés sur l'âge, l'augmentation est de 31 % pour les hommes et de 36 % pour les femmes. Il apparaît donc que le vieillissement de la population joue un rôle important dans l'augmentation du nombre absolu de cas.

Par ailleurs, les taux standardisés montrent que cette évolution concerne plus spécifiquement certains types de cancer.

**Localisations classées en ordre décroissant de taux d'incidence
(Taux standardisés sur l'âge pour 100.000 personnes)**

Ordre	1980		2000					
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes				
1	Poumon	47,4	Sein	55,5	Prostate	75,3	Sein	88,9
2	Lèvres, bouche, pharynx	40,2	Côlon-rectum	21,8	Poumon	52,2	Côlon-rectum	24,6
3	Côlon-rectum	33,1	Col utérin	14,2	Côlon-rectum	39,1	Mélanome malin	9,5
4	Prostate	25,3	Corps utérin	9,8	Lèvres, bouche, pharynx	32,2	Corps utérin	9,2
5	Vessie	15,2	Ovaire	8,7	Vessie	18,3	Ovaire	9,0

Source : Ligue Nationale contre le Cancer.

On remarque que sur une période de 20 ans, le cancer de la prostate est devenu le cancer dominant chez l'homme, et que le cancer du poumon occupe désormais la deuxième position dans les taux d'incidence du cancer pour le sexe masculin. Par contre, le cancer du sein est toujours le cancer le plus répandu chez la femme mais son incidence a augmenté : les taux standardisés sur l'âge pour 100 000 personnes sont passés de 55,5 en 1980, pour atteindre 88,9 en 2000. Avec 41,6% des nouveaux cas de cancer, le cancer du sein est le premier cancer de la femme ; les cancers de type côlon-rectum ne représentant que 11,2% des nouveaux cas de cancer. En chiffres bruts, le cancer du sein représente 41 845 cas pour l'année 2000, et on estime à 30 000 le nombre de nouveaux cas de cancer du sein par an en France.

Au niveau régional¹, le nombre de femmes atteintes oscille entre 11 000 et 13 000, et sur une moyenne de 3 ans, 2 953 nouveaux cas de cancer du sein ont été recensés dans le Nord Pas-de-Calais. En 2002, on enregistre 2 879 nouveaux cas dans la région, soit 10% des cas de cancer du sein en France pour cette période, et 41% des cas de cancer chez la femme dans la région. Par ailleurs, on observe une sur incidence régionale au niveau de la morbidité puisque la région compte entre 23% et 30% de nouveaux cas de cancer du sein de plus que les autres régions, qui se manifeste plus particulièrement pour les femmes âgées de 65 ans à 69 ans.

Enfin, en ce qui concerne la mortalité, il est important de souligner que le cancer du sein est la première cause de mortalité chez les femmes en France et dans la région : en France, sur 5 ans, 10 846 décès des suites d'un cancer du sein ont été comptabilisés. La proportion de décès par cancer du sein est plus élevée dans le Nord

¹ L'ensemble des données régionales utilisées est issu du PRS Challenge Nord Pas-de-Calais de juin 2002.

Pas-de-calais (21%) qu'en France (18,5). Cette sur-mortalité peut cependant être expliquée par la sur-représentation du nombre de personnes atteintes dans la région.

Les estimations faites sur la survie après un cancer du sein varient de 73% à 81% à 5 ans.

D'un point de vue purement médical, le cancer provient d'un déséquilibre du renouvellement du tissu cellulaire. Autrement dit, il est dû à la prolifération anarchique d'une cellule « transformée » ou « anormale ». Ainsi, pour comprendre la maladie cancéreuse, il faut d'abord étudier la cellule et les mécanismes qui président au contrôle de la division cellulaire.

Sans rentrer dans le détail de la définition médicale du cancer, on peut préciser qu'il existe différents types de cancer. Nous ne distinguerons que les cancers dits « primitifs » des cancers invasifs. On parlera de cancer *primitif* ou *in situ* lorsque les cellules cancéreuses n'infiltrant pas les tissus avoisinants la tumeur. Par contre, à partir du moment où un envahissement local et/ou un envahissement de la chaîne ganglionnaire est observé, le cancer est défini comme *invasif*.

Les cancers sont également classés en fonction de différents critères. Les critères de classifications du cancer du sein sont au nombre de trois : la taille de la tumeur (T), la présence de ganglions atteints (N0 indique qu'il n'y a pas de ganglions atteints, N1 que les ganglions sont mobiles, N2 que les ganglions sont fixés, N3 des adénopathies mammaires internes), la présence de métastases (M0 en l'absence de métastases, M1 dans le cas contraire).

Ces trois critères combinés entre eux permettent de déterminer le Grade du cancer, c'est à dire son stade d'évolution, sur une échelle allant de I à IV. Le Grade IV se réfère aux cancers du sein les plus avancés.

Le classement se fait de la manière suivante :

Grade I:

- ✓ T inférieure à 2 cm (T1)
- ✓ N0
- ✓ M0

Grade II :

- ✓ T supérieure à 2 cm (T2)
- ✓ N1
- ✓ M0

Grade III

- ✓ T égale à 5 cm (T3)
- ✓ N2
- ✓ M0

Grade IV

- ✓ T supérieure à 5 cm
- ✓ N3
- ✓ M1

L'analyse des données issues du Centre Oscar Lambret permet de mesurer les stades d'évolution de la maladie lors de la prise en charge des malades atteintes d'un cancer du sein : entre 1984 et 1999, le nombre de malades présentant un cancer infra-clinique (T0) a augmenté (2,4% contre 24,6%) tandis que la proportion de femmes atteintes de tumeurs inflammatoires (T4) a diminué (27,2% contre 9,9%). Ces résultats indiquent donc que la prise en charge des malades atteintes d'un cancer du sein s'effectue à un stade de plus en plus précoce, et que les cancers avancés tendent à reculer. Cette diminution des cas de cancer avancés peut certainement être attribuée aux campagnes de dépistage du cancer du sein mises en place dans le Nord Pas-de-Calais qui préconisent d'effectuer une mammographie tous les deux ans pour les femmes de plus de 50 ans.

Bien que le dépistage organisé permette de réduire les cas de cancers graves, il est parfois remis en cause. En effet, parce que le dépistage du cancer du sein permet de déceler la présence de la maladie à un stade asymptomatique et précoce, il pose le problème majeur de la fiabilité des diagnostics : les cas de cancers létaux et non létaux sont diagnostiqués de la même façon (Junod, Quélier, 2000¹). Ainsi, le dépistage organisé risque, d'une part, d'engendrer une sur-estimation de la fréquence de la maladie et, d'autre part, d'induire une prise en charge abusive de malades atteintes

¹ Junod B., Quélier C., 2004, « Les valeurs s'opposent-elles aux normes dans la pratique actuelle de la chirurgie du sein en France ? », in Schweyer F-X et al., Normes et valeurs dans les champs de la santé, Rennes, ENSP, pp 165-176.

de cancers du sein non létaux avec les conséquences psychologiques et physiques qu'impliquent les traitements.

Le diagnostic du cancer du sein repose sur l'examen clinique couplé à la mammographie, et si nécessaire à l'échographie. Un examen cytologique par ponction (prélèvement de liquide par ponction) ou une biopsie chirurgicale (prélèvement de la masse tumorale par incision) viennent compléter cette démarche de dépistage.

2 Les traitements

Le protocole thérapeutique dépend du grade de la tumeur. Cela dit, ces protocoles sont standardisés : compte tenu des caractéristiques de la tumeur, à chaque grade correspond un protocole thérapeutique standardisé qui met en place un traitement principal et un/des traitements adjuvants.

Plusieurs traitements permettent de lutter contre le cancer du sein. D'une manière générale, nous pouvons distinguer la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie, qui peuvent être utilisées seules ou en traitement adjuvant.

2.1 La chirurgie

La chirurgie a quatre objectifs principaux. Elle permet à la fois d'assurer le diagnostic de cancer, de participer au traitement loco-régional, de recueillir des données définissant la nécessité de pratiquer ou non un traitement adjuvant. La chirurgie a également une visée réparatrice par le biais de la reconstruction mammaire. Nous nous attarderons sur ces trois dernières fonctions.

o La chirurgie en tant que traitement loco-régional

Le traitement chirurgical a longtemps été le premier et le seul traitement du cancer du sein. Aujourd'hui, il est indispensable pour les traitements loco-régionaux, mais il est intégré dans une thérapeutique pluridisciplinaire (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie). La chirurgie est donc associée à ce que l'on appelle des traitements adjuvants qui, en l'absence de métastases, sont principalement représentés par la radiothérapie et l'hormonothérapie.

Il existe deux grands types de traitement chirurgical lorsque la chirurgie participe au traitement loco-régional de la tumeur : cette dernière peut être conservatrice ou radicale. Dans le cas d'un traitement conservateur, le chirurgien procède à une mastectomie partielle et à une exploration ganglionnaire. La mastectomie partielle consiste à enlever la tumeur et une grande quantité de tissus sains environnants. Cette intervention peut être effectuée dans le cas de tumeur unifocale et lorsque la taille de la tumeur permet une exérèse conservatrice. Autrement dit, en dehors de la localisation de la tumeur et de sa taille, le volume de la poitrine des patientes est un facteur qui détermine la possibilité ou non de pratiquer une chirurgie conservatrice. Par contre, lorsque le cancer est plurifocal, que la tumeur est trop importante, le traitement employé tend à être radical. Dans ce cas, le chirurgien procède à une mastectomie totale, c'est-à-dire une ablation totale du sein, mais en conservant les principaux muscles de la paroi thoracique, ce qui facilite une reconstruction mammaire.

La mastectomie partielle et la mastectomie totale peuvent être couplées à un curage ganglionnaire qui consiste à enlever la totalité des ganglions lymphatiques ou certains d'entre eux situés sous le bras. Le curage ganglionnaire ayant de nombreux effets secondaires, tels qu'une motricité réduite du bras ou des risques de lymphœdèmes, les chirurgiens enlèvent en premier lieu les premiers ganglions de la chaîne ganglionnaire pour les examiner. Un véritable curage ne sera effectué que si les ganglions prélevés sont atteints. C'est la technique du ganglion sentinelle. Cette technique est de plus en plus répandue, mais précisons toutefois que seuls les centres anticancéreux la pratiquent systématiquement.

Du traitement loco-régional découle les traitements adjuvants qui seront prescrits ultérieurement.

o *La chirurgie en tant que méthode de recueil des éléments de pronostic :*

L'analyse de la tumeur et des tissus environnant prélevés lors de l'intervention chirurgicale du traitement loco-régional, ainsi que l'analyse des ganglions lymphatiques, déterminent la suite du traitement. Pour mettre en place le protocole thérapeutique, trois principaux facteurs doivent être évalués qui préviennent des risques de récurrence : le nombre de ganglions lymphatiques envahis, la taille de la

tumeur, la vitesse de développement de cette dernière. En fonction de ces facteurs de risques, une seconde intervention chirurgicale peut être envisagée dans le but d'enlever le reste des tissus cancéreux et/ou d'ôter les ganglions lymphatiques, ou d'envisager les traitements adjuvants peuvent être prescrits. Ainsi, le choix de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou de l'hormonothérapie sera déterminé par une analyse post-opératoire des ganglions et des tissus environnants la tumeur.

o *La chirurgie reconstructrice*

Le sein est objet de représentations et de symboliques. Il est associé à la féminité, la sexualité et la maternité. Avec l'ablation de son sein, la patiente se sent mutilée et catégorisée¹. De nombreuses solutions sont donc apportées par le corps médical pour permettre aux femmes de mieux vivre leur maladie et la mutilation dont elles ont fait l'objet.

De ce fait, la chirurgie réparatrice fait partie du traitement du cancer du sein en cas de mastectomie totale, et une reconstruction mammaire est proposée aux patientes qui la désirent. Cette intervention chirurgicale peut être entreprise dans le même temps que la mastectomie totale, lorsque le protocole thérapeutique ne fait pas intervenir de radiothérapie, ou elle peut être effectuée un an après l'arrêt des traitements adjuvants. Cette reconstruction mammaire est une intervention chirurgicale lourde aux nombreux effets secondaires qui se déroule en deux temps ; le premier temps consistant à reconstruire la morphologie du sein et le second à reconstruire le mamelon et l'aréole.

Par ailleurs, en dehors de la reconstruction mammaire ou pendant le temps qui sépare la mastectomie totale et la reconstruction mammaire, les patientes peuvent bénéficier, un mois après l'intervention chirurgicale, d'une prothèse en gel de silicone adaptée à leur morphologie leur permettant de garder une silhouette exempte de toute mutilation visible par un regard extérieur. De plus, durant le premier mois, on remet aux patientes, dès leur sortie de l'hôpital, une prothèse provisoire en mousse. Toutefois, on soulignera que les prothèses sont remboursées par la sécurité sociale

¹ Nous n'ignorons pas les effets psychologiques engendrés par la mastectomie partielle tels que la baisse de l'estime de soi, l'émergence d'un sentiment de jalousie envers les femmes bien portantes, la difficulté de s'accepter en tant que femme ainsi que les problèmes relationnels engendrés par cette intervention chirurgicale.

mais que les soutiens gorges adaptés et indispensables restent à la charge des malades.

2.2 La chimiothérapie

La chimiothérapie agit sur tout l'organisme et traite les lésions cancéreuses quelle que soit la région où celles-ci ont essaimé. Plusieurs produits chimiques sont capables de tuer les cellules cancéreuses et saines. Les choix des produits actifs s'effectuent selon l'efficacité du produit pour le type de cancer à soigner, selon la chance qu'ont les produits d'additionner leurs effets sur les tumeurs en agissant sur des mécanismes différents, et s'appuient sur le fait que ces produits ne concentrent pas leurs effets toxiques au niveau des mêmes tissus.

Une fois, la chimiothérapie établie, le médecin doit déterminer le protocole d'administration. Autrement dit, un traitement par chimiothérapie nécessite de définir d'une part l'intervalle optimal entre les cures, et d'autre part les doses à administrées en tenant compte du poids, de l'âge et des réactions du malade.

La chimiothérapie comporte de nombreux effets secondaires dont les principaux sont les nausées et les vomissements, la destruction des cellules saines dans l'ensemble de l'organisme, la diminution du nombre de globules blancs, la perte de cheveux, et la stérilité.

La chimiothérapie est actuellement indiquée chez la majorité des patientes. Toutefois, nous pouvons résumer les conditions de prescription d'une chimiothérapie. Tout d'abord, des caractéristiques cancérologiques permettent d'établir les conditions de prescription d'une chimiothérapie. En règle générale, la présence de métastases ou la suspicion de métastases incitent les médecins à prescrire ce traitement. Cela dit, en cas de cancer non métastasé, l'utilisation de la chimiothérapie est avant tout préventive. Dans ce cas, la présence d'une invasion au niveau de la chaîne ganglionnaire, une tumeur de taille importante, ou encore une courbe de croissance de la tumeur rapide, sont des facteurs qui, à eux seuls ou couplés entre eux, agissent sur la décision de mener une chimiothérapie. Par ailleurs, en dehors des caractéristiques cancérologiques, des caractéristiques personnelles sont prises en considération dans la décision de prescrire ou non une chimiothérapie. Aussi, le

bénéfice de la chimiothérapie est d'autant plus grand que la femme est jeune. De ce fait, la chimiothérapie n'est généralement plus prescrite au-delà de 70 ans. De plus, le fait que la patiente ne soit pas encore ménopausée est un critère incitant à mener une chimiothérapie.

La chimiothérapie peut être employée seule ou en association avec la chirurgie, la radiothérapie, ou l'hormonothérapie. On parlera alors de traitement chimiothérapique adjuvant. Lorsque la chimiothérapie est associée à la chirurgie, elle peut être prescrite avant la chirurgie (chimiothérapie néo-adjuvante) ou après la chirurgie (chimiothérapie adjuvante). Dans le premier cas, l'objectif est de réduire la taille de la tumeur afin de pouvoir pratiquer une chirurgie conservatrice. Dans le second, son but est soit d'agir sur les métastases, soit de prévenir les risques de récurrence.

2.3 La radiothérapie

La radiothérapie est un procédé thérapeutique reposant sur une irradiation des zones cancéreuses. Comme la chimiothérapie, la radiothérapie détruit les cellules cancéreuses, mais uniquement celles des régions irradiées. La radiothérapie est destinée à prévenir le risque de rechute locale et à débarrasser le reste du sein, la peau et les ganglions lymphatiques de toutes cellules cancéreuses qui pourraient demeurer après l'exérèse d'une tumeur. La radiothérapie est utilisée seule ou, le plus souvent, associée à la chimiothérapie et à la chirurgie conservatrice, et parfois à la mastectomie totale en cas de risque local important. Ainsi, après ablation d'une tumeur du sein, on pratique donc généralement une radiothérapie sur toute la poitrine, l'aisselle et parfois la région des autres ganglions durant cinq semaines. Le radiothérapeute fixe le protocole, c'est à dire le rythme d'irradiation (nombre de séances hebdomadaires, la dose par séances, et la dose totale). La dose totale varie en fonction de la taille de la tumeur, de son type histologique, et des tissus critiques voisins dont l'irradiation est inévitable.

L'avantage de la radiothérapie est de limiter les mutilations chirurgicales et par conséquent, la radiothérapie fait partie intégrante du traitement conservateur du cancer du sein. Cependant, elle agit en lésant le système de reproduction des cellules. La marge est donc faible entre les doses nécessaires pour guérir la tumeur et celles qui

engendrent des complications. Cela dit, les dégâts occasionnés aux cellules saines se trouvent principalement dans la région irradiée, ce qui n'est pas le cas de la chimiothérapie qui affecte les cellules saines dans tout le corps.

Pendant le traitement, les patientes peuvent noter quelques effets indésirables tels qu'un dessèchement et une démangeaison de la peau, une rougeur et une hypersensibilité de la peau irradiée, des ampoules et des crevasses sur la peau traitée, un dessèchement de la gorge, des nausées et des vomissements, des modifications du sens du goût, une diminution des tissus du sein traité et une augmentation de l'épaisseur et de la pigmentation de la peau. Par ailleurs, bien souvent des traces semblables à des brûlures resteront définitivement sur les zones irradiées.

2.4 L'hormonothérapie

Les hormones jouent un rôle dans l'organisme en stimulant ou en ralentissant la prolifération des tissus sur lesquels elles agissent. Cela dit, toutes les cellules ne sont pas réceptives aux hormones. Quand un traitement hormonal est possible, l'hormonothérapie a pour but d'empêcher les cellules de recevoir ou d'assimiler les hormones qui stimulent normalement leur croissance. L'hormonothérapie est utilisée en traitement adjuvant associée à la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie. La posologie se présente sous forme de pilules à prendre une fois par jour pendant cinq ans.

Le principal inconvénient de l'hormonothérapie réside dans le fait que la destruction des cellules risque de ne pas être aussi complète qu'avec la chimiothérapie, car certaines tumeurs n'ont pas de récepteurs hormonaux. Par ailleurs nous pouvons voir apparaître des effets secondaires tels qu'une prise de poids, la possibilité de rétention d'eau, des maux de tête, des calculs biliaires, et l'apparition de phlébites.

Toutes les malades ne peuvent recevoir une hormonothérapie. Tout comme la chimiothérapie, des caractéristiques cancérologiques doivent être prises en compte. En effet, ce traitement est généralement prescrit lorsque la tumeur a une courbe de croissance lente, et lorsque la patiente présente des récepteurs hormonaux positifs.

Différents protocoles thérapeutiques peuvent donc être prescrits. Les traitements loco-régionaux sont représentés par la chirurgie et la radiothérapie. La chimiothérapie peut-être utilisée comme traitement pré-opératoire mais également comme traitement post-opératoire. La radiothérapie est prescrite en tant que traitement post-opératoire ainsi que l'hormonothérapie qui est considérée comme un traitement d'entretien. Ainsi, les protocoles thérapeutiques sont nombreux et peuvent combiner des traitements pré-opératoires, des traitements loco-régionaux, des traitements post-opératoires ou non.

Lors de notre analyse, nous nous sommes intéressés au protocole thérapeutique mettant en place une chirurgie première et une chimiothérapie adjuvante. Autrement dit, nous nous sommes intéressés aux femmes qui ont subi une intervention chirurgicale en traitement loco-régional et une chimiothérapie adjuvante en traitement post-opératoire, à l'exclusion de tout autre protocole thérapeutique. Toutefois, la plupart de ces patientes ont du suivre une radiothérapie et/ou une hormonothérapie après leur traitement de chimiothérapie. L'ensemble du protocole thérapeutique étant extrêmement long, nous avons décidé de limiter notre étude aux deux premiers traitements.

Annexe 2 : Le questionnaire

IFRÉSI

Centre National de la Recherche Scientifique
Universités de Lille 1, Lille 2, Lille 3, Fupl, Uvhc



Institut Fédératif de Recherche sur les Économies et les Sociétés Industrielles

Ifrési - 2 rue des Canonniers - 59800 Lille

Alexandra Thierry

Téléphone: 03.20.12.58.55 - Télécopie: :03.20.12.58.31

e-mail: alexandra.thierry@ed.univ-lille1.fr

Questionnaire

Passation 1

Section 1 (Grille de code 1)

Pour commencer, je vais vous poser des questions sur vous-même.

Q1 : Quel est votre lieu de résidence ?

En clair : [_____]

Q2 : Quel est votre âge ?

[] [] ans

Q3 : Quelle est votre profession ?

En clair : [_____]

Q4 : Actuellement, vous êtes :

1. En activité
2. En congés maladie
3. Chômeur
4. Retraité

Q5 : Etes-vous mariée ou avez-vous un compagnon ?

1. Oui
2. Non

Q6 : Actuellement, vous vivez : (Multi-réponses)

1. Avec votre mari ou votre compagnon
2. Seule
3. Avec d'autres personnes

Section 2 (Grille de code 2)

Nous allons maintenant parler des personnes que vous connaissez et qui vous entourent.

Depuis le diagnostic de votre maladie, et plus particulièrement depuis le début de votre traitement, vous avez dû parler avec certaines personnes de votre maladie.

Q7 : Pour commencer, pouvez-vous m'indiquer les personnes avec qui vous avez parlé ou avec qui vous parlez actuellement de votre maladie ? Ces personnes peuvent être des amis, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins...

Remplir feuille aide mémoire 1

En dehors de votre maladie, il peut arriver que vous discutiez avec certaines personnes de questions de santé sur des thèmes généraux.

Q8 : Parmi les personnes déjà citées, pouvez-vous m'indiquer celles avec qui vous discutez d'une manière générale de questions de santé ?

Se servir de la feuille aide-mémoire 1

- Il y a-t-il d'autres personnes avec qui vous discutez d'une manière générale de questions de santé ? Si oui, pouvez-vous me les indiquer

Remplir la feuille aide-mémoire 1

En dehors des personnes citées, vous fréquentez sûrement d'autres personnes avec qui vous ne discutez ni de votre maladie, ni de questions de santé.

Q9 : Pour finir, pouvez-vous me citer les personnes que vous connaissez et que vous fréquentez ? Ces personnes peuvent-être des amis, des parents, des collègues, des voisins ou d'autres personnes...

Remplir la feuille aide-mémoire 1

Je vais maintenant vous poser des questions sur chacune des personnes que vous avez citées.

Carton 1

Q10 : Pouvez-vous m'indiquer l'âge de cette personne ?

[] [] ans

Q11 : Quel est le sexe de cette personne ?

1. Homme
2. Femme

Q12 : Quel type de relation avez-vous avec cette personne ?

1. C'est quelqu'un de ma famille
 11. c'est un de mes enfants
 12. c'est mon conjoint (e), concubin (e)
 13. c'est un mes parents ou grands-parents
 14. c'est mon frère, ma sœur, mon cousin, ma cousine
 15. c'est un autre parent
 2. C'est un(e) ami(e)
 3. C'est un(e) collègue de travail
 4. C'est un(e) voisin(e)
 5. C'est quelqu'un que je rencontre par mes activités associatives ou sportives
 6. C'est quelqu'un que je rencontre pendant mon traitement
-

Q13 : Parmi ces personnes, il y a t-il des personnes qui ont souffert ou qui souffrent actuellement de la même maladie que vous ?

1. Oui
2. Non (*passer à la question 17*)

- **Si oui, pouvez-vous m'indiquer qui sont ces personnes et me dire de quel cancer ont souffert ou souffrent actuellement ces personnes ?**

11. Cancer du sein
12. Autre :
Précision [_____]

Je vais vous poser des questions sur chacune de ces personnes

Q14 : Quel type de traitement ont suivi ces personnes pour soigner leur cancer ?

1. Chirurgie

2. Chimiothérapie
3. Radiothérapie
4. Hormonothérapie
5. Autre
6. (Ne sait pas)

Q15 : Pouvez-vous me dire comment s'est passé le traitement de chacune d'entre elles ?

1. Très bien
2. Plutôt bien
3. Pas très bien
4. Pas bien du tout
5. (Ne sait pas)

Q16 : Pour chacune d'entre ces personnes, pouvez-vous également me dire si le traitement a-t-il été efficace ?

1. Oui
2. Non
3. (Ne sait pas)

Q17 Parmi l'ensemble des personnes citées, y-a-t-il des personnes particulièrement informées ou compétentes sur des questions de santé ?

1. Oui
2. Non (*passer à la section suivante*)
 - Si oui, Pouvez-vous m'indiquer qui sont ces personnes et me dire pourquoi, selon vous ces personnes sont particulièrement informées ou compétentes sur des questions de santé ?

Section 3 (Grille de code 3)

Nous allons maintenant nous intéresser seulement aux personnes avec lesquelles vous discutez de votre maladie.

Remplir feuille aide mémoire 2

Se servir de la feuille Aide mémoire2

Je vais vous poser un certain nombre de questions sur chacune d'entre elles.

Carton 2

Q18 : Depuis combien de temps connaissez-vous cette personne ?

1. mois
2. ans

Q19 : Dans quelle mesure vous sentez-vous proche de cette personne ?

1. C'est une simple connaissance
2. C'est quelqu'un de proche
3. C'est quelqu'un de très proche

Q20 : D'une manière générale, avec quelle fréquence rencontrez-vous ou communiquez-vous avec cette personne ?

1. Tous les jours
2. Plusieurs fois par semaine
3. Une fois par mois
4. Plus rarement

Nous allons maintenant nous intéresser aux conversations que vous avez cette personne au sujet de votre maladie.

Q21 : Quand vous discutez avec cette personne au sujet de votre maladie, vous parlez plutôt de quoi en particulier ?

Que vous dit cette personne au sujet de votre maladie ?

Au cours de vos discussions au sujet de votre maladie, y a-t-il des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?

Lesquels sont-ils ?

Au cours de vos discussions sur votre maladie avec cette personne, il peut vous arriver de parler des traitements qui vous sont prescrits ou des médecins que vous consultez ou encore des établissements médicaux que vous fréquentez.

Q22 : Discutez-vous des traitements qui vous sont prescrits avec cette personne ?

1. Oui
2. Non (*passer à la question 23*)

Que vous dit cette personne au sujet du traitement que vous suivez ?

Au cours de vos discussions au sujet du traitement que vous suivez, y a-t-il des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?

Lesquels sont-ils ?

Q23 : Parlez-vous ensemble des médecins que vous consultez pour le traitement de votre maladie?

1. Oui
2. Non (*passer à la question 24*)

Que vous dit cette personne au sujet des médecins que vous rencontrez ?

Au cours de vos discussions au sujet des médecins que vous consultez pour le traitement de votre maladie, y a-t-il des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?

Lesquels sont-ils ?

Q24 : Parlez-vous ensemble des établissements que vous fréquentez dans le cadre de votre maladie?

1. Oui
2. Non (*passer à la question 25*)

Que vous dit cette personne au sujet des établissements médicaux que vous fréquentez dans le cadre du traitement de votre maladie ?

Au cours de vos discussions au sujet de ces établissements, y a-t-il des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?

Lesquels sont-ils ?

Q25 : Parmi les personnes que nous venons d'évoquer, pouvez-vous me dire quelles sont les deux personnes dont vous pensez que l'avis a le plus d'importance ?

Nous avons vu qu'un certain nombre de personnes vous entourent et vous soutiennent. Cependant, il arrive parfois que les malades souhaitent être moins entourés ou plus entourés durant leur maladie.

Q26 : Dans votre situation, souhaiteriez-vous :

1. Plus de soutien
2. Le soutien que vous avez actuellement vous convient
3. Moins de soutien

Nous allons maintenant parler de la manière dont les personnes avec qui vous discutez de votre santé se connaissent les unes les autres.

Grille de rapports interpersonnels

Carton 3

Q27 : Pouvez-vous m'indiquer quel rapport entretient cette personne avec chacune des autres ?

- 1. Elle ne s'entend pas avec elle
0. Elle ne la connaît pas
1. C'est pour elle une simple connaissance
2. C'est pour elle une relation sympathique
3. C'est pour elle une personne proche

Section 4 (Grille de code 4)

Nous allons maintenant parler de votre maladie et plus particulièrement de la manière dont vous l'abordez.

Depuis le diagnostic de votre cancer, les différents professionnels de santé que vous avez rencontrés ont du vous expliquer de manière plus ou moins claire ce qu'est le cancer, quelles sont ses origines et quel est son mode de fonctionnement. Peut-être saviez vous bien avant votre dépistage, ce qu'était cette maladie et les renseignements qui vous ont été donnés par ces professionnels n'ont fait que compléter l'idée que vous vous faisiez du cancer. Il se peut également que vous vous soyez renseigné par vous-même sur cette maladie auprès d'autres personnes ou par des lectures dans la presse spécialisée.

Vous avez donc actuellement une idée plus ou moins précise de ce qu'est le cancer.

Q28 : Pouvez-vous, me dire ce que c'est pour vous le cancer ?

Q29 : Pouvez-vous, me dire ce que vous savez du cancer ?

Depuis votre prise en charge médicale pour le traitement de votre maladie, vous vous êtes fait une opinion sur le fonctionnement des services de cancérologie, sur les médecins spécialistes que vous avez rencontrés et sur les traitements médicaux qui vous ont été prescrits.

Nous allons maintenant parler de la manière dont vous percevez le monde médical et les traitements anticancéreux.

Je vais vous poser un certain nombre de questions sur des thèmes se rapportant au monde médical et au traitement que vous avez suivi dans le cadre de votre maladie.

Pour chacun des thèmes abordés, je vais vous demander si vous êtes plutôt d'accord ou plutôt pas d'accord.

Q30 : En ce qui concerne la cancérologie, pourriez-vous dire que :

Q30a : Les cancers sont bien dépistés par la médecine.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30b : La médecine a les moyens de lutter contre le cancer.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30c : Les médecins savent ce qu'ils font.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30d : Les plaintes des patients ne sont pas prises en compte par les médecins spécialistes.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30e : Les médecins sont rigoureux dans leurs prescriptions thérapeutiques.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30f : Le discours des médecins spécialistes est adapté à la personnalité des patients.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30g : Le cancer peut être soigné par les médecines parallèles.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30h : Les traitements anticancéreux détruisent l'organisme.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30i : Le corps de la femme est mutilé après avoir subi un traitement chirurgical.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30j : Les traitements anticancéreux sont astreignants.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30k : Les malades sont isolés de leur famille durant leur traitement.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30l : Il est difficile de mener une vie normale pendant son traitement.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30m : Durant leur traitement, les malades ont du mal à continuer de travailler.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30n : Les traitements anticancéreux ont fait leur preuve.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30o : Les traitements anticancéreux font peur.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q30p : Il y a trop d'intimité entre les malades à l'hôpital

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31 : En ce qui concerne la guérison, pourriez vous dire que :

Q31a : On ne guérit pas vraiment du cancer.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31b : La guérison comprend une part de chance.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31c : La guérison n'est qu'un temps de répit.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31d : Après la guérison, il faut toujours rester vigilant.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31e : Les bilans de contrôle rythment la guérison.

1. Plutôt d'accord
2. Plutôt pas d'accord

Q31f : Une fois guéri, on oublie la maladie.

1. Plutôt d'accord

2. Plutôt pas d'accord

Q31g : On peut reprendre les mêmes activités qu'avant une fois guéri.

1. Plutôt d'accord
 2. Plutôt pas d'accord
-

Section 5 (Grille de code 5)

Pour finir, je vais vous poser des questions sur votre santé et sur le traitement que vous suivez actuellement.

Afin d'évaluer les effets de votre maladie et du traitement que vous suivez actuellement sur votre état de santé, je vais vous poser un certain nombre de questions.

Q32 : Pouvez-vous indiquer à l'aide d'un trait placé sur ces échelles, l'état actuel de :

Q32a : Vos Nausées :

Nulle [_____] Constante

Q32b : Votre Appétit

Nulle [_____] Excellent

Q32c : Votre Douleur

Nulle [_____] Constante

Q32d : Votre Fatigue

Nulle [_____] Constante

Q32e : Votre Aptitude à porter des objets lourds

Nulle [_____] Très bonne

Q32f : Votre Aptitude à faire des courses

Nulle [_____] Très bonne

Q32g : Votre Aptitude à faire le ménage

Nulle [_____] Excellente

Q32h : Votre Aptitude à exercer votre profession

Nulle [_____] Excellente

Q32i : Votre Aptitude à faire du sport

Nulle [_____] Très bonne

Q32j : Votre Anxiété

Nulle [_____] Constante

Q32k : Votre Nervosité

Nulle [_____] Constante

Q32l : Votre Qualité de vie

Très mauvaise [_____] Très bonne

Q32m : Votre Moral

Très Bon [_____] Très Mauvais

Section 6 (Grille de code 6)

Nous allons maintenant parler des personnes que vous consultez pour votre santé et pour le traitement de votre maladie.

Afin de dépister votre cancer et depuis la découverte de votre cancer, vous avez dû rencontrer un certain nombre de médecins ou de paramédicaux. Ces médecins ou ces paramédicaux peuvent être des médecins généralistes, des spécialistes ou d'autres soignants et pas seulement des professionnels en cancérologie.

Q33 : Pouvez-vous me citer les médecins ou les paramédicaux avec qui vous avez été ou êtes actuellement en contact pour le traitement de votre maladie ?

Remplir la feuille aide mémoire 3

Je vais maintenant vous poser un certain nombre de questions sur chaque professionnel de santé que vous venez de me citer.

Se servir de la feuille aide mémoire 3

Carton 4

Q34 : Pouvez-vous indiquer la spécialité de ce professionnel de santé ?

1. Médecin généraliste
2. Gynécologue
3. Cancérologue
4. Chirurgien
5. Anesthésiste
6. Radiologue
7. Radiothérapeute
8. Homéopathe
9. Acuponcteur
10. Infirmière
11. Assistante sociale
12. Psychologue
13. Psychiatre
14. Autre : précisez [_____]

Q35 : Ce professionnel exerce-t-il au Centre Oscar Lambret ?

1. Oui (*passer à la question 36*)
2. Non

- Si non, Pouvez-vous me dire si ce professionnel exerce

21. A son compte dans son propre cabinet
22. Dans un autre établissement hospitalier

23. Dans le cadre d'une association
24. (Ne sait pas)

Q36: Est-ce que vous pouvez me dire ce qui vous a amené à consulter ce professionnel ? (Multi-réponses)

1. C'est celui qui m'a été recommandé
Dans ce cas, pouvez-vous préciser par qui ?
[]
2. C'est celui qui m'a été imposé
3. C'est celui sur lequel j'avais des informations
Dans ce cas, pouvez-vous préciser comment ?
[]
4. Je le consultais déjà
5. Il exerce près de chez moi
6. J'ai trouvé son nom dans l'annuaire ou grâce à sa plaque
7. C'est un de mes proches

Q37 : Depuis combien de temps consultez-vous ce professionnel de santé ?

1. Moins d'1 mois
2. De 1 mois à moins de 6 mois
3. De 6 mois à moins d'1 an
4. De 1 an à moins de 5 ans
5. De 5 ans à moins de 10 ans
6. 10 ans et plus
7. Depuis toujours

Q38 : Combien de visites avez-vous réalisées avec ce professionnel de santé depuis le diagnostic de votre cancer ?

Il se peut que les professionnels que l'on rencontre répondent plus ou moins bien aux questions que leurs patients se posent sur leur maladie.

Q39 : Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant votre maladie ? (Multi-réponses)

1. Simple et adaptée à mes connaissances de la maladie
2. Complexe et inadaptée à mes connaissances de la maladie
3. Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose
4. Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose
5. Inexistante

De même, il se peut que les professionnels que l'on rencontre répondent plus ou moins bien aux questions que leurs patients se posent sur le traitement qui leur ait prescrit.

Q40 : Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant votre intervention chirurgicale ? (Multi-réponses)

1. Simple et adaptée à mes connaissances du traitement
2. Complexe et inadaptée à mes connaissances du traitement
3. Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose
4. Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose
5. Inexistante

Suite à votre intervention chirurgicale, il se peut que vous soyez amené à suivre un autre traitement médical. Ce traitement peut-être de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou de l'hormonothérapie.

Q41 : Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant la chimiothérapie? (Multi-réponses)

1. Simple et adaptée à mes connaissances du traitement
2. Complexe et inadaptée à mes connaissances du traitement
3. Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose
4. Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose
5. Inexistante

Q42 : Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant la radiothérapie? (Multi-réponses)

1. Simple et adaptée à mes connaissances du traitement
2. Complexe et inadaptée à mes connaissances du traitement
3. Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose
4. Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose
5. Inexistante

Q43 : Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant l'hormonothérapie? (Multi-réponses)

1. Simple et adaptée à mes connaissances du traitement
2. Complexe et inadaptée à mes connaissances du traitement
3. Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose
4. Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose
5. Inexistante

Il arrive parfois que les professionnels que l'on consulte soient plus ou moins à l'écoute des craintes et des doutes de leurs patients concernant leur maladie et le traitement qui leur est prescrit.

Q44 : Concernant ce professionnel, vous diriez qu'il a été :

1. Très à l'écoute
2. Plutôt à l'écoute
3. Pas trop à l'écoute
4. Pas du tout à l'écoute
5. (Ne sait pas)

On peut avoir plus ou moins confiance dans le traitement médical prescrit par le professionnel que l'on consulte.

Q45 : Concernant les prescriptions médicales de ce professionnel de santé, vous diriez que vous lui faites

1. Tout à fait confiance
2. Plutôt confiance
3. Pas trop confiance
4. Pas du tout confiance
5. (Ne sait pas)

Après une consultation auprès d'un professionnel de santé, il peut arriver qu'on souhaite obtenir un second avis médical.

Q46 : Vous est-il arrivé de consulter des professionnels de santé dans le but d'obtenir un second avis médical ?

1. Oui
2. Non (*passer à la section suivante*)
- Si Oui, qui est-ce parmi les professionnels cités ?

Je vais vous poser des questions sur chacun d'entre eux.

Carton 5

Q47 : Lorsque vous avez consulté ce professionnel, vous souhaitiez approfondir l'avis médical de quel autre professionnel?

Q48 : Quelles sont les raisons qui vous ont amené à consulter ce professionnel dans le but d'obtenir un second avis médical ? (Multi-réponses)

1. Pour renforcer votre décision de suivre les prescriptions médicales du premier professionnel que vous avez rencontré
2. Vous n'étiez pas sûr du diagnostic du premier professionnel que vous avez rencontré
3. Vous n'étiez pas sûr du traitement prescrit par le premier professionnel que vous avez rencontré
4. Le premier médecin que vous avez rencontré ne vous a pas paru sympathique
5. Le premier médecin que vous avez rencontré n'a pas répondu aux questions que vous vous posiez
6. Un proche vous a déconseillé le premier professionnel que vous avez rencontré
7. Autre : précisez [_____]

Section 7 (Grille de code 7)

Nous allons maintenant parler des établissements qui sont capables de soigner le cancer.

Actuellement, pour le traitement de votre maladie, vous êtes soignée au Centre Oscar Lambret.

En dehors de l'établissement médical que l'on fréquente pour se soigner, il arrive que l'on connaisse d'autres établissements capables de prendre en charge sa maladie.

Q49 : Avant de commencer votre traitement au Centre Oscar Lambret, connaissiez-vous d'autres établissements capables de prendre en charge le traitement de votre maladie ?

1. Oui
2. Non (*passer à la section suivante*)
- Si oui, lesquels sont-ils ?

Je vais vous poser des questions sur chacun d'entre eux.

Carton 6

Q50 : Pouvez-vous me dire comment vous connaissiez cet établissement ? Vous connaissiez cet établissement parce que (Multi-réponses)

1. Vous le connaissiez de renommée
2. Vous vous étiez déjà fait soigner dans cet établissement par le passé
3. Des proches vous en avaient parlé
4. Des proches s'étaient déjà fait soigner dans cet établissement
5. Des proches s'étaient déjà fait soigner dans cet établissement pour un cancer
6. Des proches qui connaissent dans leur entourage une ou des personnes qui se sont fait soigner dans cet établissement vous en ont parlé
7. Des proches qui connaissent dans leur entourage une ou des personnes qui se sont fait soigner dans cet établissement pour un cancer vous en ont parlé
8. Des professionnels vous en avaient parlé
9. Vous connaissiez personnellement des personnes qui travaillaient dans cet établissement
10. Vous en aviez entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales
11. Vous en aviez entendu parler par les medias
 Dans ce cas, pouvez préciser s'il s'agissait :
 111. De la presse spécialisée
 112. De la presse non spécialisée
 113. D'Internet
 114. De la télévision
 115. De la radio

On peut penser que certains établissements sont plus ou moins capables de s'occuper correctement de certaines pathologies.

Q51 : Concernant la prise en charge de votre maladie, pensez-vous que cet établissement serait :

1. Tout à fait capable de prendre en charge le traitement de votre maladie
2. Moyennement capable de prendre en charge le traitement de votre maladie
3. Pas du tout capable de prendre en charge le traitement de votre maladie
4. (Ne sait pas)

On peut penser que certains établissements réservent un accueil plus ou moins bon à leurs patients.

Q52 : Concernant la prise en charge des malades, pensez-vous que l'accueil du personnel de cet établissement serait :

1. Très bon
2. Plutôt bon
3. Pas bon du tout
4. (Ne sait pas)

Q53 : Vous êtes vous rendu dans cet établissement pour le traitement de votre maladie ?

1. Oui
2. Non

Section 8 (Grille de code 8)

Nous allons maintenant parler de l'établissement dans lequel vous suivez votre traitement.

Actuellement, pour le traitement de votre maladie, vous êtes soignée au Centre Oscar Lambret.

Carton 7

Q54 : Avant de vous rendre dans cet établissement médical pour le traitement de votre maladie, aviez-vous déjà entendu parler de cet établissement ? (Multi-réponses)

1. Oui, je le connaissais de renommée
2. Oui, j'avais déjà eu à faire à cet établissement personnellement
3. Oui, des proches m'en avaient parlé
4. Oui, des proches qui s'étaient déjà fait soigner dans cet établissement pour un cancer m'en avaient parlé
5. Oui, des proches qui connaissent dans leur entourage une ou des personnes qui se sont fait soigner dans cet établissement pour un cancer m'en avaient parlé
6. Oui, des professionnels m'en avaient parlé
7. Oui, je connaissais personnellement des personnes qui travaillaient dans cet établissement
8. Oui, j'en avais entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales
9. Oui, j'en avais entendu parler par les medias
Dans ce cas, pouvez préciser s'il s'agissait :
 91. De la presse spécialisée
 92. De la presse non spécialisée
 93. D'Internet
 94. De la télévision
 95. De la radio
10. Non, je n'avais aucune information sur cet établissement

Q55 : Est-ce que vous pouvez me dire ce qui vous a amené à choisir cet établissement? (Multi-réponses)

1. C'est celui qui m'a été recommandé :
Dans ce cas, pouvez-vous préciser par qui ?
[_____]
2. C'est celui qui m'a été imposé :
3. C'est celui sur lequel j'avais des informations :
Dans ce cas, pouvez-vous préciser comment ?
[_____]
4. Je me suis déjà rendu dans cet établissement par le passé
5. C'est celui qui se trouve le plus près de chez moi
6. Je voulais être suivi par un médecin qui exerce au sein de cet établissement

On peut penser que certains établissements sont plus ou moins capables de s'occuper correctement de certaines pathologies.

Q56 : Concernant la prise en charge de votre maladie, pensez-vous que cet établissement:

1. Prend très bien en charge le traitement de votre maladie
2. Prend en charge correctement le traitement de votre maladie
3. A du mal à prendre en charge le traitement de votre maladie
4. (Ne sait pas)

On peut penser que certains établissements réservent un accueil plus ou moins bon à leurs patients.

Q57 : Concernant la prise en charge des malades, pensez-vous que l'accueil du personnel de cet établissement est :

1. Très bon
2. Plutôt bon
3. Pas bon du tout
4. (Ne sait pas)

Section 9 (Grille de code 9)

Nous allons maintenant parler des traitements qui sont capables de soigner votre maladie.

Q58 : Avant de suivre le traitement qui vous est prescrit actuellement au Centre Oscar Lambret, avez-vous essayé d'autres traitements pour soigner votre maladie?

1. Oui
2. Non (*Passer à la section suivante*)

-Si oui, lesquels sont-ils ?

Je vais vous poser des questions sur chacun d'entre eux.

Carton 8

Q59 : Comment aviez-vous entendu parler de ce traitement? (Multi-réponses)

1. Vous le connaissiez de renommée
2. Vous aviez déjà suivi ce traitement par le passé
3. Des proches vous en avaient parlé
4. Des proches qui avaient déjà suivi ce traitement vous en avaient parlé
5. Des proches qui avaient déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer vous en avaient parlé
6. Des proches qui connaissent une ou des personnes qui ont suivi ce traitement vous en avaient parlé
7. Des proches qui connaissent une ou des personnes qui ont suivi ce traitement pour soigner leur cancer vous en avaient parlé
8. Des professionnels vous en avaient parlé
9. Vous en aviez entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales
10. Vous en aviez entendu parler par les medias
Dans ce cas, pouvez préciser s'il s'agissait :
 101. De la presse spécialisée
 102. De la presse non spécialisée
 103. D'internet
 104. De la télévision
 105. De la radio

Q60 : Que pensez-vous de l'efficacité de ce traitement à soigner votre maladie?

Vous pensez que ce traitement a été :

1. Très efficace pour soigner votre maladie

2. Plutôt efficace pour soigner votre maladie
 3. Pas du tout efficace pour soigner votre maladie
 4. Complémentaire
-

Section 10 (Grille de code 10a)

Nous allons maintenant parler du traitement que vous suivez actuellement dans le cadre de votre maladie.

Selon les pathologies, les médecins peuvent prescrire des thérapeutiques différentes pour soigner la même maladie.

Q61 : Lorsque votre médecin vous a prescrit le traitement que vous suivez actuellement au Centre Oscar Lambret, vous a-t-il proposé d'autres traitements possibles ?

1. Oui
2. Non
- Si oui, lesquels sont-ils ?

Q62 : Pensez-vous qu'il existe d'autres traitements qui seraient capables de soigner votre maladie ?

1. Oui
2. Non

Carton 9

Q63 : Avant de suivre le traitement que vous a prescrit votre médecin pour votre maladie, aviez-vous des informations sur ce traitement ? (Multi-réponses)

1. Oui, je le connaissais de renommée
2. Oui, j'avais déjà eu à faire à ce traitement personnellement
3. Oui, des proches m'en avaient parlé
4. Oui, des proches qui avaient déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer m'en avaient parlé
5. Oui, des proches qui connaissent une ou des personnes qui ont déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer m'en avaient parlé
6. Oui, des professionnels m'en avaient parlé
7. Oui, j'en avais entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales
8. Oui, j'en avais entendu parler par les médias

Dans ce cas pouvez-vous préciser s'il s'agit :

81. De la presse spécialisée
 82. De la presse non spécialisée
 83. D'Internet
 84. De la télévision
 85. De la radio
9. Non, je n'avais aucune information sur ce traitement

Q64 : Depuis que vous avez commencé ce traitement, avez-vous recherché par vous-même des informations sur celui-ci ? (Multi-réponses)

1. Oui, je me suis renseignée auprès de proches

2. Oui, je me suis renseignée auprès de proches qui avaient déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer
3. Oui, je me suis renseignée auprès de proches qui connaissent dans leur entourage une ou des personnes qui avaient déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer
4. Oui, je me suis renseignée auprès des professionnels
5. Oui, je me suis renseignée auprès des organismes spécialisés ou des associations médicales
6. Oui, je me suis renseignée par le biais des médias
Dans ce cas, pouvez préciser s'il s'agit :
 61. De la presse spécialisée
 62. De la presse non spécialisée
 63. D'internet
 64. De la télévision
 65. De la radio
7. Non, je n'ai pas cherché d'informations par moi-même

Il peut arriver que l'on ait des plus ou moins confiance dans l'efficacité des traitements médicaux qui nous sont prescrits et que l'on suit.

Q65 : Concernant le traitement que vous suivez actuellement, vous diriez que :

1. Vous avez tout à fait confiance dans l'efficacité du traitement qui vous sont prescrits
2. Vous avez plutôt confiance dans l'efficacité du traitement qui vous sont prescrits
3. Vous avez des doutes dans l'efficacité du traitement qui vous sont prescrits
4. (Ne sait pas)

(Grille de code 10b)

En dehors du traitement que l'on suit, il se peut que l'on connaisse d'autres traitements qui seraient susceptibles nous soigner.

Q66 : Connaissez-vous d'autres traitements qui seraient capables de soigner votre maladie?

1. Oui
2. Non (*passer à la section suivante*)
- **Si oui, lesquels sont-ils ?**

Je vais vous poser des questions sur chacun d'entre eux.

Carton 10

Q67 : Comment avez-vous entendu parler de ce traitement? (Multi-réponses)

1. Vous le connaissez de renommée
2. Vous avez déjà suivi ce traitement par le passé
3. Des proches vous en ont parlé
4. Des proches qui ont déjà suivi ce traitement vous en ont parlé
5. Des proches qui ont déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer vous en ont parlé
6. Des proches qui connaissent une ou des personnes qui ont déjà suivi ce traitement vous en ont parlé
7. Des proches qui connaissent dans leur entourage une ou des personnes qui ont suivi ce traitement pour soigner leur cancer vous en ont parlé
8. Des professionnels vous en ont parlé
9. Vous en avez entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales

10. Vous en avez entendu parlé par les medias

Dans ce cas, pouvez préciser s'il s'agit :

101. De la presse spécialisée

102. De la presse non spécialisée

103. D'Internet

104. De la télévision

105. De la radio

Q68 : Pensez-vous que ce traitement serait :

1. Plus efficaces que le traitement que vous suivez actuellement pour soigner votre cancer
2. Tout aussi efficaces que le traitement que vous suivez actuellement pour soigner votre cancer
3. Moins efficaces que le traitement que vous suivez actuellement pour soigner votre cancer
4. Complémentaire
5. (Ne sait pas)

Q69 : Est-ce que vous suivez actuellement ce traitement ?

1. Oui
2. Non

Les personnes qui vous sont proches
Feuille aide mémoire 1

Noms

- 1** _____
- 2** _____
- 3** _____
- 4** _____
- 5** _____
- 6** _____
- 7** _____
- 8** _____
- 9** _____
- 10** _____
- 11** _____
- 12** _____
- 13** _____
- 14** _____
- 15** _____
- 16** _____
- 17** _____
- 18** _____
- 19** _____
- 20** _____
- 21** _____
- 22** _____
- 23** _____
- 24** _____
- 25** _____
- 26** _____
- 27** _____
- 28** _____

- 29** _____
- 30** _____
- 31** _____
- 32** _____
- 33** _____
- 34** _____
- 35** _____
- 36** _____
- 37** _____
- 38** _____
- 39** _____
- 40** _____
- 41** _____
- 42** _____
- 43** _____
- 44** _____
- 45** _____
- 46** _____
- 50** _____
- 51** _____
- 52** _____
- 53** _____
- 54** _____
- 55** _____
- 56** _____
- 57** _____
- 58** _____
- 59** _____
- 60** _____

Les personnes avec qui vous discutez de votre maladie

Feuille aide mémoire 2

Noms

1 _____

2 _____

3 _____

4 _____

5 _____

6 _____

7 _____

8 _____

9 _____

10 _____

11 _____

12 _____

13 _____

14 _____

15 _____

16 _____

17 _____

18 _____

19 _____

20 _____

Les professionnels de santé que vous consultez

Feuille aide mémoire 3

Noms

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____
- 4 _____
- 5 _____
- 6 _____
- 7 _____
- 8 _____
- 9 _____
- 10 _____
- 11 _____
- 12 _____
- 13 _____
- 14 _____
- 15 _____
- 16 _____
- 17 _____
- 18 _____
- 19 _____
- 20 _____
- 21 _____
- 22 _____
- 23 _____
- 24 _____
- 25 _____
- 26 _____
- 27 _____

- 28 _____
- 29 _____
- 30 _____

Grille de codage 0 / Questionnaire n°: _____

Date passation		Date diagnostic		Protocole thérapeutique						
				Chirurgie			Nombre d'interventions		Chimiothérapie	
		Date chirurgie						Date 1er Cure		
			1	Mastectomie partielle						
			2	Mastectomie totale						
			3	Curage ganglionnaire						
									Date prévisionnelle Fin	

N°	Prénoms	Durée		Relation	Fréquence					discours maladie	Trait		Discours traitement	Méd		Discours médecins	Hépi		Discours Hôpitaux	Avis	Soutien				
		Ans	Mois		Simple connaissance	Proche	Très proche	Tous les jours	Plusieurs fois semaine		Une fois semaine	Plus rarement		Oui	Non		Oui	Non			Important	Plus de soutien	Soutien actuel convient	Moins de soutien	
					1	2	3	1	2	3	4				1	2					1	1	2	3	
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2						1	1	2	3
					1	2	3	1	2	3	4				1	2									

Q30: En ce qui concerne la cancérologie:

Code	Items
	Q30a: Les cancers sont bien dépistés par la médecine
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30b : La médecine a les moyens de lutter contre le cancer.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30c : Les médecins savent ce qu'ils font.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30d : Les plaintes des patients ne sont pas prises en compte par les médecins spécialistes.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30e : Les médecins sont rigoureux dans leurs prescriptions thérapeutiques.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30f : Le discours des médecins spécialistes est adapté à la personnalité des patients.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30g : Le cancer peut être soigné par les médecines parallèles.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30h : Les traitements anticancéreux détruisent l'organisme.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30i : Le corps de la femme est mutilé après avoir subi un traitement chirurgical.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30j : Les traitements anticancéreux sont astreignants.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30k: Les malades sont isolés de leur famille durant leur traitement
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30l : Il est difficile de mener une vie normale pendant son traitement.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord

	Q30m : Durant leur traitement, les malades ont du mal à continuer de travailler.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30n : Les traitements anticancéreux ont fait leur preuve.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30o : Les traitements anticancéreux font peur.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q30p : Il y a trop de proximité entre les malades.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord

Q31: En ce qui concerne la guérison:

	Q31a : On ne guérit pas vraiment du cancer.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31b : La guérison comprend une part de chance.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31c : La guérison n'est qu'un temps de répit.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31d : Après la guérison, il faut toujours rester vigilant.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31e : Les bilans de contrôle rythment la guérison.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31f : Une fois guéri, on oublie la maladie.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord
	Q31g: On peut reprendre les même activités qu'avant une fois guéri.
1	Plutôt d'accord
2	Plutôt pas d'accord

Q32 : Pouvez –vous indiquer à l’aide d’un trait placé sur ces échelles, l’état actuel de :

Q32a Vos Nausées			
Nulle			Constante
Q32b Votre Appétit			
Nulle			Excellent
Q32c Votre Douleur			
Nulle			Constante
Q32d Votre fatigue			
Nulle			Constante
Q32e Votre Aptitude à porter des objets lourds			
Nulle			Très bonne
Q32f Votre Aptitude à faire des courses			
Nulle			Très bonne
Q32g Votre Aptitude à faire le ménage			
Nulle			Excellente
Q32h Votre Aptitude à exercer votre profession			
Nulle			Excellente
Q32i Votre Aptitude à faire du sport			
Nulle			Très bonne
Q32j Votre anxiété			
Nulle			Constante
Q32k Votre Nervosité			
Nulle			Constante
Q32l Votre qualité de vie			
Très mauvaise			Très bonne
Q32m Votre moral			
Très mauvais			Très bon

Autres établissements

Connaissance	Code Noms	Noms	Réputation										Prise en charge maladie				Accueil				s'y être rendu						
			Renommée	Déjà fait soigner	Des proches vous en avaient parlé	Des proches déjà fait soigner	Des proches déjà fait soigner pour un cancer	Entourage de proches déjà fait soigner	Entourage de proches déjà fait soigner pour un cancer	Des professionnels vous en avaient parlé	Personnes connues au sein de l'hôpital	Entendu parler par organismes	Par les médias				Tout à fait capable	Moyennement capable	Pas du tout capable	Ne sait pas		Très bon	Plutôt bon	Pas bon du tout	Ne sait pas	Oui	Non
1	2		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
2	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
3	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
4	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
5	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
6	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
7	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
8	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
9	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
10	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
11	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
12	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
13	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
14	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
15	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
16	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
17	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
18	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
19	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
20	1		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	111	112	113	114	115	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2

Oscar Lambret

Réputation		Raison choix		Prise en charge		Accueil	
1	Renommée	Par les médias	1	Recommandé	Précisions	Code précisions	
2	Déjà fait soigner						
3	Des proches vous en avaient parlé						
4	Des proches déjà fait soigner pour un cancer						
5	Entourage de proches déjà fait soigner pour un cancer						
6	Des professionnels vous en avaient parlé						
7	Personnes connues au sein de l'hôpital						
8	Entendu parler par organismes						
91	Presse spécialisée						
92	Presse non spécialisée						
93	Internet	2	3	Le plus informé	Précisions	Code précisions	
94	Télévision						
95	Radio						
10	Non						
1							
2	Imposé						
3							
4	Déjà fait soigner						
5	Proximité géographique						
6	Consulter un médecin au sein de l'établissement						
1	Très bonne	maladie	1	Très bon			
2	Correcte						
3	Mauvaise						
4	Ne sait pas						
1			2	Plutôt bon			
2							
3	Pas bon du tout						
4	Ne sait pas						

Annexe 3

Calendrier des démarches méthodologiques

juin-juillet 2001	Enquête exploratoire
décembre 2001- mars 2002	Négociations avec le Centre Oscar Lambret pour la réalisation de l'enquête au sein de leur établissement
avril 2002	Test du questionnaire
mai 2002	Négociations avec le Centre Oscar Lambret pour les modalités de passation du questionnaire
juin 2002-juillet 2002	Observation au Centre Oscar Lambret
juillet 2002	Début de la passation 1 du questionnaire
janvier 2003	Début de la passation 2 du questionnaire
mars 2003	Fin de la passation 1 du questionnaire
septembre 2003	Fin de la passation 2 du questionnaire

Annexe 4

Caractéristiques de la population enquêtée

L'enquête a été réalisée au Centre Oscar Lambret de Lille. La passation du questionnaire s'est déroulée de juillet 2002 à septembre 2003 auprès de 135 malades, mais seulement 100 questionnaires ont pu être exploités¹.

Les enquêtées ont été sélectionnées en priorité sur des critères médicaux. Dans l'objectif d'une enquête en panel, nous souhaitons interroger des malades susceptibles de suivre une chimiothérapie comme traitement adjuvant.

Le type de traitement adjuvant prescrit dépend des caractéristiques physiopathologiques de la tumeur (la taille de la tumeur, la présence de ganglions atteints, la présence de métastases). Dans notre échantillon, nous avons exclu les malades atteintes d'un cancer du sein métastatique, pour des raisons qui ont été déjà discutées dans le chapitre 1. De plus, les analyses bio-médicales permettant de déterminer un envahissement ganglionnaire n'étaient pas toujours disponibles.

Les seuls critères médicaux dont nous disposions pour sélectionner les malades étaient :

- la taille de la tumeur
- le curage ganglionnaire

Sous les conseils des médecins du Centre, nous avons donc retenu ces deux critères médicaux pour sélectionner les enquêtées.

Par ailleurs, la prescription d'une chimiothérapie répond à des critères d'âge : à de rares exceptions, les médecins ne prescrivent pas de chimiothérapie au-delà de 70

¹ Les raisons pour lesquelles 35 questionnaires n'ont pas pu être analysés ont été développées dans le Chapitre 1.

ans. De ce fait, nous avons également sélectionné les malades sur des critères d'âge, en interrogeant les femmes les plus jeunes.

Dans cette annexe, nous présenterons les caractéristiques socio-démographiques de notre échantillon déterminées *a posteriori*, du point de vue de l'âge, de la catégorie sociale. Nous nous attarderons également sur la composition du foyer et sur le type d'intervention suivie.

1. Les caractéristiques socio-démographiques

1.1 L'âge

Le premier tableau présente la répartition des malades enquêtées par classes d'âge que nous comparons à la population des malades atteints de cancer du sein dans le Nord Pas-de-Calais.

Répartition des malades selon l'âge

Age	Malades interrogées	Malades dans le Nord Pas-de-Calais en 2 000 ¹	
	Proportion	Effectifs	Proportion
Moins de 50 ans	25%*	692	23,1%**
De 50 à 59 ans	34%	758	25,2%
De 60 à 69 ans	25%	757	25,2%
70 ans et plus	16%	795	26,5%
Ensemble	100%	3002	100%

*25% des malades interrogées ont moins de 50 ans.
 ** 23,1% des malades atteintes de cancer du sein dans le Nord pas de Calais ont moins de 50 ans.

L'âge des malades que nous avons interrogées s'échelonne de 38 à 80 ans et la moyenne d'âge s'élève à 57,7 ans.

La distribution de notre population est relativement conforme à celle des malades du Nord Pas-de-Calais pour les classes d'âge des « moins de 50 ans », et pour les « 60-69 ans ». Des différences de répartition s'observent pour la classe d'âge des

¹ Source : Services médicaux des régimes d'assurance maladie, *Le cancer dans le Nord Pas-de-Calais, incidence 1999-2000*, PRS cancers Nord-pas-de-Calais, Système d'information n°4, avril 2002.

« 50-59 ans », où les malades enquêtées sont sur-représentées par rapport à la population atteinte dans le Nord pas de Calais (34% contre 25,2%), et pour les « 70 ans et plus » où, corollairement, les patientes sont sous-représentées (16% contre 26,5%).

Ces différences peuvent s'expliquer par les critères de sélection que nous avons mis en place lors de la passation du questionnaire : la possibilité que les malades suivent une chimiothérapie en traitement adjuvant. Or, la prescription d'une chimiothérapie dépend de critères médicaux mais également biologiques et physiques : puisque à partir de 70 ans les bénéfices de la chimiothérapie sont jugés moindres comparés aux effets secondaires engendrés par ce traitement, les oncologues prescrivent peu de traitement chimiothérapique au-delà de cet âge butoir de 70 ans, à moins que les femmes ne présentent une très bonne condition physique. De ce fait, lors de l'administration du questionnaire, nous avons privilégié les femmes les plus jeunes parmi les malades atteintes de cancer du sein opérées au Centre Oscar Lambret.

Les 16 malades de plus de 70 ans interrogées sont donc des femmes dont les conditions physiques, aux yeux des médecins, paraissaient suffisamment bonnes pour permettre la prescription d'une chimiothérapie adjuvante.

1.2 La catégorie sociale

Le deuxième tableau rend compte de la répartition des malades interrogées selon leur catégorie sociale. Les catégories sociales ont été établies à partir de la profession des malades.

Dans la mesure où l'âge moyen des malades atteintes de cancer du sein est relativement élevé (60,5 ans dans le Nord Pas-de-Calais), un grand nombre de patientes étaient retraitées au moment de l'enquête. De ce fait, nous avons demandé aux malades retraitées de nous dire quelle était leur profession préalable. Nous avons procédé de même manière pour les femmes qui se trouvaient au chômage au moment où nous les avons rencontrées. La catégorie sociale des retraitées et des chômeuses a donc été établie selon leur ancienne profession.

La catégorie « Inactives » regroupe les femmes au foyer n'ayant jamais ou très peu travaillé.

Répartition des malades selon leur catégorie sociale

Catégorie sociale	Proportion
Cadres et Professions intermédiaires	26%*
Employées	30%
Ouvrières	17%
Indépendantes	8%
Inactives	19%
Ensemble	100%

*26% des malades interrogées sont cadres ou exercent une profession intermédiaire.

Notre échantillon se caractérise par une part importante d'employées (30%), de cadres et de femmes exerçant une profession intermédiaire (26%). Les ouvrières et les femmes inactives sont représentées de manière quasi-identique (17% et 19%), et les indépendantes sont peu nombreuses (8%).

Répartition des patientes selon leur catégorie sociale et selon leur activité au moment de l'enquête

Catégorie sociale	Situation actuelle				Ensemble
	En activité	En congés maladie	Au chômage	En retraite	
Cadres et Professions intermédiaires	1	12*	2	11	26
Employées	1	16	4	9	30
Ouvrières	0	6	2	9	17
Indépendantes	1	1	1	5	8
Inactives	8	0	0	11	19
Ensemble	11	35	9	45	100

*Sur les 26 malades cadres ou exerçant une profession intermédiaire, 12 étaient en congés maladie au moment de l'enquête.

Parmi l'ensemble des malades interrogées, il est important de noter que 45% des patientes sont retraitées au moment de l'enquête. La forte proportion de retraitées au sein de notre échantillon était attendue compte tenu des caractéristiques démographiques de la population sur laquelle repose notre étude eu égard à l'âge. Par ailleurs, 35% des malades sont en congés maladie et 9% au chômage.

Un résultat a attiré notre attention : 11% des malades sont en activité. Compte tenu de la gravité de la pathologie et de la lourdeur des traitements, nous pensions

que très peu de malades, voire aucune, seraient en activité au moment de l'enquête. Toutefois ce résultat mérite d'être nuancé. En effet, si l'on tient compte du fait que parmi les 11 malades en activité, 8 sont des femmes au foyer, le nombre de patientes qui exerçaient profession avant la survenue de la maladie et qui sont encore en activité au moment de l'enquête, chute à 3. Autrement dit, seulement 3% des patientes que nous avons rencontrées continuent de travailler malgré la présence de la maladie.

En dehors de ces 3 cas particuliers, nous pouvons donc dire que, en grande majorité, les malades atteintes de cancer du sein en début de traitement sont soit retraitées, soit en arrêt maladie.

2. La composition du foyer

Notre analyse voulait rendre compte de l'incidence des relations interpersonnelles sur la production des représentations des malades atteintes de cancer du sein. Nous voulions mesurer le soutien relationnel dont bénéficient les malades au cours de leur cheminement thérapeutique. L'objectif était de mettre en perspective les réseaux de discussion et de confiance sur la maladie, et les effets des discussions sur le cancer sur le système représentationnel des malades en début de trajectoire.

Afin d'étudier le soutien relationnel des malades, nous nous sommes notamment intéressés à la composition du foyer des malades. La composition du foyer permettait de savoir si les malades pouvaient bénéficier ou non d'un soutien quotidien au domicile.

Nous avons donc demandé aux malades avec qui elles vivaient. La question était présentée de la manière suivante :

« Actuellement, vous vivez : (Multi-réponses)

1. *Avec votre mari ou votre compagnon*
2. *Seule*
3. *Avec d'autres personnes »*

Le tableau suivant présente la répartition des malades interrogées selon la composition de leur foyer.

Répartition des malades selon la composition du foyer

Composition du foyer	Proportion
Vit seule	24%*
Conjoint et autres personnes	28%
Conjoint uniquement	41%
Autres personnes uniquement	7%
Ensemble	100%
*24% des malades interrogées vivent seules	

76% des malades interrogées ne vivent pas seule : 41% vivent avec leur conjoint, 7% vivent avec des personnes autres que leur conjoint, et 28% vivent à la fois avec leur conjoint et d'autres personnes.

Toutefois, la composition du foyer varie avec l'âge des patientes.

Composition du foyer selon l'âge des patientes (n=100)

Age	Composition du foyer				Total
	Vit seule	Conjoint et autres personnes	Conjoint uniquement	Autres personnes uniquement	
Moins de 50 ans	4%* n=1	68% n=17	16% n=4	12% n=3	100%
De 50 à 59 ans	21% n=7	24% n=8	50% n=17	6% n=2	100%
De 60 à 69 ans	32% n=8	8% n=2	56% n=14	4% n=1	100%
70 ans et plus	50% n=8	6% n=1	38% n=6	6% n=1	100%
Ensemble	24%	28%	41%	7%	100%
*4% des patientes âgées moins de 50 ans vivent seules.					

Les moins de 50 ans vivent en majorité avec leurs conjoints et d'autres personnes (68%). On peut imaginer que les « autres personnes » sont les enfants. A l'opposé, 50% des malades âgées de plus de 70 ans vivent seules, et 38% vivent uniquement avec leur conjoint. Ainsi, plus les patientes sont âgées, plus elles tendent à vivre seules ou uniquement avec leur conjoint.

Cette situation découle directement des modifications des structures du foyer à mesure que les individus vieillissent. En effet, d'une part, avec le temps, les enfants finissent par quitter le domicile familial pour construire leur propre foyer. Cependant, avec l'allongement des études, le départ des enfants se fait de plus en plus tardivement. Ceci explique donc que 68% des malades de moins de 50 ans ont encore des enfants qui vivent sous leur toit. Par ailleurs, l'espérance de vie des femmes est

supérieure à celle des hommes (en 2002, l'INSEE estimait à 75,8 ans l'espérance de vie des les hommes, et à 83 ans celle des femmes). Par conséquent, le veuvage est plus fréquent pour les femmes. On peut penser que les malades âgées de plus de 70 ans et qui vivent seules, sont dans cette situation.

Ainsi, dans la mesure où la grande majorité des malades (les $\frac{3}{4}$) ne vivent pas seules, on est amené à penser que les malades bénéficient généralement d'un soutien au domicile : qu'il s'agisse de leur conjoint ou de leurs enfants. Ne pas vivre seule pendant la maladie est primordial : les personnes qui partagent le foyer des malades peuvent apporter à la fois du soutien affectif et une aide matérielle dans l'exécution des tâches quotidiennes de vie. On peut penser que la situation est plus problématique pour les malades qui vivent seules, quand bien même ces dernières peuvent trouver du soutien en dehors de leur domicile en mobilisant leurs réseaux personnels. Aussi, les malades âgées de « 60-69 ans », et principalement les « plus de 70 ans », sont particulièrement concernées.

3. L'intervention chirurgicale

Nous avons recueilli les informations concernant l'intervention chirurgicale dont ont bénéficié les malades. Pour chaque enquêtée, nous avons systématiquement noté sur le questionnaire, quel était le type d'intervention chirurgicale prescrite, si un curage ganglionnaire avait été ou non effectué, le nombre d'interventions chirurgicales subies, et les dates de ces interventions¹.

Nous avons réuni l'ensemble des chirurgies du cancer du sein en deux catégories. Dans la catégorie « ablation partielle », sont regroupées les interventions de type biopsie, tumorectomie, mastectomie partielle. Dans la catégorie « ablation totale », figurent les ablations totales suivies ou non d'une reconstruction mammaire.

¹ Le relevé de ces dates d'intervention voulait vérifier que les délais entre l'intervention chirurgicale et passation du questionnaire étaient homogènes pour l'ensemble des enquêtées, de manière à éviter l'introduction de biais dans l'analyse des processus représentationnels.

Répartition des malades selon le type de chirurgie

Type de chirurgie	Curage ganglionnaire		
	Oui	Non	Ensemble
Ablation partielle	41*%	34%	75%
Ablation totale	19%	6%	25%
Ensemble	60%	40%	100%

*41% des malades interrogées ont subi une ablation partielle accompagnée d'un curage ganglionnaire.

60% des malades ont eu recours à un curage ganglionnaire, et 75% des patientes ont subi une ablation partielle du sein. Le fait que l'ablation totale du sein n'ait été pratiquée que dans 25% des cas témoignent de la volonté de pratiquer une chirurgie conservatrice, mais également de l'efficacité du dépistage qui réduit les cas de cancer du sein avancés et, corollairement, les chirurgies radicales.

Par ailleurs, pour 79% des malades, le protocole thérapeutique n'a requis qu'un geste chirurgical. Ainsi, 21% des malades ont dû subir plusieurs opérations chirurgicales, mais les cas recensés se limitent à deux interventions. Plusieurs situations expliquent que 21% des enquêtées présentent un protocole de soins nécessitant deux interventions : soit les prélèvements des premiers ganglions (la technique du ganglion sentinelle) ont révélé une prolifération de cellules malignes au sein de la chaîne ganglionnaire et un curage ganglionnaire a dû être prescrit, soit l'analyse des tissus environnants la tumeur a signalé la présence de cellules malignes et un geste chirurgical plus large a dû être entrepris.

Annexe 5

La trajectoire médicale des malades : Des indicateurs supplémentaires

Dans cette annexe, nous présenterons les calculs utilisés pour rendre compte des jugements portés sur la qualité des informations médicales transmises par les professionnels de santé. Nous nous attarderons ensuite sur les caractéristiques des relations thérapeutiques : la durée de la relation et la fréquence des consultations. Enfin, nous analyserons quelles sont les sources d'informations médicales sur les traitements avant la survenue de la maladie, et la recherche personnelle de traitements complémentaires.

1 La qualité des informations médicales diffusées : regroupements des modalités de réponses

Nous avons mesuré la qualité des informations médicales diffusées par les professionnels de santé à travers le jugement des malades. Autrement dit, nous avons demandé aux malades de nous décrire comment elles percevaient les informations médicales communiquées par les professionnels de santé au cours des consultations. Deux types d'informations ont été retenus : les informations relatives à la maladie et à l'intervention chirurgicale.

La question était formulée de la manière suivante pour chaque professionnel de santé cité :

« Il se peut que les professionnels que l'on rencontre répondent plus ou moins bien aux questions que leurs patients se posent sur leur maladie.

Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant votre maladie ? (Multi-réponses)

1. *Simple et adaptée à mes connaissances de la maladie*
2. *Complexe et inadaptée à mes connaissances de la maladie*
3. *Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose*

4. *Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose*
5. *Inexistante*

De même, il se peut que les professionnels que l'on rencontre répondent plus ou moins bien aux questions que leurs patients se posent sur le traitement qui leur ait prescrit.

Que pensez-vous de l'information médicale que vous avez reçue de ce professionnel de santé concernant votre intervention chirurgicale ? (Multi-réponses)

1. *Simple et adaptée à mes connaissances du traitement*
2. *Complexe et inadaptée à mes connaissances du traitement*
3. *Complète et suffisante pour répondre aux questions que je me pose*
4. *Incomplète et insuffisante pour répondre aux questions que je me pose*
5. *Inexistante* »

Ces réponses à choix multiples nous ont amené à classer la qualité des informations médicales *a posteriori*. Trois catégories ont été établies : très bonne, correcte, inexistante.

Deux critères ont été retenus pour dresser notre typologie du jugement porté sur la qualité de l'information médicale reçue : la limpidité des informations et leur ampleur. En posant qu'une information de qualité maximale doit requérir des gages de clarté (elle doit être compréhensible) et s'ajuster aux attentes des malades (elle doivent être satisfaisante), une information médicale excellente devrait être à la fois « simple et complète ». Toutefois, ce postulat nous a semblé trop restrictif et exigeant. De ce fait, nous avons considéré que si l'une des deux conditions était remplie, l'information serait de très bonne qualité. Sous la catégorie « Très bonne » sont regroupées les réponses stipulant que l'information médicale diffusée est soit « *Simple et adaptée* », soit « *Complète et suffisante* », soit les deux.

A l'inverse, si les professionnels de santé ont renseigné les malades au cours des consultations mais que cette information n'était pas parfaitement compréhensible ou complète aux yeux des malades, nous avons jugé que l'information était de qualité inférieure. Dans la catégorie « Correcte » nous avons donc rassemblé les réponses mettant en avant soit une information « *Complexe et inadaptée* », soit « *Incomplète et insuffisante* », soit les deux.

2 La durée des relations thérapeutiques

Nous avons demandé aux malades de nous dire depuis combien de temps elles consultaient les professionnels de santé consultés dans le cadre de leur maladie. Pour chaque professionnel de santé, la question était formulée de la manière suivante :

« Depuis combien de temps consultez-vous ce professionnel de santé ?

- 1 Moins d'1 mois
- 2 De 1 mois à moins de 6 mois
- 3 De 6 mois à moins d'1 an
- 4 De 1 an à moins de 5 ans
- 5 De 5 ans à moins de 10 ans
- 6 10 ans et plus
- 7 Depuis toujours »

Le tableau suivant présente la durée des relations thérapeutiques selon la spécialité des professionnels de santé consultés.

Durée des relations thérapeutiques selon la spécialité des professionnels de santé (en%)

Spécialités	Durée					Total
	Moins de 6 mois	De 6 mois à 1 an	De plus d'un 1 an à 5 ans	De plus de 5 ans à 10 ans	Plus de 10 ans ¹	
Généraliste	4%* n=4	4% n=4	20% n=19	14% n=13	57% n=53	100% n=93
Gynécologue	21% n=8	5% n=2	13% n=5	5% n=2	56% n=22	100% n=39
Radiologue	50% n=54	2% n=2	12% n=13	12% n=13	24% n=26	100% n=108
Chirurgien	98% n=102	0% n=0	1% n=1	0% n=0	1% n=1	100% n=104
Cancérologue	95% n=21	0% n=0	5% n=1	0% n=0	0% n=0	100% n=22
Anesthésiste	100% n=53	0% n=0	0% n=0	0% n=0	0% n=0	100% n=53
Infirmière	98% n=98	0% n=0	1% n=1	1% n=1	0% n=0	100% n=100
Autre	55% n=6	0% n=0	18% n=2	0% n=0	27% n=3	100% n=11
Ensemble	65% n=346	1,5% n=8	8% n=42	5,5% n=29	20% n=105	100% n=530
*4% des relations thérapeutiques auprès de médecins généralistes ont été établies moins de 6 mois avant la passation du questionnaire.						

¹ Dans cette catégorie, sont regroupées les modalités de réponses « 10 ans et plus » et « Depuis toujours ».

A hauteur de 57% et 56%, les malades consultaient depuis plus de 10 ans les gynécologues et les généralistes qui sont intervenus dans la prise en charge de leur pathologie. Ces praticiens sont donc les médecins de ville qui suivaient déjà les malades avant la survenue de la maladie, et que les malades ont choisi parce qu'elles les consultaient déjà.

Nous remarquons que 21% des relations thérapeutiques auprès des gynécologues ont été établies moins de 6 mois avant la passation du questionnaire, c'est-à-dire au moment de la découverte de la maladie. Ces cas traduisent-ils des situations où les malades ne consultaient pas de médecin gynécologue et ont été amenées à en consulter un, à cause de la maladie ?

En ce qui concerne les radiologues, les rapports sont inversés : 50% des radiologues ont été consultés pour la première fois moins de 6 mois avant la passation du questionnaire et 24% il y a plus de 10 ans. Ce résultat n'est pas surprenant quand on sait que, au sein de notre échantillon, 46% des consultations de radiologie relèvent d'adressages.

98% des chirurgiens ont été consultés moins de 6 mois avant l'enquête. Les 2 chirurgiens restants n'exercent pas au Centre Oscar Lambret. Ainsi, les chirurgiens du Centre ont été consultés, pour la première fois, moins de 6 mois avant la passation du questionnaire. Ce résultat était attendu puisque nous avons sélectionné des malades qui n'avaient jamais été personnellement confrontées au cancer. Elles n'avaient donc pas pu consulter ces chirurgiens auparavant, pour leur propre pathologie¹. Ce résultat valide donc la fiabilité de notre échantillonnage. Par ailleurs, ce résultat ne signifie pas pour autant que les malades ne connaissaient pas leur chirurgien, avant la première consultation. Nous avons vu que certains chirurgiens (39%) ont été recommandés par l'entourage des malades et par des médecins de ville.

Les anesthésistes et les infirmières ont également été consultés pour la première fois moins de 6 mois avant la passation du questionnaire (100% et 98%). Les 2 infirmières consultées plus de 6 mois avant l'étude, sont des infirmières libérales : les malades avaient déjà fait appel à leurs services pour des soins sans rapport avec leur

¹ On peut très bien admettre que certaines malades se sont rendus dans des consultations de chirurgie ou de cancérologie pour accompagner des proches.

pathologie actuelle. Ces résultats s'expliquent par des raisons identiques : puisque les cas de récurrence ont été exclus de notre échantillon, les malades rencontrées ne pouvaient pas avoir consulté les anesthésistes et les infirmières des services de chirurgie travaillant au Centre Oscar Lambret.

Ainsi, hormis la grande majorité des médecins de ville et 50% des radiologues, les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en charge des malades atteints de cancer ont été consultés au moment de la survenue de la maladie. Cette conclusion va de soi dans la mesure où les spécialistes ne sont consultés qu'à partir du moment où la pathologie rend nécessaire leur intervention dans la prise en charge.

Cependant, ces différents résultats soulèvent un problème. Nous l'avons déjà souligné, les individus ont des attentes diversifiées sur ce que doit être une bonne prestation médicale. Les malades rencontrent beaucoup de spécialistes pour lesquels elles n'ont aucune information objective sur la qualité de leur prestation médicale. Les seules informations dont elles disposent sont les recommandations de leur médecin traitant ou de leur entourage. Or, non seulement les consultations qui reposent sur des adressages ne représentent que 13%, mais ces recommandations se construisent sur des critères subjectifs. Ainsi, dans la mesure où les patientes n'ont jamais eu l'occasion de rencontrer la plupart des professionnels de santé qui interviennent dans leur cheminement thérapeutique, ces dernières consultent des professionnels de santé sans réellement savoir si elles seront satisfaites de la prestation de soins. Cette situation peut être extrêmement pesante lorsqu'elle vient s'ajouter à l'incertitude à laquelle les malades doivent faire face quant à l'issue de leur maladie. Les malades doivent gérer le stress dû à l'annonce de la maladie mais également l'incertitude relative à la qualité des prestations médicales des professionnels de santé, et précisément des chirurgiens¹ qu'elles vont consulter. « Est-ce que ce chirurgien sera sympathique ? », « Est-ce qu'il opère bien ? » : autant de questions que les malades se posent avant la consultation de chirurgie. Toutefois, on peut supposer que la renommée de l'établissement, parce qu'elle garantit la qualité des prestations des praticiens du Centre, amoindrit les craintes et les questions que les malades formulent

¹ En effet, dans le cadre de notre enquête, les chirurgiens sont les premiers praticiens à intervenir sur la pathologie et à tenter d'éradiquer la maladie. En ce sens, on peut supposer que les malades attendent beaucoup de leur chirurgien et de l'intervention qu'ils vont pratiquer.

au sujet des spécialistes, et plus particulièrement des chirurgiens. Dans d'autres établissements, la situation d'incertitude peut être plus problématique : les malades remettent leur vie entre les mains de praticiens à qui elles doivent faire confiance, sans pour autant être assurées de la qualité des soins que ces praticiens proposent. A la question « Est-ce que je vais guérir ? », se juxtaposent les doutes quant à la qualité de la prestation médicale : « Est-ce que je vais être bien soignée ? ».

3 Le nombre de consultations médicales par spécialité.

Nous avons interrogé les malades sur le nombre de consultations réalisées auprès des différents professionnels de santé rencontrés au cours de leur trajectoire. Pour chaque professionnel cité par la malade comme intervenant dans la prise en charge, la question suivante était posée :

« Combien de visites avez-vous réalisées avec ce professionnel de santé depuis le diagnostic de votre cancer ? »

Nombre moyen de consultations selon la spécialité des professionnels de santé (en%)¹

Spécialités	Nombre moyen de consultations
Généraliste (n=93)	2,8*
Gynécologue (n=39)	1,6
Radiologue (n=108)	1,2
Chirurgien (n=104)	2,7
Cancérologue (n=22)	1,3
Anesthésiste (n=53)	1,3
Autre (n=11)	1,1
Ensemble (n=430)	1,4
*En moyenne, les malades ont consulté 2,8 fois leur médecin généraliste au cours de leur trajectoire médicale.	

¹ Le nombre moyen de visites réalisées auprès des infirmières n'est pas comptabilisé dans la mesure où les infirmières se rendent régulièrement en chambre durant l'hospitalisation. Il était donc difficile pour les malades de calculer le nombre de fois où elles avaient vu les infirmières durant leur trajectoire médicale.

Nous remarquons que le médecin généraliste demeure le professionnel de santé le plus consulté par les malades : en moyenne, les malades ont consulté leur médecin 2,8 fois au cours de leur trajectoire médicale. Aussi, le rôle tenu par le médecin généraliste est double. Ce praticien endosse généralement le rôle de coordinateur de soins. Il façonne donc le début de la trajectoire des malades par les différents adressages qu'il effectue au cours de l'enquête diagnostique. De plus, les spécialistes transmettent directement les résultats des examens médicaux qu'ils ont réalisés au médecin traitant, à qui il revient de commenter les bilans. Les malades sont donc amenées à revoir leur médecin généraliste entre chaque adressage, ce qui expliquerait le fait que ces praticiens soient si souvent consultés pendant la trajectoire médicale des malades atteintes de cancer. Par ailleurs, c'est vers leur médecin généraliste que les malades se tournent lorsqu'elles souhaitent se faire traduire en langage clair les informations médicales contenues dans les analyses et les examens médicaux. Nous avons souvent constaté cette situation lors de notre travail d'observation : lors des consultations de résultats, où les analyses de la tumeur et le protocole de soins adjuvants sont présentés aux malades, les chirurgiens commentent peu les bilans et invitent les malades à consulter leur médecin si elles souhaitent obtenir de plus amples explications. Dans cette perspective, la récurrence des consultations auprès des généralistes serait également liée à des demandes de précisions de la part de certaines malades.

Ce premier résultat confirme donc une nouvelle fois la fonction centrale de ce praticien.

Les gynécologues ont été consultés 1,6 fois en moyenne. Pour certaines trajectoires, la coordination des soins a été réalisée par des gynécologues. Comme les généralistes, ces praticiens servent également d'intermédiaire entre les spécialistes en cancérologie et les patientes, quant il s'agit de commenter les bilans. Ainsi, la fréquence des consultations auprès des gynécologues s'explique par des arguments analogues à ceux avancés pour les généralistes : ces consultations sont conditionnées par les adressages de l'enquête diagnostique et par les sollicitations des malades qui souhaitent étayer les informations médicales communiquées par les spécialistes en cancérologie.

Les chirurgiens sont consultés avec une fréquence proche de celle des médecins généralistes : en moyenne, les malades ont rencontré 2,7 fois leur chirurgien au cours de leur trajectoire. Rappelons que les chirurgiens effectuent des visites en chambre auprès des malades durant leur hospitalisation. Ces passages en chambre ont été comptabilisés par les malades comme des consultations. Aussi, ces visites se font rapidement ; le chirurgien s'assurant que tout va bien. De plus, lors de ces visites, les chirurgiens sont accompagnés des infirmières, qui font un compte rendu, et parfois d'internes, qui observent la prise en charge et à qui on commente le type d'intervention pratiquée. Ces visites ne peuvent donc pas être considérées comme de véritables consultations. Bien souvent, les malades ne consultent que 2 fois leur chirurgien : avant l'intervention chirurgicale et lors de la consultation de bilan. Il convient donc de nuancer le nombre de consultations moyennes réalisées auprès des chirurgiens.

Enfin, en moyenne, 1,2 consultations ont été réalisées auprès des radiologues. Autrement dit, parfois, les radiologues ont été consultés plus d'une fois. Or, normalement, la pose du diagnostic ne nécessite pas d'effectuer plusieurs consultations de radiologie. Nous avons déjà soulevé ce problème dans le Chapitre 2 : le fait que certaines malades aient consulté plusieurs fois des radiologues révèle des problèmes lors de pose du diagnostic et signale que, pour un certain nombre de malade, l'enquête diagnostique a été chaotique.

Ainsi, les médecins de ville qui endossent le rôle de coordinateur de soins sont les professionnels de santé les plus consultés par les malades, suivis des chirurgiens, abstraction faite des consultations au chevet des malades.

4 Les sources d'information sur les traitements

Nous avons interrogé les malades sur les informations détenues concernant le traitement proposé par le Centre Oscar Lambret. Nous voulions savoir si les malades connaissaient les traitements anticancéreux avant même que ceux-ci ne leur soient prescrits, et quelles étaient les sources d'information déterminantes le cas échéant. Au moment de l'enquête, seule l'intervention chirurgicale avait été prescrite aux malades, et le protocole thérapeutique, au-delà de cette intervention, n'avait pas encore été

établi. Les sources d'informations médicales concernent donc exclusivement l'intervention chirurgicale suivie par les patientes.

La question était formulée de la manière suivante :

« Avant de suivre le traitement que vous a prescrit votre médecin pour votre maladie, aviez-vous des informations sur ce traitement ? (Multi-réponses) »

1. *Oui, je le connaissais de renommée*
2. *Oui, j'avais déjà eu à faire à ce traitement personnellement*
3. *Oui, des proches m'en avaient parlé*
4. *Oui, des proches qui avaient déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer m'en avaient parlé*
5. *Oui, des proches qui connaissent une ou des personnes qui ont déjà suivi ce traitement pour soigner leur cancer m'en avaient parlé*
6. *Oui, des professionnels m'en avaient parlé*
7. *Oui, j'en avais entendu parlé par des organismes spécialisés ou des associations médicales*
8. *Oui, j'en avais entendu parler par les médias*
Dans ce cas pouvez-vous préciser s'il s'agit :
 81. *De la presse spécialisée*
 82. *De la presse non spécialisée*
 83. *D'Internet*
 84. *De la télévision*
 85. *De la radio*
9. *Non, je n'avais aucune information sur ce traitement »*

Sources d'information sur l'intervention chirurgicale avant la prescription (en %)

Sources d'informations sur l'intervention chirurgicale	Pourcentages
L'entourage	57%*
dont :	
Des proches	1%
Des proches qui ont suivi le traitement	52%**
L'entourage de proches qui a suivi le traitement	7%
Les professionnels de santé	6%
Les médias	27%
dont :	
La presse spécialisée	9%
La presse non spécialisée	12%
Internet	0%
La télévision	18%
La radio	2%
Ensemble (n=100)	73%
*57% des malades disent avoir obtenu des informations sur l'intervention auprès de leur entourage, avant que cette intervention ne leur soit proposée.	
**52 des malades disent avoir obtenu des informations sur l'intervention auprès de proches qui avaient déjà subi cette intervention, avant que cette opération ne leur soit proposée.	

73% des malades avait déjà entendu parlé du traitement qui leur était proposé avant sa prescription. Autrement dit, 73% des malades savaient en quoi consistait l'intervention chirurgicale relative au cancer du sein.

L'entourage est la première source d'information sur les traitements : à hauteur de 57% les malades avaient déjà été renseignées sur l'intervention chirurgicale par leur entourage. Précisément, les proches autrefois confrontés au même traitement ont informé les malades (52%). Ceci n'est pas étonnant : comme les patientes interrogées, ces anciennes malades ont également mobilisé leur entourage pour discuter de leur cancer et des traitements, lors de leur trajectoire médicale. C'est certainement au cours de ces discussions informelles, où ces proches ont raconté leur cheminement thérapeutique, que les malades ont pu obtenir des informations sur les traitements anticancéreux, avant d'être elles-mêmes confrontées à la maladie. Par ailleurs, nous remarquons que 7% des malades ont entendu parlé de l'intervention chirurgicale par des proches qui ont relaté la trajectoire médicale de personnes qu'ils côtoient. Ce deuxième résultat amène un constat : les réseaux personnels sont des lieux d'échange où les individus discutent de leur propre santé, mais également de celle des autres.

Parce que le cancer du sein est un fait épidémiologique majeur, les médias s'intéressent de près à cette pathologie et aux traitements anticancéreux. Par conséquent, même si aucune démarche de recherche d'information n'est entreprise, on est amené, en regardant la télévision, en écoutant la radio ou en lisant la presse, à voir, entendre, ou lire des témoignages de malades ou d'anciens malades et des commentaires sur les thérapeutiques existantes. Aussi, les malades ont obtenu des informations sur les traitements, avant leur entrée dans le protocole thérapeutique, par les médias (27%), et particulièrement par la télévision (18%) et la presse non spécialisée (12%). Même si les médias sont la deuxième source d'information pour les malades interrogées, au vu de l'ampleur de la couverture médiatique du cancer du sein, on aurait pu s'attendre à ce que cette ressource informationnelle soit beaucoup plus citée.

On peut tout d'abord penser que la couverture médiatique de l'intervention chirurgicale est moins importante, comparée à la chimiothérapie et au vécu même de la maladie. De plus, on peut imaginer que les malades n'aient pas accordé d'attention particulière aux informations médiatiques sur l'intervention chirurgicale, avant la

survenue de la maladie. En d'autres termes, le processus de focalisation expliquerait que les malades, même si elles ont pu entendre parlé de l'intervention chirurgicale dans les médias, ne se soient pas intéressées aux informations communiquées avant l'annonce du diagnostic, parce qu'elles ne se sentaient pas immédiatement et personnellement concernées par cette pathologie. Par ailleurs, on sait que les informations médiatiques ne prennent sens qu'à partir du moment où elles sont relayées par l'environnement relationnel proche (Katz, Lazarsfeld, 1955). On comprend alors que l'entourage soit la principale source d'information des malades concernant les traitements anticancéreux.

Les malades ont été renseignées sur l'intervention chirurgicale par des professionnels de santé dans des proportions moindres (6%). Toutefois, il semble normal que les malades n'aient pas cité davantage les médecins comme source d'information sur les traitements : les médecins ne renseignent pas les malades sur des pathologies autres que celles pour lesquelles les patientes viennent les consulter. On peut alors supposer que ces malades ont été renseignées par le corps médical sur l'intervention chirurgicale, avant la survenue de la maladie, parce qu'elles ont précisément demandé des informations à leur médecin sur ce sujet.

Ainsi, nous voyons que, dans le processus de diffusion des informations médicales, le rôle tenu par l'entourage est fondamental. C'est par l'intermédiaire de leurs réseaux personnels que les malades ont pu obtenir des informations sur l'intervention chirurgicale, avant même que ce traitement ne leur soit prescrit. Plus particulièrement, les proches déjà confrontés à la maladie, et qui ont fait part de leur vécu, sont une source d'information déterminante.

5 La recherche de traitements complémentaires

Des questions posées aux malades avaient pour objectif de savoir si les malades recherchent d'autres alternatives de soins, et principalement de mesurer le recours aux médecines parallèles. 5 patientes disent suivre un traitement, en même temps que celui prescrit dans le protocole thérapeutique mis en place par les médecins du Centre Oscar Lambret.

Pour 4 patientes, il s'agit d'un traitement d'homéopathie qui leur a été conseillé par des professionnels (2 patientes) ou par leur entourage (2 patientes). Une patiente suit un traitement d'acupuncture, recommandé par des proches.

Toutefois, ces 5 patientes sont d'accord pour dire qu'il s'agit de traitements complémentaires, qui ne peuvent en aucun cas se substituer aux traitements prescrits dans l'enceinte du Centre Oscar Lambret. Ces traitements sont perçus comme un apport qui viendrait renforcer l'organisme affaibli par l'agressivité des traitements anti-cancéreux, et les aider à mieux traverser l'épreuve de la maladie et du protocole de soins.

La recherche de traitements différents de ceux prescrits dans l'enceinte du Centre Oscar Lambret est donc une pratique peu fréquente. Face à la gravité de la pathologie, les malades suivent donc strictement le protocole de soins établi par les spécialistes et peu d'entre elles envisagent des alternatives thérapeutiques.

Cela dit, nous ne bénéficions pas d'informations sur les pratiques médicales des malades en dehors de leur trajectoire médicale présente : nous ne savons pas si les malades font appel à des médecines différentes de l'allopathie lorsqu'elles sont confrontées à un problème de santé. Dans cette perspective, l'absence de recours aux médecines parallèles, observée au sein de notre échantillon, pourrait traduire des comportements plus généraux de recours aux soins orientés vers la médecine générale, quel que soit le type de pathologie dont souffrent les malades.

Annexe 6

Les méthodes statistiques employées

Dans cette annexe, nous présenterons deux méthodes de traitement des données employées au cours de cette thèse : le modèle de régression exploité dans le quatrième chapitre, et la classification hiérarchique ascendante utilisée dans le deuxième chapitre qui a permis de déterminer les systèmes représentationnels des malades et qui a servi de trame à l'ensemble de cette thèse.

1 La régression : le modèle de poisson

Le principe général d'une régression repose sur l'optimisation d'une valeur (les moindres carrés ou la log vraisemblance). Son objectif consiste à maximiser la proximité entre les résultats obtenus par un modèle du type $y = a x + b$ et la réalité des y observés. Les programmes recherchent a et b tels que les y théoriques ressemblent le plus possible aux y empiriques.

Il existe différents types de régression dont le choix repose sur les caractéristiques de la variable dépendante :

- Les modèles « Logistique », « Logit », et « Probit », qui s'appliquent à des variables dichotomiques ;
- Le modèle « Logit polytomique » pour des variables qualitatives à plus de deux modalités ;
- La régression dite « normale » pour les variables continues.

Dans le cadre de la thèse, nous avons employé une régression dans le but d'expliquer la composition des réseaux de confiance et de soutien compte tenu de la fréquence d'interaction et de la proximité subjective des liens. Les variables dépendantes analysées sont donc les suivantes : le nombre de relations de confiance et le nombre de relations de soutien de chaque malade. Ces variables de type compteur dénombrent l'ensemble des alters contenus dans les réseaux de confiance

et de soutien, en fonction de la proximité relationnelle combinée à la fréquence des contacts avec *ego*.

Le nombre de relations de confiance et le nombre de relations de soutien sont des variables quantitatives discrètes. Au contraire des variables continues qu'on régresse à partir de la loi normale, ces variables nécessitent la loi de Poisson. Le modèle de régression que nous avons employé est donc un *modèle de poisson*.

Sous SAS, on peut utiliser ce modèle à l'aide des programmes « PROC GENMOD » ou « PROC IML ». Ces programmes calculent des coefficients appelés « estimateur » ou « estimate » qui rendent compte de l'effet de chaque variable indépendante sur la variable dépendante analysée.

Un coefficient négatif indique que la variable indépendante produit un effet négatif sur la variable dépendante et, inversement, un coefficient positif signale que la variable indépendante a un effet positif sur la variable dépendante. Plus le coefficient est élevé, plus la variable indépendante agit sur la variable dépendante. Ainsi, plus le coefficient est élevé, plus la composition des réseaux de confiance et de soutien est soumise à la proximité relationnelle combinée à la fréquence des contacts.

2 Les classifications ascendantes hiérarchiques

Le principe des classifications ascendantes hiérarchiques est de construire des classes regroupant des individus aux caractéristiques semblables qui se distinguent des caractéristiques des individus regroupés dans les autres classes. Les classes d'individus les plus ressemblantes sont fusionnées jusqu'à l'obtention d'une seule classe.

Nous avons fait une classification ascendante hiérarchique sur les thèmes de représentations abordés par les malades. Le tableau de données que nous avons utilisé présente les 15 thèmes de représentations sous la forme de variables dichotomiques. Pour chaque thème, les modalités indiquent si le thème de représentation a été ou non développé par chacune des malades interrogées pour décrire leur perception du cancer.

La distance entre les classes repose sur la distance du χ^2 . Le critère d'agrégation qui permet de partager les classes entre elles afin qu'elles soient les plus homogènes en leur sein et les plus différentes possibles entre elles, est le moment centré d'ordre 2, qui minimise la variance intra-classe de la partition.



