

Approches inductives

La théorisation enracinée dans l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein

Maude Hébert, Frances Gallagher et Denise St-Cyr Tribble

Méthodologie de la théorisation enracinée I
Volume 2, numéro 1, hiver 2015

URI : id.erudit.org/iderudit/1028102ar
DOI : [10.7202/1028102ar](https://doi.org/10.7202/1028102ar)

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Trois-Rivières

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Hébert, M., Gallagher, F. & St-Cyr Tribble, D. (2015). La théorisation enracinée dans l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein. *Approches inductives*, 2(1), 92–121.
doi:10.7202/1028102ar

Résumé de l'article

Être diagnostiquée d'un cancer du sein entraîne un changement important dans l'état de santé d'une personne provoquant un processus interne, soit une transition entre les perceptions de santé et de maladie. Ce processus interne reflète un processus social. La méthodologie de la théorisation enracinée permet de mettre en lumière ce processus. Le but de la présente étude est de proposer une modélisation de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes diagnostiquées de ce cancer. Ainsi, 32 femmes, à divers moments dans la trajectoire de la maladie, ont été rencontrées lors d'une entrevue individuelle semi-dirigée. Les résultats illustrent que les perceptions de l'état de santé se modulent tout au long de la trajectoire de la maladie. La santé devient plus précieuse et le cancer surmontable. Les femmes redéfinissent leur état de santé en ne se déclarant pas malades du cancer du sein et en apprenant à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête.

Tous droits réservés © Approches inductives, 2015

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne. [<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>]

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. www.erudit.org

La théorisation enracinée dans l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein

Maude Hébert

Université du Québec à Trois-Rivières

Frances Gallagher

Université de Sherbrooke

Denise St-Cyr Tribble

Université de Sherbrooke

Résumé

Être diagnostiquée d'un cancer du sein entraîne un changement important dans l'état de santé d'une personne provoquant un processus interne, soit une transition entre les perceptions de santé et de maladie. Ce processus interne reflète un processus social. La méthodologie de la théorisation enracinée permet de mettre en lumière ce processus. Le but de la présente étude est de proposer une modélisation de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes diagnostiquées de ce cancer. Ainsi, 32 femmes, à divers moments dans la trajectoire de la maladie, ont été rencontrées lors d'une entrevue individuelle semi-dirigée. Les résultats illustrent que les perceptions de l'état de santé se modulent tout au long de la trajectoire de la maladie. La santé devient plus précieuse et le cancer surmontable. Les femmes redéfinissent leur état de santé en ne se déclarant pas malades du cancer du sein et en apprenant à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête.

Mots-clés : Cancer du sein, transition, perceptions de la santé et de la maladie

Introduction

Chaque année, près de 1,38 million de femmes apprennent qu'elles ont un diagnostic de cancer du sein dans le monde. Ce nombre en fait le cancer le plus prévalent chez les femmes, et ce, tant dans les pays occidentaux que dans les pays en voie de développement (Organisation mondiale de la santé (OMS), 2013). Les plus récentes statistiques estiment que 24 400 Canadiennes recevront un diagnostic de cancer du sein en 2014, ce qui représente 64 femmes chaque jour (Société canadienne du cancer, 2014). À l'heure actuelle, plus de 88 % des femmes qui en sont atteintes ont

une espérance de vie de cinq ans ou plus, ce qui classe désormais ce cancer au rang des maladies chroniques (OMS, 2013). Ses conséquences sur la famille, la communauté et la société sont désastreuses, notamment à cause de l'association de cette maladie à la mort et à des statistiques incertaines sur la guérison hypothétique (Banning & Tanzeem, 2013; Saillant, 1988). De plus, la femme qui reçoit une telle nouvelle vit fréquemment un bouleversement important dans ses rôles sociaux puisque le cancer a un impact sur son niveau d'énergie, son image corporelle et sa sexualité (Al-Azri, Al-Awisi, & Al-Moundhri, 2009; Boehmke & Dickerson, 2006; Cebeci, Yangin, & Tekeli, 2010; Denieffe & Gooney, 2011; Fobair, Stewart, Chang, D'Onofrio, Banks, & Bloom, 2006). Les femmes doivent donc traverser un processus, soit une transition entre les perceptions qu'elles avaient de la santé et du cancer avant de recevoir l'annonce du diagnostic et ces mêmes perceptions après une telle nouvelle menaçante tout en luttant pour leur vie.

Différentes façons de concevoir la transition sont proposées dans les écrits scientifiques. La plus populaire en sciences infirmières est certes la théorie de la transition de Meleis (Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Ce concept est le plus souvent décrit comme étant un « processus intermédiaire et interne de changement causé par un événement hors de contrôle entre deux périodes relativement stables qui durent un certain temps » (traduit par Aubin & Dallaire, 2008, p. 103) (Chick & Meleis, 1986; Kralik, Visentin, & van Loon, 2006; Meleis & Trangenstein, 1994). Quelques études ont porté sur la transition entre la santé et la maladie (Boehmke & Dickerson, 2006; Bridges, 2004, 2009; Fex, Flensner, Ek, & Söderhamn, 2011; Kralik & van Loon, 2009; McEwen, Baird, Pasvogel, & Gallegos, 2007), mais sans toutefois porter une attention à l'évolution des perceptions de l'état de santé avant et après un diagnostic. Cette étude vise à explorer la transition des perceptions des femmes de leur état de santé telle qu'elle est vécue entre le moment qui précède l'annonce du diagnostic du cancer du sein et la

période qui suit une telle annonce. Pour cette étude, nous avons utilisé la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE).

On remarque que les études sur les femmes atteintes d'un cancer du sein sont réalisées à quatre moments principaux pendant la trajectoire de la maladie chronique : 1) la période d'attente avant de recevoir le diagnostic officiel (Doré, Gallagher, Saintonge, & Hébert, 2013; Drageset, Lindstrom, & Underlid, 2010; Montgomery, 2010), 2) la période de choc à la suite du diagnostic (Al-Azri et al., 2009; Beckjord, Glinder, Langrock, & Compas, 2009; Bennett, Compas, Beckjord, & Glinder, 2005) et pendant les interventions (Coreil, Wilke, & Pintado, 2004; Loiselle, Edgar, Batist, Lu, & Lauzier, 2010; Rosenzweig, Donovan, & Slavish, 2010), 3) la chronicité et l'adaptation (Allen, Savadatti, & Levy, 2009; Danhauer, Crawford, Farmer, & Avis, 2009) et 4) la récurrence et les soins palliatifs (Dalgaard, Thorsell, & Delmar, 2010; Grunfeld et al., 2006; Sand, Olsson, & Strang, 2009). Par contre, peu d'attention est portée sur les perceptions de l'état de santé (Bouchard & Desmeules, 2011; Hébert & Côté, 2011; Massé, 2003). En effet, les perceptions des femmes par rapport à la santé et à la maladie demeurent peu explorées par les infirmières (Park, Chang, Kim, Park, Lee, & Nam, 2009). Également, les études traitant des perceptions du cancer ont examiné les perceptions des risques d'être atteintes et des causes de cette maladie (Pilarski, 2009; Rees, Fry, Cull, & Sutton, 2004), mais n'offrent pas une vision holistique des perceptions de l'état de santé.

À l'examen des écrits scientifiques, force est de constater la quasi-inexistence d'études sur la transition des perceptions de l'état de santé qui nous permettraient de mieux comprendre ce que les femmes vivent entre le moment où elles sont en santé et le diagnostic d'une maladie grave telle que le cancer du sein. Par ailleurs, la compréhension de ces perceptions est importante, car elles sont en lien avec la détresse psychologique, les stratégies d'adaptation utilisées ainsi que l'adhésion aux traitements proposés (McCorry et al., 2013; Meleis, 2010; Petrie & Weinman, 2012). De surcroît, nous avons remarqué qu'un *a priori* commun aux études sur les

perceptions de la maladie était de considérer les femmes interviewées comme étant malades puisqu'elles portent l'étiquette du cancer du sein. Cela permet donc de comprendre le fait que ces chercheurs se soient penchés sur les perceptions postérieures au diagnostic plutôt qu'à leur évolution entre avant et après le diagnostic de cancer du sein.

Une recherche explorant le processus de la transition entre les perceptions de l'état de santé est nécessaire pour comprendre le changement marquant entre être en santé et être diagnostiquée, du jour au lendemain, d'une maladie grave et chronique puisque jusqu'à ce jour, ce sujet demeure peu exploré. La MTE est alors apparue comme la méthodologie de choix puisqu'elle permet de comprendre en profondeur et d'élucider des processus sociaux, tout en développant une théorie fondée empiriquement, et ce, à partir du point de vue des acteurs.

1. La MTE pour l'exploration de la transition

Les femmes atteintes d'un cancer du sein sont des actrices qui interagissent avec la réalité en lui donnant une signification et il est possible de cerner cette signification en accédant le plus possible à leur univers symbolique (Corbin & Strauss, 2008). Spécialement en oncologie, il appert que les perceptions du cancer du sein sont un accès à cet univers symbolique fortement influencé par la personne elle-même en interaction avec sa famille, ses amis, les professionnels de la santé, les compagnies d'assurance, etc. (Crooks, Chouinard, & Wilton, 2008; Dalgaard et al., 2010; Saillant, 1988). Également, les actions et le choix de leurs traitements se fondent à partir du sens qu'elles leur accordent. Par exemple, une femme qui perçoit sa maladie comme étant grave sera plus portée à accepter les traitements de chimiothérapie qu'une femme qui ne se perçoit pas comme étant malade (Saillant, 1988).

Le but de la recherche étant d'explorer la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein, la notion de processus apparaît alors pertinente pour comprendre le phénomène. Le processus exploré dans la présente

étude consiste en une gamme d'émotions, de réflexions et d'actions de changement par lesquelles ont passé les femmes lors de la transition entre leurs perceptions d'être en santé et celle d'être atteinte d'un cancer du sein. La notion de processus social des phénomènes est très importante dans l'approche des chercheurs de la « *Grounded Theory* » (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Pour eux, un processus est une suite d'actions, d'interactions ou d'émotions qui surviennent en réponse à un événement, à une situation ou à un problème, comme le serait un diagnostic de cancer du sein. Ces auteurs considèrent également l'importance du contexte qui fait état des conditions dans lesquelles les femmes vivent la transition de leurs perceptions.

2. Déroulement de l'étude selon la MTE

2.1 Terrain d'étude

Avant de décrire le déroulement de l'étude, il convient de préciser le terrain d'étude. Ce dernier comprend trois milieux de soins où les femmes atteintes d'un cancer du sein ont été recrutées : 1) une université, 2) un centre hospitalier qui offre des soins tertiaires de la région Mauricie-Centre-du-Québec et 3) un centre hospitalier spécialisé de la région Mauricie-Centre-du-Québec.

2.2 Sélection et description des participantes

En utilisant la MTE, nous avons eu recours à un échantillonnage théorique qui a permis de choisir des participantes en fonction de leur pertinence au regard de l'élaboration des catégories conceptuelles et de leurs relations plutôt qu'à des fins de représentativité des populations (Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967). Plus précisément, l'échantillonnage théorique vise à sélectionner des femmes susceptibles de maximiser les opportunités pour comparer les événements et approfondir les catégories sur le sujet traité (Strauss & Corbin, 1998). L'échantillon de convenance de départ est déterminé par la question de recherche. Par la suite, il est continuellement remanié en réponse aux analyses et devient un échantillonnage théorique. Par exemple, les femmes faisant partie de l'échantillon de convenance de

départ devaient présenter les critères suivants : 1) être âgées de 40 à 60 ans, 2) avoir commencé ou terminé des traitements de chimiothérapie, de radiothérapie ou avoir subi une chirurgie pour un cancer du sein, 3) ne pas avoir d'antécédents personnels de cancer, 4) ne pas être atteintes d'aphasie ou de troubles psychologiques invalidants, 5) parler français et 6) désirer participer à l'étude. Au fur et à mesure de l'avancement des entrevues et de l'analyse concomitante avec la comparaison constante des données recueillies et des écrits scientifiques, nous avons diversifié l'éventail de femmes pour ainsi répondre aux hypothèses inductives que l'analyse générait. Ainsi, nous avons interviewé des femmes à des moments différents de la trajectoire de la maladie chronique, soit des femmes nouvellement diagnostiquées d'un cancer, ayant vécu jusqu'à trois récidives, ayant subi une tumorectomie ou une ablation totale des seins en plus des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, ayant été diagnostiquées avec un stade 1 localisé, en soins palliatifs. Toujours pour faire varier l'échantillon théorique et obtenir des cas extrêmes, une entrevue a été réalisée auprès d'une femme en santé non porteuse du gène BRCA1 (Breast Cancer 1) et une autre auprès d'une femme qui en était porteuse. Avec un échantillon varié, les données recueillies favorisent une compréhension et une théorisation plus riche du phénomène à l'étude (Strauss & Corbin, 1998).

Concrètement, nous avons choisi de rencontrer une seule fois les participantes – qui se situaient à divers stades de la trajectoire de la maladie – plutôt que d'opter pour une étude longitudinale. Il aurait été peu réaliste, en termes de faisabilité, d'interviewer des femmes à partir de l'annonce du diagnostic et de les suivre jusqu'en soins palliatifs, puisque la durée de la trajectoire du cancer varie de quelques semaines à plusieurs années. En procédant ainsi, il était possible d'explorer la transition des perceptions de l'état de santé dans divers contextes de la trajectoire de la maladie. De plus, par principe de diversification, nous souhaitons offrir un portrait global de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein plutôt qu'une vision de la transition propre à un moment précis de la

trajectoire de la maladie. Chaque entrevue individuelle à un moment différent de la trajectoire de la maladie donne un portrait de l'expérience vécue. Ainsi, mises ensemble, ces histoires projettent une image globale différente de chacune d'elles prises individuellement (Pires, 1997).

Le cancer du sein touche majoritairement les femmes âgées de 50 à 69 ans. Selon la Fondation canadienne du cancer du sein (2013), même si 52 % des femmes diagnostiquées sont dans cette tranche d'âge, il n'en demeure pas moins que le nombre de femmes plus jeunes qui en sont atteintes est non négligeable, soit 18 % des moins de 50 ans. Toujours selon cette source, les femmes de moins de 50 ans ne sont pas systématiquement visées par le programme de dépistage du cancer du sein, bien que les femmes à risque de le développer le soient (Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2014). Dans cette étude, l'investigatrice a choisi de cibler les femmes âgées de 40 à 60 ans, représentant une prévalence d'un peu plus de 39 %, puisque ce groupe d'âge est inclus dans plusieurs recherches scientifiques (Hou & Huo, 2013; Santos, Melo, Koifman, & Koifman, 2013) et que les perceptions du cancer du sein sont influencées, entre autres, par l'âge (Gøtzsche & Jørgensen, 2013). Les recherches démontrent que les femmes plus jeunes vivent le cancer plus difficilement que celles âgées de plus de 70 ans. Ainsi, l'investigatrice a voulu faire ressortir ces éléments de l'expérience vécue par les femmes interviewées afin de développer une théorie intégrant une plus grande diversité d'expériences.

2.3 Collecte des données

À la suite de l'approbation du projet de recherche par les comités d'éthique et scientifique de l'Université d'attache de la deuxième et troisième auteure et des deux centres hospitaliers participants, 32 femmes ont été recrutées. Les femmes interviewées ont été rencontrées dans un lieu de leur choix (leur domicile, le bureau de la première auteure situé à l'université ou dans un café). Dans un premier temps, lors de ces rencontres, la première auteure lisait le formulaire d'information et de consentement avec les participantes, puis elle répondait aux questions lorsqu'il y

avait lieu. Dans un deuxième temps, les femmes remplissaient le questionnaire sociodémographique et, dans un troisième temps, l'entrevue de type semi-directif se déroulait. Chaque participante a été rencontrée pour une seule entrevue, enregistrée en version audionumérique, d'une durée variant entre 60 et 90 minutes. Il était impossible de prévoir, avec exactitude, le nombre d'entrevues à réaliser puisque cela dépendait de la saturation théorique, c'est-à-dire le moment où aucune nouvelle donnée n'enrichissait substantiellement la théorisation du phénomène (Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967).

2.3.1 Entrevues semi-dirigées

Selon Denzin et Lincoln (2011), un chercheur peut recourir à l'entretien de type qualitatif pour 1) explorer en profondeur la perspective des acteurs, 2) connaître, de l'intérieur, des enjeux sociaux et 3) éclairer des réalités sociales. Puisque ces trois raisons sont des motifs de la présente étude, il va de soi de recourir à l'entretien de type qualitatif pour accéder à l'expérience des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Il est important de souligner que les principes sous-jacents à l'art de permettre à autrui de s'exprimer (Denzin & Lincoln, 2011) ont été respectés pendant les entrevues. Soulignons que toutes les femmes rencontrées ont téléphoné la première auteure de leur plein gré pour participer à l'étude, ce qui témoignait de leur intérêt pour participer à cette recherche. Lorsque celle-ci insistait sur la liberté de participation pendant la lecture du formulaire d'information et de consentement, toutes les femmes soulignaient qu'elles étaient désireuses de partager leur expérience pour faire avancer la science et aider les prochaines femmes atteintes d'un cancer du sein. Elles étaient convaincues de l'utilité de la recherche. Pour gagner la confiance de l'interviewée, l'étudiante s'est assurée de mentionner, en faisant la lecture du formulaire d'information et de consentement, l'usage qui allait être fait des données amassées. Aucune femme n'a indiqué, durant l'entrevue, qu'elle craignait des conséquences négatives découlant de sa participation à cette recherche. Malgré son

consentement à participer à l'étude, une seule femme n'a pu le faire à cause de son décès des suites de cette maladie.

Afin de mettre la participante à l'aise, l'investigatrice laissait celle-ci choisir le moment et le lieu de l'entrevue. L'investigatrice faisait preuve d'écoute, d'empathie et d'intérêt pour la participante en utilisant des techniques de communication telles que le silence, le reflet, l'empathie, les questions d'approfondissement (Henly, Wyman, & Findorff, 2011; Phaneuf, 2011). Son expérience en tant qu'infirmière clinicienne en oncologie a grandement contribué à donner confiance aux femmes et a diminué les barrières de langage liées au jargon médical. Encourager l'interviewée à prendre l'initiative du récit et à s'engager a été facile puisque la participante était invitée à s'exprimer sur son expérience depuis qu'elle a reçu le diagnostic, ce qui a énormément de sens pour elle.

2.3.2 Mémos

Les mémos sont des traces écrites de toute forme d'idées méthodologiques ou théoriques qui viennent à l'esprit du chercheur au cours de sa recherche. Rédigés sporadiquement, lorsqu'une idée émergeait de l'esprit d'un des membres de l'équipe, et ce, tout long du processus de recherche, ils ont servis à documenter l'évolution de la théorie (Corbin & Strauss, 2008). Afin de faciliter la mise en relation des catégories ou concepts et la schématisation, les écrits des auteurs sur la théorisation enracinée corroborent l'importance de rédiger des mémos (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Voici un exemple de mémo écrit et codé à la suite d'une entrevue : « J'ai observé que les femmes semblent vivre le cancer comme un deuil. Passent-elles à travers les mêmes étapes? Est-ce que certaines catégories doivent être jumelées? »

2.4 Processus d'analyse des données

En MTE, trois techniques facilitent l'analyse des données : 1) le codage, 2) la comparaison constante des données et 3) les schématisations. L'analyse des données

s'est déroulée en concomitance avec la collecte des données et simultanément à la comparaison constante des données entre elles et avec les écrits académiques, toujours dans le but de respecter le principe de circularité ou de trajectoire hélicoïdales de la théorisation enracinée (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2008; Luckerhoff & Guillemette, 2013; Strauss & Corbin, 1998). Cela s'illustre par les nombreux allers-retours entre les données recueillies lors des entrevues, le codage des mémos, l'analyse et la lecture des écrits scientifiques. Également, les discussions d'équipe généraient de nouvelles idées ou hypothèses qui modifiaient le guide d'entrevue dans le but d'étayer la théorie en développement (Corbin, 1998; Paillé, 1994). Il est important de souligner ici que les catégories émergentes ont permis de développer une nouvelle grille d'analyse au lieu d'être placées dans une grille existante découlant d'un modèle théorique ou d'une recension des écrits. Cela est dû au fait que les questions posées avaient pour but de découvrir de nouvelles idées plutôt que d'étayer une théorie. Voici des exemples de questions qui ont été modulées au fur et à mesure des entrevues et qui s'ajustaient en fonction de chaque femme interviewée afin de mieux comprendre le phénomène.

- ✚ Quelles sont les étapes que vous avez traversées pour en venir à voir la santé et la maladie telles que vous les voyez aujourd'hui?
- ✚ Pendant votre expérience, y a-t-il des moments où vous vous êtes perçue comme étant malade? Sinon, dans quelles circonstances vous seriez-vous perçue comme étant malade?

Également, afin d'augmenter la participation des femmes nous avons demandé l'opinion des femmes interviewées sur l'analyse des résultats réalisée une fois l'entrevue terminée (Charmaz, 2006; Laperrière, 1997a; Strauss & Corbin, 1998).

Une des étapes de l'analyse des données se fait lors du codage qui comprend trois niveaux, soit le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif, que nous détaillerons plus bas. Dans cette étude, nous avons eu recours aux étapes de Strauss et

Corbin (1998). Ces auteurs offrent un guide détaillé pour l'analyse et se situent dans le même paradigme épistémologique que les auteures.

2.4.1 Codage ouvert

La première étape du codage sert à nommer les concepts importants qui se dégagent de l'analyse des entrevues. Le code sert à mettre un mot ou « une étiquette », comme l'illustre Paillé (1994), sur l'idée principale qui résume une phrase ou un paragraphe. Essentiellement, les chercheuses ont abordé les données en s'interrogeant comme suit : De quoi est-il question ici? En face de quel phénomène suis-je en présence? (Corbin & Strauss, 2008; Strauss & Corbin, 1998). Les catégories telles que réactions à la suite de l'annonce du diagnostic, perceptions de la santé, perceptions de la maladie et transition constituent des exemples de cette première étape de codage. Ensuite, ces différents codes ont été regroupés selon leurs propriétés (caractéristiques qui définissent les concepts) et leurs dimensions (variations des propriétés qui spécifient l'étendue des concepts) pour ainsi élever le niveau conceptuel et constituer des catégories (Corbin & Strauss, 2008). Par ailleurs, des comparaisons entre les codes et les catégories ont été continuellement effectuées pour utiliser le bon mot permettant d'identifier le code et également regrouper les codes similaires ou en créer de nouveaux. À titre d'exemple, l'une des propriétés de la catégorie perceptions avant la transition est « perceptions de la santé » tandis que la dimension associée à cette catégorie est le « sentiment d'invincibilité » qui oscillait entre 1) le fait de ne pas penser à la maladie et 2) la pensée magique que le cancer affecte tous les autres sauf soi. L'écriture de mémos concomitants à l'élaboration de la grille de codage ouvert a eu une valeur inestimable pour l'élaboration de la conceptualisation théorique.

2.4.2 Codage axial

La deuxième étape du codage, le codage axial, est l'étape de mise en relation des catégories et sert à faire des liens entre les différents concepts nommés lors du codage ouvert et à élever le niveau d'analyse à un niveau dit conceptuel qui englobe les

phénomènes (Paillé, 1994). Les chercheuses se sont alors posé des questions à propos du corpus, par exemple : Est-ce que ces concepts sont liés? En quoi et comment ces concepts sont-ils liés? Quelle conséquence en découle?

Il peut également arriver que certains codes semblent opposés l'un à l'autre. À première vue, cette dichotomie dans les discours peut avoir l'air contradictoire, mais elle pousse les chercheuses à différencier, à nuancer et à préciser la compréhension du phénomène. Il ne faut donc pas les ignorer.

La schématisation de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein s'avère une étape essentielle puisqu'elle permet une interprétation différente des données et une compréhension plus riche du phénomène à l'étude (Paillé, 1994). Strauss et Corbin (1998) recommandent de faire une esquisse ou un schéma temporaire à la fin de chaque entrevue pour établir un premier ensemble de relations entre les concepts.

2.4.3 Codage sélectif

La troisième étape du codage sert à délimiter les résultats de l'étude qui prennent forme et ainsi les intégrer aux différentes catégories. L'analyse dans la MTE peut mener les chercheuses dans des directions inattendues au début de la recherche. C'est pourquoi on doit se demander : Quel est le sujet précis de la recherche? Les chercheuses ont identifié le noyau théorique, également appelé catégorie centrale de l'étude, qui peut être comparé au titre d'un film (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). L'identification de cette catégorie principale permet de réduire le nombre de codes et de catégories pour élaborer la théorie et, ainsi, raffiner, ajuster et revoir les liens entre les concepts (Strauss & Corbin, 1998). Il importe de mentionner que ces étapes d'analyse de la MTE ne se déroulent pas de façon unidirectionnelle, mais que des allers-retours sont tout à fait normaux et même souhaitables dans ce processus de recherche hélicoïdal (Plouffe & Guillemette, 2013).

3. Résultats

3.1 Profil sociodémographique des participantes

Une description étoffée du contexte dans lequel l'étude s'est déroulée permet la transférabilité des données. Ainsi, nous nous efforcerons de décrire le mieux possible les participantes et leur environnement. Nous avons constaté que la moitié des femmes interviewées étaient âgées de 51 à 55 ans, que les trois quarts possédaient un niveau de scolarité universitaire et qu'une même proportion de femmes vivaient en couple. Elles avaient toutes eu une chirurgie, soit une tumorectomie, soit une ablation des seins, et la grande majorité d'entre elles avaient reçu des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie.

3.2 Transition des perceptions de l'état de santé de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein

Trois catégories émergent de l'analyse : 1) les perceptions de la santé et du cancer avant la transition, 2) les perceptions de la santé et du cancer après la transition et 3) les étapes de transition des perceptions de l'état de santé traversées par les femmes. Dans cet article, les résultats des deux premières catégories seront présentés tandis que ceux sur les étapes de la transition des perceptions de l'état de santé font l'objet d'une autre publication (Jacques, Hébert, Gallagher & St-Cyr Tribble, 2014). La Figure 1 intègre les catégories émergentes de l'analyse et facilite la compréhension de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein.

3.2.1 Les perceptions de la santé et du cancer avant la transition

3.2.1.1 Perceptions de la santé

L'analyse des données a fait ressortir deux catégories majeures des perceptions de la santé avant la transition : 1) l'invulnérabilité et 2) l'opposition à la maladie.

« Invulnérables », voici comment les femmes se percevaient avant d’avoir le diagnostic de cancer du sein, comme l’illustre cette participante en ces termes : « Ce n’était pas pour moi. C’était pour tout le monde autour de moi et jamais je n’aurais ça. Ça ne m’atteindra pas » (P9). Les femmes en santé ne s’attardent pas au cancer et se croient protégées par leur hérédité : « J’avais l’impression qu’il y avait bien des antécédents familiaux qui causaient le cancer et moi, je ne pouvais pas avoir ça parce qu’il n’y en a même pas dans la famille » (P20).

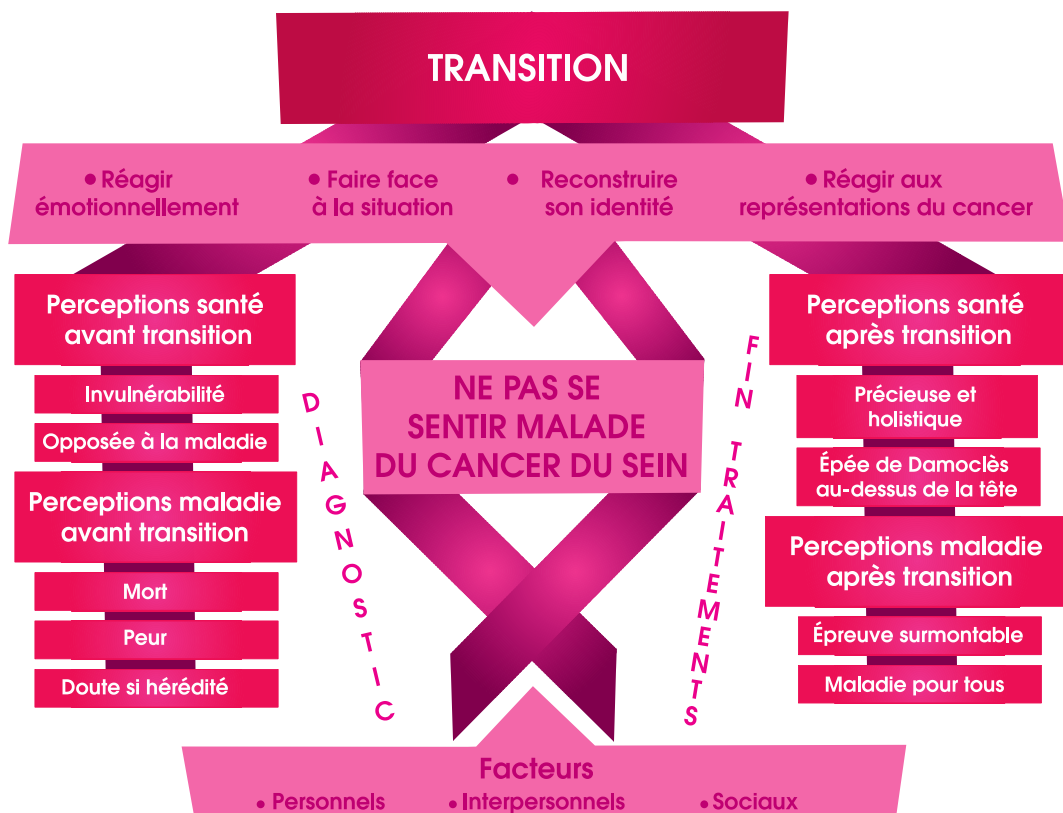


Figure 1. Transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein.

Les femmes interviewées ne pensaient pas à la maladie puisqu'elles n'éprouvaient pas de symptômes systémiques dans la plupart des cas. C'est ce dont fait état l'extrait suivant :

Le cancer du sein, ça ne fait pas mal. C'est ça qui est terrible dans le fond parce que tu es atteinte d'un cancer et tu ne le sais pas. J'étais en pleine santé. Je n'étais jamais malade et j'ai été diagnostiquée avec quelque chose de fort (P22).

Par ailleurs, les femmes étaient prises dans la routine de tous les jours qui se déroule à une vitesse fulgurante. La santé est ainsi liée au capital d'énergie en plus d'être acquise et de permettre l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne. C'est de cette façon qu'une participante illustre ce propos : « Je pense que la santé c'est quelque chose qu'on a sans le savoir bien souvent. Quelque chose qu'on oublie qu'on a » (P1). En outre, les participantes ont particulièrement insisté sur l'aspect dichotomique de la santé et de la maladie : « Il y a comme quelque chose qui s'oppose. Je pense que la santé c'est le sucré et le salé. Tu ne le sais pas tant que tu n'y as pas goûté » (P1). En bref, les perceptions de la santé lorsque les participantes sont en santé apparaissent plutôt inconscientes et naïves, et ce, tant que ces femmes ne sont pas confrontées à la maladie.

3.2.1.2 Perceptions du cancer

Trois sous-catégories majeures ont ressorti de la catégorie « perceptions du cancer » soit : 1) la mort, 2) la peur et 3) le doute si hérédité.

« Avant le diagnostic, je te dirais que le cancer était vraiment significatif de mort » (P20). « C'était comme s'il n'y avait aucune issue. C'était la fin » (P30). Voilà l'image qui venait à l'esprit des femmes lorsqu'elles entendaient le mot *cancer* avant d'en être atteintes. Le cancer était directement associé à la mort. Les perceptions du cancer provoquaient une grande peur de la mort et du changement de l'image corporelle chez les femmes en santé, comme le mentionnent les femmes suivantes :

« Je m'étais déjà dit que la pire affaire qu'il pourrait m'arriver, c'était le cancer du sein » (P22). « Penser perdre un sein, ça a été épouvantable » (P13). Certaines femmes éprouvaient également de la peur envers les traitements qui sont parfois perçus comme « du poison qui rentre dans ton corps pour tuer ce monstre. Ça prend un poison pour tuer un autre poison. » (P20).

Nous remarquons également que les femmes dont les membres de leur famille ont été touchés par le cancer du sein ressentent de la détresse psychologique. À titre d'exemple, une participante explique sa réaction : « Une couple de mois après le décès de ma mère, j'ai pris panique. Je m'étais fait venir de l'information du centre de cancérologie de Québec. C'était la panique » (P30). Le sentiment d'invulnérabilité tombe et les femmes réalisent qu'elles pourraient, elles aussi, développer un cancer, comme en témoigne l'extrait suivant : « Je le savais que je jouais avec [le risque d'avoir un cancer du sein] et que je ne passerais pas toujours à côté » (P29).

3.2.2 Les perceptions de la santé et du cancer après la transition

On remarque que les perceptions de la santé et du cancer se sont modifiées à la suite de l'expérience de vivre avec une telle maladie grave. En effet, la santé devient précieuse et holistique et les femmes vivent avec un état de santé modifié dans lequel elles ressentent l'impression de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mais à partir duquel elles ont également développé des forces. Une fois les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie terminés, le cancer du sein est vu comme étant une épreuve surmontable qui peut frapper tout le monde. Chacune de ces catégories sera étoffée ci-dessous.

3.2.2.1 Perceptions de la santé

Après avoir reçu le diagnostic de cancer du sein et terminé les traitements prescrits, les femmes interviewées prennent conscience de l'importance de la santé, comme le mentionne cette participante :

Quelqu'un qui a toujours la santé ne le sait pas qu'il est chanceux. Il faut que tu sois malade une fois pour voir que ce n'est pas acquis et que ça peut arriver à n'importe qui (P24).

La santé devient donc plus précieuse après avoir côtoyé la maladie. Les femmes atteintes d'un cancer du sein perçoivent désormais la santé comme un cadeau plutôt qu'un bien acquis ou un outil servant à accomplir les tâches quotidiennes. Plus encore, elles perçoivent dorénavant la santé de façon holistique et non plus comme une dichotomie santé-maladie. À cet égard, le discours d'une participante est éloquent : « La santé c'est tout : physique, émotif, psychologique, tout » (P13).

Bien qu'elles ne se perçoivent pas comme malades d'un cancer du sein, les femmes qui ont participé à l'étude s'entendent toutes pour dire que leur perception de leur état de santé est modifiée à la suite du diagnostic. De ce fait, elles ont l'impression que « quand tu as le cancer, il y a une épée de Damoclès au-dessus de la tête qui pend et il peut réapparaître à n'importe quel moment » (P30). Les femmes développent alors une « espérance de vie annuelle » avec des projets à court terme plutôt qu'à long terme, comme en témoignent les propos suivants : « Il fallait que je fasse tout dans la même année. Ne me donne pas des projets à long terme, je n'y crois pas » (P26). De plus, elles s'encouragent à chaque bilan de santé annuel : « Tu es chanceuse, tu as une année de plus » (P24).

Ce nouvel état de santé modifié dans lequel les femmes se sentent engendrer des modifications au plan corporel. Elles affirment se sentir en santé, mais diminuées. « Diminuée par rapport au fait que toutes les séquelles qui peuvent être là. Avec mon bras, je ne faisais pas grand-chose » (P8). « Je me considérais fatiguée et psychologiquement troublée » (P13). Ces verbatim démontrent que le sentiment de se sentir diminuée provient autant de limitations physiques que psychologiques. La grande majorité des femmes interviewées affirment que le cancer « [...] détruit l'image corporelle. C'est ta féminité qu'on vient chercher. L'apparence a une importance pour moi et c'est vraiment quelque chose qui me dérange encore le fait

d'avoir les marques du cancer » (P24). Bien entendu, ces effets secondaires ricochent sur la sexualité puisque

[...] ça vient jouer aussi au niveau sensibilité. Me mettre nue devant un homme, ça me dérangerait. Je lui dirais tellement comment je suis qu'il penserait que c'est Hiroshima avant même que je me sois déshabillée, je suis certaine. [...] Encore aujourd'hui, je ne suis pas vraiment à l'aise que mon conjoint touche ce sein-là. Ça, c'est resté (P23).

Étonnamment, les femmes interviewées vont même jusqu'à affirmer qu'elles ont développé des forces à la suite de la transition des perceptions de l'état de santé « On a une force en dedans. Je n'aurais jamais pensé avoir la force de traverser ça. Je l'ai trouvé parce que je l'ai vécu » (P19). Ces forces vont même les pousser à faire des choses qu'elles n'auraient jamais crues possibles et à redonner aux autres, comme en témoignent les deux femmes suivantes : « Il faut que je m'implique et que je redonne aux gens. J'ai donc contacté la Société canadienne du cancer » (P11). « On dirait qu'après un cancer, on devient aidant parce qu'on a vécu à peu près les mêmes choses » (P21).

3.2.2.2 Perceptions du cancer

« Je pense que j'avais plus peur de mourir avant que j'aie le cancer que quand je l'ai eu » (P24). La perception que les femmes avaient du cancer avant d'en être atteintes s'est modifiée progressivement pour devenir une épreuve surmontable, comme l'affirment ces femmes : « C'est quelque chose qui se traverse » (P1). « J'avais une peur bleue et ce n'est pas si pire que ça. Au fur et à mesure des traitements, j'ai vu que ce n'était pas si pire que ça » (P9). Par le fait même, la perception d'invulnérabilité se transformait en une vision de « maladie pour tous », comme le verbalise cette femme : « Avant [d'avoir un cancer du sein] c'était pour les autres, pendant [que j'avais le cancer du sein] c'était pour moi et maintenant [après les traitements] c'est pour tout le monde » (P1). Cette citation démontre bien l'évolution

des perceptions du cancer lorsque cette femme parlait qu'elle croyait échapper au cancer lorsqu'elle était en santé, ensuite qu'elle se sentait concernée par le cancer du sein pendant qu'elle le vivait et finalement comment elle a perdu le sentiment d'invulnérabilité après avoir été atteinte de cette maladie.

4. Discussion

La discussion des résultats est articulée en fonction des perceptions de l'état de santé avant et après la transition. En somme, la théorisation enracinée, avec sa démarche itérative d'analyse, nous a permis d'élaborer une explication théorique sur la transition des perceptions de l'état de santé à la suite d'un diagnostic de maladie chronique comme le cancer du sein. Du reste, cette explication se reflète dans notre recherche par l'élaboration d'une catégorie centrale qui définit la transition des perceptions comme :

Une transition des perceptions de la santé et du cancer du sein, qui se déroule tout au long de la trajectoire de la maladie chronique, que la femme adopte pour se reconstruire un sens de soi ainsi qu'une nouvelle santé tout en apprenant à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

4.1 Perceptions de l'état de santé avant la transition

Cette recherche est innovatrice puisqu'elle pallie le manque de connaissances sur les perceptions de la santé et de la maladie de personnes en santé. En effet, les études recensées chez les personnes en santé traitent de leurs perceptions des risques de développer une maladie et des causes respectives (Figueiras & Alves, 2007). Peu d'études existent sur les perceptions de la santé de personnes en santé mis à part des classiques en sociologie et en anthropologie tels que Herzlich (1969) et Massé (1995). Nos résultats corroborent les résultats précédents réaffirmant que, près de quatre décennies plus tard, les personnes en santé se perçoivent encore invulnérables et définissent la santé comme l'absence de maladie. Toutefois, nous apportons une

précision au fait que les personnes en santé, mais à risque de développer un cancer du sein à cause de leur hérédité, perçoivent la santé différemment de celles n'ayant jamais côtoyé la maladie. Elles se perçoivent en santé, mais elles éprouvent un sentiment d'incertitude quant à la survenue d'un tel diagnostic qui se manifeste, entre autres, par un suivi régulier chez le médecin et des mammographies assidues. Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'études réalisées auprès de femmes dont des membres de leur famille sont atteintes d'un cancer en démontrant un lien positif entre l'histoire familiale de cancer et la détresse psychologique (Katapodi, Lee, Facione, & Dodd, 2004; Mellon et al., 2008; Metcalfe et al., 2013; Underhill, Lally, Kiviniemi, Murekeyisoni, & Dickerson, 2012). Cette détresse psychologique augmenterait davantage lorsqu'une membre de la famille immédiate est atteinte d'un cancer du sein (Metcalfe et al., 2013). Elle peut toutefois varier en fonction de l'expérience des personnes atteintes (Mellon et al., 2008). Ainsi, une mère en rémission d'un cancer du sein encouragera et rassurera sa fille à risque; phénomène que nous avons également retrouvé chez nos participantes.

4.2 Perceptions de l'état de santé après la transition

Nous avons remarqué que les perceptions de la santé se modulent tout au long de la trajectoire de la maladie. La santé est vue comme un cadeau précieux et un tout holistique alors que le cancer du sein, quant à lui, est désormais perçu comme une épreuve surmontable qui a même permis aux femmes de se découvrir des forces. Nos résultats corroborent ceux d'Al-Azri et al. (2009) et d'Anagnostopoulos et Spanea (2005) qui soulignent que les femmes atteintes d'un cancer du sein sont plus optimistes quant aux chances de guérison que celles en santé. Anagnostopoulos et Spanea (2005) précisent que les femmes en santé sont plus pessimistes sur le pronostic et surestiment les effets négatifs du cancer par rapport à celles qui en sont atteintes. Nous sommes également d'avis, tout comme Brix et al. (2013), Horgan, Holcombe et Salmon (2011), Mols, Vingerhoets, Coebergh et van de Poll-Freansea (2009), Sumalla, Ochoa et Blanco (2009), que ce changement de perceptions et le

développement de forces sont attribuables au phénomène de la croissance post-traumatique, observable chez des personnes ayant vécu des événements critiques, qui se traduit par un changement des priorités dans la vie, une empathie pour les autres personnes ayant vécu une expérience similaire et une augmentation de la confiance en soi. Tous ces changements ont été observés chez les participantes à notre étude. Nous ajoutons également que ces femmes vivent constamment avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, ce qui s'explique avec la théorie de l'incertitude (Mishel, 1988, 1999). Par contre, dans cette théorie à moyenne portée, les auteurs affirment que l'incertitude dans les maladies chroniques est constante (Mishel, Padilla, Grant, & Sorenson, 1991). Nous avons plutôt observé que le niveau d'incertitude des femmes est le plus élevé aux périodes de transition soit au moment du déclencheur de la transition : l'annonce du diagnostic de la maladie et à la fin de la transition : la fin des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie.

5. Forces et limites

Cette étude est une première exploration de la transition des perceptions de la santé et du cancer du sein chez des femmes atteintes de cette maladie. La plus grande force de notre étude réside dans le fait que nous avons interviewé des femmes à différents moments de la trajectoire du cancer du sein, contrairement aux autres études dont l'échantillon se composait de femmes toutes situées à un même moment de la trajectoire du cancer du sein. Ainsi, les participantes de notre étude se trouvaient à l'un ou l'autre des moments de la trajectoire de la maladie, soit en santé sans cancer, pendant la période d'attente avant le diagnostic officiel, au moment du diagnostic, pendant la chronicité, lors d'une récurrence ou en soins palliatifs, contribuant ainsi à l'échantillonnage théorique.

Plusieurs décisions méthodologiques augmentent la crédibilité de cette étude qui a été effectuée selon un processus de recherche rigoureux et itératif entre la revue des écrits, les entrevues et l'analyse. La coanalyse et les discussions riches au sein de l'équipe de recherche ont permis de développer et définir les concepts émergents, les

codes et les catégories et d'approfondir l'analyse. Une description en profondeur des catégories a été faite avec des exemples pour illustrer les résultats. La rétroaction par les participantes sur les données émergentes et sur les modélisations a permis une certaine validation de notre compréhension du vécu des femmes auprès de ces dernières. Finalement, l'expérience de travail de la première auteure en tant qu'infirmière en oncologie a favorisé l'établissement d'une relation de confiance (Laperrière, 1997b; Strauss & Corbin, 1998). Pour nous assurer de la fiabilité des résultats, nous avons fait une description étayée du processus de recherche permettant à un évaluateur indépendant de tirer des conclusions sur les données à partir de la transcription d'entrevues, des notes de terrain et des mémos. Finalement, la description détaillée du contexte de l'étude et du processus d'échantillonnage permet le transfert des résultats à d'autres contextes similaires. Nous avons donc pris soin de détailler l'expérience variée des participantes en ce qui a trait aux traitements, à l'âge et au moment de la trajectoire de la maladie (Laperrière, 1997b; Strauss & Corbin, 1998).

Malgré les procédures rigoureuses, notre étude comprend quelques limites. En effet, il n'est jamais certain de pouvoir s'assurer de la saturation théorique des catégories bien que nous ayons concentré nos efforts sur le processus social fondamental et l'analyse en profondeur. Finalement, afin de juger de la transférabilité des résultats si singuliers sur l'expérience de vivre avec un cancer du sein par les femmes rencontrées, nous devons nous demander si le phénomène social fondamental a été correctement ciblé (Laperrière, 1997b). Ainsi, les variations recherchées avec l'échantillonnage théorique rendent la modélisation de la transition encore plus transférable aux femmes québécoises caucasiennes possédant une scolarité de cinquième secondaire ou plus.

6. Transfert de connaissances

Une retombée clinique de cette étude est une meilleure compréhension de la transition des perceptions de l'état de santé pendant la trajectoire du cancer du sein.

Ainsi, les infirmières cliniciennes pourront soutenir leurs patientes dans le développement de stratégies d'adaptation et ainsi adapter les soins, donner de l'information, soutenir la recherche de ressources pertinentes et également normaliser les perceptions selon les étapes de la transition et offrir du soutien aux proches. Cette modélisation permet donc aux professionnels de la santé travaillant auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein d'approfondir leur évaluation systémique sur les perceptions de la santé et du cancer pour ainsi mieux interagir avec elles, mais surtout comprendre que la transition des perceptions de l'état de santé est un processus qui se déroule tout au long de la trajectoire de la maladie chronique et que les femmes traversent pour se redéfinir un sens de soi ainsi qu'une nouvelle perception de la santé. Les infirmières cliniciennes doivent également tenir compte du fait que ces femmes vivent désormais avec le sentiment plus ou moins fort d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

Conclusion

Cette étude avait pour but de conceptualiser les étapes de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein selon l'orientation méthodologique de la MTE. La théorisation que nous proposons dans cette recherche permet de mieux comprendre la façon dont les femmes luttent pour donner un sens à leur maladie et retrouver une vie la plus normale possible tout en gérant l'incertitude que le cancer réapparaisse. L'élément leur servant à définir ce nouvel état est le fait de se sentir diminuées dans leur capacité physique, mais surtout de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Il ressort des résultats de cette analyse que les perceptions de la santé et du cancer se transforment pendant la trajectoire de la maladie afin de faciliter le passage de cette expérience dans laquelle les femmes se découvrent des forces telles que la gestion de leur temps, de leurs symptômes, de leur santé, de leurs relations, de l'incertitude et de l'espoir. Enracinée dans la réalité de femmes atteintes d'un cancer du sein, la démarche rigoureuse de la MTE a permis de conceptualiser la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes

d'un cancer du sein. Les résultats obtenus permettent donc aux professionnels de la santé de normaliser ce processus aux yeux de leurs clientes.

Références

- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., & Al-Moundhri, M. (2009). Coping with a diagnosis of breast cancer-literature review and implications for developing countries. *Breast Journal, 15*(6), 615-622.
- Allen, J. D., Savadatti, S., & Levy, A. G. (2009). The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psycho-Oncology, 18*(1), 71-78.
- Anagnostopoulos, F., & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer : a comparison of patients with healthy and benign controls. *Journal of Psychosomatic Research, 58*(4), 327-334.
- Aubin, K., & Dallaire, C. (2008). Les concepts infirmiers. Dans C. Dallaire (Éd.), *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession* (pp. 140-168). Montréal : Gaëtan Morin.
- Banning, M., & Tanzeem, T. (2013). Managing the illness experience of women with advanced breast cancer : hopes and fears of cancer-related insecurity. *European Journal of Cancer Care, 22*(2), 253-260.
- Beckjord, E. B., Glinder, J., Langrock, A., & Compas, B. E. (2009). Measuring multiple dimensions of perceived control in women with newly diagnosed breast cancer. *Psychology & Health, 24*(4), 423-438.
- Bennett, K. K., Compas, B. E., Beckjord, E., & Glinder, J. G. (2005). Self-blame and distress among women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine, 28*(4), 313-323.
- Boehmke, M. M., & Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer : transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum, 33*(6), 1121-1127.
- Bouchard, L., & Desmeules, M. (2011). *Minorités de langue officielle du Canada. Égales devant la santé?* Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bridges, W. (2004). *Transitions : making sense of life's changes*. Cambridge : Da Capo Press.

- Bridges, W. (2009). *Managing transitions : making the most of change* (3^e éd.). London : Nicholas Brealey Publishing.
- Brix, S. A., Bidstrup, P. E., Christensen, J., Rottmann, N., Olsen, A., Tjønneland, A., ... Dalton, S. O. (2013). Post-traumatic growth among elderly women with breast cancer compared to breast cancer-free women. *Acta Oncologica*, 52(2), 345-354.
- Cebeci, F., Yangin, H. B., & Tekeli, A. (2010). Determination of changes in the sexual lives of young women receiving breast cancer treatment : a qualitative study. *Sexuality & Disability*, 28(4), 255-264.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. London : Sage.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions : a nursing concern. Dans P. L. Chinn (Éd.), *Nursing research methodology* (pp. 237-256). New York : Aspen.
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model : an update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pintado, I. (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14(7), 905-923.
- Crooks, V. A., Chouinard, V., & Wilton, R. D. (2008). Understanding, embracing, rejecting : women's negotiations of disability constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Social Science & Medicine*, 67, 1837-1846.
- Dalgaard, K. M., Thorsell, G., & Delmar, C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories : a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87-92.
- Danhauer, S. C., Crawford, S. L., Farmer, D. F., & Avis, N. E. (2009). A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(4), 371-379.
- Denieffe, S., & Gooney, M. (2011). A meta-synthesis of women's symptoms experience and breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20(4), 424-435.

- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research* (4^e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Doré, C., Gallagher, F., Saintonge, L., & Hébert, M. (2013). Breast cancer screening program : experiences of canadian women and their unmet needs. *Health Care for Women International*, 34(1), 34-49.
- Drageset, S., Lindstrom, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer : between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158.
- Fex, A., Flensner, G., Ek, A.- C., & Söderhamn, O. (2011). Health-illness transition among persons using advanced medical technology at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 253-261.
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses : an adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology & Health*, 22(2), 143-158.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(7), 579-594.
- Fondation canadienne du cancer du sein (2013). Le cancer du sein au Canada en 2013. Repéré à <http://www.cbccf.org/fr-fr/central/AboutBreastCancerMain/AboutBreastCancer/Pages/BreastCancerinCanada.aspx>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*. Chicago, IL : Aldine.
- Gøtzsche, P. C., & Jørgensen, K. J. (2013). Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-81.
- Grunfeld, E. A., Maher, E. J., Browne, S., Ward, P., Young, T., Vivat, B., ... Ramirez, A. J. (2006). Advanced breast cancer patients' perceptions of decision making for palliative chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1090-1098.
- Hébert, M., & Côté, M. (2011). Étude descriptive rétrospective des perceptions de la maladie de femmes nouvellement atteintes d'un cancer du sein à la suite de leurs traitements en clinique ambulatoire d'oncologie. *L'infirmière clinicienne*, 8(1), 1-8.

- Henly, S. J., Wyman, J. F., & Findorff, M. J. (2011). Health and illness over time : the trajectory perspective in nursing science. *Nursing Research*, 60, S5-S14.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris : Éditions de l'EHESS.
- Horgan, O., Holcombe, C., & Salmon, P. (2011). Experiencing positive change after a diagnosis of breast cancer : a grounded theory analysis. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1116-1125.
- Hou, N. Q., & Huo, D. Z. (2013). Breast cancer incidence rate in american women started to increase : trend analysis from 2000 to 2009. *Cancer Research*, 73(8), 1.
- Jacques, M.-C., Hébert, M., Gallagher, F., & St-Cyr Tribble, D. (2014). Une théorisation ancrée pour l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé. Dans M. Corbière, & N. Larivière (Éds), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Montréal : Presses de l'Universités du Québec.
- Katapodi, M. C., Lee, K. A., Facione, N. C., & Dodd, M. J. (2004). Predictors of perceived breast cancer risk and the relation between perceived risk and breast cancer screening : a meta-analytic review. *Preventive Medicine*, 38(4), 388-402.
- Kralik, D., & van Loon, A. M. (2009). Editorial : transition and chronic illness experience. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(2), 113-115.
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. M. (2006). Transition : a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- Laperrière, A. (1997a). La théorisation ancrée (*grounded theory*) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparantées. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-340). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Laperrière, A. (1997b). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Boucherville : Gaëtan Morin.

- Loiselle, C., Edgar, L., Batist, G., Lu, J., & Lauzier, S. (2010). The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer : a feasibility study. *Patient Education & Counseling*, 80(1), 48-55.
- Luckerhoff, J., & Guillemette, F. (Éds). (2013). *Méthodologie de la théorisation enracinée : fondements, procédures et usages*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- McCorry, N. K., Dempster, M., Quinn, J., Hogg, A., Newell, J., Moore, M., ... Kirk, S. J. (2013). Illness perception clusters at diagnosis predict psychological distress among women with breast cancer at 6 months post diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22(3), 692-698.
- McEwen, M. M., Baird, M., Pasvogel, A., & Gallegos, G. (2007). Health-illness transition experiences among Mexican immigrant women with diabetes. *Family & Community Health*, 30(3), 201-212.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory*. New York : Springer.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions : an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions : redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Mellon, S., Gold, R., Janisse, J., Cichon, M., Tainsky, M. A., Simon, M. S., & Korczak, J. (2008). Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast/ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 17(8), 756-766.
- Metcalf, K. A., Quan, M.-L., Eisen, A., Cil, T., Sun, P., & Narod, S. A. (2013). The impact of having a sister diagnosed with breast cancer on cancer-related distress and breast cancer risk perception. *Cancer*, 119(1), 1722-1728.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2014). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pqdc/index.php?A_propos_du_programme

- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269-294.
- Mishel, M. H., Padilla, G., Grant, M., & Sorenson, D. S. (1991). Uncertainty in illness theory : a replication of the mediating effects of mastery and coping. *Nursing Research*, 40(4), 236-241.
- Mols, F., Vingerhoets, A. J. J., Coebergh, J. W. W., & van de Poll-Freanse, L. V. (2009). Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in long-term breast cancer survivors. *Psychology & Health*, 24(5), 583-595.
- Montgomery, M. (2010). Uncertainty during breast diagnostic evaluation : state of the science. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 77-83.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2013). *Cancer du sein : prévention et lutte contre la maladie*. Repéré à <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/fr/index1.html>
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Park, K., Chang, S. J., Kim, H. C., Park, E. C., Lee, E. S., & Nam, C. M. (2009). Big gap between risk perception for breast cancer and risk factors : Nationwide survey in Korea. *Patient Education and Counseling*, 76(1), 113-119.
- Petrie, K. J., & Weinman, J. (2012). Patients' perceptions of their illness : the dynamo of volition in health care. *Current directions in psychological science*, 21(1), 60-65.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-signé*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Pilarski, R. (2009). Risk perception among women at risk for hereditary breast and ovarian cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 18(4), 303-312.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Boucherville : Gaëtan Morin.

- Plouffe, M.-J., & Guillemette, F. (2013). La MTE en tant qu'apport au développement de la recherche en arts. Dans J. Luckerhoff, & F. Guillemette (Éds), *Méthodologie de la théorisation enracinée : fondements, procédures et usages* (pp. 87-114). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rees, G., Fry, A., Cull, A., & Sutton, S. (2004). Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychology and Health, 19*(6), 749-765.
- Rosenzweig, M., Donovan, H., & Slavish, K. (2010). The sensory and coping intervention for women newly diagnosed with metastatic breast cancer. *Journal of Cancer Education, 25*(3), 377-384.
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*. Montréal : Les Éditions Saint-Martin.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain & Symptom Management, 37*(1), 13-22.
- Santos, S. d. S., Melo, L. R., Koifman, R. J., & Koifman, S. (2013). Breast cancer incidence and mortality in women under 50 years of age in Brazil. *Cadernos de saude publica, 29*(11), 2230-2240.
- Société canadienne du cancer. (2014). Cancer du sein. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=qc>
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer : reality or illusion? *Clinical Psychology Review, 29*(1), 24-33.
- Underhill, M. L., Lally, R. M., Kiviniemi, M. T., Murekeyisoni, C., & Dickerson, S. S. (2012). Living my family's story : identifying the lived experience in healthy women at risk for hereditary breast cancer. *Cancer Nursing, 35*(6), 493-504.