

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600**

UMI[®]



Université d'Ottawa • University of Ottawa

**ÉVALUATION D'UN SUPPORT D'AIDE À LA DÉCISION
EN REGARD DE
L'HORMONOTHÉRAPIE SUBSTITUTIVE**

par

ANN WATTERS

**Thèse présentée à l'École des études supérieures et de la recherche en guise de réalisation
partielle des exigences pour le grade de Maître ès sciences en sciences infirmières**

Université d'Ottawa

Septembre 1998

© Ann Watters, 1998



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-45256-5

Canada

RÉSUMÉ

Le but de l'étude consiste à évaluer auprès de femmes francophones l'efficacité d'un support d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision en regard de l'hormonothérapie substitutive.

Une expérimentation avec un devis avant-après avec groupe unique a été menée auprès de 40 femmes âgées de 47 à 64 ans. Les variables à l'étude ont été mesurées à l'aide des questionnaires et des échelles de mesures portant sur: 1) les connaissances ; 2) les attentes; 3) les valeurs; et 4) le niveau de conflit décisionnel en regard des bénéfices et des risques de l'hormonothérapie substitutive.

Les résultats de cette étude révèlent une amélioration significative ($p < 0,05$) des connaissances et une amélioration des attentes réalistes de la femme par rapport aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie, après l'utilisation du support d'aide à la décision. Quant aux valeurs, les résultats révèlent une meilleure cohérence des valeurs de la femme par rapport à l'hormonothérapie après l'intervention. Enfin, les résultats démontrent, en général, une diminution significative du niveau de conflit décisionnel. Les femmes se sentent plus informées, supportées et ont la perception qu'elles ont pris une décision efficace.

Les résultats de cette étude suggèrent que l'utilisation d'un support d'aide à la décision chez les femmes ménopausées contribue à l'amélioration de la qualité de la prise de décision par rapport à l'hormonothérapie substitutive. Cette étude doit être considérée

comme un projet pilote, lequel devra être suivi d'une étude auprès d'un plus grand échantillon afin d'examiner la généralisation possible des résultats à l'ensemble de la population féminine francophone.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mes co-directeurs mesdames Fabienne Fortin, Ph.D, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Annette O'Connor, Ph.D, professeure agrégée de l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, pour leur rigueur scientifique, leurs conseils judicieux, leurs critiques constructives, leur disponibilité et leur encouragement tout au long de ce projet de recherche. Je tiens également à leur témoigner toute ma gratitude pour l'occasion qu'elles m'ont donnée de réaliser ce projet.

Je tiens également à remercier Docteurs Sylvie Dodin, gynécologue et France Légaré, omnipraticienne du Pavillon Saint-François d'Assise du Centre hospitalier universitaire de Québec pour leur précieuse collaboration tant au niveau de la traduction et de l'adaptation en langue française du support d'aide à la décision que du recrutement des sujets et de l'accueil chaleureux dans le milieu expérimental.

Enfin, je tiens à remercier, de façon toute particulière, mon conjoint Marc, qui a su m'épauler tout au long de ce projet de recherche et enfin mes parents pour leurs précieux encouragements.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
REMERCIEMENTS	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES	ix
CHAPITRE 1- INTRODUCTION.....	1
Énoncé du problème	1
But de l'étude.....	7
Objectifs.....	7
CHAPITRE 2- RECENSION DES ÉCRITS	8
La ménopause	8
L'hormonothérapie substitutive (HTS)	10
Les effets bénéfiques de l'hormonothérapie substitutive.....	12
Les risques de l'hormonothérapie substitutive.....	16
Le cadre théorique	21
Hypothèses de recherche.....	27
CHAPITRE 3- MÉTHODOLOGIE.....	29
Type d'étude	29
Milieu et population	29
Définition des variables	31
Variable indépendante.....	31
Variables dépendantes.....	34
Variables concomitantes	35
Description des instruments de mesure	35
Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme	35
Estimation des attentes liées aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme.....	37

Échelle de valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme.....	38
Échelle de niveau de Conflit Décisionnel	39
Données socio-démographiques et cliniques	42
Questionnaire sur l'acceptabilité du support d'aide à la décision.....	42
Déroulement de l'expérience	43
Plan d'analyse des données.....	44
Considérations éthiques	44
Limites méthodologiques.....	45
CHAPITRE 4- RÉSULTATS DE L'ÉTUDE.....	47
Analyses préliminaires.....	47
Fidélité des instruments de mesure traduits	47
Caractéristiques de l'échantillon.....	48
Vérification des hypothèses	51
Connaissances en matière d'hormonothérapie de remplacement	51
Attentes réalistes de la femme reliées à l'hormonothérapie	54
Prédisposition par rapport à l'hormonothérapie	59
Cohérence des valeurs après l'utilisation du support d'aide à la décision	61
Conflit décisionnel.....	65
Appréciation du support d'aide à la décision	68
CHAPITRE 5 – DISCUSSION DES RÉSULTATS	72
Caractéristiques de l'échantillon.....	72
Discussion des variables dépendantes	73
Les connaissances en matière d'hormonothérapie de remplacement	73
Les attentes reliées à l'hormonothérapie de remplacement	75
La congruence des valeurs	77
Prédisposition de la femme par rapport à l'hormonothérapie de remplacement	79
Conflit décisionnel.....	80
Appréciation du support d'aide à la décision.....	83

Recommandations	84
Pour la pratique	84
Pour la recherche.....	85
CONCLUSION.....	87
RÉFÉRENCES	89
ANNEXE A –Le support d’aide à la décision : « Les choix en matière d’hormonothérapie, est-ce pour moi? »	99
ANNEXE B - Version originale anglaise du « Comprehension of long-term HRT risks & benefits ».....	116
ANNEXE C - Version originale anglaise du « Expectations of long-term HRT risks & benefits »	118
ANNEXE D - Version originale anglaise du « Importance rating of long-term HRT risks & benefits ».....	120
ANNEXE E - Version originale anglaise du « Decisional conflict scale (DSC) ».....	122
ANNEXE F – Version française :.....	124
« Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l’HTS à long terme »	125
« Estimation des attentes reliés aux bénéfices et aux risques de l’HTS à long terme »	127
« Échelle des valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l’HTS à long terme ».....	131
« Échelle du niveau de Conflit Décisionnel »	134
ANNEXE G – Questionnaire : Données socio-démographiques	138
ANNEXE H - Questionnaire sur l’acceptabilité du support d’aide à la décision.....	140
ANNEXE I – Formulaire de consentement	143
ANNEXE J - Lettre du Comité d’éthique en recherche clinique.....	146

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Données socio-démographiques	49
Tableau 2.	Présence de facteurs de risque	50
Tableau 3.	Évolution des connaissances sur l'hormonothérapie	52
Tableau 4.	Comparaison du niveau de connaissances avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision.....	53
Tableau 5.	Évolution des attentes réalistes, en tenant compte du risque personnel, avant et après le support d'aide à la décision	55
Tableau 6.	Estimation des attentes en regard des risques de maladies sans prise d'hormones.....	56
Tableau 7.	Estimation des attentes en regard bénéfiques et des risques de maladies avec hormonothérapie.....	56
Tableau 8.	Comparaison des attentes réalistes avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision	58
Tableau 9.	Prédisposition de la femme face à l'hormonothérapie avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision	59
Tableau 10.	Changement de la prédisposition des femmes face à l'hormonothérapie, selon qu'elles prennent ou non des hormones	60
Tableau 11.	Analyse de régression multiple sur la contribution des valeurs de la femme dans la prise de décision de l'hormonothérapie.....	62
Tableau 12.	Changement au niveau du conflit décisionnel	66
Tableau 13.	Évaluation du support d'aide à la décision	69

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Modèle O'Connor (adapté).....	23
Figure 2.	Relation entre les valeurs des femmes par rapport à l'hormonothérapie et la tendance pour ou contre les hormones	64

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

Énoncé du problème

L'adoption de l'hormonothérapie chez la femme post-ménopausée est de plus en plus au cœur des débats sur la santé des femmes. Un peu plus d'un million de femmes québécoises et près de quatre millions de femmes canadiennes sont à l'âge de la ménopause. On estime que près des deux tiers des femmes péri ou post-ménopausées se plaignent de symptômes liés à la ménopause, et qu'à plus long terme la carence estrogénique induite par le déclin de la fonction ovarienne augmente le risque d'ostéoporose et de maladies cardio-vasculaires. Or, de plus en plus d'études suggèrent que l'hormonothérapie substitutive contribue à prévenir ces pathologies et contrôle certains symptômes. Bien que l'hypothèse d'une augmentation du risque de cancer du sein associé à la prise d'hormones soit suggérée, l'évidence à ce jour demeure controversée. Devant les controverses médicales entourant la prise d'hormones, bon nombre de femmes hésitent encore à accepter l'hormonothérapie substitutive. Le manque de recherches place les femmes dans une situation à la fois complexe et ambiguë où elles doivent prendre une décision comportant à la fois des bénéfices et des risques pour leur santé.

L'American College of Physicians (1992) et la *Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994)* recommandent que toutes les femmes post-ménopausées prennent en délibéré les

bénéfices et les risques de l'hormonothérapie substitutive compte tenu des effets protecteurs qu'elles peuvent en tirer en fonction de leur profil de risque personnel. Le groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique (Feig, 1994) favorise également la prise en délibération des risques et des bénéfices d'une hormonothérapie substitutive chez toutes les femmes périménopausées. Plus récemment, le Conseil consultatif de pharmacologie (1996) recommandait, aussi, que cette thérapeutique soit proposée à toutes les femmes en tenant compte de leurs préférences et de leur profil de risque. Enfin, d'autres organismes, tels que la *Science Advisory Board of the Osteoporosis Society of Canada*, la Fondation des maladies du cœur et le *National Women's Health Network* emboîtent le pas et recommandent eux aussi que chaque femme ait la possibilité de considérer l'HTS selon sa condition personnelle.

Bien que ces organismes suggèrent que les femmes prennent en compte l'utilisation d'une hormonothérapie substitutive, il existe néanmoins un fossé entre ces recommandations et le taux actuel d'utilisation d'hormones. Selon une enquête de la *North American Menopause Society*, seulement 20% des femmes nord-américaines ménopausées prennent une hormonothérapie substitutive pendant plus de trois ans et 40% de celles qui ont reçu une ordonnance d'œstrogènes ne font pas remplir leur deuxième prescription.

À ce jour, très peu d'études ont examiné la prise de décision chez les femmes face à l'hormonothérapie et les raisons associées à son faible taux d'utilisation. Toutefois, le phénomène de non-observance à long terme s'explique, selon certains auteurs (Cauley et

coll., 1990; Schoen Lemaire et Lenz, 1995; Utian et Judd 1987), par un ensemble de facteurs liés à la prise de décision, contribuant à créer à divers degrés une incertitude chez la femme face à l'utilisation prolongée de l'hormonothérapie. Parmi ces facteurs, se retrouvent le manque de connaissances relatives aux effets physiologiques de la ménopause, aux bénéfices et aux risques de l'hormonothérapie de substitution. D'autres motifs, tels que la peur d'assumer les risques potentiels reliés à la prise d'hormones, dont le cancer, l'indisposition à tolérer ses effets secondaires, l'attitude négative envers la médication de façon générale et l'ambivalence engendrée par les controverses médicales sur le sujet peuvent mener à l'inaction.

Il ne fait aucun doute que la femme a besoin d'aide pour prendre une décision dont les conséquences pourraient avoir un effet sur sa santé et sa qualité de vie. Pourtant, peu d'interventions de soutien ou programmes d'information accessibles aux femmes existent, à l'heure actuelle, pour les aider à prendre une décision éclairée et informée sur la prise d'hormones. Cette décision est laissée, plus souvent qu'autrement, au choix du médecin.

La prise de décision est un processus complexe et délibéré et ce, même en matière de santé. Autrefois, les femmes adhéraient plus ou moins passivement aux directives médicales sans toujours en saisir la pertinence ou la justification. Aujourd'hui, même si cette tendance persiste chez certaines, les femmes jouent en général un rôle plus actif au plan de la prise de décision relative à leur santé. Selon Mansfield et Voda (1997), la plupart des femmes se disent intéressées aux aspects de leur santé. Toutefois, elles ne

sont pas toujours satisfaites des échanges qu'elles ont avec leur médecin au sujet de la ménopause. Elles reprochent le manque d'information pour saisir les enjeux de l'HTS. Même si les connaissances actuelles ne fournissent pas toutes les réponses, les femmes veulent avoir de l'information sur la ménopause et les options thérapeutiques qui s'offrent à elles, pour pouvoir ensuite faire un choix informé.

Les connaissances, les attentes et les valeurs de l'individu jouent un rôle prépondérant au plan de la prise de décision et de son efficacité en matière de santé. O'Connor fait ressortir, dans son modèle *Consumer Health Decision Model (C.H.D.M)* (O'Connor et coll, 1998), l'existence d'un lien entre les attentes et les valeurs de l'individu et la prise de décision par rapport à l'une ou l'autre des alternatives d'une décision. Les attentes réfèrent ici à la perception de l'individu quant à la probabilité des conséquences de chacune des alternatives d'une décision. Les valeurs signifient la perception du désir qu'a l'individu par rapport aux conséquences de ces alternatives. Dans certaines situations, les décisions en matière de santé sont souvent chargées d'émotion et de valeur, et par conséquent elles ne peuvent être jugées bonnes ou mauvaises. L'individu est alors confronté à des décisions difficiles, qui comportent un certain degré de conflit décisionnel engendré par deux alternatives opposées et insatisfaisantes. L'individu se retrouve devant une décision conflictuelle dont aucun choix n'arrive à satisfaire ses objectifs compte tenu des conséquences indésirables affectant la qualité d'efficacité de la prise de décision.

Le modèle C.H.D.M soutient qu'une décision efficace permet non seulement de réduire le conflit décisionnel ou l'incertitude quant au cours d'une action à entreprendre, mais amène également l'individu à faire un choix éclairé et cohérent selon ses valeurs personnelles, et à agir selon les ressources à sa disposition. L'efficacité de la décision, selon le modèle, repose sur les cinq indicateurs spécifiques suivants : (1) la diminution du conflit décisionnel, (2) l'amélioration de la compréhension des options, des risques et des bénéfices, (3) la présence d'attentes réalistes envers les conséquences, (4) la congruence entre les valeurs et la décision, et (5) l'amélioration de la capacité de l'individu à prendre la décision (O'Connor, 1993).

Les approches préconisées pour aider la personne à prendre une décision éclairée s'inspirent de plusieurs perspectives qui vont de la consultation non structurée à l'utilisation d'un support d'aide à la décision. Le support d'aide à la décision fournit, grâce à une approche structurée et organisée, de l'information sur les options, les risques et les bénéfices d'une thérapeutique en tenant compte du profil clinique de chaque personne. Le défi qui se pose à l'heure actuelle pour la femme est de choisir une option en regard de l'HTS susceptible de répondre à ses besoins et à ses attentes. À cette fin, elle doit être en mesure de prendre une décision éclairée basée sur les meilleures données possibles, concernant les bénéfices et les risques. La qualité de sa décision se fait par la prise en compte de « sa réalité », c'est-à-dire de ses connaissances, ses valeurs, ses attentes et son conflit décisionnel face aux éléments de conséquence de l'hormonothérapie substitutive.

La compréhension des modifications physiologiques qui se produisent à la ménopause et les mesures préventives associées est une des clés d'une stratégie efficace en matière de prévention de la maladie chez les femmes ménopausées. Les infirmières, qui conseillent les femmes au plan de l'hormonothérapie substitutive, doivent être en mesure de leur fournir une aide précieuse en leur donnant l'information pertinente et en les aidant à évaluer les bénéfices et les risques d'une hormonothérapie prolongée en fonction de leurs antécédents personnels et leur condition physique actuelle. Ce faisant, les retombées pour ces femmes portent sur un choix éclairé, cohérent en accord avec leurs attentes et leurs valeurs personnelles.

À ce jour, très peu d'études ont examiné la prise de décision des femmes face à l'hormonothérapie à l'exception de l'étude effectuée par O'Connor et coll (1998) auprès de femmes anglophones. Aucune étude n'a été entreprise auprès de femmes francophones. Dans ce contexte, la traduction et l'adaptation française d'un support d'aide à la décision et des instruments de mesure en regard de l'hormonothérapie substitutive permettraient à la fois de vérifier auprès de femmes francophones l'utilité et l'efficacité d'une telle démarche dans l'auto-évaluation des risques et des bénéfices de l'HTS avant de prendre une décision.

But de l'étude

Évaluer auprès de femmes francophones un support d'aide à la décision adapté en langue française, en regard de l'hormonothérapie substitutive.

Objectifs

1. Traduire et adapter en langue française un support d'aide à la décision en regard de l'hormonothérapie substitutive.
2. Vérifier auprès d'un groupe de femmes francophones l'efficacité d'un support d'aide à la décision sur les connaissances, les attentes, les valeurs et le conflit décisionnel en regard de l'hormonothérapie substitutive.
3. Vérifier l'acceptabilité du support d'aide à la décision en termes de satisfaction de la femme ménopausée.

CHAPITRE 2

RÉCENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une description de l'état des connaissances actuelles sur les thèmes se rapportant à la ménopause, à l'hormonothérapie substitutive, à ses bénéfices et ses risques; le chapitre se termine par la description du modèle de prise de décision C.H.D.M suivi de la formulation d'hypothèses.

La ménopause

La ménopause est un événement naturel chez la femme. Bien que le mécanisme exact d'une ménopause dite « normale » n'ait pas encore été élucidé, ce processus physiologique du vieillissement corporel se manifeste par une diminution voire un arrêt du fonctionnement ovarien (Santé Canada, 1995).

Le processus de la ménopause comporte plusieurs phases qui se recoupent, soit celles de la périménopause, de la ménopause proprement dite, et de la postménopause. La phase périménopausique débute quelques années avant la ménopause et se termine, théoriquement, un an après l'arrêt définitif des menstruations (Lorrain et coll., 1995; Santé Canada 1995). Cette période détermine la transition naturelle et inévitable d'un état de reproduction à un état de non-reproduction (O'Leary Cobb, 1995) et s'accompagne de multiples conditions symptomatiques dont le degré de réaction varie d'une femme à l'autre (Lobo, 1994). La ménopause survient, de façon générale, vers l'âge de 51 ans, et se termine après 12 mois d'aménorrhée (Lorrain et coll.,1995). Speroff et coll. (1994) décrivent ce processus physiologique, comme étant la cessation permanente des

menstruations, suite à l'arrêt de l'activité ovarienne. Cette période est suivie par la postménopause qui débute immédiatement après la ménopause, soit un an après la fin des menstruations.

Le phénomène de la ménopause prend de plus en plus d'importance dans notre société qui vieillit. Au Canada, approximativement 4 millions de femmes sont périménopausées ou postménopausées. Sachant que l'espérance de vie chez les femmes ne cesse d'augmenter pour atteindre maintenant plus de 80 ans et que la ménopause apparaît vers l'âge de 51 ans (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994), on peut présumer que la durée postménopausique serait équivalente à la période de reproduction, soit la période allant de l'apparition des règles à celle de la ménopause correspondant ainsi au tiers de la vie d'une femme (Santé Canada, 1995; Canadian Menopause Consensus Conference, 1994).

La ménopause se caractérise par des faibles concentrations d'oestrogènes qui sont souvent la cause de certains symptômes comme les bouffées de chaleur qui sont en général le symptôme le plus précoce de la ménopause. Environ 58 à 93% des femmes en péri-ménopause en souffrent, leur fréquence et leur intensité varient d'une femme à l'autre (Conseil consultatif de pharmacologie, 1996). D'autres symptômes sont une perturbation dans le cycle du sommeil, une fragilité émotionnelle, un manque de concentration, une atrophie uro-génitale, la sécheresse vaginale, des troubles de la vessie, un prolapsus de l'utérus et des structures périnéales et l'apparition de rides plus accentuées. À longue échéance, cette carence hormonale peut se traduire par de

l'ostéoporose (Nilas et coll., 1987; Richelson et coll., 1984) et par des troubles cardiovasculaires (Kannel et coll, 1976; Stampher et Colditz., 1991).

L'hormonothérapie substitutive (HTS)

L'hormonothérapie substitutive reçoit depuis les deux dernières décennies une attention considérable de la part de la communauté médicale et pharmacologique. Cette thérapeutique hormonale offre un soulagement des signes et symptômes de l'insuffisance ovarienne pouvant être fort désagréables pour certaines femmes. En cela, elle améliore substantiellement la qualité de vie de la femme et peut prévenir du même coup certaines maladies ou affections, dont l'ostéoporose et les maladies cardiovasculaires (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994) dans la mesure où l'exposition à long terme aux hormones ne comporte pas de risques majeurs.

L'oestrogénothérapie a connu ses débuts vers les années 1960 et une montée vertigineuse jusqu'au milieu des années 1970 comme régime thérapeutique des symptômes associés à la ménopause, jusqu'au moment où des études ont rapporté une recrudescence du cancer de l'endomètre chez les femmes prenant seulement des oestrogènes (Cauley et coll.,1990). Ce lien entre la prise d'œstrogènes et l'incidence du cancer de l'endomètre entraîna un déclin considérable du nombre d'ordonnances d'œstrogènes (Rothert et coll., 1990). Toutefois, depuis 1980, plusieurs études (Gambrell, 1986, 1987; Thom et coll., 1989) effectuées aux États-Unis et en Angleterre ont montré une diminution significative du risque de cancer de l'endomètre en associant

un progestatif à la thérapeutique (Gambrell, 1994). Depuis, on assiste à une reprise de l'utilisation de l'hormonothérapie (Cauley et coll.,1990).

Deux catégories principales d'HTS sont maintenant disponibles aux femmes. Il s'agit de l'oestrogénothérapie simple et l'oestrogénothérapie combinée avec progestatif. Le choix d'une catégorie particulière d'hormonothérapie dépend des besoins individuels et de la condition clinique de chaque femme.

Au Canada, seule une minorité de femme opte pour l'hormonothérapie substitutive ainsi 11 à 15% des femmes prennent des hormones. Ces faibles taux semblent liés à plusieurs facteurs dont ceux évoqués antérieurement par Utian et Judd (1987) et Cauley (1990), et aux faits que la plupart des femmes ne demandent pas de traitement oestrogénique ou simplement que leur médecin ne les considère pas comme des candidates à l'HTS (Walsh et coll.,1997). Une enquête sur la santé des femmes menée au Massachusetts, auprès de 2,500 femmes postménopausées, a montré que parmi celles qui recevaient l'HTS pour la première fois, 20% d'entre elles cessaient le traitement dans les neuf premiers mois, 10% le suivaient de façon intermittente, et 20 à 30% n'avaient pas fait remplir leurs prescriptions, doutant de la sécurité du traitement (Ravnikar, 1987). En dépit des effets bénéfiques que constitue l'HTS chez la femme ménopausée, les faibles taux de mise en route et d'observance au traitement indiquent que l'observance de l'HTS semble être le problème majeur en postménopause (Jamieson et Reid 1995). Les effets bénéfiques de l'hormonothérapie substitutive dont certains se manifesteront peut-être 20 ans plus tard sont souvent ignorés aux dépens des risques et

des inconvénients d'un tel traitement, d'où l'importance pour la femme de soupeser les risques et les bénéfices associés à la prise d'hormones.

Les effets bénéfiques de l'hormonothérapie substitutive

L'hormonothérapie substitutive est fortement soutenue par les autorités médicales en terme de prévention de l'ostéoporose et des maladies cardiovasculaires. L'avènement de la ménopause et la cessation de production d'œstrogènes semblent être intimement liés à une hausse de l'incidence d'ostéoporose (Ettinger, 1987,1988; Lindsay et coll.,1984; Lindsay et coll., 1993; Christiansen, 1993) ainsi que des maladies cardiovasculaires (Kannel et coll.,1976).

L'association de l'ostéoporose et de la ménopause remonte à 1940, alors que Fuller Albright a établi le lien entre les changements hormonaux de la ménopause et une perte osseuse chez la femme (Prior et coll.,1995). Des études subséquentes (Lindsay et coll., 1978; Lindsay et coll.,1984) ont par ailleurs démontré qu'une déficience en œstrogènes pouvait être une cause de l'ostéoporose. À la ménopause, la perte osseuse s'accélère pendant une période de cinq à sept ans pour ensuite se poursuivre à un taux régulier de l'ordre de 1% par année. C'est plus de 30% de la masse osseuse qui sera perdue à 80 ans. Les résultats nets des modifications biologiques sur la formation des os chez la femme après 50 ans se traduisent par une diminution de la résistance aux traumatismes et un accroissement des risques de fractures (Melton, 1995). Ce phénomène biologique expose davantage la femme postménopausée aux risques de fractures vertébrales ou de la hanche. Les fractures de la hanche associées à l'ostéoporose peuvent

être mortelles ou entraîner une morbidité importante. Paiement et coll. (1993) rapportent que 12 à 20% des femmes victimes d'une fracture de la hanche décèdent dans la première année suivant le traumatisme, 20 % des femmes qui survivent à la fracture nécessitent des soins de longue durée. Seules, la moitié des personnes souffrant de fracture de la hanche retourne à leur style de vie antérieure. Ces traumatismes entraînent, non seulement des coûts sociaux importants, mais également de la douleur physique, de la souffrance morale, une diminution de la qualité de vie et une perte importante d'autonomie (Melton, 1988).

À l'heure actuelle, l'hormonothérapie substitutive constitue sans contredit un choix qui permet de prévenir ou d'enrayer la raréfaction osseuse postménopausique (Conseil consultatif de pharmacologie, 1996). Avec l'hormonothérapie dès la ménopause, les femmes perdent moins de 1/2% de leur masse osseuse/année. Même débutée plus tard (après 60 ans), les oestrogènes entraînent une augmentation de la densité osseuse jusqu'à 8%. Cette thérapeutique a non seulement des répercussions positives sur le fonctionnement physiologique, mais également sur le système social en terme de coûts, à la fois du point de vue financier que du point de vue humanitaire. Paiement et coll. (1993) estiment à 400 millions de dollars par année le coût relié aux fractures du fémur de tous les canadiens, sans compter les coûts engendrés par les soins long terme. L'importance des bénéfices de l'hormonothérapie face à la prévention de l'ostéoporose mérite une attention particulière en terme d'impact majeur sur le plan de la santé des femmes. Les bénéfices ne se limitent pas seulement au plan de la structure osseuse mais s'étendent également au système cardiovasculaire.

Les maladies cardiovasculaires sont les principales causes de décès chez les femmes comme chez les hommes au Canada (Lalonde,1995). Des études épidémiologiques montrent toutefois que la maladie cardiovasculaire affecte la femme environ 10 ans plus tard que l'homme (Bush, 1990; Lerner et Kannell.,1986). En 1990, le taux de mortalité associé à la maladie cardiovasculaire chez la femme canadienne représentait 41% des décès (Heart and Stroke Fondation of Canada, 1993). Les principaux facteurs associés aux risques de maladies cardiovasculaires chez l'homme et la femme se ressemblent, notamment en ce qui a trait à l'âge, aux antécédents familiaux, à l'usage du tabac, à l'hypertension, à l'hyperlipémie, au diabète, à l'obésité, à la sédentarité, et à certains facteurs psychosociaux (Canadian Menopause Consensus Conference,1994). Toutefois, le facteur de risque unique à la femme survient après la ménopause, soit la déficience oestrogénique (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994).

L'effet cardio-protecteur associé à l'hormonothérapie est de plus en plus connu. Il découle principalement d'une modification favorable du profil lipidique se manifestant par une réduction des lipoprotéines LDL et une élévation des lipoprotéines HDL (Stampfer et Gordstein, 1994). Cette amélioration du profil lipidique pourrait expliquer en partie la baisse substantielle du risque associé à la maladie cardiovasculaire. D'autres effets favorables de la thérapie hormonale sur les maladies cardio-vasculaires sont, entre autres, une amélioration de la tolérance au glucose (Nabulsi et coll., 1993) et une baisse de la tension artérielle (Hassenger, 1988; Lindheim et coll., 1992, Nabulsi et coll., 1993). Il faut toutefois interpréter avec prudence les données épidémiologiques disponibles, car

l'évidence demeure controversée. Des études d'observation (Grostein et coll., 1996; Grostein et coll, 1997; Stampfer et Golditz, 1991) ont rapporté une réduction statistiquement significative de l'incidence et de la mortalité par maladies coronariennes associées à la prise d'oestrogènes chez la femme de l'ordre de 40 à 50%, démontrant de nouveau l'effet bénéfique de l'hormonothérapie à long terme sur la diminution des risques cardiovasculaires.

En dépit du nombre d'études effectuées sur l'hormonothérapie de substitution, aucune étude randomisée permet, à ce stade-ci, de préciser ses effets directs sur les risques associés aux maladies cardiovasculaires. Toutefois, l'étude PEPI (Writing group for the PEPI trial, 1995) a évalué les effets de différents traitements hormonaux sur les facteurs de risques de maladies cardio-vasculaires. Les résultats confirment l'effet protecteur des oestrogènes contre les facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires au plan du profil lipidique et de la fibrinogène. Toutefois, le *Canadian Menopause Consensus Conference* (1994) croit que les données scientifiques actuelles montrent une tendance suffisamment importante en faveur des effets cardio-protecteurs pour considérer les bénéfices de l'hormonothérapie par rapport aux risques secondaires.

À l'heure actuelle, il existe deux grandes études randomisées en cours aux États-Unis visant à évaluer les bienfaits et les risques de l'hormonothérapie. Il s'agit de l'étude *Heart and Estrogen/ Progestin Replacement*; cette étude longitudinale qui se terminera en 1998, observe au cours de cette période une cohorte de femmes postménopausées ayant des problèmes cardiaques athérosclérotiques connus (Canadian Menopause

Consensus Conference, 1994). Une autre étude en cours depuis 1993, le *Women's Health Initiative*, dont la durée sera de 11 ans, porte sur l'utilisation de l'oestrogénothérapie simple ou combinée, auprès d'une population générale de 50,000 femmes postménopausées (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994). Les résultats de ces études devraient permettre de clarifier les enjeux de l'hormonothérapie de substitution face aux risques et aux bénéfices engendrés par cette thérapeutique.

Les risques de l'hormonothérapie substitutive

L'hormonothérapie substitutive, en plus de soulager les manifestations liées à la carence oestrogénique endogène, prévient l'ostéoporose et entraîne une baisse de morbidité et de mortalité attribuables aux maladies cardiovasculaires tout en comportant peu d'effets secondaires. Toutefois, ce régime thérapeutique n'est pas sans risques lorsqu'il est utilisé sur une longue période. Ces risques sont le cancer de l'endomètre et le cancer du sein.

Depuis plus d'un demi-siècle, le cancer de l'endomètre a été associé aux oestrogènes (Ferency,1995). Dans les années 1970, son incidence a augmenté considérablement, parallèlement à l'utilisation accrue des œstrogènes exogènes pour devenir la tumeur maligne du tractus génital féminin la plus fréquente parmi les Nord-Américaines (Weiss et coll.,1976). Cette hausse considérable du cancer de l'endomètre a entraîné une myriade d'études pour soutenir le lien entre la prise d'œstrogènes et l'incidence du cancer de l'endomètre. Au cours des diverses études, l'augmentation du risque pouvait varier de 2 à 25 fois chez les utilisatrices d'œstrogènes simples (Grady et

coll, 1992). Après une analyse rétrospective des données de 21 études, Parazini et coll., (1991) concluent que l'hormonothérapie substitutive à base d'œstrogènes simples augmente les risques du cancer de l'endomètre chez les femmes ménopausées. Ce risque semble lié à la fois à la dose et à la durée d'utilisation. Plus la durée et la dose sont élevées, plus le risque devient important (Schapiro et coll. .,1985).

Des études subséquentes (Gambrell, 1986; Thom et coll., 1989) ont toutefois démontré que le meilleur moyen de prévenir le cancer de l'endomètre chez les femmes ménopausées traitées à l'oestrogénothérapie est d'associer l'administration de progestatif au régime thérapeutique. Théoriquement, la progestérone agit comme un agent anti-oestrogénique dans l'utérus. Son addition aux œstrogènes atténue le risque de cancer. Selon Ferenczy (1995), ce risque est plus faible que celui encouru par les femmes ménopausées sans hormonothérapie. Toutefois, même si cette thérapeutique est de plus en plus connue et utilisée, les débats se poursuivent quant au dosage et à la durée optimale sécuritaire à être administré. Ce régime thérapeutique combiné présente une avenue intéressante pour contrebalancer certains effets dommageables de l'oestrogénothérapie simple sur le cancer de l'endomètre, bien que peu d'études porte sur les régimes continus combinés.

Le cancer du sein vient également en tête de liste, comme étant l'un des risques associés à l'hormonothérapie, le plus redouté par les femmes. Ce cancer est le plus fréquent chez les femmes canadiennes (Statistique Canada, 1995). Malgré une littérature abondante sur le lien entre le cancer du sein et l'hormonothérapie, les données à cet égard

sont contradictoires et ne permettent pas, à l'heure actuelle, d'établir une association de cause à effet. Ross et Bernstein (1994) rapportent que depuis les 15 dernières années, plusieurs études ont examiné la relation entre l'hormonothérapie et l'incidence du cancer du sein sans toutefois montrer d'augmentation substantielle du cancer du sein reliée à l'HTS. Les résultats de quatre méta-analyses, dont celles menées par Armstrong (1988); Steinberg et coll.,(1991); Dupont et coll.,(1991); et Grady et coll.,(1992) ont démontré un faible risque relatif (1.1) associé au cancer du sein chez les femmes qui utilisent l'oestrogénothérapie à court terme (5 ans ou moins). Ce résultat n'a pu permettre d'établir une relation de cause à effet. Cependant, selon les études de Steinberg et coll. (1991) et Grady et coll. (1992) une augmentation significative du risque est rapporté (RR= 1,3, I.C 95%: 1,2-1,6) chez les femmes traitées à long terme (15 ans et plus). Très peu de données sont disponibles sur les effets de la progestérone associés à l'oestrogénothérapie (Ross et Bernstein, 1994). Les résultats récemment publiés de l'étude clinique *Nurses Health Study* (Colditz et coll., 1995) suggèrent une légère augmentation du risque de cancer du sein chez les femmes prenant des œstrogènes (RR= 1,32, I.C. 95%: 1,14 à 1,54), alors que chez les utilisatrices d'œstrogènes / progestatifs le risque relatif est établi à 1,44 (I.C 95%: 1,15 à 1,75) comparé aux femmes qui n'avaient jamais pris d'hormones. Selon les résultats d'une autre étude clinique prospective (Schairer et coll., 1994), le risque relatif chez les femmes recevant des œstrogènes est de 1,0 et chez celles recevant une hormonothérapie combinée, le risque s'évalue à 1,2 (I.C 95%: 1,0 à 1,6). Par ailleurs, une autre étude, celle de Stanford et coll. (1995) n'a pas mis en évidence une association entre l'hormonothérapie combinée et le cancer du sein. Les effets bénéfiques ou

dommageables sur le risque de développer le cancer du sein n'ont pas encore été établis de façon claire.

À ce stade-ci, aucune conclusion définitive ne peut être tirée sur la valeur de l'hormonothérapie substitutive en l'absence de résultats provenant d'essais cliniques randomisés. Il existe encore beaucoup de controverses sur l'importance des effets à long terme de l'HTS. Toutefois, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (Canadian Menopause Consensus Conference, 1994), l'*American College of Physicians* (1992) et le Conseil consultatif de pharmacologie (1996) soutiennent que les possibilités d'effets adverses doivent être comparés aux bénéfiques concernant le soulagement des symptômes vasomoteurs associés à la ménopause et le retard de la perte osseuse en postménopause, tout comme la diminution des risques cardiovasculaires .

Aujourd'hui, les femmes sont confrontées aux différentes options qu'offre le traitement de l'HTS. Les opinions souvent contradictoires, soulevées dans la littérature médicale et autres domaines connexes, et interprétées par les professionnels de la santé ne font que rendre plus difficiles la décision des femmes à opter pour l'une ou l'autre des alternatives. Il devient difficile pour elles de décider si elles doivent ou non prendre des hormones de remplacement pour faire face à leur ménopause. Il est surprenant de constater le peu de ressources disponibles ou de stratégies d'intervention pour appuyer les femmes à prendre une décision face à l'hormonothérapie.

La plupart des femmes dénoncent le manque d'information sur l'hormonothérapie, malgré l'intérêt qu'elles manifestent pour le sujet (Bysshe, 1994, Mattson, Milsom et Stadberg, 1996, Ghali et coll, 1997). Elles veulent être informées non seulement pour mieux comprendre ce qui leur arrive à cette période de leur vie, mais aussi comprendre comment elle peuvent y faire face que ce soit par le biais de régimes thérapeutiques ou par des mesures préventives comme la nutrition, l'exercice physique et autres (Maslow, 1994, Hampson et Hibbard, 1996, O'Leary-Cobb, 1995). En d'autres mots, elles réclament le droit à « un choix informé ».

À l'heure actuelle, pour satisfaire en partie leur besoin d'information, les femmes se documentent auprès des médias de masse ou des ressources du milieu (Shapira, Meade et Nattinger, 1997). Toutefois, cette information est souvent insuffisante ou inadéquate. De cette façon, les femmes sont souvent plus confuses à la suite de ce qu'elles ont lu, de ce qu'elles ont entendu ou de ce qu'elles ont recueilli sur le sujet; ce qui explique la réticence de certaines femmes à prendre des hormones. Rothert et coll (1994) soutiennent qu'en l'absence d'information ou de connaissances, les femmes ne remplissent pas leur prescription et éprouvent de la difficulté à comprendre correctement les bénéfices et les risques associés à l'hormonothérapie.

Le processus de décision en matière d'hormonothérapie de remplacement est complexe et relève autant de la sphère cognitive qu'affective. Bien qu'en général, la littérature scientifique soit très favorable à l'hormonothérapie, il n'en demeure pas moins qu'il est important pour la femme qui prend des hormones de se sentir en accord avec ses

croyances face à la santé, aux étapes de la vie et au respect de la nature (Corbeil, 1997). Très souvent les connaissances sont exposées en terme de gain sur la morbidité et la mortalité par rapport à des maladies, mais ne tiennent pas compte des valeurs des femmes et leurs risques personnels en rapport avec ces maladies. La prise de décision chez les femmes face à l'hormonothérapie risque de prendre de plus en plus d'ampleur. Selon O'Leary Cobb (1995), les femmes acceptent de moins en moins les avis de leur médecin comme étant la « sagesse révélée », elles souhaitent plutôt faire partie des décisions en ce qui les concernent directement. Le modèle *Consumer Health Decision Model* de O'Connor offre des avenues théoriques intéressantes permettant de mieux comprendre l'engagement de la femme dans la prise de décision face à l'hormonothérapie.

Le cadre théorique

Cette étude s'appuie sur le modèle de prise de décision en matière de santé, en l'occurrence le *Consumer Health Decision Model* (C.H.D.M), élaboré par O'Connor (1994, 1998). Ce modèle de prise de décision s'inspire des théories relatives aux valeurs, aux attentes, au soutien social et au concept de conflit décisionnel.

Le modèle utilisé dans cette étude (O'Connor et coll, 1998) a été conçu afin d'élaborer et d'évaluer les interventions de support d'aide à la décision en matière de santé. Par le concours des supports d'aide à la décision, ces interventions visent à aider les personnes à comprendre les données probantes et à faire des choix thérapeutiques, compatibles avec leurs valeurs personnelles, en ce qui a trait à une thérapie donnée lorsque des choix de traitement impliquent des bénéfices ou des risques incertains ou

lorsque la personne est appelée à faire des compromis. Ce modèle est surtout utile lors d'une prise de décision en délibérée plutôt qu'une décision de nature expéditive, automatique ou impulsive. Ce modèle met en relation quatre concepts dominants qui ont un effet sur la qualité de la prise de décision d'une personne face à un choix de traitement. La figure 1 illustre la relation entre les différents concepts du modèle utilisé. Le processus de la prise de décision dans un contexte d'incertitude débute par la prise en compte de certaines variables identifiés ici comme étant des déterminants. Ces déterminants, soit les connaissances, les attentes, les valeurs, et le niveau de conflit décisionnel, constituent des éléments essentiels à considérer en raison de leur influence sur la qualité de la prise de décision.

Selon le modèle C.H.D.M, la décision d'une personne concernant l'adoption ou non d'une thérapie est déterminée par ses connaissances. Le degré de connaissances que possède la personne par rapport à une action donnée peut influencer sa perception de l'événement. Plus la personne possède les connaissances nécessaires pour prendre une décision, plus cette décision sera à la fois éclairée et informée.

Les attentes sont une autre variable déterminante au plan de la prise de décision. Celles-ci correspondent à ses perceptions face à la probabilité qu'un résultat se produise

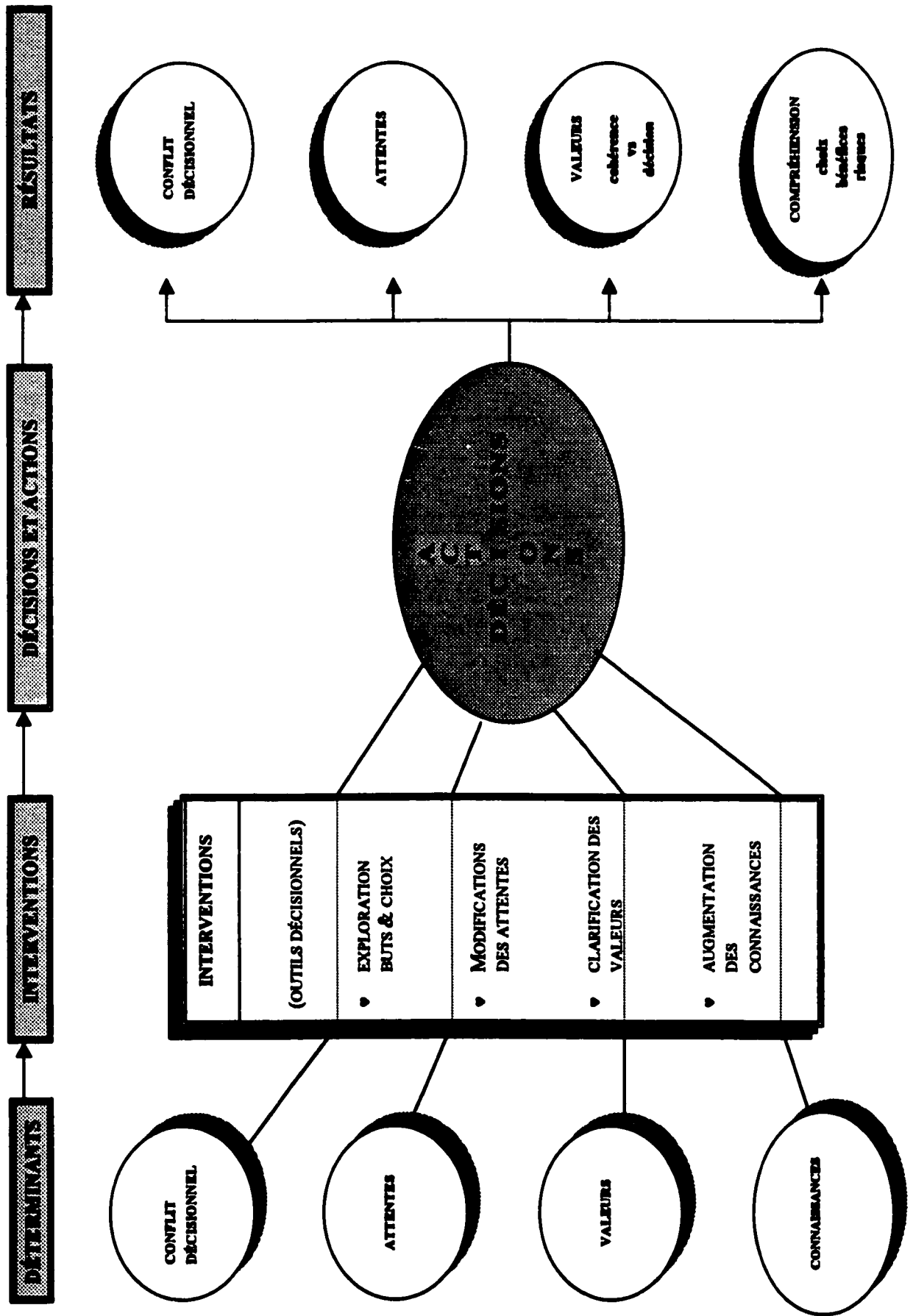


Figure 1 : Modèle O'Connor (adapté) : CONSUMER HEALTH DECISION

ou une conséquence liée aux différentes options thérapeutiques. Ces attentes ou ces perceptions ne correspondent pas toujours à la réalité. Les gens ont généralement tendance à ignorer ce qui est connu par rapport aux probabilités qu'un événement se produise. Ils appuient habituellement leurs attentes sur leur imagination ou leurs expériences, risquant ainsi d'altérer le niveau de réalisme des probabilités d'occurrence des résultats liés à une option thérapeutique quelconque.

Une autre variable déterminante au plan de la prise de décision a trait aux valeurs. Elles réfèrent à l'importance que la personne accorde aux conséquences de l'action. Comme les personnes sont enclines à choisir une option qui favorise les résultats désirables, les valeurs deviennent un élément d'influence dans la prise de décision lorsque plusieurs décisions importantes comportent à la fois des conséquences désirables et indésirables.

Enfin, la variable de conflit décisionnel représente un autre élément déterminant au niveau de la qualité de la prise de décision. Le conflit décisionnel, qui se traduit par un état d'incertitude face à une action à prendre, survient quand l'individu doit faire des choix qui impliquent, à la fois, des risques et des bénéfices par rapport aux résultats escomptés. Certains facteurs modifiables, encore hypothétiques, semblent contribuer au conflit décisionnel: il s'agit d'un manque d'information sur les alternatives et leurs conséquences, l'ambiguïté entourant les valeurs, le manque de compétence dans la prise de décision et/ou l'application de celle-ci. Plus le niveau de conflit décisionnel est élevé,

moins la personne est en mesure de prendre une décision qui répond à ses attentes et à ses valeurs personnelles.

C'est donc à partir de ces éléments que se définit le problème auquel est confronté la personne et que les différentes options possibles et leurs conséquences sont envisagées. Dans le contexte de prise de décision face à l'hormonothérapie, la femme se voit confrontée à des alternatives opposées et insatisfaisantes avec lesquelles elle doit composer. Elle doit peser le pour et le contre devant une décision à prendre en vue d'une application ultérieure. Les interventions d'aide à la décision viennent donc soutenir la personne dans une démarche de prise de décision visant à faire un choix informé et éclairé, en accord avec ses valeurs personnelles, par rapport aux différentes options thérapeutiques possibles.

Le modèle stipule que certaines variables au plan des déterminants de la décision peuvent être influencées par une intervention qu'est le support d'aide à la décision. Le support d'aide à la décision est un nouveau concept en matière de santé; il permet, entre autres, d'influer sur les connaissances, les attentes, les valeurs et le niveau de conflit décisionnel de la personne aux prises avec une décision à prendre. En ce sens, il permet d'explorer les buts et les choix d'un régime thérapeutique, de modifier les attentes face aux bénéfices et risques du traitement, de clarifier les valeurs personnelles, en regard des bénéfices et des risques, face aux différentes options thérapeutiques et d'augmenter les connaissances de la personne à l'égard de sa condition et des choix thérapeutiques qui s'offrent à elle. Ce genre d'intervention, qu'est le support d'aide à la décision, fournit

l'information concernant les options possibles reliées au régime thérapeutique, les possibilités d'encourir des risques par rapport à chacune des options, et les ressources nécessaires et disponibles pour réaliser les choix. Selon les informations présentées, la personne exprime ses attentes, expose ses valeurs par rapport aux conséquences relevant des différentes options soumises, et enfin considère les ressources dont elle dispose pour prendre une décision qui va satisfaire à la fois ses attentes et ses valeurs permettant la mise en application de la dite décision. Suite à cette intervention, la personne est appelée à prendre des décisions et à entreprendre des actions. Elle fait les choix en réponse à ses besoins ou à un problème identifié et envisage les actions à entreprendre pour atteindre son but. Cette phase de délibération met l'accent sur le but à poursuivre ou le choix thérapeutique et mène à l'aboutissement du processus de prise de décision que sont les résultats qualifiés d'indicateurs d'une prise de décision efficace.

Une prise de décision efficace est celle qui limite le conflit décisionnel sur le cours d'une action à prendre et indique que la femme fait un choix informé et cohérent selon ses valeurs personnelles et ses attentes et l'applique en utilisant les ressources existantes ou acquises lors du processus de délibération et de réalisation. Ainsi, les résultats conduisent à une diminution du conflit décisionnel, à une amélioration de la compréhension des alternatives, des risques et des bénéfices qui se présentent, à la présence d'attentes réalistes face aux résultats escomptés, à une cohérence entre les valeurs et la décision, et enfin à une amélioration de la capacité de l'individu à prendre la décision.

Ce modèle semble approprié à cette étude de par son lien avec la capacité d'évaluer les différents indicateurs permettant de mesurer la qualité d'une prise de décision en regard d'un cours d'action au plan thérapeutique soit l'hormonothérapie de substitution.

Quatre hypothèses découlent des positions théoriques du modèle. Ces hypothèses tentent de vérifier l'efficacité de l'intervention du support d'aide à la décision auprès de femmes francophones ménopausées par rapport à leurs connaissances au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie; aux attentes et aux valeurs face aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie et du niveau de conflit décisionnel existant par rapport à la prise d'hormones.

Hypothèse de recherche

H₁ : L'utilisation du support d'aide à la décision augmente chez les femmes participantes la connaissance au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie.

H₂ : L'utilisation du support d'aide à la décision augmente chez les femmes participantes les attentes réalistes par rapport aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie.

H₃ : L'utilisation du support d'aide à la décision démontre une cohérence significative chez les femmes participantes quant aux valeurs de l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision.

H₄ : L'utilisation du support d'aide à la décision diminue le niveau de conflit décisionnel chez les femmes participantes par rapport à la prise d'hormones.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthode proposée pour vérifier les hypothèses formulées, soit le type d'étude, la description du milieu et de la population, la définition opérationnelle des variables, les instruments de mesures, le déroulement de l'expérimentation, le plan d'analyse des données, les considérations éthiques et enfin les limites méthodologiques.

Type d'étude

L'approche de recherche utilisée est une expérimentation avec un devis avant-après avec groupe unique.

Milieu et Population

La population à l'étude comprend l'ensemble des femmes francophones postménopausées, résidant dans la région de Québec et qui se présentent à une clinique d'endocrinologie de la reproduction d'un centre hospitalier de cette région. Ce milieu est choisi principalement à cause de l'accessibilité des femmes postménopausées. Cette clinique accueille annuellement près de 5,500 femmes ayant des problèmes gynécologiques et hormonaux. Parmi ces femmes, 30% d'entre elles sont péri ou postménopausées.

Critères d'admissibilité

Les critères d'inclusion sont:

1. Être âgées entre 45 ans et 69 ans
2. Accepter de participer à l'étude
3. Avoir le français comme langue maternelle
4. Être aménorrhéique depuis au moins 6 mois
5. Aucune contre-indication à la prise d'hormones

Bien que la littérature reconnaît comme paramètre de la ménopause une aménorrhée de 12 mois, cette période est ramenée à 6 mois pour les fins de cette étude. En effet, la pratique démontre que la plupart des femmes auront, après une aménorrhée de 6 mois, consultées pour obtenir un avis médical.

Formation de l'échantillon

L'échantillon tiré de la population cible a été déterminé selon une méthode d'échantillonnage de type non probabiliste. L'échantillon a été constitué à partir de femmes qui ont consulté à la clinique d'endocrinologie de la reproduction. Les 41 premières femmes répondant aux critères d'inclusion ont été invitées à participer à l'étude, dont une femme s'est retirée au cours de l'étude par manque de disponibilité. L'échantillon expérimental constitué a été de 40 femmes francophones inscrites à la clinique d'endocrinologie de la reproduction.

Définition des variables

Variable indépendante

Le support d'aide à la décision

Dans cette étude, la variable indépendante, le support d'aide à la décision, consiste en une intervention sous la forme d'un contenu informatif portant sur l'hormonothérapie de remplacement. Ce contenu est présenté à l'aide d'un manuel et d'une cassette audio à partir duquel les femmes s'approprient l'information. La cassette audio, d'une durée approximative de 50 minutes, guide la femme à travers un manuel illustré de 26 pages en lui fournissant des informations sur : 1) la maladie cardiaque, l'ostéoporose et le cancer du sein. Ces informations consistent en la définition, l'incidence, le taux de mortalité et l'impact physique, psychologique et social de ces maladies et leurs principaux facteurs de risque, 2) les mesures préventives respectives et les méthodes de dépistage précoce, 3) les régimes thérapeutiques de l'hormonothérapie, les bénéfices et les risques, notamment les effets sur la maladie cardiaque, l'ostéoporose, les symptômes ménopausiques, le cancer de l'endomètre, le cancer du sein, les effets secondaires et les contre-indications; et enfin 4) les probabilités d'être atteintes de maladie avec ou sans hormonothérapie selon le profil de risque personnel.

La cassette et le manuel permettent également aux femmes, grâce à un exercice illustré, de : 1) cerner les bénéfices et les risques de l'hormonothérapie, selon la condition clinique et la situation particulière de chacune face à la maladie cardiaque, l'ostéoporose et le cancer du sein; 2) faire le point sur les symptômes post-ménopausiques présents, ses antécédents menstruels et de prendre en compte d'autres

sujets d'importance dans la prise de décision, 3) identifier ses habitudes de santé en regard de la promotion de sa santé des os, son cœur et ses seins, 4) préparer ses questions, 5) identifier son besoin ou non de participer à la prise de décision, et enfin 6) porter un jugement personnel sur la prise d'hormones. Soulignons que le manuel et la cassette ont été adaptés à un niveau de compréhension et de lecture équivalent à une huitième année.

L'ensemble manuel-cassette constitue un support d'aide à la décision qui se distingue de l'éducation populaire, en ce sens, qu'il met l'accent sur le choix et les différentes probabilités d'une thérapie et adapte l'information selon le profil clinique individuel de chacune et aide à clarifier les valeurs implicites et explicites. Selon O'Connor et coll (1998), le support d'aide à la décision fournit une structure pour effectuer un choix en informant les femmes sur les possibilités, les risques et les bénéfices de l'hormonothérapie tout en prenant en compte le profil clinique de chaque personne. Le sujet utilise à son rythme le support d'aide à la décision.

Pour vérifier si le contenu du support d'aide à la décision représentait un univers assez large du domaine étudié, la version originale a été soumise à un groupe d'experts: médecins, infirmières praticiennes et éducateurs en santé et un groupe de femmes post-ménopausées. Une étude pilote visant l'application du support d'aide à la décision a ensuite été effectuée auprès de 60 femmes anglophones volontaires âgées entre 45 et 75 ans.

Traduction et adaptation française

Le support d'aide à la décision a été traduit en langue française par l'étudiante chercheur selon une série d'étapes systématiques. Tout d'abord, une traduction préliminaire en langue française du support d'aide à la décision a été effectuée par l'étudiante chercheuse. Un comité formé d'experts et de chercheurs a ensuite procédé à l'analyse minutieuse de la version préliminaire du support d'aide à la décision tant au niveau de sa formulation que de son sens et son contenu. Plusieurs versions ont été produites par ce comité avant d'obtenir un consensus et de dégager la version expérimentale du support d'aide à la décision intitulée « Les choix en matière d'hormonothérapie, est-ce pour moi? » (Annexe A). Plusieurs consultations auprès de l'auteure du support d'aide original ont permis d'apporter les modifications nécessaires et de vérifier si la version expérimentale représentait fidèlement la version originale. Enfin, un expert linguiste a analysé la version expérimentale afin d'assurer le respect des propriétés de la langue française telle que parlée dans le contexte de l'étude et que le langage utilisé s'apparente bien à la population cible. Suite à cette analyse et à la vérification, des modifications ont été apportées. La présentation matérielle de la version expérimentale a entièrement été reproduite par l'étudiante chercheur. Aussi, le même format de présentation que celui utilisé dans la version originale à l'aide de support informatique a été emprunté pour le manuel illustré de 26 pages. De plus, la bande originale de la cassette audio a été enregistrée en langue française en respectant les mêmes modalités de présentation et les mêmes directives que celles de la version originale.

Avant d'être utilisé, le support d'aide à la décision a été soumis à un pré-test auprès de femmes présentant les mêmes caractéristiques que les sujets à l'étude afin de vérifier la compréhension sémantique et l'exactitude du support d'aide à la décision. Les diverses informations fournies par ces femmes ont permis d'apporter certains correctifs mineurs avant de procéder au déroulement de l'expérimentation.

Variables dépendantes

Les connaissances

Les *connaissances* se réfèrent aux acquis cognitifs de la femme en matière d'hormonothérapie, de ses risques et de ses bénéfices, telles que mesurées par le questionnaire « Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme ».

Les attentes

Les *attentes* correspondent à la perception de la femme face à la probabilité des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie, telles que mesurées par le questionnaire « Estimation des attentes liées aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme ».

Les valeurs

Les *valeurs* signifient l'importance que la femme accorde aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie, telles que mesurées par « l'Échelle de valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme ».

Le conflit décisionnel

Le conflit décisionnel se définit comme étant le niveau d'incertitude de la femme face à une action à prendre face à la prise d'hormonothérapie, tel que mesuré par l'« Échelle de niveau de conflit décisionnel ».

Variables concomitantes

Les variables concomitantes dans cette étude sont l'âge, le degré de scolarité, le revenu familial, l'occupation, le statut marital et la prise ou non d'hormonothérapie.

Description des instruments de mesure

Les six instruments de mesures choisis pour mesurer les variables à l'étude sont des questionnaires et des échelles de mesures portant sur: 1) les connaissances; 2) les attentes; 3) les valeurs; et 4) le niveau de conflit décisionnel en regard des bénéfices et des risques de l'hormonothérapie substitutive, 5) les variables socio-démographiques et 6) l'acceptabilité de l'outil décisionnel.

« Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme »

Ce questionnaire, traduit et adapté en langue française par l'auteure de ce mémoire, a été conçu pour mesurer les connaissances par rapport à l'hormonothérapie substitutive à long terme. Le « *Comprehension of Longterm hormone-replacement therapy risks and benefits* » a été développé dans sa version originale par O'Connor (O'Connor et coll.,1998). Cet instrument comporte un ensemble de questions élaborées à

partir du support d'aide à la décision « *Making choices about hormone therapy to prevent osteoporosis and heart disease* ».

Cet instrument comporte 17 énoncés en regard des bénéfices, des risques et des effets secondaires de l'hormonothérapie substitutive (Annexe B). Ces énoncés sont présentés selon une échelle nominale comportant trois options de réponses: vrai, faux ou incertain. Un score est calculé à partir d'une moyenne de réponses exactes, plus le score est élevé, plus la compréhension est grande.

Fidélité et validité

La version originale anglaise du questionnaire représentant le niveau de connaissances concernant l'hormonothérapie de remplacement démontre une homogénéité interne acceptable avec un coefficient alpha à 0,78. O'Connor a examiné la validité du contenu du questionnaire à l'aide d'un panel composé d'experts (médecins, infirmières) œuvrant dans le domaine de l'hormonothérapie qui ont évalué la pertinence, la représentativité des énoncés et la clarté de chacun des énoncés (O'Connor et coll.,1998). Ce processus de consultation s'est fait sur une base itérative ; ainsi le libellé de certains énoncés a été modifié au cours de cette consultation. Un pré-test a ensuite été effectué auprès de 60 femmes ménopausées afin de vérifier la compréhension des énoncés. Les commentaires des femmes ont permis de clarifier certains énoncés.

La consistance interne de la version française de l'échelle sera évaluée dans le cadre de cette étude.

« Estimation des attentes reliées aux bénéfiques et aux risques de l'HTS à long terme »

Cette échelle de probabilités vise à connaître les attentes réalistes de la femme face aux bénéfiques et aux risques d'HTS, en lui demandant de quantifier ses probabilités d'être atteinte d'une maladie cardio-vasculaire, d'une fracture de la hanche due à l'ostéoporose, et d'un cancer du sein au cours de sa vie sans utiliser une hormonothérapie substitutive à long terme ; aussi dans quelle mesure l'hormonothérapie substitutive peut-elle affecter ses risques de maladie cardio-vasculaire, d'une fracture de la hanche due à l'ostéoporose, et de cancer du sein (Annexe C). Ces attentes sont qualifiées de « réalistes » si elles se comparent aux probabilités estimées et reconnues dans les écrits, chez les femmes selon les catégories de risques cliniques.

Cet instrument, traduit et adapté en langue française par l'auteur de ce mémoire, a été développé dans sa version originale anglaise « *Expectations of Long-term hormone replacement therapy benefits and risk* » (Annexe C) par O'Connor et comprend six énoncés présentés selon une échelle de probabilités (O'Connor et coll., 1998). Cette échelle offre six catégories de réponses sur les probabilités de 0 à 100 d'avoir une maladie cardiaque, de l'ostéoporose et un cancer du sein avec ou sans la prise d'hormones. Les attentes sont définies comme étant réalistes si la femme sélectionne le quartile correspondant à ses probabilités (excluant 0 ou 100%) selon son profil de risque tel qu'énoncé dans le support d'aide à la décision. Un score est donc calculé à partir de la moyenne des réponses exactes.

Fidélité et validité

La consistance interne de la version originale anglaise de cette échelle de probabilités a révélé un coefficient de fidélité alpha de 0.70 (O'Connor et coll, 1998). Un groupe d'experts (médecins, infirmières) dans le domaine de l'hormonothérapie ont examiné la validité du contenu de l'échelle. Les experts se sont prononcés sur la pertinence, la représentativité et la clarté de chacun des énoncés.

« Échelle de valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme »

Cet instrument mesurant les valeurs reliées à la prise de décision face à l'hormonothérapie est une version française du « *Importance Ratings of Long-term hormone replacement therapy Benefits and risks* » (Annexe D) développé dans sa version originale par O'Connor (O'Connor et coll., 1998). Il est composé de six énoncés traitant de la protection contre la maladie cardio-vasculaire; la protection contre l'ostéoporose; le risque de cancer du sein; les effets secondaires de l'HTS à long terme et les autres avantages et facteurs négatifs identifiés par la femme. Cet instrument permet à la femme d'indiquer l'importance qu'elle accorde aux risques et aux bénéfices de l'HTS, à l'aide d'une échelle de 0 à 10, dont 0 signifie «pas important du tout» et 10 «extrêmement important pour moi». La congruence des valeurs reliée à la prise de décision de la femme est mesurée par un test de corrélation multiple.

De plus, l'importance des risques et des bénéfices a également été mesurée pour celles ayant complété l'exercice pratique d'éclaircissement des valeurs dans la brochure. L'exercice demande que la femme ombrage, à l'aide d'un crayon, la partie de la case

selon l'importance qu'elle accorde à chacun d'eux. Une case totalement ombragée correspond à une grande importance; une case partiellement ombragée signifie une importance modérée et enfin une case vide correspond à aucune importance. La hauteur de la partie ombragée est mesurée en millimètres et est ensuite divisée par la hauteur totale de la case.

Fidélité et validité

O'Connor a vérifié auprès de femmes ménopausées la stabilité de l'échelle originale, à l'aide de la technique du test-retest. Le coefficient r de Pearson a été établi entre 0,70 et 0,89. En regard de la validité du contenu, cet instrument a été vérifié par des experts concernant la représentativité et la clarté des énoncés. Un pré-test a ensuite été effectué auprès de 60 femmes ménopausées. Les commentaires ont ensuite permis de clarifier quelques énoncés. On a pu noter une différence significative entre les sujets ayant fait le choix de prendre des hormones et celles qui l'ont décliné permettant de prédire les choix, à près de 95%.

« Échelle de niveau de Conflit Décisionnel »

Cette échelle vise à mesurer le niveau de conflit décisionnel de la femme face aux choix de l'HTS à l'aide du *Decisionnal Conflict Scale (DCS)* développé dans sa version originale anglaise par O'Connor (1989) (Annexe E).

Cet instrument, traduit et adapté en langue française, est composé de 16 énoncés subdivisés en trois sous-échelles: 1) l'incertitude par rapport au choix des options; 2) les

facteurs contribuant à l'incertitude, tels que le sentiment de ne pas être informée, l'ambiguïté entourant les valeurs et le manque de support dans la prise de décision; et 3) la perception d'une prise de décision efficace. Cette échelle de mesure de type Likert présente cinq niveaux d'approbation à chacun des 16 énoncés: 1) fortement d'accord; 2) d'accord; 3) ni en accord ni en désaccord; 4) en désaccord ; et 5) fortement en désaccord. Dans sa forme actuelle, cette section prend de 5 à 10 minutes à compléter. Les scores sont additionnés et divisés par le nombre d'énoncés; ainsi un score total de 1 indique un faible niveau de conflit décisionnel et un score de 5 indique un niveau élevé de conflit décisionnel (O'Connor, 1996).

Fidélité et validité

Cette échelle a été utilisée dans sa version originale à des fins de fidélité et de validité auprès de 909 personnes qui devaient décider par rapport au dépistage en regard du cancer du sein ou de l'immunisation contre l'influenza.

Au plan de la stabilité de l'instrument, le coefficient de corrélation r de Pearson a été établi à 0,81. La consistance interne montre des coefficients alpha variant entre 0,78 et 0,92 pour l'ensemble de l'échelle et de 0,58 à 0,92 pour les sous-échelles. Suite à l'application de cet instrument auprès d'un groupe de femmes de 50 ans et plus concernant l'HTS, la consistance interne des réponses à tous les énoncés du DCS montre un coefficient alpha de Cronbach de 0,89. Soulignons que le DCS est adapté à un niveau de compréhension et de lecture équivalent à une huitième année.

La validité de construit a été examinée dans le contexte du modèle théorique voulant que les personnes qui manifestent de l'incertitude ou retardent leurs décisions sont plus enclines à présenter des scores plus élevés que les autres. Les résultats ont démontré que les scores les plus élevés provenaient de sujets ayant retardé ou étaient incertains face à une invitation de dépistage ou d'immunisation. Une validité de critères a été effectuée auprès d'un groupe de dépistage du cancer du sein dans le but d'établir une corrélation entre le *Décisionnal Conflict Scale* et le niveau de connaissances sur les risques de cancer du sein. L'hypothèse postulait que le niveau de conflit décisionnel est inversement relié aux connaissances. Les résultats confirmèrent cette hypothèse, les sujets ayant un niveau plus élevé de conflit décisionnel en regard du dépistage du cancer du sein avaient moins de connaissances sur les risques de cancer du sein. Les mêmes résultats ont été démontrés chez les femmes ménopausées (O'Connor, 1996). Enfin, la consistance interne de la version française sera évaluée dans le cadre de cette étude.

Traduction inversée et adaptation française des instruments de mesure.

Tous les questionnaires ont été traduits par l'auteure de ce mémoire selon la méthode inversée. La première traduction de l'anglais au français étant faite, une experte bilingue en sciences infirmières a retraduit les questionnaires du français à l'anglais. À la suite de la retraduction en langue anglaise, la version a été comparée avec la version originale, corrigée et contre-traduite jusqu'à ce que les deux versions soient comparables. (Annexe F). Les instruments ont ensuite été prétestés auprès de cinq femmes postménopausées non susceptibles d'être incluses dans notre échantillon, et auprès de cinq

professionnels de la santé dont deux médecins et trois infirmières pour s'assurer de la compréhension sémantique et éviter toute ambiguïté.

Données socio-démographiques et cliniques

Les données permettant d'identifier les caractéristiques socio-démographiques des sujets sont recueillies au moyen d'un questionnaire composé de six énoncés décrivant: l'âge, le statut marital, le niveau de scolarité, le revenu et l'histoire hormonale (Annexe G).

Questionnaire sur l'acceptabilité du support d'aide à la décision

Dans le but d'évaluer l'acceptabilité du support d'aide à la décision sur l'hormonothérapie de remplacement, un questionnaire a été élaboré afin de mesurer l'appréciation de la femme face à cet outil décisionnel. La première question évalue la présentation de l'information : quatre énoncés comportent quatre options de réponses: pas du tout, un peu, modérément ou beaucoup. La deuxième question vérifie la quantité d'information fournie par le support d'aide à la décision : l'énoncé comporte trois choix de réponse: trop d'information, assez d'information ou pas assez d'information. La troisième question évalue le degré selon lequel le sujet recommanderait une telle intervention pour une autre femme ménopausée. L'énoncé comporte trois options de réponses: oui, non ou indécise. Deux questions ouvertes permettent ensuite d'explorer ce que le sujet a trouvé le plus utile et ce qu'il a trouvé le moins utile dans l'intervention du support d'aide à la décision. Un dernier énoncé invite le sujet à faire des suggestions ou des commentaires pour l'amélioration de l'outil décisionnel. Ce questionnaire est présenté à l'annexe H.

Déroulement de l'expérience

L'expérimentation s'est déroulée en quatre étapes consécutives à savoir: 1) la vérification des critères d'admissibilité; 2) une rencontre suivie de l'administration des instruments de mesure avant l'intervention; 3) l'application de l'intervention, soit l'utilisation de la version française du manuel et de la cassette audio « Le choix en matière d'hormonothérapie de remplacement, est-ce pour moi? » (Annexe A); et 4) enfin l'auto-administration des instruments de mesures après l'intervention.

Toutes les femmes qui consultaient à la clinique d'endocrinologie de la reproduction et qui répondaient aux critères de sélection de l'étude ont été contactées afin de leur expliquer le but de la recherche et solliciter leur participation. Une fois que les sujets ont satisfait aux critères d'éligibilité une lettre d'information et un formulaire de consentement (Annexe I) leur ont été remis. Après avoir signé le formulaire de consentement, les sujets ont complété les cinq instruments de mesure. Par la suite, le support d'aide à la décision en l'occurrence le manuel et la cassette intitulé « Le choix en matière d'hormonothérapie de remplacement, est-ce pour moi? » a été remis à chaque femme avec les informations pertinentes quant aux modalités d'utilisation. La femme a ensuite écouté la cassette et lu le manuel, dans une même séance, à son domicile. Cette activité a duré approximativement 50 minutes. Le lendemain suivant l'intervention, la femme a complété une deuxième évaluation par l'entremise d'une entrevue téléphonique et a retourné la feuille de travail personnalisée en utilisant l'enveloppe remise lors de la première rencontre.

Plan d'analyse des données

Une analyse descriptive des variables concomitantes et des variables dépendantes a été effectuée. Ces résultats ont servi à décrire l'échantillon et à présenter les données de façon à ce qu'elles soient facilement utilisables et interprétables. Les résultats sont présentés sous forme de tableau suivant les mesures de tendance centrale et de dispersion.

Pour mieux étudier l'efficacité de l'outil décisionnel par rapport à la qualité de la prise de décision face à l'hormonothérapie substitutive, des moyennes ont été calculées et traitées à l'aide du test de t de Student pour chacune des variables dépendantes suivantes: les connaissances, les attentes, et le niveau de conflit décisionnel. Pour mieux évaluer la relation de congruence entre les valeurs et la décision face à la prise d'hormones, l'analyse de régression multiple a été retenue. Le seuil de signification a été établi à 0.05. L'évaluation de la satisfaction du support d'aide à la décision par les femmes de l'étude a été effectuée par la compilation des réponses aux sept questions élaborées à cette fin.

Considérations éthiques

Le consentement éclairé des sujets à participer à l'étude a été obtenu sur un formulaire de consentement (Annexe I). Ce formulaire précise en termes clairs et simples le but de l'étude, les démarches expérimentales, les risques et la méthode utilisée pour assurer l'anonymat et la confidentialité des informations recueillies. Les sujets ont été informés que leur participation était volontaire et qu'aucune rémunération n'était prévue à cet effet. De plus, les sujets ont été avisés qu'ils pouvaient se désister de l'étude à n'importe quel moment sans risques de représailles ou de préjudices à leur égard. Le

protocole de recherche a été soumis pour approbation au Comité de recherche et de l'éthique en recherche clinique du centre hospitalier universitaire de Québec avec l'autorisation d'effectuer la recherche dans le milieu (Annexe J).

Limites méthodologiques

Plusieurs facteurs ont pu contribuer à limiter la portée des résultats de cette étude à d'autres populations.

La première limite est associée au devis de recherche comme tel. L'absence de groupe de contrôle ne permet pas de contrôler des facteurs d'invalidité et risque d'entraîner des biais au niveau des résultats étant donné que les mesures *avant* ne peuvent servir adéquatement les mêmes fonctions que le groupe de contrôle (Fortin, 1996). Des difficultés associées au recrutement d'un nombre suffisant de femmes ménopausées à l'intérieur des limites de temps prévues rendent compte du choix du devis. Toutefois, dans le cadre d'une future étude, le devis de recherche devra inévitablement avoir un groupe de contrôle.

La seconde limite est liée à l'échantillon accidentel et la taille restreinte des sujets (40) qui accentue le problème de généralisation des résultats. Cette sélection des sujets a été retenue en regard de l'accessibilité des femmes ménopausées et des limites de temps à consacrer à la collecte des données et dans la perspective où cette étude est une première phase à une étude de plus grande envergure. Elle vise principalement à rassembler des

données préliminaires sur l'efficacité d'un support d'aide à la décision en matière d'hormonothérapie chez un groupe de femmes francophones.

Enfin, une troisième limite concerne la fidélité et la validité des instruments de mesures. La traduction française des instruments de mesure a été effectuée avec rigueur selon la méthode de traduction inversée et pré testée auprès de cinq femmes ménopausées. De plus, au cours de cette étude, la validité du contenu du support d'aide à la décision a été évaluée ainsi que la consistance interne des versions françaises des échelles sur l'évaluation des connaissances et le conflit décisionnel. Cependant, le manque de temps et de ressources n'ont pas permis l'évaluation de la fidélité et de la validité pour l'ensemble des instruments de mesure.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Ce chapitre présente les résultats de cette étude : les analyses préliminaires, les caractéristiques de l'échantillon; les données descriptives recueillies et les résultats des analyses qui ont servi à la vérification des hypothèses.

Analyses préliminaires

Fidélité des instruments de mesure traduits

Même si l'objectif principal de cette étude n'était pas de vérifier la fidélité des instruments, il est apparu à la fois important et intéressant d'évaluer le contenu de la traduction en matière de consistance interne étant donné que la traduction d'un instrument de mesure peut en modifier la fidélité (Vallerand et coll., 1987). Un test de consistance interne a donc été appliqué à l'échelle de conflit décisionnel et au questionnaire concernant l'évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme. Pour l'échelle de conflit décisionnel l'alpha de Cronbach mesuré auprès de notre échantillon s'est situé à 0,85 comparé à 0,89 pour celui de O'Connor (O'Connor et coll., 1998), ce qui laisse entendre que l'instrument traduit est relativement fidèle. Toutefois, le questionnaire sur l'évaluation des connaissances présente un coefficient légèrement inférieur, la mesure du coefficient alpha étant de 0,74 comparée à 0,78 pour la version anglaise.

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 40 femmes âgées de 47 à 64 ans avec une moyenne d'âge de 54,4 (\pm 4,3). La majorité des femmes sont mariées (65.8%), elles ont un diplôme universitaire (38.5%), elles rapportent avoir un revenu qui répond à leurs besoins (94.9%) et occupent un emploi (49 %). La moitié des femmes suivent actuellement une hormonothérapie de substitution (50%). Le tableau 1 présente, à l'aide d'une distribution de fréquence, les principales caractéristiques socio-démographiques des sujets.

D'autres données recueillies par le biais de la feuille de travail personnelle permettent de dresser un profil du statut clinique des sujets à l'étude. Le tableau 2 décrit la distribution des sujets selon la présence de facteurs de risques relativement aux conditions cardiaque, ostéoporose et cancer du sein. La majorité des femmes (74%) présente au moins un facteur de risque au niveau cardiaque. Parmi ces facteurs de risque cardiaques, les antécédents familiaux figurent au premier rang (60%). Peu de femmes rapportent avoir des facteurs de risque d'ostéoporose (26%) ou de cancer du sein (13%).

Tableau 1

Données socio-démographiques (N=39)

Variable	<i>fréquence</i>	<i>pourcentage (%)</i>
Âge	54,4 ± 4,3	
Statut marital *		
Célibataire	3	8
Mariée	25	63
Séparée	1	3
Divorcée	5	13
Veuve	4	10
Niveau de scolarité		
Moins de 9 ^e année	3	8
École secondaire	5	13
Diplôme d'études secondaire	9	23
Études collégiales	3	8
Diplôme d'études collégiales	2	5
Université	2	5
Diplôme universitaire	15	38
Catégorie d'occupation *		
Employée par une organisation	19	48
Retraitée	14	35
Ménagère	4	10
Chômage	1	3
Sabbatique	1	3
Revenu familial *		
Très bien	18	46
Suffisamment	19	49
Pas très bien	1	5
Prise d'hormones **		
Oui	20	50
Non	20	50
* N=38		
** N= 40		

Tableau 2

Présence de facteurs de risque (N = 38)

Variable	<i>fréquence</i>	<i>pourcentage</i>
Maladie cardiaque		
Angine / crise cardiaque	2	5
Antécédents familiaux	23	60
Niveau élevé cholestérol	11	29
Hypertension	4	10
Tabagisme	5	13
Diabète	0	0
Aucun facteur de risque	10	26
Ostéoporose		
Fractures dues à l'ostéoporose	0	0
Faible densité osseuse	10	26
Cancer du sein		
Antécédents familiaux (mère ou sœur)	3	8
Biopsie cellules atypiques	2	5
Aucun facteur de risque	32	84

Vérification des hypothèses

Connaissances en matière d'hormonothérapie de remplacement

Selon la première hypothèse, l'utilisation du support d'aide à la décision devrait augmenter les connaissances chez la femme au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie.

L'analyse des données recueillies à l'aide du questionnaire « Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme » montre l'évolution des connaissances en matière d'hormonothérapie, avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision. Le tableau 3 présente le pourcentage (%) des réponses exactes en regard des bénéfices, des risques et des effets secondaires de l'hormonothérapie, avant et après l'intervention, et le pourcentage de la différence observée entre ces deux temps.

Les résultats montrent une augmentation variée des connaissances tant au niveau des bénéfices, des risques que des effets secondaires associés à l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision.

Tableau 3

Évolution des connaissances sur l'hormonothérapie (N=40)

Variable	(%) des réponses exactes		
	Avant	Après	Différence
Bénéfices :			
Protection cancer du sein	53	73	20%
Protection fracture hanche	80	95	15%
Pas Protection diabète	40	75	35%
Protection maladie cardiaque	65	90	35%
Risques :			
↑ risque cancer du sein	53	85	32%
Pas ↑ risque fracture hanche	83	92	9 %
Pas ↑ risque diabète	45	65	20%
Pas ↑ risque maladie cardiaque	70	83	13%
Effets secondaires :			
Sensibilité des seins	25	68	43%
Pas perte de conscience	78	88	10%
Irritabilité	8	52	44%
Gonflement	25	73	46%
Pas bouffées de chaleur	78	83	5 %
Maux de tête	13	65	54%
Saignement menstruel	65	82	17%
Pas insomnie	63	78	15%
Pas de prise de poids	28	35	7 %

La comparaison du niveau de connaissances avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision a été effectuée à l'aide du test de *t* de Student pour mesures appariées. Les résultats de cette analyse montre une augmentation significative au niveau des connaissances après l'utilisation du support décisionnel, $t(39) = 6,54$; $p = 0,001$, confirmant ainsi l'hypothèse selon laquelle l'utilisation du support d'aide à la décision

augmente les connaissances chez la femme au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie. Le tableau 4 présente la moyenne et l'écart-type des réponses exactes avant et après l'intervention ainsi que la mesure t et la valeur de p.

Tableau 4

Comparaison du niveau de connaissances avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision (N=40)

Variable	\bar{X}	s	t	p
Connaissances :				
avant support d'aide à la décision	51,5	19,78	6,54	0,001*
après support d'aide à la décision	75,45	21,02		

*p< .05.

Attentes réalistes de la femme reliées à l'hormonothérapie

Selon la seconde hypothèse, l'utilisation du support d'aide à la décision devrait augmenter les attentes réalistes de la femme par rapport aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie.

À l'échelle « Estimation des attentes reliées aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme » les participantes devaient quantifier, d'une part, leurs probabilités d'être atteintes d'une maladie cardio-vasculaire, d'une fracture de la hanche due à l'ostéoporose, et d'un cancer du sein au cours de leur vie sans l'utilisation d'une hormonothérapie substitutive à long terme et, d'autre part, elles devaient quantifier leurs risques par rapport à ces mêmes maladies avec l'utilisation d'une hormonothérapie substitutive. Les données recueillies à l'aide de cette échelle de probabilités ont été compilées de manière à montrer l'évolution des attentes réalistes avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision. Le tableau 5 présente les pourcentages d'attentes réalistes des femmes avant et après l'intervention. Les tableaux 6 et 7 montrent de façon plus détaillée, l'estimation des attentes des femmes en regard des risques de maladies avec ou sans la prise d'hormones. Cette estimation se qualifie de surestimation, sous-estimation ou estimation réaliste.

Comme les résultats l'indiquent, les pourcentage d'attentes réalistes ont tendance à s'améliorer après l'utilisation du support d'aide à la décision. Cette amélioration est particulièrement remarquable en ce qui est de l'estimation des risques de la femme avec la prise d'hormones.

Tableau 5

Évolution des attentes réalistes, en tenant compte du risque personnel, avant et après le support d'aide à la décision (N=40)

Variable	% des réponses		Différence
	Avant	Après	
Sans hormonothérapie			
Maladie cardiaque sans HTS	29	36	7%
Fracture de la hanche sans HTS	48	56	8%
Cancer du sein sans HTS	46	87	41%
Avec hormonothérapie			
Maladie cardiaque avec HTS	26	68	42%
Fracture de la hanche avec HTS	10	69	59%
Cancer du sein avec HTS	54	87	33%

Tableau 6

Estimation des attentes en regard des risques de maladies sans prise d'hormones (N=39)

Estimations	Maladie cardiaque		Fracture due à ostéoporose		Cancer du sein	
	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après
Surestimation des attentes	15,4 %	12,8%	46,2 %	25,6 %	51,3 %	12,8 %
Estimation réaliste	25,6 %	35,9 %	48,7 %	56,4 %	46,2 %	87,2 %
Sous-estimation des attentes	59 %	51,3 %	5,1 %	17,9 %	2,6 %	-

Tableau 7

Estimation des attentes en regard des bénéfices et des risques de maladies avec hormonothérapie N=39)

Estimations	Maladie cardiaque		Fracture due à ostéoporose		Cancer du sein	
	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après
Surestimation des attentes	68,4 %	31,6 %	84,6 %	30,8 %	41,0 %	12,8 %
Estimation réaliste	26,3 %	68,4 %	10,3 %	69,2 %	53,8 %	87,2 %
Sous-estimation des attentes	5,3 %	-	5,1 %	-	5,1 %	-

Avant l'intervention, on constate qu'au plan de la maladie cardiaque, une majorité de femmes sous-estiment leur risque de maladie cardiaque sans prise d'hormones alors qu'elles surestiment ce même risque avec l'hormonothérapie. Après l'intervention, on observe une amélioration au niveau des attentes réalistes. En cela, les femmes ont des attentes beaucoup plus réalistes au niveau de leur risque de maladies cardiaques liés à l'hormonothérapie. Toutefois, une majorité de femmes sous-estiment encore leur risque de maladie cardiaque sans la prise d'hormones.

Au plan de la fracture de la hanche due à l'ostéoporose, les résultats démontrent qu'une grande proportion de femmes surestimaient leur risque d'être victime d'une fracture de la hanche avec ou sans la prise d'hormones. Après l'intervention, les résultats démontrent une nette amélioration au niveau des attentes réalistes par rapport à ce risque avec l'hormonothérapie. Cette amélioration est nettement inférieure lorsque les femmes considèrent leurs risques sans hormonothérapie, où après l'utilisation du support d'aide à la décision le nombre de femmes qui ont sous-estimé ce risque a augmenté.

Au plan du cancer du sein, on constate, avant l'intervention, qu'une majorité de femmes surestimaient leur probabilités d'être atteinte de la maladie avec ou sans la prise d'hormones. Après l'intervention, le taux d'attentes réalistes par rapport à cette maladie avec ou sans hormonothérapie a augmenté de façon importante.

La comparaison des attentes réalistes avant et après l'intervention a été effectuée à l'aide du test de t de Student pour mesures appariées. Les résultats de cette analyse

démontrent un changement significatif au niveau des attentes réalistes des femmes, confirmant l'hypothèse que l'utilisation du support d'aide à la décision augmente le niveau d'attentes réalistes de la femme par rapport aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie. Le tableau 8 présente les moyennes des réponses exactes (X), les écarts-types respectifs, avant et après l'intervention selon le profil individuel de chaque participante, ainsi que la mesure de *t* et la valeur de *p*.

Tableau 8

Comparaison des attentes réalistes avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision (N=40)

Variable	X	s	<i>t</i>	<i>p</i>
Attentes réalistes				
Avant support d'aide à la décision	34	23	6.86	.001 *
Après support d'aide à la décision	65	29		

**p* < .05.

Les scores varient entre 0 (aucune attente est réaliste) et 100 (toutes les attentes sont réalistes)

Prédisposition par rapport à l'hormonothérapie

La prédisposition de la femme face à l'hormonothérapie, avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision, a été vérifiée à l'aide d'une distribution de fréquence telle que présentée au tableau 9. Ce tableau présente les données brutes, en pourcentage, classées selon que les femmes ont une tendance vers l'adoption des hormones (oui aux hormones), contre les hormones (non aux hormones) ou qu'elles soient indécises (incertaine); et le pourcentage de différence avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision.

Tableau 9

Prédisposition de la femme face à l'hormonothérapie avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision (N=40)

Variable	Avant (%)	Après (%)	Différence (%)
Oui aux hormones	49	41	8
Non aux hormones	8	20	12
Incertaine	44	39	5

Ces résultats permettent de constater un léger changement au niveau de la prédisposition de la femme face à l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision. Le tableau 10 présente un tableau croisé permettant de mieux saisir ce changement. Il présente la prédisposition de l'ensemble des femmes avant l'utilisation du support d'aide de la décision et après l'intervention.

Tableau 10

Changement au niveau de la prédisposition de la femme à la prise d'hormones

Avant le support d'aide à la décision	Après le support d'aide à la décision			Total (n=39)
	Tendance « oui aux hormones » (n=16)	Incertaine (n=15)	Tendance « non aux hormones » (n=8)	
Tendance « oui aux hormones » (n=19)	14	5		19
Incertaine (n=17)	2	9	6	17
Tendance « non aux hormones » (n=3)		1	2	3
	16	15	8	39

Les résultats révèlent peu de changement chez les femmes qui acceptent ou qui déclinent la prise d'hormones. Les changements ont surtout lieu chez les femmes incertaines en regard de l'hormonothérapie.

Cohérence des valeurs après l'utilisation du support d'aide à la décision

Selon la troisième hypothèse, l'utilisation du support d'aide à la décision démontrerait une meilleure cohérence des valeurs de la femme par rapport à l'hormonothérapie.

Cette hypothèse a été vérifiée grâce aux données recueillies à l'aide de l'« Échelle de valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme » et à l'aide de l'exercice de clarification des valeurs sur la feuille de travail personnelle. Une analyse de régression multiple a été effectuée. Cette analyse a permis d'établir si l'importance accordée aux bénéfices et à aux risques de l'hormonothérapie est conforme au choix de la femme de prendre ou non des hormones de remplacement.

Le tableau 11 présente l'analyse des données recueillies à l'aide de l'« Échelle de valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme » et met en évidence la relation entre les valeurs étudiées que sont les bénéfices (la protection de la maladie cardiaque et l'ostéoporose) et les risques de l'hormonothérapie (les effets secondaires et le risque de cancer du sein) et la décision de la femme. Dans ce tableau, nous retrouvons le coefficient beta (β), le coefficient de détermination (R^2), le coefficient de corrélation multiple (R) et la valeur de p .

Ces résultats confirment l'hypothèse qu'il existe un lien entre la prédisposition de la femme par rapport à l'hormonothérapie et l'importance qu'elle accorde aux bénéfices et aux risques de la prise d'hormones. Ainsi le coefficient de corrélation a augmenté de

0.43, $p=0.13$, avant l'utilisation du support d'aide à la décision, à 0.49, $p=0.05$ après son utilisation.

Tableau 11

Analyse de régression multiple sur la contribution des valeurs de la femmes dans la prise de décision de l'hormonothérapie

Variable	<i>N</i>	β	R^2	R multiple	<i>p</i>
Avant l'intervention	39				
Protection maladie cardiaque		0.04			.83
Fracture de hanche due à ostéoporose		-0.33			.07
Effets secondaires		0.24			.17
Risque cancer du sein		0.19			.31
			0.18	.43	.13
Après l'intervention	40				
Protection maladie cardiaque		0.01			.97
Fracture de hanche due à ostéoporose		-0.50			.008
Effets secondaires		0.06			.71
Risque cancer du sein		0.36			.05
			0.24	.49	.05 *

* $p \leq .05$.

L'importance accordée aux bénéfices et aux risques de l'hormonothérapie a également été mesurée à l'aide d'une « balance visuelle ». Lors d'un exercice de clarification des valeurs, la femme devait ombrager, à l'aide d'un crayon, la partie de la case de la balance représentant chacun des bénéfices et des risques reliés à l'hormonothérapie selon l'importance qu'elle y accordait. La hauteur de la partie ombragée est mesurée en millimètres et permet d'évaluer de façon visuelle, l'importance accordée à chacun de ces éléments. Comme l'échantillon est restreint, le calcul de la médiane a été retenu pour représenter la hauteur attribuée à chacune des variables. La figure 2 illustre la balance visuelle à l'aide des médianes de chacune des variables, selon que les femmes montrent une tendance pour ou contre les hormones ou qu'elles sont incertaines face à cette orientation.

Cette figure indique que les femmes qui ont une tendance vers l'adoption des hormones accordent plus d'importance aux bénéfices comparativement aux risques. Celles qui écartent l'hormonothérapie attachent moins d'importance aux bénéfices et plus d'importance aux risques surtout au plan des autres sujets de réflexion, alors que les femmes qui sont encore incertaines face à cette thérapeutique place à peu près le même niveau d'importance aux bénéfices et aux risques.

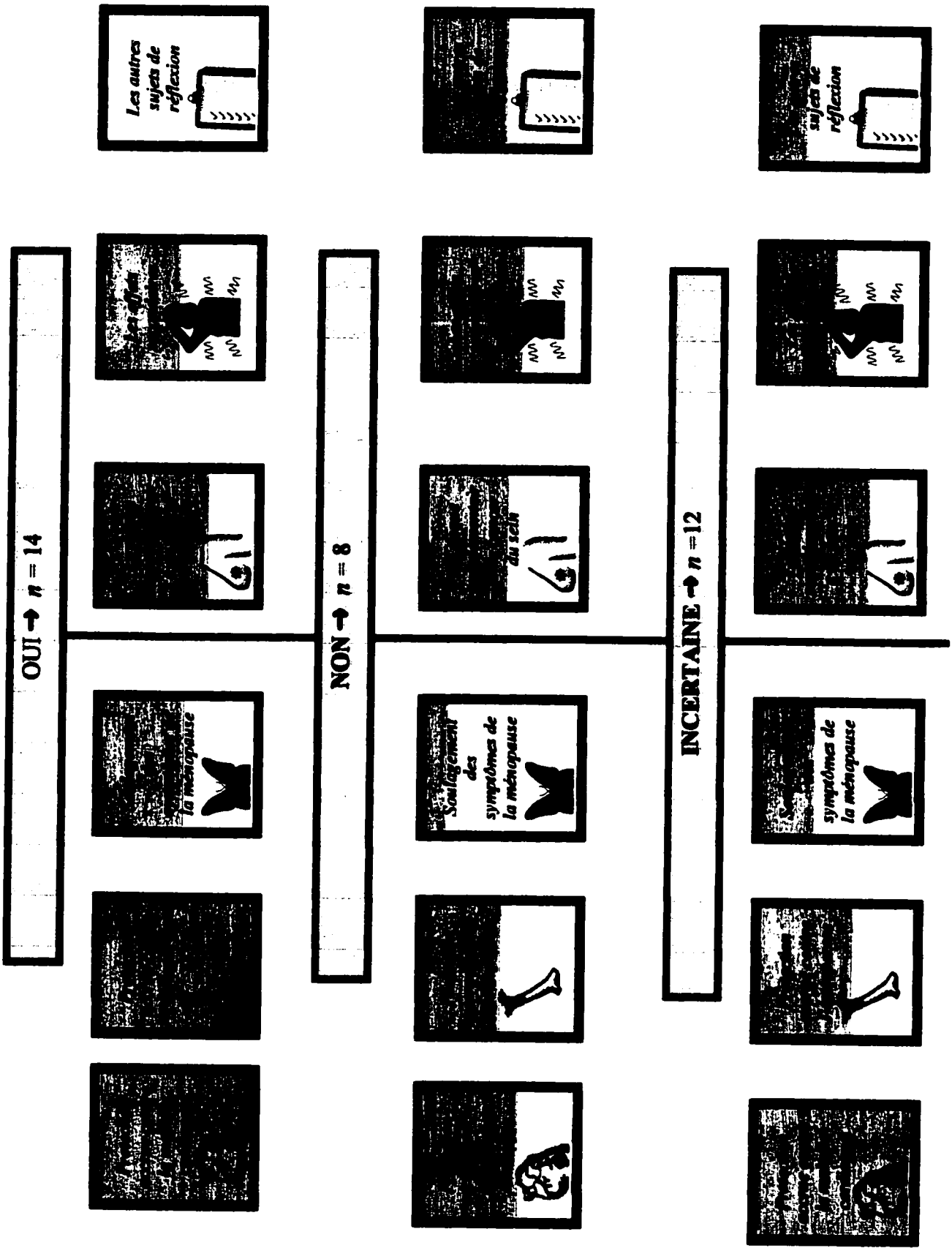


Figure 2 Relation entre les valeurs des femmes par rapport à l'hormonothérapie et la tendance pour ou contre les hormones

Conflit décisionnel

Selon la dernière hypothèse, l'utilisation du support d'aide à la décision diminuerait le niveau de conflit décisionnel chez la femme par rapport à la prise d'hormones.

Les données se rapportant au conflit décisionnel ou à l'incertitude de la femme par rapport à la décision de prendre ou non des hormones ont été recueillies à l'aide de *l'Échelle de niveau de Conflit Décisionnel*. Cette échelle, subdivisée en cinq catégories de facteurs : l'incertitude relié au choix d'une option, l'information, les valeurs, le support social et la perception d'une décision éclairée, met en évidence les principaux éléments pouvant influencer sur le niveau de conflit décisionnel de la femme.

La comparaison du niveau de conflit décisionnel avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision a été effectuée à l'aide de tests de t pour échantillons appariés. Premièrement, un test de t a été effectué pour l'ensemble des facteurs liés au conflit décisionnel comme en fait foi le tableau 12. Les résultats de cette analyse démontrent une diminution statistiquement significative du niveau de conflit décisionnel après l'utilisation du support d'aide à la décision ($p=0,03$), ce qui supporte l'hypothèse alternative voulant que l'utilisation du support d'aide à la décision diminue le niveau de conflit décisionnel chez la femme. Deuxièmement, un test de t a été effectué pour chacune des sous-échelles du conflit décisionnel. Les résultats de ces analyses révèlent un changement significatif en regard de l'information ($p=.004.$), du soutien social ($p=.04.$) et

Tableau 12

Changement au niveau du conflit décisionnel (N=40)

Mesure et variables	Avant support		Après support		Test <i>T</i>	Valeur de <i>p</i>
	X	(s)	X	(s)		
1. Score total ECD¹	2.3	(0.6)	2.1	(0.4)	2.3	0.03 *
2. Sous-échelles (scores)	X	(s)	X	(s)	Test <i>T</i>	Valeur de <i>p</i>
Incertitude	2,6	(1.1)	2,6	(1.0)	0,4	0,73
Information	1,7	(0.7)	1,4	(0.4)	3,0	0,004 *
Valeurs	2,2	(0.9)	2,0	(0.6)	1,8	0,09
Soutien social	2,2	(0.7)	2,0	(0.5)	2,1	0,04 *
Perception décision efficace	3,0	(1.0)	2,7	(0.6)	2,1	0,04 *
3. % des répondantes avec score ≤ 2						
Incertitude	%		%			Différence
Choix facile	50		40			-10
Certaine de la décision	43		55			12
Meilleur choix	45		60			15
Information						
Au courant options	70		96			26
Connait avantages HTR	78		86			8
Connait risques HTR	65		90			25
Valeurs						
Réalise importance des avantages	70		80			10
Réalise importance des risques	66		85			19
Réalise le plus important	65		83			18
Soutien social						
Aucune pression	93		95			2
Soutien nécessaire	68		73			5
Suffisamment info/conseils	35		78			43
Perception décision efficace						
Choix informé	65		85			20
Reflète valeurs	78		93			15
Maintien de la décision	63		68			5
Satisfaction de la décision	55		83			28

* p≤.05.

¹ Échelle Conflit Décisionnel

de la perception d'une décision efficace ($p=.04$). Les résultats ne permettent pas de conclure à un changement pour les sous-échelles concernant l'incertitude ($p=0.73$) et celle des valeurs ($p=0.09$).

Le tableau 12 présente la comparaison du niveau de conflit décisionnel de la femme par rapport à la prise d'hormones avant et après l'utilisation du support d'aide à la décision et ce pour l'ensemble des cinq sous-échelles. Ce tableau montre la moyenne totale des scores obtenus et leur écart-type respectif, la mesure de t et la valeur de p . De plus, pour chacune des sous-échelles, le pourcentage des répondantes qui se disent en accord ou fortement en accord avec l'énoncé est également rapporté. Il s'agit ici des femmes qui ont obtenu un score ≤ 2 ce qui indique que le niveau de conflit décisionnel est bas.

Appréciation du support d'aide à la décision

L'évaluation de l'appréciation du support d'aide à la décision par les participantes a été effectuée par la compilation des sept questions élaborées à cette fin. Les données se rapportant à cette évaluation ont été recueillies à l'aide du questionnaire sur l'acceptabilité du support d'aide à la décision.

Le tableau 13 présente les différents aspects de l'évaluation du support d'aide à la décision à l'aide de distributions de fréquences, que ce soit en regard de la quantité ou de la qualité de l'information présentée; la tendance du support d'aide à la décision selon qu'il présente une information à caractère neutre, pour ou contre les hormones; sa contribution en terme d'aide à la prise de décision; ou la recommandation quant à son utilisation pour d'autres femmes.

Les résultats de l'analyse des données concernant la satisfaction des femmes par rapport à la présentation des informations selon quatre catégories de maladies : cardiaque, ostéoporose, cancer du sein et effets secondaires des hormones révèlent que la majorité des femmes, soit 95%, sont satisfaites de la façon dont l'information est présentée que ce soit au niveau de la maladie cardiaque (95%) ou de l'ostéoporose (100%). Le niveau de satisfaction au sujet des informations sur le cancer du sein et des effets secondaires de l'hormonothérapie demeure lui aussi élevé.

Tableau 13

Évaluation du support d'aide à la décision (N=40)

Variable	<i>n</i>	%
<u>Satisfaction de l'information présentée</u>	38	95
Maladie cardiaque	40	100
Ostéoporose	36	90
Cancer du sein	34	88
Effets secondaires		
<u>Satisfaction de la quantité d'information</u>		
Trop d'information	0	0
Assez d'information	35	88
Pas assez d'information	5	12
<u>Tendance pour ou contre l'hormonothérapie</u>		
Neutre	30	75
Tendance pour les hormones	10	25
Tendance contre les hormones	0	0
<u>Aide à la prise de décision (N=38)</u>		
Oui	30	79
Non	7	18
Ne sait pas	1	3
<u>Recommandation à d'autres femmes</u>		
Oui	38	95
Non	0	0
Indécise	2	2

Les résultats se rapportant à la satisfaction des femmes, par rapport à la quantité d'information présentée dans le support d'aide à la décision, indiquent que la majorité des femmes (88%) trouve qu'il y a assez d'information et seulement une minorité (12%) pense qu'il n'y en a pas assez.

Les résultats relatifs à la tendance de l'information présentée révèlent qu'une majorité des femmes (75%) qualifie la présentation de l'information comme étant neutre, alors que les autres (25%) croient que l'information est plutôt orientée vers la prise d'hormones.

Les résultats relatifs à l'aide de l'information présentée par rapport à la prise de décision indiquent que cette information avait aidé la majorité des femmes (79%) à prendre une décision. Toutefois, 18% des femmes ne croient pas que cette information ait pu les aider à prendre une décision et 3% des femmes n'ont pu se prononcer à ce sujet. Les résultats concernant la recommandation du support d'aide à la décision à une autre femme ménopausée montrent que la très grande majorité des femmes (95%) conseilleraient à une autre femme l'utilisation de ce support d'aide à la décision.

Enfin, les résultats des questions qualitatives touchant ce que les femmes avaient trouvé le plus utile et le moins utile dans l'intervention du support d'aide à la décision permettent d'identifier plusieurs aspects positifs et quelques aspect négatifs. La forme de ce véhicule d'information a été sans contredit le plus apprécié par les femmes. Selon plusieurs, le fait de regarder un manuel et d'écouter les informations transmises de façon simultanée augmentait leur compréhension et facilitait leur niveau de concentration sur le sujet. Les femmes soulignent également la simplicité et le détail des informations et apprécient le fait que l'information soit condensée à un même endroit, ce qui évite de référer à plusieurs ouvrages pour obtenir l'information pertinente. De plus, la présentation des avantages, des risques et des effets secondaires de l'hormonothérapie a

fréquemment été soulignée comme étant utile pour la femme. Le fait de prendre le temps d'écouter la cassette et de lire le manuel constituait pour certaines femmes une occasion de faire le point sur leur situation particulière face à l'hormonothérapie, ce qui fut très apprécié.

Très peu d'aspects négatifs ont été identifiés par les femmes; la majorité ayant souligné que « tout était utile ». Toutefois, deux femmes ont répondu qu'il manquait d'information sur le cancer du sein, deux autres auraient préféré ne pas avoir à écouter la cassette et enfin deux autres trouvaient inutile les exemples de situation de d'autres femmes à la fin du manuel compte tenu qu'elles devaient se livrer au même exercice par la suite.

Ce chapitre a présenté l'ensemble des résultats obtenus au cours de cette étude. Les résultats indiquent, qu'après l'utilisation du support d'aide à la décision, les connaissances des femmes au sujet des bénéfices et des risques de l'hormonothérapie ont augmenté de façon significative. Les attentes des femmes par rapport aux bénéfices et aux risques de l'hormonothérapie sont plus réalistes et le niveau de conflit décisionnel par rapport à la prise d'hormones a diminué. Quant à la cohérence des valeurs par rapport à la décision de la femme de prendre ou non des hormones, les résultats permettent d'observer une meilleure cohérence à cet égard.

CHAPITRE 5

DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente une discussion des principaux résultats obtenus dans le cadre de cette recherche. Les résultats portant sur les caractéristiques de l'échantillon, la vérification des hypothèses et l'appréciation du support d'aide à la décision sont discutés. Des recommandations sont formulées pour la pratique et la recherche en sciences infirmières. Enfin, il importe de signaler le peu d'études publiées dans le domaine de l'évaluation de l'efficacité des supports d'aide à la décision en matière de santé, par conséquent il est difficile d'identifier les différences ou les similarités avec un nombre relativement important d'études scientifiques .

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon de l'étude provient d'une clinique d'endocrinologie de la reproduction d'un centre hospitalier universitaire de la région de Québec. Cet échantillon a été constitué de femmes dont la moyenne d'âge est de 54 ans.

Selon les résultats d'analyses, les caractéristiques des sujets au plan socio-démographique sont similaires, à quelques différences près, à celles retrouvées dans l'étude de O'Connor et coll (1998). Il convient également de souligner qu'il n'y a pas de différences majeures concernant les caractéristiques socio-démographiques entre la population étudiée et l'ensemble de la population québécoise féminine de cette strate

d'âge, exception faite du degré de scolarité et du statut d'activité (Guyon, 1996). En cela, on remarque une tendance à une plus grande scolarisation chez les femmes du groupe à l'étude, où plus du tiers détiennent un diplôme d'études universitaires alors qu'en général les québécoises de 45-64 ans ont en moyenne complété dix années de scolarité. Au plan des activités sur le marché du travail, les résultats rapportent un niveau d'emploi plus élevé chez le groupe à l'étude comparativement à celle de la population québécoise de la même strate d'âge. Près de la moitié de la population étudiée déclare avoir un emploi, plus du tiers sont à la retraite et seulement un dixième des femmes tiennent maison. Cette situation diffère chez les femmes de la population générale, alors que moins de 10% se déclare retraitée et plus de 40% affirment tenir maison.

Au plan des caractéristiques cliniques, lorsque comparés aux sujets de l'étude de O'Connor et coll (1998) et aux québécoises en général (Guyon, 1996), il ressort que les femmes à l'étude sont plus à risque au plan des maladies cardiovasculaires. En cela, elles présentent plus de facteurs de risques notamment l'hypercholestérolémie et l'histoire familiale.

Les connaissances en matière d'hormonothérapie de remplacement

La première hypothèse, selon laquelle l'utilisation du support d'aide à la décision augmente les connaissances chez la femme au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie, a été confirmée.

Les résultats de l'étude démontrent qu'il existe une augmentation significative des connaissances ($p=0,001$) au sujet des risques et des bénéfices de l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision. En effet, les participantes ont répondu correctement à la moitié des énoncés avant l'intervention et au trois quart des énoncés après l'utilisation du support d'aide à la décision, confirmant que les femmes n'avaient pas l'information appropriée pour prendre une décision en regard de l'hormonothérapie. Ces résultats sanctionnent ce qui a déjà été constaté par Holmes-Rovner (1997), O'Connor et coll.(1998) et Rother et coll. (1997) à savoir que les femmes sont mieux informées des risques et des bénéfices liés à la prise d'hormones, après l'utilisation de support d'aide à la décision. De plus, ces résultats corroborent d'autres études ayant utilisé des interventions interactives dans le choix d'une thérapeutique. En cela, Schonwetter et coll. (1988) ont observé une augmentation générale des connaissances sur les effets d'une réanimation cardiaque chez les personnes âgées suite à une intervention éducative faisant appel à la prise en compte des réalités individuelles de chaque personne. Deber et coll. (1997) et Flood et coll (1996) ont rapporté, eux aussi, des résultats similaires pour ce qui est de l'augmentation des connaissances sur les risques associés au dépistage du cancer de la prostate ou pour ce qui est des choix de traitements liés à l'hyperplasie bénigne de la prostate suite à l'utilisation d'un support d'aide à la décision.

Il importe de souligner cette augmentation significative des connaissances chez les femmes après l'utilisation du support d'aide à la décision alors que notre

échantillon est plus scolarisée que les femmes québécoises de cette strate d'âge. Ceci renforce l'hypothèse testée.

Enfin, les résultats de l'étude montrent la nécessité d'informer les femmes sur les bénéfices, les risques et les effets secondaires de l'hormonothérapie. De l'avis de Hampson et Hibbard (1996), la plupart des femmes sont intéressées par le sujet de l'hormonothérapie, mais sont peu informées au sujet des risques et des effets secondaires et demandent de plus en plus d'informations. En cela, par manque d'information, les femmes ne peuvent participer pleinement à la « gestion » de leur ménopause. Elles ne peuvent poser les questions pertinentes concernant les risques et les bénéfices ou même les alternatives d'une prescription d'hormonothérapie et demeurent dans l'incertitude quant à l'option qu'elles doivent choisir. Comme les patientes ont la capacité de saisir les données scientifiques et de comprendre les conséquences de leur choix, des stratégies ou des moyens nécessaires pour améliorer leur compréhension, comme les supports d'aide à la décision doivent être utilisés afin qu'elle puisse participer à une décision qui les touche entièrement.

Les attentes reliées à l'hormonothérapie de remplacement

L'hypothèse, selon laquelle les femmes présentent une augmentation des attentes réalistes par rapport aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision, a été confirmée.

Les résultats démontrent une augmentation significative des attentes réalistes en regard des risques et des bénéfices liés à l'hormonothérapie. En effet, on constate une importante surestimation des attentes en regard des bénéfices et des risques de l'hormonothérapie, avant l'utilisation du support d'aide à la décision, alors qu'une majorité de femmes attribuent aux hormones un effet protecteur absolu contre la maladie cardiaque et l'ostéoporose et considèrent les risques de cancer du sein associés à l'hormonothérapie comme étant très élevés. Toutefois, cette surestimation des attentes s'atténue après l'utilisation du support d'aide à la décision. Le niveau d'attentes réalistes est particulièrement remarquable relativement à l'estimation des risques de la femme sous hormonothérapie. Ces résultats corroborent, d'une part, les résultats de l'étude de O'Connor et coll (1998). En effet, ces auteurs concluent qu'un des principaux bienfaits de l'utilisation du support d'aide à la décision est la création d'attentes réalistes en raison de l'information fournie, basée sur des probabilités, et adaptée au profil de risques individuels de la femme. D'autre part, les résultats de l'étude supportent les travaux de Schonwetter (1988) à l'effet que l'intervention d'aide à la décision améliore les attentes réalistes face au choix d'une mesure thérapeutique comme la réanimation cardiaque.

Enfin, les résultats de cette étude démontrent que le support d'aide à la décision a donné suffisamment d'information sur les bénéfices et les risques de l'hormonothérapie pour permettre une meilleure compréhension des effets de cette thérapeutique et de là créer des attentes plus réalistes selon la situation particulière de chaque femme. Il importe de clarifier les attentes des femmes avant qu'elles

choisissent une option. Plus la femme aura des attentes réalistes face aux risques et aux bénéfices de l'hormonothérapie, plus elle sera en position de prendre une décision éclairée à la mesure de ses besoins et de ses attentes.

La congruence des valeurs

L'hypothèse selon laquelle les femmes présentent une cohérence des valeurs par rapport à l'hormonothérapie après l'utilisation du support d'aide à la décision a été confirmée.

Comme le démontrent les résultats de l'étude, dans l'ensemble, 24 % de la variance de la prédisposition de la femme à prendre ou non des hormones est expliquée par la protection de la maladie cardiaque, la protection de l'ostéoporose, les effets secondaires et le risque du cancer du sein (Tableau 9). Toutefois, la variance de la prédisposition de la femme à l'hormonothérapie est principalement expliquée par les valeurs qu'ont les femmes envers la protection de l'ostéoporose et le risque de cancer du sein. Selon ces résultats, la protection de la maladie cardiaque et les effets secondaires de l'hormonothérapie apparaissent pour l'instant peu déterminants dans la prise de décision vis à vis l'HTS. Ces résultats corroborent ceux de différentes études ayant utilisés des supports d'aide à la décision pour clarifier les valeurs de sorte qu'elles soient congruentes avec le choix thérapeutique à faire (Clancy et coll., 1988; Holmes-Rovner et coll., 1995; O'Connor et coll., 1998). O'Connor et coll.(1998) ont démontré que l'outil d'aide à la décision en regard de la prise d'hormones met de l'avant l'adéquation entre la décision de la femme de prendre ou non des hormones et

ses valeurs individuelles. Holmes-Rovner et coll., (1995) ont évalué, eux aussi, lors d'une étude avant-après, l'adéquation entre la décision de prendre ou non des hormones et les valeurs individuelles des femmes par rapport à cette thérapeutique. À cet effet, ils ont observé une amélioration significative de la congruence des valeurs par rapport à la décision de prendre ou non des hormones. Lors d'une étude similaire sur la décision portant sur la vaccination contre l'hépatite B, Clancy et coll. (1988) ont aussi rapporté, une congruence plus élevée des valeurs chez les personnes ayant bénéficié d'une intervention active prenant en compte le profil de chaque personne.

L'exercice de clarification des valeurs à l'aide d'une balance visuelle montre la prise en compte des valeurs de la femme dans la prise de décision face à l'hormonothérapie (Figure 2). On a pu observer que les femmes qui choisissent de prendre des hormones considèrent davantage les bénéfices de l'HTS par rapport aux risques inhérents à cette thérapeutique. Par contre, les femmes incertaines face à la prise d'hormones attachent, dans l'ensemble, autant d'importance aux risques et aux bénéfices de l'HTS, tandis que les femmes opposées à l'hormonothérapie attachent un peu plus d'importance aux risques associés à cette thérapeutique. Ces résultats vont dans le sens du modèle CHDM de O'Connor, où les valeurs deviennent un élément d'influence dans la prise de décision.

À cet effet, Rothert et coll. (1990) concluent, dans une étude sur l'utilisation de l'information en regard de l'hormonothérapie chez les femmes, que les valeurs des femmes influent sur la décision de prendre ou non des hormones d'où l'importance

d'assister la femme à clarifier ses valeurs pour ensuite en tenir compte dans son processus décisionnel (Rothert et coll. (1994). Pellissier et Venta (1996) abondent dans le même sens à l'effet que les valeurs des femmes jouent un rôle important dans la prise de décision en regard d'une option qui présente des risques qui ne peuvent être connus avec certitude. Ainsi, si les valeurs sont clairement identifiés et connus, la femme sera en meilleure position pour prendre une décision qui lui convient.

Prédisposition de la femme par rapport à l'hormonothérapie

Les questions se rapportant à la prédisposition de la femme par rapport à l'hormonothérapie indiquent que l'utilisation du support d'aide à la décision semble avoir eu peu d'impact sur le choix des femmes comme tel en regard de l'hormonothérapie. La complexité de la décision à prendre des hormones pourrait être à l'origine du nombre élevé de femmes encore indécises face à cette thérapeutique. Comme les connaissances actuelles ne fournissent pas toutes les réponses, les femmes préfèrent peut-être consulter leur médecin avant de prendre une décision finale ou manifestent peut-être le besoin d'une période de réflexion. Ces résultats supportent les travaux de Ende et coll. (1989) et Lia et coll. (1996) à l'effet que le support d'aide à la décision augmente le niveau de participation de la personne dans son plan de traitement sans toutefois amener l'individu à changer sa prédisposition face à une thérapeutique donnée. Une future recherche permettrait d'explorer davantage ces aspects liés à l'hormonothérapie.

Conflit décisionnel

L'hypothèse selon laquelle il existe une diminution statistiquement significative du niveau de conflit décisionnel chez la femme après l'utilisation du support d'aide à la décision a été confirmée.

Dans l'ensemble, les résultats de l'étude indiquent que les sujets ont obtenu un score plus faible sur l'échelle de conflit décisionnel après l'utilisation du support d'aide à la décision confirmant une diminution du conflit décisionnel. Ces résultats corroborent d'autres études ayant utilisé des supports d'aide à la décision dans le choix de l'hormonothérapie (O'Connor et coll., 1998; Rothert et coll. 1997).

Si on observe les résultats par rapport aux sous-échelles, il importe de souligner la difficulté exprimée par les femmes à prendre une décision en regard de l'hormonothérapie. Contrairement à nos attentes, les résultats ne permettent pas de confirmer une diminution significative du niveau d'incertitude par rapport à la prise d'hormones, après l'utilisation du support d'aide à la décision. En cela, nous observons une plus grande difficulté à faire un choix par rapport à l'hormonothérapie. Ainsi, avant l'utilisation du support d'aide à la décision, 50% des femmes trouvent que ce choix est facile à faire, alors qu'après l'intervention, seulement 40% des femmes maintiennent cette affirmation. Ces résultats diffèrent un peu de ceux de O'Connor et coll (1998) qui rapportent que la décision en regard de l'hormonothérapie est plus facile à prendre après l'intervention. Les résultats de l'étude peuvent être attribuables

au fait que la majorité des femmes préfèrent consulter leur médecin avant de prendre une décision compte tenu des controverses médicales sur le sujet.

Relativement aux valeurs des femmes par rapport à l'hormonothérapie, les résultats de l'étude ne montrent pas de changement significatif après l'utilisation du support d'aide à la décision. Toutefois, les résultats permettent de constater une différence de scores avant et après l'intervention (2.2- 2.0). La taille restreinte de l'échantillon pourrait expliquer le fait que les résultats n'aient pu détecter des différences statistiquement significatives.

Il ressort de l'étude que les femmes se sentent beaucoup plus informées au regard de l'hormonothérapie après l'intervention. Le fait qu'elles aient été exposées au support d'aide à la décision offrant l'information sur les bénéfices et les risques de l'HTS semble expliquer ces résultats et confirme l'augmentation du niveau de connaissances de la femme suite à l'intervention. Toutefois, l'impression d'avoir suffisamment de connaissances, par rapport aux bénéfices et aux risques de l'hormonothérapie, ne semble pas suffisante pour diminuer la difficulté à prendre une décision. D'autres informations ou d'autres facteurs joueraient vraisemblablement un rôle prépondérant au niveau de la diminution de l'incertitude vécue.

Dans notre étude, les résultats montrent également que les femmes ont les ressources et le support nécessaire pour prendre une décision. Elles semblent n'avoir aucune pression provenant de l'extérieur vers une décision quelconque et croient

qu'elles ont suffisamment d'informations ou de conseils des autres. Toutefois, ces résultats ne permettent pas d'expliquer le niveau d'incertitude résiduel au plan de la prise de décision. Comme le souligne O'Connor (1998) l'incertitude provient de la difficulté à soupeser les bénéfices et les risques. Elle est issue également de facteurs modifiables tels que le manque d'information, l'ambiguïté au plan des valeurs et le manque de support. Le support d'aide à la décision peut combler l'incertitude liée aux facteurs modifiables mais ne peut lever entièrement la difficulté à évaluer les risques et les bénéfices de l'hormonothérapie. Il ressort que les femmes peuvent avoir besoin d'aide, après l'utilisation du support d'aide à la décision, pour mieux comprendre leurs propres risques et bénéfices en regard d'une hormonothérapie substitutive et de là diminuer le niveau d'incertitude. Cette aide est souvent obtenue lors d'une consultation ultérieure avec leur médecin ou un professionnel de la santé.

Les résultats montrent que les femmes considèrent qu'elles ont pris une décision efficace. En cela, elles estiment qu'elles ont fait un choix informé qui reflètent leurs valeurs et sont satisfaites de leur décision. Toutefois, ces femmes sont moins certaines de maintenir cette décision.

Appréciation du support d'aide à la décision

L'évaluation de la satisfaction générale des femmes à l'égard de ce nouveau type de support d'aide à la décision, par le biais du questionnaire d'appréciation du support d'aide révèle qu'une grande majorité des femmes ont perçu comme étant très utile l'intervention d'aide à la prise de décision. Par ailleurs, elles ont presque toutes recommandé une telle intervention pour les femmes ménopausées.

Plusieurs aspects bénéfiques du support d'aide à la décision ont été identifiés. Ces aspects sont : la formule de l'intervention en soi, au cours de laquelle les femmes regardent et écoutent les informations transmises de façon simultanée, facilitant ainsi la compréhension du contenu présenté, la concentration d'informations justes et pertinentes et enfin l'opportunité de faire le point sur sa situation personnelle au regard de l'HTS. Ces résultats, quant à l'appréciation du support d'aide à la décision, soutiennent les résultats d'études antérieures de O'Connor et coll (1998).

En résumé, les quatre hypothèses de recherche formulées lors de cette étude ont été confirmées. D'une part, les résultats de l'étude démontrent que l'utilisation d'un support d'aide à la décision améliore la compréhension des femmes par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS en augmentant leur niveau de connaissances en plus d'améliorer le niveau d'attentes réalistes envers les conséquences de la prise ou non des hormones. D'autre part, les résultats indiquent une tendance de la décision ou la prédisposition de la femme face à l'hormonothérapie à se conformer à ses valeurs. Dans l'ensemble, l'utilisation du support d'aide à la décision diminue le niveau de

conflit décisionnel chez la femme en regard de l'hormonothérapie. Toutefois, contrairement à nos attentes, les résultats des sous-échelles ne montrent pas de diminution du niveau d'incertitude par rapport au choix que constitue l'adoption ou non d'une hormonothérapie substitutive.

Recommandations

Cette étude a permis d'évaluer l'efficacité d'un support d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision en regard de l'hormonothérapie substitutive chez les femmes francophones. Cette intervention d'aide à la décision a favorisé la participation de la femme ménopausée à une prise de décision éclairée sur l'adoption ou non d'une HTR en tenant compte de ses propres valeurs et de son profil de santé. Malgré les limites de l'étude, ces résultats sont déterminants pour la pratique et la recherche infirmière.

Recommandations pour la pratique

Cette recherche revêt un caractère particulier pour les infirmières par son importance pour la prise en charge de la santé par les femmes elles-mêmes. À notre connaissance, l'utilisation de ce genre de stratégie d'intervention en matière de support d'aide à la prise de décision est encore à l'état embryonnaire; c'est pourquoi il importe d'explorer au maximum son potentiel car cette approche est guidée par un principe d'individualisation des soins où les intervenants de la santé notamment les infirmières sont appelés à jouer un rôle de support auprès de la clientèle dans leur prise de décision; un rôle primordial dans l'éducation des patients vers un mieux être.

Recommandations pour la recherche

Les résultats de notre étude laissent entrevoir des possibilités intéressantes de recherche. Il serait pertinent d'examiner la généralisation possible de nos résultats à l'ensemble de la population féminine francophone. Les résultats d'une étude de plus grande envergure pourrait corroborer ceux de l'étude actuelle et celle de O'Connor et coll.(1998); il serait donc pertinent de reprendre au complet la démarche de vérification des hypothèses selon un devis avant-après avec groupe de contrôle pour examiner de façon plus précise les effets d'un support d'aide à la décision par rapport à l'hormonothérapie chez la clientèle francophone. De plus, il serait approprié de vérifier s'il existe une diminution du niveau de conflit décisionnel après une visite contrôle chez le médecin.

Quant au contenu du support d'aide à la décision, il serait intéressant d'y inclure une section couvrant d'autres approches alternatives telles que les substances naturelles, l'homéopathie, l'acupuncture pour ne nommer que celles-là, même s'il n'existe aucune donnée scientifique sur le sujet. La raison étant que plusieurs femmes se questionnent sur les bienfaits de ces approches. Il importe donc de leur donner l'heure juste pour qu'elles puissent avoir toute l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée.

Enfin, des recherches pourraient également être poursuivies dans le but de clarifier davantage les concepts formant le *Consumer Health Decision Model*. Bien qu'il constitue une solide introduction pour développer et évaluer les interventions de

support d'aide à la décision, il serait intéressant de raffiner ou d'enrichir ce modèle en ce qui a trait à la clarification des valeurs. Dans le cadre de ce modèle, seules les valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques d'une thérapeutique sont pris en considération et cela nous apparaît insuffisant. En cela, une personne peut être consciente de ses valeurs par rapport aux risques et aux bénéfices d'une thérapeutique, toutefois d'autres types de valeurs peuvent avoir une influence marquée sur la prise de décision, que ce soit par rapport aux conséquences de la position de la femme ou à ses effets sur les autres ou aux différences culturelles.

CONCLUSION

Le système de santé est à la croisée des chemins. Jusqu'à tout récemment, les certitudes du statu quo donnaient plein pouvoir aux intervenants pour décider du sort du client. Aujourd'hui, la transformation du système de la santé et la hausse du consommateurisme font place à une toute autre dynamique, requérant la participation active des individus à une prise en charge de leur santé. Du consentement éclairé et passif, nous sommes passé au choix éclairé impliquant le droit de l'individu à être informé non seulement sur son état de santé et de bien-être, mais également sur les différentes options qui s'offrent à lui, ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options, avant de consentir à des mesures thérapeutiques qui le concernent.

Le développement et l'utilisation de supports d'aide à la décision permettraient de faire des gains substantiels en matière de participation et de prise en charge de la santé par les individus eux-mêmes. Inscrite dans un mouvement d'*empowerment*, cette approche reconnaît la capacité et la compétence des individus à prendre des décisions en regard de leur santé. En cela, elle lui fournit les moyens de faire un choix informé, en regard d'une thérapeutique donnée, qui repose à la fois sur la qualité des informations cliniques communiquées et ses propres valeurs et préférences.

Rappelons que les infirmières ont de tout temps occupé une position privilégiée par rapport à l'éducation en matière de santé. Il importe de développer davantage ce

champ d'action privilégié attendu les changements importants au plan de l'accessibilité accrue de l'information et au plan des droits et des besoins de la clientèle de plus en plus exigeante à l'endroit du système et des professionnels de la santé. La recherche et le développement en matière de support d'aide à la décision mérite une plus grande attention si on veut répondre aux besoins des individus et favoriser leur participation aux décisions liés à leur santé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American College of Physicians. (1992). Guidelines for Counselling Postmenopausal Women about Preventive Hormone Therapy. Annals of Internal Medicine, 117, (12)1038-1041.

Armstrong, B.K. (1988). Estrogen therapy after the menopause-- boon or bane? Medical Journal of Australia. 148: 213-214.

Bush, TL. (1990). The epidemiology of cardiovascular disease in postmenopausal women. Annals of the New York Academy of Sciences 592 : 263-217.

Bysse, H.(1996) Hormone replacement therapy : Women's need for information. Professional Care of Mother and Child 6(1) : 3-5

Canadian Menopause Consensus Conference. (1994). Hormone Replacement Therapy and Cancer. Journal of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. May, 5, (16), 17-23.

Christiansen, C. (1993) Prevention and treatment of osteoporosis with hormone replacement therapy. International Journal of Fertility and Menopausal studies 38 suppl (1) : 45-54.

Clancy, C.M., Cebul, R.D., Williams, S.V. (1988). Guiding individual decisions : A randomized, controlled trial of decision analysis. JAMA 84 (2) 283-288.

Cauley, J.A., Cummings, S.R., Black, D., Mascioli, S., Seeley, D. (1990). Prevalence and determinants of estrogen replacement therapy in elderly women. Lancet, 163 (5) 1438-1443.

Colditz, G.A., Hankinson, S.E., Hunter, D.J., Willett, W., Manson, J.E., Stampfer, M.J. et coll. (1995). The use of estrogens and progestins and the risk of breast cancer in postmenopausal women. New England Journal of Medicine. 332 (24): 1589-93

Conseil consultatif de pharmacologie. (1996). Hormonothérapie de remplacement à la ménopause. Guide pratique. Ed. Gouvernement du Québec. Juin 1996.

Corbeil, D. (1997) Ménopause. Dans H. Bélanger et Charbonneau, L. La santé des femmes. Édisem. Saint-Hyacinthe Québec.

Deber, R., Kraetschmer, N., Trachtenberg, J. (1994). Shared decision making : How does one measure success? Medical Decision making, 14 (4), 429.

Dupont , WD., Page, DL. (1991). Menopausal estrogen replacement therapy and breast cancer. Arch Internal Medicine 151: 67-72.

Ende, J., Kazis, L., Ash, A., Moskowitz, M.A. (1989) Measuring patients desire for autonomy : Decision making and information-seeking preferences among medical patients. Journal of General Internal Medicine 4, 23-30

Ettinger, B., Golditch, I.M., Friedman G.(1988) Gynecologic consequences of long-term unopposed estrogen replacement therapy. Maturitas 10: 271-282

Ettinger, B. (1987). Overview of the efficacy of hormonal replacement therapy. American Journal of Obstetrics & Gynaecology 156 : 1298-1303.

Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique (1994). Guide canadien de médecine clinique préventive.

Feig, D. (1994). Prévention des fractures ostéoporotiques chez la femme au moyen de l'oestrogénothérapie substitutive. Dans Guide Canadien de médecine clinique

préventive. Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique. Ministère des Approvisionnement et Services Canada. pp.705-715.

Ferenczy, A. (1995). Cancer de l'endomètre et hormonothérapie substitutive.

Dans J. Lorrain., La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp.245-258).

Montréal : Edisem Maloine.

Flood, A. B., Wennberg, J.E., Nease, R.F., et coll (1996). The importance of patient preference in the decision to screen for prostate cancer. Journal of General Internal Medicine 11 342-349

Fortin, M-F. (1996). Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation. Montréal. Décarie Éditeur Inc.

Gambrell, D. (1994). Pathophysiology and Epidemiology of Endometrial Cancer.

Dans R. Lobo, Treatment of the Postmenopausal Woman: Basic and Clinical Aspects. (pp. 355-362.) New-York

Gambrell, D. (1987). Use of progestogen therapy. American Journal of Obstetrics

Gyneacology 156 : 1304-13.

Gambrell, D. (1986). Prevention of endometrial cancer with progestogens.

Maturitas. 8. 159-168.

Ghali, W.A., Freund, K.M., Boss, R., Ryan., C., Moskowitz, M.A. (1997).

Menopausal hormone therapy : Physician awareness of patient attitudes. The American Journal of Medicine. 103 : 3-10

Grady, D., Rubin, SM., Petitti, D., Fox, CS., Black D., Ettinger, B., Ernster, VL.

(1992) Hormone Therapy to prevent disease and prolong life in postménopausal women.

Annals of International Medecine. 117, (12) 1016-1037.

Grostein, F., Stampfer, MJ., Manson, JE., et coll. (1996) Postmenopausal estrogen and progestin use and the risk of cardiovascular disease. New England Journal of Medecine 335 453-461.

Grostein, F., Stampfer, M., Colditz, G., Willett, W., et coll. (1997) Postmenopausal hormone therapy and mortality. New England Journal of Medecine 336 (25) 1769-1775.

Guyon, L. (1996). Derrière les apparences : santé et conditions de vie. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Hampson, S.E., Hibbard, J.H. (1996) Cross-talk about the menopause : enhancing provider-patient interactions about the menopause and hormone therapy. Patient Education and Couseling, 27, 177-184.

Hasseger, C., Christiansen,C. (1988). Blood pressure during oestrogen / progestogen substitution therapy in healthy post-menopausal women. Maturitas 9: 315.

Heart and Stroke Foundation Of Canada: cardiovascular disease in Canada. (1993). Ottawa, Canada.

Holmes-Rovner, M., Kroll, J., Scmitt, N., Rovner, D., Breer, L., Rothert, M., Padonu, G., Talarczyk, G. (1995). Patient satisfaction with health care decisions : The satisfaction with decision scale. Medical Decision Making, 16, 1 : 58-64

Jamieson, MA., Reid, R. (1995). Observance de l'hormonothérapie substitutive à la ménopause. Dans J. Lorrain., La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp. 297-304). Montréal.

Kannel, W., Hjortland, M. McNamara, PM., Gordon T. (1976). Menopause and risk of cardiovascular disease: The Framingham Study. Annals of International Medecine **85**, 447-452.

Lalonde, G. (1995). Hormonothérapie substitutive et maladies cardio-vasculaires. Dans J. Lorrain., La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp. 201-206). Montréal : Edisem Maloine.

Liao, L., Jollis, J., DeLong, E.R., Peterson, E.D., Morris, K., Mark, D.B. (1996). Impact of an interactive video on decision making of patients with ischemic heart disease. Journal of General Internal Medecine. **11** : 373-376.

Lindheim, S.R., Legro, R.S, Bernstein, L., Stanczyck, F.Z et coll (1992). Behavioral stress responses in premenopausal and postmenopausal women and the effects of estrogen. American Journal of Obstetrics & Gynecology **167**: 1831.

Lindsay, R., Hart, DM., MacLean, A., Clark AC., Krasweski, A., Garwood, J. (1978) Bone response to termination of estrogen treatment. Lancet **1**, 1325-27

Lindsay, R., Hart, DM., Clark, DM. (1984). The minimum effective dose of estrogen for prevention of postménopausal bone loss. Obstetrics & Gynecology. **63**, 759-763.

Lindsay, R., Nieves, J., Kelsey, J. (1993) Bone mass among premenopausal women. International Journal of Fertility and Menopausal Studies **38** suppl 2 : 83-87

Lobo, R.A.(1994). Treatment of the Postmenopausal Woman. Basic and Clinical Aspects. Raven Press. New-York. Chapitre #1: 1-7.

Lorrain, J., Moquin, JP. (1995). Cancers du sein, du col, de l'ovaire et autres cancer. Dans J. Lorrain., La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp. 389-397). Montréal: Edisem Maloine.

Mansfield, P., Voda. A.M. (1997) Woman-centered information on menopause for health care providers : Findings from the midlife women's health survey. Health Care for Women International 18, 55-72.

Mattson,L.A., Milsom, I., Stadberg, E. (1996). What do women want? British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 103 suppl. 13, 104-107

Melton, JL. (1988). Epidemiology of fractures. Dans B.L. Riggs, Melton, L.S. Osteoporosis: Etiology, Diagnosis and Management. (pp. 133-154). New-York.

Melton, JL. (1994). Pathogénèse de l'ostéoporose. Dans J. Lorrain. La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp67-74). Montréal : Edisem Maloine.

Nabulsi, A., Folsom, A., White,A., Patsch,W., Heiss, G., et coll. (1993). Association of hormone replacement therapy with various cardiovascular risk factors in postmenopausal women. New England Journal of Medecine 328 (15): 1069-75.

Nilas, L., Christiansen, C. (1987) Bone mass and its relationship to age and the menopause. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism 65 (4) : 697-702

O'Connor, A. (1993). Decisional conflict. Dans Nursing Diagnosis and Intervention. (McFarland GK, McFarland EA) 3e édition. St-Louis: Mosby Co. 468-478.

O'Connor, A. (1994).Travaux Préliminaires. Conceptuel Framework Guiding Decision aid Development: A Consumer Health Decision Model. Utilisé avec permission de l'auteur.

O'Connor, A. (1995) Validation of a Decisional Conflict Scale. Medical Decision Making 15, (1) 25-30.

O'Connor, A. (1996). Decisional Conflict Scale.

O'Connor, A. (1998). Communication personnelle.

O'Connor, A., Tugwell, P., Wells, G. Elmsie, T., Jolly, E. et coll. (1998). A decision aid for women considering hormone therapy after menopause : Decision support framework and evaluation. Patient Education and Counselling. 33 (3) : 267-279.

O'Connor, A., Tugwell, P., Wells, G. Elmsie, T et coll (1998). Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for post-menopausal women considering long-term preventive hormone therapy. Medical Decision Making. 18 (3) : 295-303.

O'Leary-Cobb, J. (1995). Où en sont les femmes? Dans J. Lorrain. La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp.48-55). Montréal : Edisem Maloine.

Paiement, G.D, Chevrier, N., Lorrain, J., Perrier, L., Coughlin, R.R. (1993). Osteoporosis: A preventable consequence of menopause. Journal SOGC Octobre 1993.

Parazini, F., La Vecchia, C., Bocciolone, L., Franceshi, S. (1991). The epidemiology of endometrial cancer, a review . Gynecologic Oncology 41 (1) ; 1-16.

Pellissier, J.M., Venta, E.R. Introducing patient values into the decision making process for breast cancer screening . Women & Health 24 (4) : 47-67.

Prior, C., Vigna, Y., Barr, I., Alojado, N. (1995). Aménorrhée et anovulation: facteurs de risque d'ostéoporose précédant la ménopause. Dans J. Lorrain. La ménopause, prise en charge globale et traitement. (pp75-91). Montréal : Edisem Maloine.

Ravnikar, V.A. (1987). Compliance with hormone therapy. American Journal of Obstetrics & Gynecology 156: 1332.

Richelson, LS., Wahner, HW., Melton, LJ., Riggs, BL. (1984) Relative contributions of aging and estrogen deficiency to postmenopausal bone loss. New England Journal of Medicine 311 (20) : 1273-75.

Ross, R., Bernstein, L. (1994). Influence of sex hormones on breast cancer risk and mortality. Dans Lobo, R. Treatment of the Postmenopausal Woman. Basic and Clinical Aspects. Raven Press. New-York. Chapitre 33. (Pp339-348).

Rothert, M., Rovner, D., Holmes, M., Schmitt, N., Talarczyk, G., Kroll, J., Gogate, J. (1990). Women's Use of Information Regarding Hormone Replacement Therapy. Research in Nursing & Health. 13, 355-366.

Rothert, M., Padonu, G., Holmes-Rovner, M., Kroll, J., Talarczyk, G., Rovner, D., Schmitt, N., Breer, L. (1994). Menopausal women as decision makers in health care. Experimental Gerontology, 29 (3-4) 463-468.

Rothert, M.L., Holmes-Rovner, M., Rovner, D., Kroll, J., Breer, L., Talarczyk, G., Schmitt, N., Padonu, G., Wills, C. (1997). An educational intervention as decision support for menopausal women. Research in Nursing & Health. 20 : 377-387.

Santé Canada (1995). La Ménopause. Rapport du Comité consultatif spécial sur la physiologie de la reproduction présenté à la Direction des médicaments. Direction générale de la protection de la santé.

Schairer, C., Byrne, C., Keyl, P.M., Brinton, L.A., Sturgeon, S.R., Hoover, R.N. (1994). Menopausal estrogen and estrogen-progestin replacement therapy and risk of breast cancer (United States). Cancer Causes and Control 5: 491-500.

Shapira, M., Meade, C., Nattinger, A.B. (1997). Enhanced decision-making : the use of a videotape decision-aid for patients with prostate cancer. Pateint Education and Counselling, 30, 119-127.

Schoen Lemaire, G., Lenz, E.R. (1995). Perceived uncertainty about menopause in women attending an educational program. International Journal of Nursing Studies, 32 (1) 39-48.

Schonwetter, R. S., Walker, R.M., Kramer, D., Robinson, B. (1993). Resuscitation decision making in the elderly : The value of outcome data. Journal of General Internal Medecine 8 : 295-300.

Shapiro, S., Kelly, J.P., Rosenberg, L. (1985). Risk of localized and widespread endometrial cancer in relation to recent and discontinued use of conjugated estrogens. New England Journal of Medecine. 313, 969-972.

Speroff, L., Glass, R.H., Kase, N. (1994) Menopause and postmenopausal hormone therapy. Dans Clinical Gynecologic Endocrinology and Infertility.5ed. Baltimore. Ed. Williams & Wilkins. Chapitre 18. (Pp 583-649).

Stampfer, MJ.,Colditz, G. (1991). Estrogen replacement therapy an coronary heart disease: A quantitative assessment of the epidemiologic evidence. Preventive Medecine 20. 47-63.

Stampfer, MJ., Grodstein, F. (1994). Role of Replacement in Cardiovascular Disease. Dans Lobo, R. Treatment of the Postmenopausal Woman. Basic and Clinical Aspects. Raven Press.New-York. Chapitre20. (Pp223-233.)

Stanford, J.L., Weiss, N.S., Voight, L.F., Dalinf, J.R., Habel, R., Rossing, M.A. (1995). Combined estrogen and estrogen-progestin replacement therapy in relation to risk of breast cancer in middle-aged women. JAMA 274 (2) : 137-42.

Statistique Canada. (1995). Portrait statistique des femmes au Canada. 3e ed.

Steinberg, K., Thacker, S., Smith, J., Stroup, D., Zack, M., Flanders, D., Berkelman, R. (1991). A méta-analysis of the effect of estrogen replacement therapy on the risk of breast cancer. JAMA 265, 1985-1990.

Thom, M., White, P.J., Williams, R.M., Paterson, M., Wade-Evans, T., Studd, J.W. (1979). Prevention and Treatment of endometrial disease in climacteric women receiving oestrogen therapy. Lancet. 2, 455-475.

Utian, W.H., Judd, H. (1987). Current perspective in the management of the menopause and postmenopausal patient. American Journal of Obstetrics and Gynecology, 156, (5) 1279-1280.

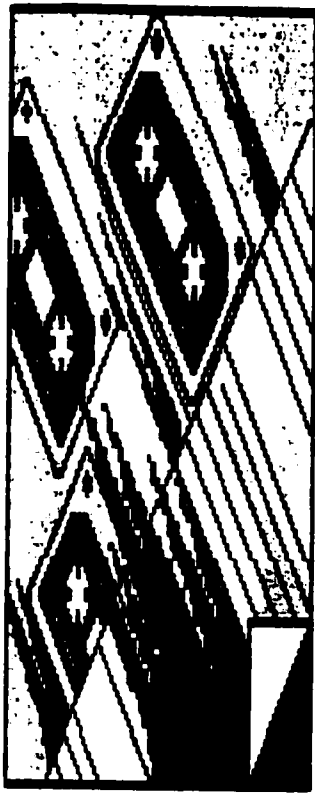
Vallerand, R.J. (1987). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. Psychologie Canadienne, 30 (4) 662-680.

Walsh, J., Brown, J., Rubin, S., Kagawa, M., Grady, D. (1997). Postmenopausal Hormone Therapy : Factors influencing women's decision making. Menopause : The Journal of The North American Menopause Society. 4 (1) : 39-45.

Weiss, N.S., Szekely, D., Austin, D. (1976). Increasing incidence of endometrial cancer in the United States. New England Journal of Medicine. 294. 1259-1262.

ANNEXE A**Le support d'aide à la décision**

**LES CHOIX EN MATIÈRE
D'HORMONOTHÉRAPIE
DE REMPLACEMENT**



?

?

Est-ce pour moi ?

?

UNIVERSITÉ D'OTTAWA
GROUPE DE SUPPORT D'AIDE A LA DÉCISION SUR L'HORMONOTHÉRAPIE

A. O'Connor, RN PhD
P. Tugwell, MD FRCP Msc
T. Eimslie MD CCFP FRCP Msc
G. Wells PhD
E. Jolly MD FRCS
R. McPherson MD FRCP PhD
I. Grahem MA PhD
H. Bunn RN PhD
G. Hollingworth MD CCFP
A. Laupepis MD FRCP Msc
E. Drake BA

Soins infirmiers, Épidémiologie
Rhumatologie, Épidémiologie
Médecine familiale, Épidermiologie
Biostatistique
Gynécologie, Endocrinologie
Endocrinologie, Lipidologie
Sociologie médicale
Soins infirmiers, Counselling en éducation
Médecine familiale
Médecine Interne, Épidémiologie
Recherche en soins de santé

CENTRE DE DÉCISIONS DE TRAITEMENTS
EN MATIÈRE DE SANTÉ D'OTTAWA

Unité d'Épidémiologie clinique
Institut de recherche, Loeb
Hôpital Civic d'Ottawa
1053, avenue Carling, Ottawa (Ontario) Canada K1Y 4E9
Tel.: 613-798-5555 (7819) ou
1-888-240-7002
Télécopieur.: 613-761-5492
Email.: kdrake @ civich.ottawa.on.ca

Subventionné par l'Institut des services d'évaluation clinique de l'Ontario,
Santé Canada et le Conseil de recherches médicales du Canada

LA VERSION FRANÇAISE A ÉTÉ DÉVELOPPÉE ET ÉVALUÉE PAR:

Ann Walters, BSc.N., MSc
Université d'Ottawa

Sylvie Dodin, MD, MSc
Centre de recherche CHUQ
Centre de Santé Publique de Québec

Fabienne Fortin PhD
Université de Montréal

Françoise Légaré MD CCMFC MSc
Centre de recherche CHUQ
Centre de Santé Publique de Québec

Bienvenue!

Ce manuel et cette cassette vous préparent à discuter avec votre professionnel de la santé le pour et le contre de l'hormonothérapie de remplacement.

Directives

- 1 Réservez-vous 45 à 60 minutes pour lire le manuel et écouter la cassette.
- 2 Gardez à portée de la main un crayon.
- 3 Placez la cassette dans un magnétophone.
- 4 Poussez le bouton de mise en marche.
- 5 Restez à la page indiquée jusqu'à ce qu'on vous demande de la tourner.

S.A.P., prenez note

Une liste complète des études appuyant les énoncés se trouve à la fin de ce manuel.

Dans ce manuel, hormonothérapie de remplacement signifie la même chose que "hormone".

BIENVENUE!

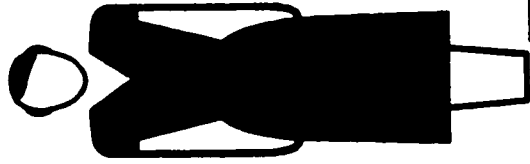
TABLER DES MATIERES

Table des matieres

1	Sommaire
2	Maladie cardiaque
4	Ostéoporose
6	Cancer du sein
8	Hormonothérapie
10	Protection contre la maladie cardiaque
11	Protection contre la fracture de la hanche dû à l'ostéoporose
12	Soulagement des symptômes de la ménopause
13	Risque de cancer
16	Autres sujets de réflexion
17	Six étapes pour évaluer vos propres avantages et/ou risques
22	Lectures suggérées
25	Références scientifiques

Ce manuel s'adresse à vous si :

- vos menstruations ont cessé (ménopause)
- vous prenez des hormones et vous vous demandez : «Dois-je les continuer?»
- vous avez déjà pris des hormones et vous vous demandez : «Dois-je les reprendre? »
- vous n'avez jamais pris d'hormones et vous vous demandez : «Dois-je les commencer? »



Vous allez être renseignée sur :

- La prévention ou le dépistage de certains problèmes de santé après la ménopause:



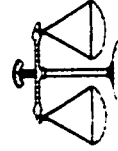
Maladie cardiaque

Ostéoporose

Cancer du sein



- Les avantages et les risques des hormones¹⁻⁵



- La façon d'évaluer le pour et le contre des hormones dans votre cas particulier

Rétrécissement des artères qui alimentent le muscle cardiaque

- Angine (douleur à la poitrine)
- Crise cardiaque (infarctus)
- Insuffisance cardiaque
- Fréquente après la ménopause quand le niveau d'hormones produites par la femme diminue
- Après l'âge de 50 ans, un tiers des femmes meurent d'une maladie cardiaque, la moitié de celles-ci meurent avant 74 ans².

Les femmes peuvent ressentir les symptômes d'une maladie cardiaque de différentes façons ...

- Douleur à la poitrine
- Essoufflement
- Sensation de fatigue
- Sentiment de peur et d'insécurité
- Découragement ou frustration
- Diminution des activités

(chacun d'eux augmente votre risque)

Antécédents familiaux

- Père ou frère avant 55 ans
- Mère ou soeur avant 65 ans



- Diabète



- Hypertension

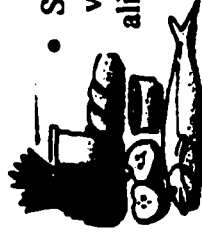
- Cholestérol élevé

- Maintenez un poids santé



- Faites régulièrement de l'exercice

- Contrôlez votre tension artérielle



- Surveillez votre alimentation

- Ne fumez pas



- Tabagisme

- Diminuez votre niveau de stress

OSTÉOPOROSE

Os poreux et fragiles

- Se cassent très facilement (hanche, poignet, colonne vertébrale).
- Ces fractures peuvent entraîner une courbure exagérée du dos et une diminution de la taille (jusqu'à 6 cm).
- Après la ménopause, la diminution des hormones accélère la perte osseuse.
- Au cours de sa vie, une femme sur trois aura une fracture au niveau de la colonne vertébrale.¹⁰
- Une femme sur six se fracturera la hanche (la moitié de celles-ci avant l'âge de 79 ans²). Une sur cinq mourra des suites de la maladie et une sur trois ne marchera plus jamais¹⁰.

Séquelles des fractures liées à l'ostéoporose...

Physique

- Douleur en position assise, debout ou en marchant.
- Difficulté à se pencher, à lever ou à porter des objets.
- Difficulté à accomplir les tâches quotidiennes.

Psychologique

- Peur de tomber, de se surmener.
- Frustration, colère et baisse de l'estime de soi.

Social

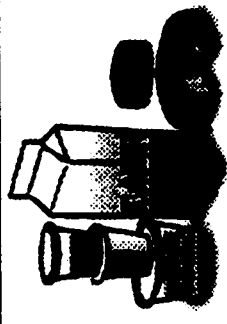
- Diminution des activités sociales et des voyages



Une faible masse osseuse est un facteur de risque majeur

Un examen radiologique peut évaluer votre masse osseuse, mais n'est pas recommandé pour toutes les femmes. Cependant, il est recommandé si :

- vous avez des antécédents familiaux,
- vous avez eu votre ménopause avant 40-45 ans, soit naturellement ou chirurgicalement (ablation des ovaires),
- vous avez des arrêts de menstruations à la suite de problèmes d'alimentation, de stress ou d'exercice excessif,
- vous avez pris certains médicaments (exemple: la cortisone pendant 6 mois ou plus),
- vous avez ou avez eu des troubles de la glande parathyroïde, ou
- votre décision de prendre des hormones dépend des résultats des d'une faible masse osseuse.



- prenez 3 à 4 portions par jour d'aliments riches en calcium (1000-1500 mg/jr) et vitamine D (400-800 unités internationales/jr) ou des suppléments quotidiens de :

- carbonate de calcium ou citronate de calcium
- faites régulièrement de l'exercice dans lequel tout le poids du corps est impliqué



- évitez le tabac, les excès de caféine et d'alcool.

CANCER DU SEIN

Le cancer du sein

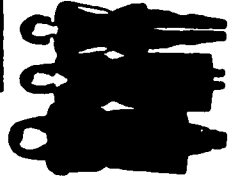
Croissance incontrôlée de cellules anormales au sein:

- Peut se propager aux os, au foie, aux poumons et au cerveau
- Plus fréquent après la ménopause
- Après l'âge de 50 ans, une femme sur 10 développera un cancer du sein². Parmi celles-ci, trois sur 10 mourront à l'intérieur d'une période de 10 ans²².

Voici ce que les femmes peuvent ressentir des suites d'un cancer du sein¹...

- Douleur et cicatrice(s) suite à la chirurgie.
- Effets secondaires de la chimiothérapie.
- Anxiété, dépression, peur que le cancer ne réapparaisse.
- Sentiment d'être seule.

Les plus importants facteurs de risque¹⁴...



(chacun d'eux augmente votre risque)

- Âge
- Antécédents familiaux (mère ou soeur ayant eu un cancer du sein)
- Avoir déjà eu une biopsie du sein montrant la présence de cellules anormales

Dépistage précoce¹⁵...

Toutes les femmes de 50 ans et plus, sans facteur de risque, devraient:

- avoir une mammographie aux 2 ans jusqu'à l'âge de 69 ans
- avoir un examen physique des seins tous les ans par un professionnel de la santé habilité à le faire
- effectuer un autoexamen des seins tous les mois



HORMONOTHÉRAPIE

L'hormonothérapie

- Remplacement des hormones (oestrogène et progestérone) dont la production est réduite naturellement après la ménopause
- Aucun risque de grossesse
- Usage à court terme: prise d'hormones pour soulager les bouffées de chaleur, la sécheresse vaginale, etc.
- Usage à long terme: prise d'hormones pour une protection maximale contre la maladie cardiaque et l'ostéoporose (plus de 7 à 8 ans).

L'usage des hormones varie...

Si vous n'avez plus d'utérus³ (hystérectomie):

- ⇒ prise d'oestrogène sous forme de pilule ou de timbre dermique ("patch") sur la peau à changer 2 fois par semaine

Si vous avez votre utérus³ (sans hystérectomie):

- ⇒ les progestatifs sont habituellement ajoutés de façon continue ou cyclique sous forme de comprimé ou de timbre dermique à la prescription d'oestrogène.

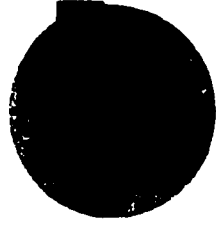
Le timbre dermique "patch"^{3,10}

⇒ POUR:

plus pratique pour certaines femmes; peut être préférable chez les femmes qui souffrent de maux de tête, de problèmes digestifs, de maladies de foie, de problèmes de coagulation ou de triglycérides élevés.

⇒ CONTRE:

plus coûteux et moins efficace pour garder un niveau de cholestérol bas.



Avantages^{1,3} ...



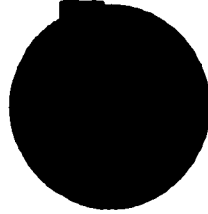
- Soulagement des symptômes de la ménopause



- Protection probable contre la maladie cardiaque



- Meilleure protection contre l'ostéoporose



Risques^{1,3} ...



Risque de cancer



- Effets secondaires

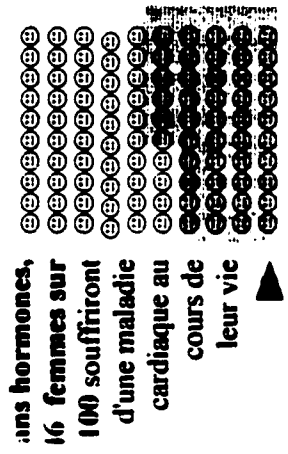


- Autres réflexions

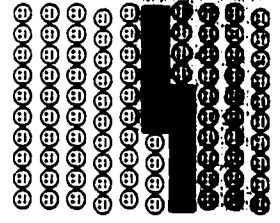
Protection contre la maladie cardiaque...

- Plus de 30 essais cliniques non randomisés rapportent que les femmes qui prennent des oestrogènes ont un taux plus faible de maladie cardiaque et augmentent leur espérance de vie de 1 à 2 ans.
- Les avantages à prendre des oestrogènes avec des progestatifs sont moins bien connus.
- Des essais cliniques randomisés montrent que la prise d'oestrogène seul ou avec un progestatif: aide à maintenir un niveau de cholestérol bas;⁴ à contrôler la formation de facteurs de coagulation;⁴ et peut maintenir les vaisseaux du cœur souples.¹⁶
- Des essais cliniques randomisés en cours évaluent les effets des hormones sur les risques d'infarctus et d'angine.³

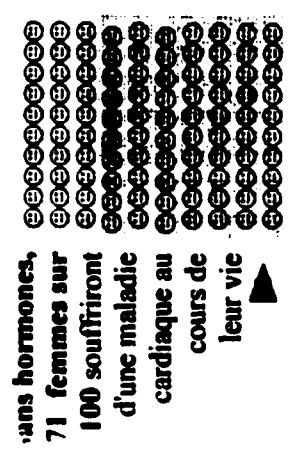
La femme de 50 ans à moyen risque:



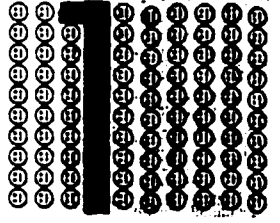
Avec les hormones,
7 à 12 femmes pourraient être protégées



La femme de 50 ans à haut risque



Avec les hormones
7 à 11 femmes de plus pourraient être protégées

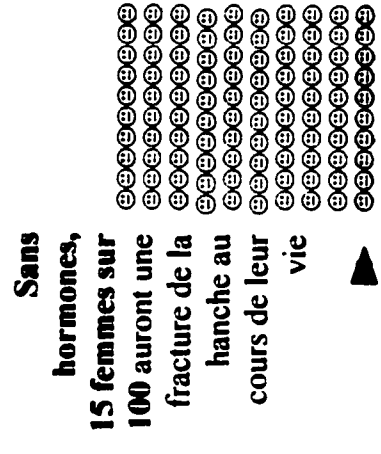


Protection contre les fractures liées à l'ostéoporose

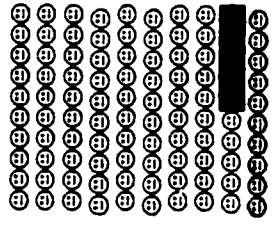
- Les études montrent que les hormones préviennent l'accélération de la perte osseuse après la ménopause.^{10, 19}
- Plus de 11 études rapportent que les femmes prenant des oestrogènes présentent moins de fractures vertébrales ou de la hanche et augmentent d'un an leur espérance de vie.²
- Des études en cours évaluent les effets des hormones sur le taux de fracture.³



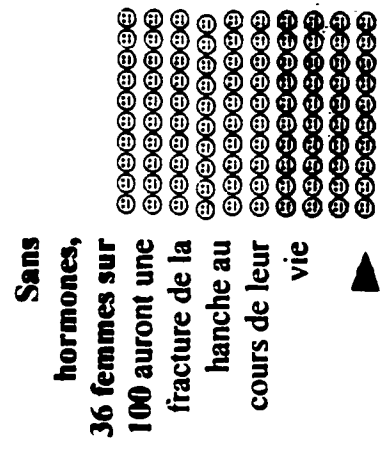
La femme de 50 ans à moyen risque:



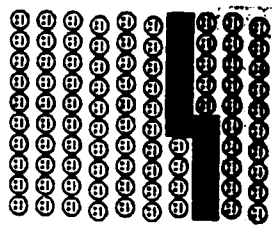
Avec hormones,
5 femmes pourraient être protégées



La femme de 50 ans à haut risque:



Avec hormones,
9 à 11 femmes pourraient être protégées d'une fracture.¹⁰⁷



Chez certaines femmes, des symptômes gênants peuvent accompagner la ménopause:

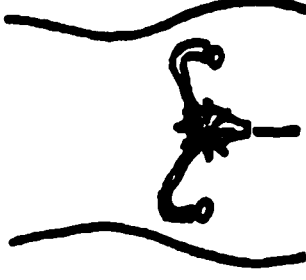
- **Bouffées de chaleur**
 - intolérance à la chaleur
 - palpitations
 - problèmes de sommeil
- **Perceptions et sentiments**
 - difficultés de concentration
 - irritabilité
 - sautes d'humeurs

- **Problèmes vaginaux et urinaires**
 - sécheresse vaginale
 - douleurs lors des relations sexuelles
 - diminution du désir sexuel
 - mictions fréquentes ou impérieuses (urgentes) ou incontinence urinaire

Cancer de l'utérus

Chez les femmes à risque moyen, 3 femmes sur 100 auront un cancer de l'endomètre (paroi de l'utérus). La prise d'oestrogènes seuls augmente ce risque à 19 femmes sur 100.²

- si un progestatif est ajouté aux oestrogènes, l'augmentation du risque du cancer de l'utérus n'existe plus.²
- si vous ne tolérez pas les progestatifs et que vous prenez les oestrogènes seuls, vous devez subir un examen annuel pour dépister ce cancer; il s'agit d'une biopsie de l'endomètre.^{1,3}
- les femmes ayant eu une hystérectomie^{1,3} peuvent prendre des oestrogènes seuls.



Cancer du sein

Le risque de cancer du sein est encore incertain à ce jour.^{2, 5, 20}

- ... 19 études indiquent que non^{2,20}
- ... 21 études indiquent que oui^{2,25}

En résumé, les études suggèrent que:

- un usage à court terme (moins de 5 à 8 ans; n'entraîne pas de risque additionnel.
- lorsque les hormones sont prises pour une période excédant plus de 5 à 8 ans; le risque peut augmenter.^{2,5}



Un essai clinique randomisé de grande importance, auprès de femmes américaines est en cours, mais les résultats ne seront pas connus avant 2007 à 2012.³

Autres sujets de réflexion... (éléments importants à considérer)

Vous ne devriez pas suivre une hormonothérapie si vous avez:³

- un cancer du sein
- une maladie de foie active
- une thrombose vasculaire active (caillots sanguins)
- des saignements vaginaux inexplicables

Vous devez faire attention si vous avez:³

- des migraines
- des antécédents thromboemboliques (caillots)
- un niveau élevé de triglycérides
- une maladie de la vésicule biliaire
- une maladie de foie chronique
- des antécédents de cancer de l'utérus ou de l'ovaire
- des fibromes
- des antécédents d'endométriose



Six étapes pour peser le pour et le contre dans ma situation particulière



Vous devez prendre en considération votre opinion et vos valeurs personnelles...

- si vous n'aimez pas prendre de médicaments pour un phénomène lié au vieillissement naturel
- si vous croyez qu'il n'y a pas suffisamment d'informations disponibles sur l'utilisation des hormones à long terme
- si vous pensez que prendre des pilules est un inconvénient pour vous

Depuis 1984, Une Véritable Amie a présenté des critiques de la littérature s'intéressant à la ménopause et à la période de l'âge moyen chez la femme.

La liste présente les meilleures publications sur le sujet à ce jour. Pour plus d'informations, vous pouvez écrire à: Publications Une Véritable Amie inc. Succursale 515, Place du Parc, Montréal, Québec, H2W 2P1

Aylor, Dena et Amber, Coverdale
Women of the 14th Moon: Writings on Menopause
Capitola, CA: The Crossing Press, 1991.
Il s'agit d'un recueil de différentes expériences de femmes à la ménopause livrant une quantité surprenante d'information sur la façon de s'adapter à cette situation de vie. Bonne lecture de chevet.

Barbach, Lonnie
The Pause: A positive Approach to Menopause
N.Y.: Dutton Books, 1993
Un guide clair et précis sur les expériences multiples de la ménopause. Il contient un chapitre excellent sur les changements associés à la sexualité de cette période de transition.

Boston Women's Health Book Collective
The New Our Bodies Ourselves: A book by and for Women (Revised edition)
N.Y.: Simon and Schuster, 1992
Cet ouvrage de référence contient des écrits traitant de tous les aspects de la santé des femmes. Il exprime le point de vue des femmes qui sont intéressées à mieux connaître leur état de santé et à agir à cet égard. Cette nouvelle édition contient un chapitre plus détaillé sur la ménopause.

Burgio, Kathryn L., Lynette Pearce and Angelo J. Lucco
Staying Dry: A practical Guide to Bladder Control
Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1989.

Ce petit livre de poche est surprenant par la quantité et la qualité des informations qu'il contient sur les problèmes d'urgence mictionnelle et/ou d'incontinence urinaire.

Cobb, Janine O'Leary
A Friend Indeed: For Women in the Prime of Life
Une véritable amie, Montréal, Canada H2W 2P1: Box 515, Place du Parc
Il s'agit d'un bulletin mensuel contenant des informations et des échanges destinés aux femmes à la ménopause. Les écrits se veulent une source de réconfort et de support pour toutes les femmes au milieu de la vie. L'abonnement est de 30\$ pour l'année et assure la livraison de 10 numéros (il n'y a pas de bulletin en juillet et août). Pour la province de Québec, il faut ajouter 2,10\$ de TPS et 2,90 \$ de TP

Cobb, Janine O'Leary
Understanding Menopause (Rev. ed.)
Toronto: Key Porter Books, 1993.
(disponible dans les librairies canadiennes ou par courrier auprès des éditions d'Une Véritable Amie)

Écrit par une femme au moment de sa ménopause, ce livre contient plusieurs informations utiles à une prise en charge par les femmes de leur santé à cette période de transition de la vie reproductive. Il aide à préparer les femmes à une rencontre ultérieure avec leur médecin et présente des approches alternatives à l'hormonothérapie de remplacement. Il est écrit par la fondatrice du bulletin Une Véritable Amie.

Coney, Sandra
The Menopause Industry: A guide to medicine's "discovery" of the mid-life woman.
Alameda, CA: Hunter House, 1994
Publié pour la première fois en 1991 en Australie, ce livre est abondamment documenté et constitue une analyse critique d'une nouvelle industrie en pleine croissance. En effet, l'auteur accuse le monde biomédical et les compagnies pharmaceutiques d'être à l'origine d'une surmédication de la ménopause, conception selon laquelle les femmes ménopausées présentent des déficiences physiologiques pouvant être compensées par une hormonothérapie de remplacement.

Cutler, Winifred, Carlos-Ramon Garcia and David A. Edwards
La ménopause
Canada 1991. Ed. internationales Alain Stanké

Ces auteurs informent sur ce qui se passe dans notre corps en période de ménopause. Ils discutent des principaux symptômes, le changement de vie à cette période, la thérapie hormonale, le spectre du cancer, la ménopause et la sexualité, l'hystérectomie et enfin consacrent aux hommes une partie de leur ouvrage en les renseignant sur les changements qui affectent leur propre sexualité et sur ce qu'est au juste la ménopause

Cutler, Winifred B., Carlos-Ramon Garcia and David A. Edwards
Menopause: A Guide for Women and the Men Who Love Them (édition révisée)
New-York: Norton 1993

Ces auteurs présentent un point de vue conventionnel "pro-œstrogènes" et argumentent contre les pratiques qui consistent à enlever des ovaires sains chez les femmes âgées entre 40 et 45 ans devant subir une hystérectomie. De nouvelles sections du livre traitent de la santé au point de vue cardio-vasculaire, la nutrition, l'obésité, l'exercice, l'arrêt du tabac et un bref aperçu sur les alternatives aux hormones.

Doress, Paula Brown and Diana Laskin Siegal (and the Midlife and Older Women Book Project)
Ourselves Growing Older
Inspiré de "Our bodies ourselves", cet excellent livre traite principalement de la santé de la femme vieillissante.

Greenwood, Sedja, MD
Menopause Naturally (3^e édition)
San Francisco: Volcano Press, 1992.

Premier livre écrit par un médecin qui traite de la ménopause comme d'un événement naturel, l'intervention médicale n'est suggérée seulement lorsque la femme elle-même le juge nécessaire. Inclut un questionnaire sur les bénéfices et les risques des hormones.

McCain, Marian Van Eyk
Transformation Through Menopause
N.Y.: Bergen and Garvey, 1991.

Plus que les changements physiques, ce sont les modifications de l'image de soi, du sens de ses propres valeurs qui sont abordées ici. Ce livre donne une vision beaucoup plus large de la ménopause (très recommandé).

1. American College of Physicians. Guidelines for counseling postmenopausal women about preventive hormone therapy. *Annals of Internal Medicine*, 1992; 177(12):1038-1041.
2. Grady et al. Hormone therapy to prevent disease and prolong life in postmenopausal women. *Annals of Internal Medicine* 1992; 117(12):1016-1037 and a 1995 update of her analysis presented at the 1995 North American Menopause Society Conference.
3. Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada. Canadian Menopause Consensus Conference. Journal of the Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada 1994; 16(5):1647-1696.
4. PEPi Trial. Effects of estrogen or estrogen/progestin regimens on heart disease risk factors in postmenopausal women. *Journal of the American Medical Association* 1995; 273(3):199-208.
5. Nurses Health Study. The use of estrogen and progestin and the risk of cancer in postmenopausal women. *New England Journal of Medicine* 1995; 332(24): 1589-1593.
6. Hillers, TK, Guyatt, Gh, Oldrige, N, Crowe, J, Willan, A, Griffith, L, Feeny, D. Quality of life after Myocardial Infarction. *Journal of Clinical Epidemiology* 1994; 47: 1287-1296.
7. Expert Panel on Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults. Summary of the second report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults (Adult Treatment Panel II). *Journal of American Medical Association* 1993; 269(23):3015-3023.
8. Tsevat J, Weinstein MC, Williams LW, Tosteson AN, Goldman L. Expected gains in life expectancy from various coronary heart diseases risk factor modifications. *Circulation* 1991; 83:1994-1201.
9. Cook, D, Guyatt, G, Adachi, J, Clifton, J, Griffith, L, Epstein, R, Juniper, E. Quality of life issues in women with vertebral fractures and osteoporosis, Arthritis and Rheumatism, 1993; 36(6):750-756.
10. Working Group. Primary care guidelines for the diagnosis and management of osteoporosis. 1996; Forthcoming in Canadian Medical Association Journal.
11. Cummings, SR, Nevitt MC, Browner, WS, Stone, K, Fox, KM, Ensrud, KE, Cauley, J, Black, D, Vogt, TM Risk factors for hip fracture in white women. *New England Journal of Medicine*, 1995; 332(12):767-73.
12. Reid, I.R., Ames, R.W., M.C. Long term effects of calcium supplementation on bone loss and fractures in post menopausal women. A randomised controlled trial *American Journal of Medicine*, 1995; 98:331-335.

Estrogen and Breast Cancer:
A warning to Women
 N.Y.: Macmillan, 1993.
 Cet ouvrage trace de façon chronologique les usages thérapeutiques de l'œstrogène et met l'emphase sur leurs impacts au niveau des taux de cancer. Cette suite logique inexorable en vient à des conclusions qui nous donnent des frissons. Comprend des informations pertinentes sur la méthodologie de la recherche et initie le lecteur moyen à devenir un consommateur critique.

Sachs, Judith
What You Can Do About Osteoporosis
 N.Y.: Dell Medical Library, 1993.
 Ce petit livre de poche fournit une mine d'informations pour la femme déjà aux prises avec de l'ostéoporose; il décrit le processus de la perte osseuse, les facteurs de risque et les traitements disponibles. Une bonne façon de se familiariser avec cette affection.

West, Stanley with Paula Dranov
The Hysterectomy Hoax
 N.Y.: Doubleday, 1994
 Un endocrinologue de la reproduction présente une revue de certaines indications d'une hystérectomie et fournit des alternatives pour 90% des situations. Une attention spéciale est accordée à une intervention chirurgicale, soit la myomectomie, qui consiste à enlever les fibromes (qui est une des raisons principales d'une hystérectomie) et permet à la femme de garder son utérus.

Menopause: A Well Woman Book
 Toronto: Second Story Press, 1990.
 L'édition d'un livret originalement publié par "Montreal health press" en 1988. Fondé d'informations précieuses présentées à l'aide d'une sélection impressionnante d'illustrations et de photographies.

National Women's Health Network
Making Hormones and Women's Health: Choices, Risks, Benefits
 Washington: D.C.: 1325 G Street
 N.W., 1989.

Ce document de 24 pages examine minutieusement les prises de positions des chercheurs et des compagnies pharmaceutiques par rapport aux hormones. Disponible par courrier (7,50\$ US plus 1\$ IS frais postaux). Très recommandé.

Errault, Danielle
La santé intime des femmes
 Éditions Logiques, Montréal 1993.
 Le médecin aborde les questions "intimes" qui préoccupent les femmes et donne les réponses. Elle aborde la méthode de contraception, la prescription de la pilule après 35 ans, l'usage du condom, les changements entre les menstruations, les agnites, les MTS, le cancer du col de l'utérus, l'infertilité, les hormones.

Troulx-Samut, Lucette
La Ménopause mieux Comprise, mieux Vécue.
 Ce livre écrit par une femme qui vous rassemble vise à démystifier et à dramatiser ce passage inévitable de la vie. Elle situe la ménopause, ses manifestations spécifiques et non spécifiques et discute des relations de la femme avec le monde médical lorsqu'il s'agit d'aborder le sujet de la ménopause.

13. Levine M, Guyatt, GH, Gent, MH, Gent, M, De Pauw, S, Goodyear, MD, Hryniuk, WM, et al, Quality of life for stage II breast cancer: an instrument for clinical trials. *Journal of Clinical Oncology* 1988; 6 (12): 1798-810.
14. Harris, JR, Lippman, ME, Veronesi, U, Willett, W. Medical Progress: Breast Cancer (first of three parts). *The New England Journal of Medicine* 1992: 327 (5):319-328.
15. The Workshop Group. Reducing deaths from breast cancer in Canada. *Canadian Medical Association Journal* 1989; 141:199-201.
16. Canadian Task Force on the Periodic Health Exam. Breast cancer screening in The Canadian Guide to Clinical Preventative health Care 1994: 788-793.
17. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination states that there is insufficient evidence to include or exclude teachin BSE (Ref 16). The Canadian Cancer Society advocates BSE in women over 40 and several mammogram screening programs consider it as a strategy in addition to clinical exams and mammograms.
18. Herrington, DM, Braden, GA, Williams, JK, Morgan, TM. Endotelial-dependant coronary vasomotor responsiveness in postmenopausal women with and without estrogen replacement therapy. *American Journal of Cardiology*, 1994;73:951-952.
19. PEP1 Trial Results on bone density presented at the North American Menopause Society Sixth Annual Meeting, September 21-23, 1995 in San Francisco an forthcoming in a journal publication in 1966.
20. Stanford, JL, Weiss, NS, Voigt, LF, Daling, JR, Habel, LA, Rossing, MA. Combined estrogen and progesterin hormone replacementtherapy in relation to risk of breast cancer in middle-aged women. *JAMA*. 1995; 274(2):137-142.
21. Woods, EA. Women's decisions and decisional conflict regarding long term hormone replacement therapy. MScN Thesis, University of Ottawa, 1995.
22. Ten year mortality data for stage I breast cancer in Tierney LM et al. *Current Medical Diagnosis and Treatment*. Stamford, Connecticut. Appleton and Lange, 1996, p. 634.
23. Conseil consultatif de pharmacologie. Hormonothérapie de remplacement à la ménopause: Guide pratique. Juin 1996.
24. Dépistage du cancer du sein. Collège des médecins du Québec. Lignes directives 1996.

ANNEXE B**Questionnaire :****« Comprehension of Longterm hormone-replacement therapy risks and benefits »**

Pour se procurer le questionnaire: « Comprehension of Longterm hormone-replacement therapy risks and benefits », veuillez communiquer avec l'auteure :

Annette O'Connor PhD

Centre de décisions de traitements en matière de santé d'Ottawa
Unité d'épidémiologie clinique
Institut de recherche Loeb
Hôpital Civic d'Ottawa
1053, avenue Carling, Ottawa (Ont)
Canada K1Y 4E9
Téléphone : (613) 798-5555 ou 1-888-240-7002
Télécopieur : (613) 761-5492

ANNEXE C

Échelle

« Expectations of Long-term hormone replacement therapy benefits and risk »

Pour se procurer le questionnaire : « Expectations of Long-term hormone replacement therapy benefits and risk, veuillez communiquer avec l'auteure :

Annette O'Connor PhD

Centre de décisions de traitements en matière de santé d'Ottawa
Unité d'épidémiologie clinique
Institut de recherche Loeb
Hôpital Civic d'Ottawa
1053, avenue Carling, Ottawa (Ont)
Canada K1Y 4E9
Téléphone : (613) 798-5555 ou 1-888-240-7002
Télécopieur : (613) 761-5492

ANNEXE D**Échelle****« Importance Ratings of Long-term hormone replacement therapy Benefits and risks »**

Pour se procurer le questionnaire : veuillez communiquer avec l'auteure :

« Importance Ratings of Long-term hormone replacement therapy Benefits and risks »

Annette O'Connor PhD

Centre de décisions de traitements en matière de santé d'Ottawa

Unité d'épidémiologie clinique

Institut de recherche Loeb

Hôpital Civic d'Ottawa

1053, avenue Carling, Ottawa (Ont)

Canada K1Y 4E9

Téléphone : (613) 798-5555 ou 1-888-240-7002

Télécopieur : (613) 761-5492

ANNEXE E

Échelle

Decisionnal Conflict Scale (DCS)

Pour se procurer le questionnaire : Decisionnal Conflict Scale (DCS)
veuillez communiquer avec l'auteur :

Annette O'Connor PhD

**Centre de décisions de traitements en matière de santé d'Ottawa
Unité d'épidémiologie clinique
Institut de recherche Loeb
Hôpital Civic d'Ottawa
1053, avenue Carling, Ottawa (Ont)
Canada K1Y 4E9
Téléphone : (613) 798-5555 ou 1-888-240-7002
Télécopieur : (613) 761-5492**

ANNEXE F

Questionnaires et échelles : version française

« Évaluation des connaissances par rapport aux risques et aux bénéfices de l'HTS à long terme »

« Estimation des attentes reliés aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme »

« Échelle des valeurs par rapport aux bénéfices et aux risques de l'HTS à long terme »

« Échelle du niveau de Conflit Décisionnel »

A. Ce que je connais au sujet de l'hormonothérapie

Avant d'utiliser le manuel et la cassette audio sur les hormones, nous aimerions connaître ce que vous savez au sujet de la prise d'hormones.

Vous trouverez ci-dessous des énoncés portant sur la prise d'hormones après la ménopause (quand les menstruations arrêtent pour de bon). Veuillez indiquer si, *selon vous*, ces énoncés sont *vrai*, *faux* ou si vous êtes *incertaine* en encerclant la réponse appropriée.

1. Les avantages de l'hormonothérapie à long terme sont:

Protection du cancer du sein	Vrai	Faux	Incertaine
Protection contre la fracture de hanche due à l'ostéoporose	Vrai	Faux	Incertaine
Protection contre le diabète	Vrai	Faux	Incertaine
Protection contre la maladie cardiaque	Vrai	Faux	Incertaine

2. Les risques associés à l'hormonothérapie à long terme sont:

Augmentation du risque du cancer du sein	Vrai	Faux	Incertaine
Augmentation du risque de fracture des os due à l'ostéoporose	Vrai	Faux	Incertaine
Augmentation du risque de diabète	Vrai	Faux	Incertaine
Augmentation du risque de maladie cardiaque	Vrai	Faux	Incertaine

3. Les effets secondaires de l'hormonothérapie sont:

Sensibilité des seins	Vrai	Faux	Incertaine
Perte de conscience	Vrai	Faux	Incertaine
Irritabilité	Vrai	Faux	Incertaine
Gonflement (ballonnement)	Vrai	Faux	Incertaine
Bouffées de chaleur	Vrai	Faux	Incertaine
Maux de tête	Vrai	Faux	Incertaine
Saignement menstruel	Vrai	Faux	Incertaine
Insomnie (difficulté à dormir)	Vrai	Faux	Incertaine
Prise de poids	Vrai	Faux	Incertaine

B. Mes probabilités de maladie sans hormonothérapie

Nous sommes maintenant intéressés à connaître votre opinion en ce qui a trait aux probabilités d'être atteinte d'une maladie cardiaque, d'une fracture de la hanche due à l'ostéoporose et du cancer du sein si vous **ne prenez pas d'hormones**.

Maladie cardiaque

Sur un total de 100 femmes comme vous, combien d'entre elles auront une maladie cardiaque à un moment donné au cours de leur vie?

Cochez l'une des cases:

- Toutes :** 100 femmes sur 100 auront une maladie cardiaque au cours de leur vie
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur un total de 100 auront une maladie cardiaque
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur un total de 100 auront une maladie cardiaque
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur un total de 100 auront une maladie cardiaque
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur un total de 100 auront une maladie cardiaque
- Aucune:** 0 femme sur un total de 100 aura une maladie cardiaque

Fracture de la hanche due à l'ostéoporose

Sur un total de 100 femmes comme vous, combien d'entre elles subiront une fracture de la hanche due à l'ostéoporose à un moment donné au cours de leur vie?

Cochez l'une des cases:

- Toutes :** 100 femmes sur 100 subiront une fracture de la hanche au cours de leur vie
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur un total de 100 subiront une fracture de la hanche
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur un total de 100 subiront une fracture de la hanche
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur un total de 100 subiront une fracture de la hanche
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur un total de 100 subiront une fracture de la hanche
- Aucune:** 0 femme sur un total de 100 subira une fracture de la hanche

Cancer du sein

Sur un total de 100 femmes comme vous, combien auront le cancer du sein au cours de leur vie?

Cochez l'une des cases:

- Toutes:** 100 femmes sur 100 auront le cancer du sein
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur un total de 100 auront le cancer du sein
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur un total de 100 auront le cancer du sein
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur un total de 100 auront le cancer du sein
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur un total de 100 auront le cancer du sein
- Aucune:** 0 femme sur 100 aura le cancer du sein

C. L'hormonothérapie et mes risques de maladie

Nous aimerions connaître votre opinion concernant le degré selon lequel l'hormonothérapie va affecter vos risques de maladie cardiaque, de fracture de la hanche due à l'ostéoporose et de cancer du sein.

Maladie cardiaque

Selon vous, si 100 femmes comme vous devaient suivre une hormonothérapie, combien seraient protégées contre la maladie cardiaque grâce à l'hormonothérapie? Cochez l'une des réponses.

Cochez l'une des cases:

- Toutes:** Les 100 femmes du groupe seront protégées contre la maladie cardiaque parce qu'elles auront pris des hormones.
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur 100 seront protégées contre la maladie cardiaque
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur 100 seront protégées contre la maladie cardiaque
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur 100 seront protégées contre la maladie cardiaque
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur 100 seront protégées contre la maladie cardiaque
- Aucune:** 0 femme sur 100 sera protégée contre la maladie cardiaque

Fracture de la hanche due à l'ostéoporose

Si 100 femmes comme vous devaient suivre une hormonothérapie, combien seraient protégées contre la fracture de la hanche due à l'ostéoporose grâce à l'hormonothérapie?

Cochez l'une des cases:

- Toutes:** Les 100 femmes du groupe seront protégées contre la fracture de la hanche parce qu'elles auront pris des hormones.
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur 100 seront protégées contre la fracture de la hanche.
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur 100 seront protégées contre la fracture de la hanche.
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur 100 seront protégées contre la fracture de la hanche.
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur 100 seront protégées contre la fracture de la hanche.
- Aucune:** 0 femme sur 100 sera protégée contre la fracture de la hanche.

Cancer du sein

Si 100 femmes comme moi devaient suivre une hormonothérapie, combien pourraient avoir le cancer du sein à cause de l'hormonothérapie?

Cochez l'une des cases:

- Toutes:** Les 100 femmes du groupe auront le cancer du sein parce qu'elles auront pris des hormones.
- La plupart:** 75 à 99 femmes sur 100 auront le cancer du sein.
- Beaucoup:** 51 à 74 femmes sur 100 femmes auront le cancer du sein.
- Plusieurs:** 26 à 50 femmes sur 100 femmes auront le cancer du sein.
- Quelques-unes:** 1 à 25 femmes sur 100 femmes auront le cancer du sein.
- Aucune:** 0 femme sur 100 auront le cancer du sein.

D. Les points que je considère importants avant de prendre une décision concernant l'hormonothérapie.

Voici une liste de points dont les femmes tiennent compte lorsqu'elles prennent une décision en matière d'hormonothérapie. Veuillez indiquer le degré d'importance que vous accordez à ces points en encerclant un numéro allant de 0 (aucune importance pour moi) à 10 (énormément d'importance pour moi).

1. Quelle importance accordez vous à la **protection contre la maladie cardiaque** lorsque vous prenez une décision au sujet de l'hormonothérapie?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
↓										↓
aucune importance										énormément d'importance

2. Quelle importance accordez vous à la **fracture de la hanche due à l'ostéoporose** lorsque vous prenez une décision au sujet de l'hormonothérapie?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
↓										↓
aucune importance										énormément d'importance

E. Mon opinion par rapport à l'hormonothérapie

Nous aimerions connaître votre opinion par rapport aux hormones avant de lire le manuel et d'écouter la cassette audio.

Si votre médecin vous demandait maintenant de faire un choix au sujet de l'hormonothérapie, indiquez où vous vous situez en ce qui concerne les hormones en cochant la case appropriée ✓

Si vous êtes plutôt en faveur de l'hormonothérapie, cochez une case vers la gauche

Si vous préférez ne pas prendre d'hormones, cochez une case vers la droite

Si vous êtes incertaine, cochez une case au milieu

Oui
aux hormones

Pas
sûre

Non
aux hormones

F. Ma difficulté à faire un choix

En tenant compte de votre choix face à la prise d'hormones, et selon ce que vous éprouvez par rapport à ce choix, indiquez si vous êtes d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en encerclant le numéro qui représente le mieux vos sentiments: de 1 (entièrement d'accord) à 5 (entièrement en désaccord).

Cette décision est facile à prendre

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je suis certaine de ma décision

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Le meilleur choix pour moi est évident

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je suis au courant des options que j'ai pour diminuer mes risques de maladies cardiaques et d'ostéoporose

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je crois connaître les avantages de l'hormonothérapie

1
fortement
d'accord

2
d'accord

3
ni en
accord
ni en
désaccord

4
en désaccord

5
fortement
en désaccord

Je pense connaître les risques et les effets secondaires de l'hormonothérapie

1
fortement
d'accord

2
d'accord

3
ni en
accord
ni en
désaccord

4
en désaccord

5
fortement
en désaccord

J'ai suffisamment d'informations et de conseils sur les options qui me sont offertes

1
fortement
d'accord

2
d'accord

3
ni en
accord
ni en
désaccord

4
en désaccord

5
fortement
en désaccord

Je réalise l'importance des avantages pour moi au niveau de cette décision

1
fortement
d'accord

2
d'accord

3
ni en
accord
ni en
désaccord

4
en désaccord

5
fortement
en désaccord

Je réalise l'importance des risques et des effets secondaires pour moi au niveau de cette décision

1
fortement
d'accord

2
d'accord

3
ni en
accord
ni en
désaccord

4
en désaccord

5
fortement
en désaccord

Je réalise ce qui est le plus important pour moi(les avantages ou les risques)

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je prends cette décision sans aucune pression des autres

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

J'ai le soutien nécessaire des autres pour prendre cette décision

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je sens que j'ai fait un choix informé

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Ma décision reflète ce qui est important pour moi

1	2	3	4	5
fortement d'accord	d'accord	ni en accord ni en désaccord	en désaccord	fortement en désaccord

Je compte maintenir ma décision	1 fortement d'accord	2 d'accord	3 ni en accord ni en désaccord	4 désaccord	5 fortement en désaccord
--	-------------------------------------	-----------------------	---	------------------------	---

Je suis satisfaite de ma décision	1 fortement d'accord	2 d'accord	3 ni en accord ni en désaccord	4 en désaccord	5 fortement en désaccord
--	-------------------------------------	-----------------------	---	---------------------------	---

ANNEXE G

Questionnaire

Données socio-démographiques et cliniques

Données sociodémographiques

Caractéristiques sociodémographiques

Date de naissance: _____
J / M / An

Statut marital

Quel est votre situation conjugale? célibataire
 mariée (et non séparée) ou en union de fait
 séparée
 divorcée
 veuve

Niveau de scolarité

Quelle est la dernière année d'études que vous avez terminée?
 moins de la 9e année
 école secondaire
 diplôme d'études secondaires
 certificat ou diplôme d'apprentissage d'un métier
 études collégiales
 diplôme d'études collégiales
 université
 diplôme universitaire

Occupation

Êtes-vous actuellement employée par une entreprise ou une organisation
 à la recherche d'un emploi
 retraitée
 ménagère
 autre → préciser: _____

Revenu familial

De façon générale, vos revenus et vos investissements vous permettent-ils actuellement de répondre à vos besoins. Diriez-vous ...

- très bien
- suffisamment
- pas très bien
- pas du tout
- ne sait pas

Histoire hormonale

Avez-vous déjà pris « la pilule »? Non Oui → pendant combien de temps? _____

ANNEXE H

Questionnaire

Questionnaire sur l'acceptabilité du support d'aide à la décision

G. Ce que je pense du manuel et de la cassette audio sur l'hormonothérapie

Maintenant que vous avez consulté le manuel et écouté la cassette audio, nous aimerions connaître votre opinion et votre satisfaction générale concernant cette forme de diffusion d'informations.

Cochez la case qui correspond le mieux à votre opinion ou satisfaction générale.

Vous êtes satisfaite de la façon dont l'information est présentée en ce qui concerne:

• la maladie cardiaque pas du tout
 un peu
 assez
 beaucoup

• l'ostéoporose pas du tout
 un peu
 assez
 beaucoup

• le cancer du sein pas du tout
 un peu
 assez
 beaucoup

• les effets secondaires des hormones pas du tout
 un peu
 assez
 beaucoup

2. Selon vous, il y a : trop d'information
 assez d'information
 pas assez d'information

3. Est-ce que l'information présentée est neutre ou si elle présente une tendance pour ou contre les hormones?

neutre

tendance pour les hormones

tendance contre les hormones

4. L'information présentée vous a-t-elle aidée à prendre une décision ?

oui non

5. Recommanderiez-vous ce manuel et cette cassette audio à une femme ménopausée?

oui
 non
 indécise

6. Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus utile dans ce manuel et cette cassette audio?

7. Qu'est-ce que vous avez trouvé le moins utile dans ce manuel et cette cassette audio?

Avez-vous des suggestions et des commentaires à apporter pour améliorer ce manuel et cette cassette audio ?

ANNEXE I

Formule de consentement

LETTRE D'INFORMATION
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Étude sur l'évaluation de l'efficacité d'un support d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision face à l'hormonothérapie substitutive.

Je, _____ soussigné, suis intéressée à participer à une étude intitulée «L'évaluation de l'efficacité d'un support d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision face à l'hormonothérapie substitutive ».

Le but de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'un outil d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision face à l'hormonothérapie substitutive, chez un groupe de femmes francophones, âgées entre 45-69 ans de la région de Québec. Ce projet de recherche est réalisé par Ann Watters, étudiante dans le cadre du programme de Maîtrise en Sciences Infirmières à l'Université d'Ottawa.

Votre participation consisterait à écouter une cassette-audio, munie d'un manuel, sur l'hormonothérapie substitutive d'une durée approximative de 50 minutes. Avant et après cette activité, un questionnaire portant sur l'hormonothérapie vous sera administré pendant une durée approximative de 10 à 15 minutes. Le premier questionnaire sera complété dès votre première rencontre avec l'infirmière de recherche à la clinique d'endocrinologie de la reproduction et le deuxième sera complété le lendemain de l'écoute de la cassette-audio. L'écoute de la cassette-audio s'effectuera à votre domicile. La chercheuse principale vous contactera par téléphone pour compléter le deuxième questionnaire. Une enveloppe réponse affranchie vous sera remise pour faire parvenir votre feuille de travail personnalisée à la chercheuse principale. Mentionnons que votre feuille de travail vous sera retournée dès que les données seront recueillies.

Votre participation à ce projet de recherche est strictement volontaire et aucune rémunération n'est prévue à cet effet. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans risques de représailles ou de préjudices.

Il n'existe aucun risque physique rattaché à ce projet de recherche.

Pavillon CHUL
d'Assise
2705, boulevard Laurier
Sainte-Foy (Québec) G1V 4G2
Téléphone : (418) 656-4141
Télécopieur : (418) 654-2762

Pavillon Hôtel-Dieu de Québec
11, côte du Palais
Québec, (Québec) G1R 2J6
Téléphone : (418) 691-5151
Télécopieur : (418) 691-5331

Pavillon Saint-François
10, rue l'Espinaay
Québec, (Québec) G1L 3L5
Téléphone : (418) 525-4303
Télécopieur : (418) 525-6336

Votre identité ne sera révélée en aucun temps durant la recherche ou ultérieurement. L'anonymat sera préservé en remplaçant votre nom sur tous les questionnaires auxquels vous répondrez à l'aide d'un numéro. Les informations recueillies ne seront utilisées que pour les fins de cette recherche et seront conservées dans un classeur sous clef. Les données seront analysées et présentées de façon globale.

Si vous avez des questions au sujet de ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Dr. Sylvie Dodin, gynécologue au numéro (418) 525-4307 ou Dr. France Légaré, omnipraticienne au numéro (418) 525-4447 ou Dr. Fabienne Fortin, directrice de thèse au numéro (514)- 343-6199 .



Je reconnais avoir lu attentivement ce formulaire de consentement et avoir reçu des réponses satisfaisantes à mes questions. J'accepte de participer librement à ce projet de recherche. Je signe les deux copies de formulaire de consentement, et en conserve une copie.

Signature du participant

Date

Signature du témoin

Date

Pavillon CHUL
d'Assise
2705, boulevard Laurier
Sainte-Foy (Québec) G1V 4G2
Téléphone : (418) 656-4141
Télécopieur : (418) 654-2762

Pavillon Hôtel-Dieu de Québec
11, côte du Palais
Québec, (Québec) G1R 2J6
Téléphone : (418) 691-5151
Télécopieur : (418) 691-3331

Pavillon Saint-François
10, rue l'Espinay
Québec, (Québec) G1L 3L5
Téléphone : (418) 525-4303
Télécopieur : (418) 525-6336

ANNEXE J

**Lettre d'autorisation du Comité de recherche et de l'éthique en recherche clinique du
Centre hospitalier universitaire de Québec**



CHUQ
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC

11, côté du Palais
Québec (Québec) G1R 2J6
Québec, le 21 mai 1997

Docteure Sylvie Dodin
Pavillon Saint-François d'Assise
D1-714

OBJET : Projet de recherche No 7-97-01-04 «Évaluation d'un support d'aide à la décision sur la qualité de la prise de décision face à l'hormonothérapie substitutive»

Docteure Dodin,

Le conseil d'administration à sa séance ordinaire du 23 avril 1997 a entériné la recommandation du Comité d'éthique en recherche clinique et a accepté que votre projet cité en rubrique se fasse au CHUQ- Pavillon Saint-François d'Assise.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans la réalisation de votre projet.

Je vous prie d'agréer, Docteure Dodin, l'expression de mes sentiments distingués.

La secrétaire du Comité d'éthique
en recherche clinique,

Diane Asselin, Inf.

DA/sp