

Processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable

Patricia Bourgault^a, inf., Ph.D., Denise St-Cyr-Tribble^b, inf., Ph.D.,
Ghislain Devroede^c, M.D. M.Sc. & Serge Marchand^d, Ph.D.

^a Professeure adjointe, École des sciences infirmières

^b Professeure titulaire, École des sciences infirmières

^c Professeur titulaire, Département de chirurgie

^d Professeur titulaire, Service de neurochirurgie

^{a b c d} Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Des observations cliniques, appuyées par des écrits, permettent d'affirmer que la recherche d'aide est particulière chez les femmes prises avec un syndrome du côlon irritable (SCI). L'étude présentée avait pour but de modéliser le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable. Cette modélisation contribue à proposer des pistes d'interventions infirmières pour accompagner des femmes dans leur cheminement. Une approche qualitative de type théorisation ancrée a permis l'émergence d'une modélisation du processus de recherche d'aide comprenant trois catégories : le problème de santé, les caractéristiques personnelles et le processus de recherche d'aide. Les résultats de l'étude permettent de suggérer des pistes d'interventions infirmières (évaluation de la situation de santé, relation d'aide et enseignement) pour faciliter le processus de recherche d'aide chez cette clientèle. Également, ce modèle permet la poursuite de l'étude de ce concept dans le cadre d'autres situations de santé touchant les femmes, notamment la fibromyalgie.

Mots-clés : Recherche d'aide, théorisation ancrée, syndrome du côlon irritable, interventions infirmières

Le syndrome du côlon irritable (SCI) est un trouble digestif fonctionnel chronique marqué par la présence d'inconfort ou de douleurs abdominales associés à la défécation, à des changements dans la fréquence ou la forme des selles. Le diagnostic repose sur la présence de ces symptômes et a été décrit à la suite d'un consensus d'experts appelé critères de Rome II (Drossman, Corazziari, Thompson, Talley et Whitehead, 2000). D'autres symptômes digestifs y sont associés tels les ballonnements et la distension abdominale. Le SCI est une affection courante avec une prévalence de 15,2 % chez les femmes canadiennes (Thompson, Irvine, Paré, Ferrazzi & Rance, 2002).

Les symptômes associés au SCI peuvent grandement affecter les personnes qui les ressentent et les amener à rechercher de l'aide.

Comme cette affection touche tout particulièrement les femmes, il est possible qu'elles soient nombreuses à chercher de l'aide. Des observations cliniques permettent de constater qu'il est bien souvent difficile pour ces dernières de trouver l'aide nécessaire au soulagement de leurs symptômes. Il est ainsi courant de remarquer chez cette clientèle un long et sinueux parcours de consultations, principalement auprès de médecins. Toutefois, d'autres professionnels pourraient possiblement leur venir en aide, notamment des infirmières.

La recherche d'aide (help seeking et care seeking) a été étudiée auprès de populations féminines aux prises avec un problème d'incontinence urinaire (Bradway & Strumpf, 2008), lors d'un infarctus du myocarde (Higginson, 2008)

Nous aimerions remercier Madame Cécile Michaud, professeure agrégée, École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke, qui a relu ce manuscrit et encouragé sa publication. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Patricia Bourgault, École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001-12e Avenue Nord, Sherbrooke (Québec) J1H 5N4 Canada. Tél. : 819 820-6868, poste 12885, Courrier électronique : Patricia.Bourgault@USherbrooke.ca

ou encore affectées par de la dysménorrhée (Santer, Wyke & Warner, 2008). Une étude a porté sur la recherche d'aide chez les femmes incommodées par du reflux gastro-œsophagien (Jones & Ballard, 2008) mais pas encore auprès de personnes présentant un SCI. Ces études portant sur la recherche d'aide s'intéressent à l'identification des facteurs qui amènent ou non la personne à rechercher de l'aide.

De façon générale, nous remarquons que la recherche d'aide est différente si le problème est aigu ou persistant. Face à un problème de santé aigu tel un infarctus (Brink, Karlson et Hallberg, 2002) ou une maladie transmissible sexuellement (Fortenberry, 1997), la recherche d'aide se définit comme l'intervalle entre la reconnaissance d'un problème de santé et sa résolution en raison de changements cognitifs et comportementaux. Dans ce cas, nous notons que les notions de rapidité et de résolution sont primordiales et que le processus est linéaire. Dans le contexte d'une maladie chronique donc d'un problème persistant tel le SCI, la recherche d'aide est plutôt considérée comme une communication qui peut se produire auprès de la famille ou de professionnels, dans le but d'obtenir soutien ou assistance, et ce, autant dans le cadre d'une discussion générale que d'une demande d'aide spécifique (Dickerson, 1991; Gourash, 1978; May, 1997). Dans ce cas, nous avons observé, dans une étude antérieure, des éléments de répétition et de complexité dans un processus circulaire où la résolution du problème n'est pas définitive (Bourgault, 1998; Bourgault et Gratton, 2001).

Un regard du côté des recherches médicales (trouvées sur Medline) indique que l'intérêt face à la recherche de soins de santé (health care seeking) des personnes avec un SCI est marqué et s'échelonne sur plus de vingt ans. À la suite de l'analyse d'une série d'études, Bernstein (2001) a noté que l'objectif visé par ces dernières est d'identifier des prédicteurs de la recherche de soins de santé de personnes atteintes du SCI. Cet objectif est le plus souvent atteint à partir d'enquêtes où il ressort que la douleur est le principal prédicteur de la recherche d'aide chez les personnes avec un SCI, peu importe leur genre ou leur âge (Bernstein, 2001). Parmi les autres prédicteurs, la présence de désordres psychologiques se démarque. Pour certains auteurs, il y a une association entre les troubles psychologiques et le SCI (Jarrett et al., 1998; Koloski, Talley et Boyce, 2001; Weinryb et al., 2003). Pour d'autres, l'association se situe plutôt entre les troubles psychologiques et la recherche d'aide (Drossman et al., 1988; Talley, Howell et Poulton, 2001; Whitehead, Bosmajian, Zonderman, Costa et Schuster, 1988 ; Whitehead et Crowell, 1991). D'autres enfin y voient une prédominance

chez les personnes avec un trouble digestif fonctionnel qui amènerait à consulter (Alander, Svärdsudd, Johansson et Agréus, 2005). Il est aussi possible que la recherche d'aide soit influencée par d'autres éléments puisque les études réalisées jusqu'à maintenant n'expliquent qu'en partie les raisons de consultation (Cremonini & Talley, 2005).

Il existe donc un besoin d'analyse approfondie de la recherche d'aide pour le SCI que les écrits actuels ne réussissent pas à combler. Le but de l'étude consiste à modéliser le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable. Cet approfondissement du processus de recherche d'aide ouvre des avenues d'interventions infirmières pour accompagner les femmes aux prises un SCI. Le focus du présent article est mis sur la présentation de ces interventions.

Méthodologie

Dans une étude précédente (Bourgault, 1998; Bourgault et Gratton, 2001), la recherche d'aide de femmes migraineuses a été explorée à l'aide de la théorisation ancrée telle que décrite par Strauss et Corbin (1990). Cette méthode permet l'étude d'un processus tel la recherche d'aide, afin de produire une théorie. Dans une perspective de cohérence avec nos récents travaux de recherche, cette méthodologie demeure tout indiquée pour la présente étude puisque nous poursuivrons l'approfondissement de ce processus, mais cette fois-ci auprès de femmes affectées par un SCI.

Le protocole et la documentation utilisée (annonces et questionnaires) ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). La confidentialité a été assurée par l'utilisation d'un numéro d'entrevue et les noms mentionnés lors de l'entrevue n'ont pas été retranscrits. Pour respecter le droit à des soins équitables, les participantes avaient la possibilité d'être orientées vers des services de soutien adéquats si elles le désiraient (médecins, spécialistes, psychologues ou autres). Aucune participante ne s'est prévaluée de cette possibilité.

Les participantes devaient être âgées entre 18 et 65 ans, avoir reçu un diagnostic de SCI ou de symptômes compatibles (confirmés par les critères de Rome II) depuis plus d'un an. Elles devaient accepter de discuter de leur expérience en lien avec le SCI et de leur processus de recherche d'aide. Afin d'identifier diverses modalités de recherche d'aide, les participantes ayant fait appel au système de santé (consultantes [C]) et d'autres, ayant recherché de l'aide hors du système de santé (non-consultantes [NC]) ont été recrutées et

ce, en accord avec le principe d'échantillonnage à fin théorique de Strauss et Corbin (1990). Pour recruter les participantes consultant, une annonce a été placée dans les salles d'attente du centre hospitalier. Afin de recruter des participantes ayant consulté un généraliste ou des non-consultantes, la méthode boule-de-neige a été appliquée (Burns & Grove, 2006). Ainsi à l'aide du bouche-à-oreille, nous avons pu rejoindre des personnes ne fréquentant pas notre milieu de soins ou n'ayant jamais consulté et provenant de divers endroits du Québec. Toutes devaient s'exprimer en français et habiter le Québec. Aucune participante ne devait être atteinte d'une maladie où la douleur est omniprésente ou affecte le pronostic vital.

Les données ont été recueillies à l'aide d'une entrevue semi-dirigée. Ce type d'entrevue permet de comprendre, de la façon la plus complète possible, le comportement d'une personne dans son propre contexte, le tout à travers sa singularité et son historicité (Pourtois et Desmet, 1997). Lors de l'entrevue, deux instruments ont été utilisés et ont été élaborés pour les besoins de l'étude en s'inspirant de la méthode Delphi qui consiste en l'obtention de l'opinion d'experts sans que ces derniers aient à se rencontrer (Burns & Grove, 2006). Le « Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable » permet de s'assurer que la personne répond bien aux critères diagnostiques du SCI, de collecter des informations sociodémographiques et de brosser un portrait d'ensemble de l'état de santé de la personne. Le « Guide d'entrevue » s'inspire des cadres de référence choisis, soit le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998) et le modèle de recherche de soins de Koloski, Talley et Boyce. (2001). Les thèmes abordés sont l'histoire de vie, les symptômes, la douleur, la détresse psychologique et le processus de recherche d'aide. Les entrevues, d'une durée moyenne de deux heures, ont eu lieu au Centre de recherche clinique (CRC) du CHUS.

Le contenu des entrevues a été retranscrit intégralement et la gestion des « verbatim » a été effectuée manuellement. L'analyse a été réalisée en effectuant une triangulation des observateurs puisque tous les auteurs y ont participé et il s'agit d'une triangulation théorique, car l'objet d'étude a été examiné à partir de théories concurrentes, soit la schématisation du processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998 ; Bourgault et Gratton, 2001) et le modèle de recherche de soins de Koloski, Talley & Boyce (2001) adapté aux personnes avec un SCI ou de la dyspepsie fonctionnelle.

Les trois étapes de codification proposées par Paillé (1994) inspirées de Strauss & Corbin (1990) ont été effectuées. Au départ, la codification est

ouverte, car toutes les entrevues sont codées ligne par ligne afin de dégager, nommer et résumer les propos. Une fois cette étape complétée, l'analyse atteint un niveau plus conceptuel appelé catégorisation. Pour ce faire, les entrevues sont à nouveau codées à l'aide d'une grille qui se construit en regroupant les codes et qui permet ainsi de voir émerger des catégories. À cette étape, les catégories établies dans le cadre de la schématisation du processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses ont servi de base et ont été enrichies par les nouvelles données. Une fois la grille complétée, les catégories sont consolidées; ce qui permet de les définir, d'en dégager les propriétés et les dimensions et d'en spécifier les conditions d'application. Ensuite, la codification axiale facilite l'établissement de liens entre les catégories et les sous-catégories à l'aide du « Paradigme des catégories d'action » de Strauss et Corbin (1990). Ce paradigme précise les conditions causales, soit les événements ou incidents précédant ou entourant le phénomène, le contexte c'est-à-dire les interactions sociales dans lesquelles le phénomène se produit, les stratégies utilisées pour appréhender le phénomène et ses conséquences. Il permet aussi d'identifier des conditions structurantes qui facilitent ou contraignent les stratégies. L'utilisation du « Paradigme des catégories d'action » rend les modèles émergents plus denses, plus complexes et plus précis. Enfin, la codification dite sélective devient graduellement plus conceptuelle, des catégories sont retenues et intègrent de grands pans du discours. Les catégories choisies représentent le lien entre la théorie émergente et les données empiriques. Il est à ce moment possible de procéder à la schématisation du modèle puisque les catégories et leurs définitions sont connues et que les liens entre ces dernières sont établis. La schématisation du modèle est présentée en annexe.

Des critères de scientificité ont été respectés, notamment la crédibilité et la transférabilité. La crédibilité garantit que la qualité et la quantité des observations sont adéquates et que les liens proposés sont exacts (Pourtois et Desmet, 1997). Pour ce faire, les chercheurs ont relu les entrevues retranscrites et ont participé à la codification. De nombreuses discussions ont permis un accord sur le modèle émergent. La transférabilité permet d'étendre les résultats à d'autres contextes (Pourtois et Desmet, 1997) grâce à l'échantillonnage à fin théorique. La saturation théorique assure qu'aucune nouvelle donnée ne peut modifier le modèle. Celle-ci a été atteinte environ aux deux tiers de la collecte et de l'analyse constante et simultanée. Nous pouvons ainsi affirmer que les dernières entrevues ont servi à consolider le modèle.

Résultats

En tout, 19 femmes affectées par un des trois types de SCI (constipation [SCI-C], diarrhée [SCI-D] ou alternance [SCI-A]) ont participé à l'étude

dont 11 consultantes et 8 non-consultantes (voir figure 1). Il s'agit d'un échantillonnage à fin théorique, car il a permis d'identifier différentes possibilités de recherche d'aide en lien avec le type de SCI dans le but de créer des catégories et des propriétés en vue de la modélisation.

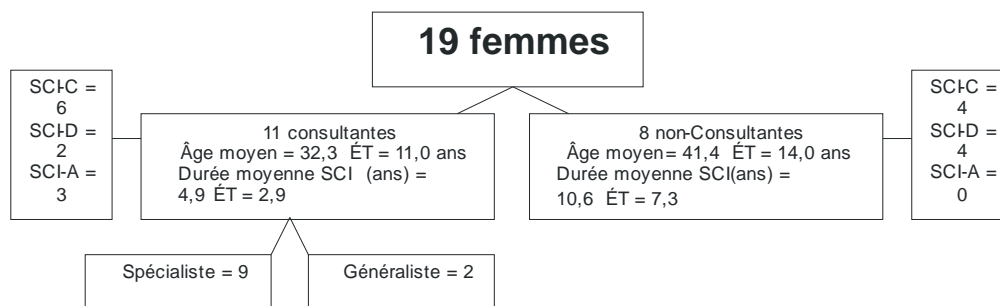


Figure 1 Présentation des participantes

Le modèle émergent comprend trois catégories : le problème de santé (la condition causale), les caractéristiques de la personne (le contexte) et le processus de recherche d'aide (le phénomène incluant les stratégies et leurs conséquences). Le processus de recherche d'aide implique plusieurs stratégies possibles qui demandent que la personne choisisse une ou plusieurs d'entre elles afin d'arriver à contrôler ses symptômes. Le choix de ces stratégies dépend des préférences de la personne et des attitudes des personnes-ressources rencontrées. La relation entre les catégories s'établit ainsi : le problème de santé et les caractéristiques de la personne influencent le processus de recherche d'aide pourvu que la personne reconnaisse que le SCI est, pour elle, un problème. Ce modèle permet d'illustrer la recherche d'aide autant des consultantes que des non-consultantes, car même si elles n'ont pas consulté un médecin pour le SCI, toutes les participantes ont utilisé des stratégies pour gérer leurs symptômes. Les lignes pointillées illustrent des possibilités, c'est-à-dire que si les symptômes ne sont pas contrôlés, la personne peut soit utiliser d'autres stratégies soit modifier sa vision du problème (antécédents). Les points saillants de chacune des catégories de ce modèle nommé « Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable » sont présentés à la suite. Dans les paragraphes qui suivent, chacune des catégories est illustrée à l'aide de « verbatim » (C pour consultante et NC pour non-consultante) et le numéro réfère au numéro de la participante.

Le problème de santé inclut l'histoire de la maladie, les symptômes actuels, l'impact de la

maladie et les réactions face à la maladie. Il est la condition de base pour que le phénomène, soit la recherche d'aide, se réalise. Cette catégorie facilite la compréhension des répercussions physiques du SCI. Bien que le SCI implique à la fois de la douleur abdominale et des dérèglements des habitudes intestinales, une grande distinction entre les deux a été observée chez les participantes. La majorité d'entre elles affirment que les symptômes digestifs sont acceptables, mais que la douleur abdominale est invivable « Si je pouvais être constipée et ne pas avoir de douleur » (NC7). Cette douleur abdominale est décrite avec force « Dans les pires moments, on dirait qu'on me tord les intestins, comme s'ils voulaient exploser » (C2). Du côté de l'impact de la maladie, on observe que les symptômes digestifs affectent le mode de vie « J'ai été congédiée, car je ne suis pas capable de faire mon travail de facteur avec vingt diarrhées par jour » (C8) alors que la douleur se répercute plutôt sur le tempérament « Quand j'ai des spasmes, je deviens agressive » (C5). La douleur abdominale est ainsi un aspect majeur de cette catégorie comme le résume cette participante « C'est la douleur. Le reste ne m'importe pas » (C3). Celle-ci devient tellement prenante qu'une participante confie « Je ne pourrai pas vivre toute ma vie comme cela. Un moment donné, je vais me décourager » (C6).

Les caractéristiques de la personne comprennent l'histoire personnelle, les traits de personnalité et le réseau informel. Elles représentent le contexte dans lequel le phénomène, soit la recherche d'aide, se déroule. Cette connaissance de la personne permet d'aller au-delà de la symptomatologie en explorant les

aspects psychosociaux. L'histoire personnelle inclut ce que les participantes ont partagé de leur enfance, de leurs relations amoureuses, des liens avec leur famille ainsi que des sujets plus délicats et intimes tels les abus ou encore la dépendance à des substances ou aux autres. Ces propos ont permis de constater que plusieurs des participantes, consultantes ou non, avaient un passé difficile qui se répercute soit sur la recherche d'aide « J'ai 26 ans et j'en suis à mon 31e numéro civique. J'ai souvent déménagé, cela a compliqué les suivis » (C6) ou encore sur le problème de santé. Aux dires des participantes, une histoire passée ou présente d'abus sexuels, émotifs ou physiques est parfois reliée au SCI « Quand tu es abusée, oui ça joue sur la maladie » (C5).

Dans la même catégorie, les participantes établissent facilement le rôle positif joué par leur réseau dans le processus de recherche d'aide. Le plus souvent, il agit comme soutien face au SCI autant chez les consultantes que les non-consultantes « Mon copain m'a aidée, quand tu ne te sens pas toute seule, que tu te sens appréciée, c'est toujours plus facile » (NC12) ou face à la recherche d'aide « Je n'ai pas demandé de l'aide, c'est mon conjoint qui l'a fait » (C4). Il en va de même pour la famille qui occupe une place prépondérante dans leur discours « C'est ma mère qui m'a poussée à consulter » (C9). Il arrive que ce soit l'opposé « Du côté de la famille, ils ne comprennent pas du tout » (NC11), mais cela est moins fréquent. Enfin, l'entourage, incluant les amis et les collègues de travail, semble jouer un rôle très important « Elle m'a crue, elle m'a appuyée. Je pouvais tout lui raconter » (C6).

Le processus de recherche d'aide représente le phénomène, le cœur du modèle. Il implique les antécédents, les stratégies et leurs conséquences ainsi que les attitudes personnelles et professionnelles.

Avant que le processus de recherche d'aide ne se produise, il y a ce que nous appelons un antécédent, soit la reconnaissance du besoin d'aide. Cette dernière est essentielle, par exemple : « Je ne cherchais pas d'aide, car je pensais que mes symptômes étaient normaux » (NC11) et « Un moment donné je me suis aperçue que ce n'était pas normal » (C3). Ainsi, le problème peut être présent, mais si la personne n'en prend pas conscience, elle ne cherchera pas d'aide, du moins pas auprès du système de santé.

Lorsque le problème est reconnu, les femmes rencontrées ont utilisé trois types de stratégies : la consultation auprès du système de santé, l'utilisation de médecine alternative et complémentaire et le développement de stratégies d'adaptation. Le choix de la stratégie dépend d'attitudes personnelles telles la décision de consulter, la responsabilisation, le dépassement,

l'inquiétude, la certitude, l'importance accordée à la santé et la vision de la maladie. Ces attitudes se retrouvent autant chez les consultantes que les non-consultantes à l'exception de la décision et du dépassement qui se retrouvent chez les consultantes « Tu t'aperçois un moment donné que tu manques de ressources » (C4) et de la certitude qui apparaît chez les non-consultantes « Selon moi, c'est juste un petit mal, ce n'est pas une maladie, je ne vois pas vraiment ce que les médecins pourraient m'apporter de plus » (NC1).

La première stratégie est de s'adresser au système de santé par l'intermédiaire d'une visite médicale. Celle-ci implique, le plus souvent, de nombreuses investigations visant l'établissement du diagnostic « J'ai passé beaucoup d'exams et j'ai été malade pour dix » (C8) qui n'arrivent pas toujours à rassurer les personnes concernées puisque les résultats sont le plus souvent négatifs : le SCI étant un diagnostic d'exclusion. Plusieurs femmes ont mentionné que les investigations sont pénibles, qu'elles ont manqué d'information et qu'elles ne comprenaient pas les résultats obtenus. Parmi les autres stratégies découlant d'une consultation médicale, notons l'utilisation de médication qui varie en fonction du type de SCI et de la présence de douleur abdominale. Peu de médicaments permettent à ce jour de bien contrôler les symptômes du SCI et certaines craintes subsistent « Je ne veux pas avoir l'intestin qui devient paresseux. J'aime mieux être ballonnée et avoir mal pendant quelques semaines que de prendre des médicaments » (NC14).

La deuxième stratégie est le recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC). Cependant, peu de participantes, consultantes ou non, se tournent vers ces approches expressément pour le SCI. La plupart y ont recours, mais pour d'autres problèmes de santé et celles qui y ont fait appel pour le SCI ont dans la majorité des cas été déçues bien que certaines puissent y trouver un soulagement « Ce sont les produits naturels qui m'ont aidée » (NC12).

La troisième stratégie et la plus marquante, dans le processus de recherche d'aide, est la capacité, autant des consultantes que des non-consultantes, à s'adapter au problème de santé par le développement de stratégies d'adaptation. Les stratégies d'adaptation dites préventives telles la surveillance de l'alimentation, l'introspection et l'acquisition de savoirs sur le SCI visent à prévenir les symptômes. La surveillance de l'alimentation est la plus répandue puisque la presque totalité des participantes affirme exercer un contrôle sur leur alimentation avec des résultats souvent mitigés « Que je mange bien ou que je mange mal, ça ne change absolument rien à mes symptômes » (C6). Les stratégies d'adaptation dites palliatives ont pour but d'atténuer les symptômes et prennent

la forme de techniques physiques (exercices physiques, posture à adopter, massages et chaleur) ou de techniques mentales (distraction, respiration, sommeil et prière). Une participante les résume ainsi : « Bouger, faire des massages, bien m'alimenter, prendre des bains chauds, c'est ça la solution » (NC7).

Toutes ces stratégies permettent soit le contrôle des symptômes ou encore elles mènent à l'utilisation d'autres stratégies ou même à l'abandon de la recherche d'aide. Le but ultime pour toutes les participantes demeure le contrôle de la maladie qui s'exerce grâce à la gestion des symptômes « On apprend à contrôler la douleur » et par l'apprentissage du « vivre avec » comme le disent ces participantes « Le but, c'est d'apprendre à vivre avec » (C9) (NC11).

Comme mentionné, les stratégies choisies dépendent des attitudes de la personne mais, elles sont aussi influencées par les attitudes des intervenants rencontrés. Ce sont des conditions structurantes, car elles facilitent ou contraignent l'utilisation de stratégies. Certaines de ces attitudes telles que donner de la crédibilité à la personne et reconnaître l'existence des symptômes « Il me croit! Il ne pense pas que c'est juste dans ma tête » (C8) peuvent être aidantes. Une autre attitude positive est d'être disponible et donner de l'espoir « Il prenait le temps de me poser des questions, il voulait vraiment m'aider. J'avais l'impression que c'était le premier qui pouvait faire quelque chose » (C2). Enfin, développer une complicité à travers l'écoute et l'enseignement semble essentiel « Si je n'avais pas eu cette équipe, je ne sais pas comment je serais? Savoir que les infirmières sont là me rassure beaucoup » (C6). Les attitudes des intervenants rencontrés sont parfois nuisibles par exemple, si les intervenants rencontrés considèrent la douleur comme imaginaire, enlèvent tout espoir ou donnent l'impression de manquer de connaissances sur le SCI. Ce « verbatim » illustre la perception d'une participante à la suite d'une visite médicale « Je l'ai vu 30 secondes, il parlait de moi comme si j'étais un sujet : « Elle a vécu telle affaire, elle a eu une enfance difficile, elle a des douleurs très aiguës ! » Je suis là dans le bureau, puis je ne comprends absolument rien. Il m'examine, me palpe le ventre, puis dit : « C'est beau, je vais te rappeler pour un rendez-vous. » (C6).

Discussion

L'analyse du processus de recherche d'aide suivi par des femmes affectées par un SCI permet d'entrevoir certaines pistes d'interventions infirmières en fonction des trois catégories principales du modèle. Il importe de préciser que

les interventions proposées s'adressent à la fois aux consultantes et aux non-consultantes. D'abord parce qu'aucune femme rencontrée ne rejette l'idée de mieux contrôler son SCI. C'est plutôt la façon de le faire qui diffère et varie d'une personne à l'autre. Par ailleurs, nombre de non-consultantes se rendent aussi chez le médecin, mais pour d'autres situations de santé. Il y a là un moment propice pour entreprendre des actions en lien avec le SCI.

Interventions en lien avec le problème de santé

La distinction que les participantes font entre les symptômes digestifs et douloureux est essentielle, mais rarement discutée bien que Hunt, Dhaliwal, Tougas, Pedro, Labbe, Paul et Ennamorato (2007) en précisent l'importance. La prise en considération de cette distinction lors de l'évaluation pourrait accroître la satisfaction relative aux traitements. Par exemple, si la personne est dérangée par la douleur abdominale et que le traitement vise la constipation, elle peut être insatisfaite même si le traitement de l'un aura des répercussions positives sur l'autre. Cette situation souligne l'importance de bien expliquer l'effet des traitements comme la régularisation de l'élimination qui peut diminuer la douleur. Par surcroît, l'évaluation détaillée de la douleur abdominale associée au SCI est peu courante, mais devrait faire partie de l'évaluation et du suivi du SCI.

L'impact du SCI varie également en fonction des symptômes digestifs et de la douleur. Les symptômes digestifs affectent surtout le fonctionnement dans la vie quotidienne. Il est connu que ces derniers créent de la frustration, car ils sont difficiles à contrôler et sont imprévisibles (Bertram, Kurland, Lydick, Locke et Yawn, 2001). Pour éviter cette frustration, un enseignement sur les moyens de prévenir les symptômes serait opportun. L'impact de la douleur touche davantage au tempérament causant de l'irritabilité, de l'anxiété et du découragement. Rarement le lien n'est fait entre la douleur et ses conséquences, notamment sur la sphère psychologique. Ainsi, Drossman et ses collaborateurs (1988) parlent plutôt de désordres psychologiques affirmant que ce n'est pas la sévérité des symptômes qui engendrerait les désordres psychosociaux, mais plutôt que les désordres psychosociaux de certains patients pourraient amplifier leurs symptômes. Cette façon de concevoir le lien entre la douleur et ses manifestations semble réductrice et résulte en l'apposition d'une étiquette aux personnes en quête de soulagement qui persiste bien que les écrits datent de nombreuses années. Or, une prise en compte des effets de la douleur permettrait de traiter directement les répercussions qu'elle suscite telles l'irritabilité, l'anxiété ou le découragement. L'importance de prendre en compte la douleur est

soutenue par Heitkemper, Carter, Ameen, Olden et Cheng (2002) qui précisent que les femmes sont raisonnablement satisfaites de leur visite médicale, mais notent qu'il y a une différence de perception entre elles et leur médecin en regard de l'intensité de la douleur et de l'impact de celle-ci sur leur mode de vie.

Interventions en lien avec les caractéristiques personnelles

L'histoire personnelle est souvent discutée, mais est incluse dans les problèmes psychosociaux (Jarrett et al., 1998; Koloski, Talley et Boyce, 2001; Weinryb et al., 2003). Cette vision est bien négative et peut laisser passer la possibilité d'interventions appropriées. De plus, il peut être risqué de chercher une causalité entre l'histoire et le SCI. Nous suggérons plutôt de prendre en compte un tel passé dans le choix de traitements. Rappelons qu'il serait risqué qu'à défaut de soulager les symptômes physiques, l'attention soit centrée sur des difficultés d'ordre psychosocial telles la présence d'abus quel qu'il soit. Dans notre échantillon, 22 % d'abus sexuels, 27 % d'abus émotifs et 11 % d'abus physiques ont été identifiés. Bien qu'élevés ces chiffres sont moindres que les statistiques habituelles où la présence d'abus sexuel se retrouve chez près de 50 % des personnes atteintes de SCI dans notre milieu de soins (Leroi et al., 1995), mais se rapprochent toutefois des pourcentages annoncés plus récemment par Hobbis, Turpin et Read (2002). En regard des abus, il n'est pas opportun d'établir un lien de cause à effet entre leur présence et le SCI ou de questionner sur de possibles abus sans offrir un soutien approprié ou référer à un autre professionnel. Ces données rappellent l'importance d'établir une relation de confiance avec les personnes, de considérer la personne dans sa globalité afin d'identifier l'origine du problème et la façon dont il est vécu afin d'offrir des interventions bien ciblées pouvant nécessiter l'apport d'autres professionnels.

Selon les participantes, le réseau informel joue un rôle primordial. Cette affirmation va dans le sens des écrits (Gourash 1978; Rickwood & Braithwaite, 1994) qui stipulent que le rôle du réseau dans la recherche d'aide est essentiel et répondrait dans un premier temps au besoin de la personne confrontée à un problème de santé. Son rôle est d'atténuer le stress associé à ce problème, de soutenir, de conseiller et de servir de tremplin vers la recherche d'aide formelle qui se fera dans un deuxième temps. En ce sens, le réseau devrait être davantage pris en considération et même devenir un allié comme le proposent nombre de modèles d'intervention familiale.

Interventions en lien avec la recherche d'aide

La reconnaissance du besoin d'aide est essentielle car sans celle-ci aucune recherche d'aide n'est entreprise. Cette notion est soutenue par d'autres auteurs qui affirment que la reconnaissance d'un besoin précède la recherche d'aide (Higginson, 2008; May, 1997) puisqu'il ne peut y avoir de recherche si la personne ne conçoit pas que la situation pose problème. À titre d'exemple, plusieurs participantes non-consultantes présentaient des troubles digestifs, tels la constipation ou la diarrhée chronique, mais sans chercher d'aide. Face à cette reconnaissance, les intervenants ont la possibilité de détecter une anomalie dans les symptômes digestifs associés à la présence de douleur. Ceci devrait les alerter et il est possible qu'une intervention précoce permette de diminuer l'impact de la maladie.

Les stratégies utilisées rejoignent les écrits quant à l'importance de la consultation médicale (Hunt et al., 2007), mais aussi face à certaines lacunes en lien avec celle-ci. En effet, Jarrett et ses collaborateurs (1998) ont observé que les personnes avec un SCI préfèrent prendre soin elles-mêmes de leurs symptômes, car elles se sentent frustrées par le manque d'empathie de la communauté médicale, par l'impression de ne pas être prises au sérieux et par l'absence de médicaments efficaces. L'insatisfaction face à la médication est aussi observée par Hunt et ses collaborateurs (2007). Ces observations rejoignent les propos des participantes à cette étude. Il est alors possible de penser que cette frustration mène à rechercher de l'aide du côté des médecines alternatives et complémentaires (MAC). Or, le recours aux MAC ne semble pas contrebalancer celui au système de santé puisque leur utilisation pour le SCI est seulement de 20 % chez nos participantes alors que d'autres auteurs parlent de 50,9 % (Kong et al., 2005).

Quant aux stratégies d'adaptation développées, elles sont rarement discutées à l'exception de la surveillance de l'alimentation (Jamieson, Fletcher & Schneider, 2007; Jarrett, Visser et Heitkemper, 2001) mais méritent d'être connues afin d'aider les personnes avec un SCI à y avoir recours.

L'intervention possible face à toutes ces stratégies qu'elles soient auprès du système de santé, des MAC ou qu'elles aient été développées par la personne est essentiellement basée sur l'écoute, le soutien et l'enseignement. Enfin, au-delà des stratégies, ce sont les attitudes des professionnels ou non qui marquent le plus les participantes. À ce titre, les attitudes aidantes telles l'écoute et le soutien devraient être promues et celles nuisibles bien évidemment évitées.

Conclusion

En somme, nos résultats soutiennent les interventions suivantes : établir une distinction entre les troubles digestifs et la douleur en évaluant adéquatement cette dernière; enseigner des méthodes afin de prévenir les symptômes digestifs, prendre en considération l'impact de la douleur sur le tempérament, offrir un soutien approprié aux personnes victimes d'abus ou de dépendance en évitant de les étiqueter, impliquer les membres du réseau (conjoint, famille et entourage) dans la prise en charge, détecter précocement les symptômes digestifs ou la douleur abdominale et toujours se placer dans une attitude de relation d'aide empreinte d'empathie basée sur une écoute active et en offrant un soutien et un enseignement approprié. Ces interventions peuvent être instaurées par toute infirmière, autant comme clinicienne que praticienne et qu'elle soit en milieu hospitalier ou communautaire.

Cette recherche a également permis de poursuivre le développement du concept de recherche d'aide qui prend de plus en plus d'essor en sciences infirmières. Ainsi, à la lumière des résultats, une définition plus spécifique de la recherche d'aide est proposée et sera reprise dans nos travaux ultérieurs : « La recherche d'aide dans un contexte de maladie fonctionnelle chronique s'appuie sur un problème de santé incluant ses répercussions physiques et les caractéristiques psychosociales de la personne. Elle demande une reconnaissance des symptômes qui, en fonction d'attitudes personnelles et professionnelles, inciteront la personne à utiliser différentes stratégies pour contrôler la maladie ». Il n'est pas étonnant, selon nous, que les infirmières s'intéressent de plus en plus à la recherche d'aide puisque les infirmières œuvrent dans tous les milieux et sont témoin des besoins d'aide des personnes dans leur globalité. Il est ainsi fort pertinent de poursuivre l'étude de ce concept, car nous croyons qu'une action précoce pourrait contribuer à diminuer les conséquences de problèmes de santé tels le SCI. Nous poursuivons actuellement l'étude du processus de recherche d'aide, mais cette fois avec les femmes atteintes de fibromyalgie. Ceci devrait permettre l'enrichissement de la modélisation, mais également le développement d'une théorie de la recherche d'aide adaptée aux femmes atteintes d'un trouble fonctionnel chronique.

Références

Alander, T., Svärdsudd, K., Johansson, S.E. & Agréus, L. (2005). Psychological illness is commonly associated with functional

- gastrointestinal disorders and is important to consider during patient consultation: a population-based study. *BMC Med.* 13, 3-8.
- Bernstein, C.N. (2001). Who gets irritable bowel syndrome and does seeing a gastroenterologist affect its course ? *Canadian journal of gastroenterology*, 15, 5b-7b.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, G.R. & Yawn, B.P. (2001). The patient's perspective of irritable bowel syndrome. *The Journal of Family Practice*, 50 (6), 521-525.
- Bourgault, P. (1998). La recherche d'aide chez des femmes adultes migraineuses. Mémoire de maîtrise non publié. Montréal, Canada. Université de Montréal.
- Bourgault, P. et Gratton, F. (2001). La recherche d'aide de femmes atteintes de migraine. *Recherche en soins infirmiers*, 65, 83-92.
- Brink, E., Karlson, B.W. & Hallberg, L.R.M. (2002). To be stricken with acute myocardial infarction: A grounded theory study of symptom perception and care-seeking behaviour. *Journal of Health Psychology*, 7 (5), 533-543.
- Bradway, C. & Strumpf, N. (2008). Seeking care: women's narratives concerning long-term urinary incontinence. *Urologic Nursing*, 28 (2), 123-129.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2006). *The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization*. 5th ed. Missouri, USA. Elsevier/Saunders.
- Cremonin, F. & Talley, N.J. (2005). Irritable bowel syndrome: epidemiology, natural history, health care seeking and emerging risk factors. *Gastroenterology Clinics of North America*, 34 (2), 189-204.
- Dickerson, S.S. (1991). *The lived experience of help seeking in spouses of cardiac patients*. Thèse doctorale non publiée. State University of New York: Buffalo, USA.
- Drossman, D.A., McKee, D.C., Sandler, R.S., Mitchell, C.M., Cramer, E.M., Lowman, B.C. & Burger, A.L. (1988). Psychosocial factors in the irritable bowel syndrome. A multivariate study of patients and non-patients with irritable bowel syndrome. *Gastroenterology*, 95 (3), 701-708.
- Drossman, D.A., Corazziari, E., Thompson, W.G., Talley, N.J., Whitehead, W.E. (2000). *Rome II: The functional gastrointestinal disorders*. Virginia, USA. Degnon associates.
- Fortenberry, J.D. (1997). Health care seeking behaviors related to sexually transmitted diseases among adolescents. *American journal of public health*, 87 (3), 417-420.
- Gourash, N. (1978). Help-seeking: A review of the literature. *American journal of community psychology*, 6 (5), 413-423.
- Heitkemper, M., Carter, E., Ameen, V., Olden, K. & Cheng, L. (2002). Women with irritable bowel syndrome: Differences in patients' and physicians' perceptions. *Gastroenterology nursing*, 25 (5), 192-200.

- Higginson, R. (2008). Women's help-seeking behaviour at the onset of myocardial infarction. *British Journal of Nursing*, 17 (1), 10-14.
- Hobbis, I.C.A., Turpin, G. & Read, N.W. (2002). A re-examination of the relationship between abuse experience and functional bowel disorders. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 37 (4), 423-430.
- Hunt, R.H., Dhaliwal, S., Tougas, G., Pedro, C., Labbe, J.F., Paul, H. & Ennamorato, M. (2007). Prevalence, impact and attitudes toward lower gastrointestinal dysmotility and sensory symptoms, and their treatment in Canada: A descriptive study. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 21(1), 31-37.
- Jamieson, A.E., Fletcher, P.C. et Schneider, M.A. (2007). Seeking control through the determination of diet: a qualitative investigation of women with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice*, 21 (3), 152-160.
- Jarrett, M., Heitkemper, M., Cain, K.C., Tuftin, M., Walker, E.A., Bond, E.F. & Levy, R.L. (1998). The relationship between psychological distress and gastrointestinal symptoms in women with irritable bowel syndrome. *Nursing research*, 47 (3), 154-161.
- Jarrett, M., Visser, R. & Heitkemper, M. (2001). Diet triggers symptoms in women with irritable bowel syndrome. *Gastroenterology Nursing*, 24 (5), 246-252.
- Jones, R. & Ballard, K. (2008). Healthcare seeking in gastro-esophageal reflux disease: a qualitative study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 20 (4), 269-275.
- Koloski, N.A., Talley, N.J. & Boyce, P.M. (2001). Predictors of health care seeking for irritable bowel syndrome and non-ulcer dyspepsia: A critical review of the literature on symptom and psychosocial factors. *The American journal of gastroenterology*, 96 (5), 1340-1349.
- Kong, S.C., Hurlstone, D.P., Pocock, C.Y., Walkington, L.A., Farquharson, N.R., Bamble, M.G., McAlindon, M.E. & Sanders, D.S. (2005). The incidence of self-prescribed oral complementary and alternative medicine use by patients with gastrointestinal diseases. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 39 (2), 138-141.
- Leroi, A.M., Bernier, C., Watier, A., Hémond, M., Goupil, G., Black, R., Denis, P. & Devroede, G. (1995). Prevalence of sexual abuse among patients with functional disorders of the lower gastrointestinal tract. *Colorectal disease*, 10, 200-206.
- May, K.M. Searching for normalcy: Mothers' caregiving for low birth weight infants. *Paediatric nursing*, 23 (1), 17-20.
- Paillé, P. « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-180.
- Pourtois, J.P. et Desmet, H. (1997). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Liège, Belgique. P. Mardaga.
- Rickwood, D.J. & Braithwaite, V.A. (1994). Social-psychosocial factors affecting help-seeking for emotional problems. *Social Science & Medicine*, 39 (4), 563-572.
- Santer, M., Wyke, S. & Warner, P. (2008). Women's management of menstrual symptoms: findings from a postal survey and qualitative interviews. *Social Science & Medicine*, 66 (2), 276-288.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. California, USA. Sage.
- Talley, N.J., Howell, S. & Poulton, R. The irritable bowel syndrome and psychiatric disorders in the community: is there a link? *The American journal of gastroenterology*, 96 (4), 1072-1079.
- Thompson, W.G., Irvine, E.J., Paré, P., Ferrazzi, S. & Rance, L. (2002). Functional gastrointestinal disorders in Canada: First populationbased survey using Rome II criteria with suggestions for improving the questionnaire. *Digestive Disease and science*, 47, 225-235.
- Weinryb, R.M., Osterberg, E., Blomquist, L., Hultcrantz, R., Krakau, I. & Asberg, M. (2003). Psychological factors in irritable bowel syndrome : A population-based study of patients, non-patients and controls. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 38 (5), 503-510.
- Whitehead, W.E., Bosmajian, L., Zonderman, A.B., Costa, P.T. Jr. & Schuster, M.M. (1988). Symptoms of psychologic distress associated with irritable bowel syndrome. Comparison of community and medical clinic samples." *Gastroenterology*, 95 (3), 709-714.
- Whitehead, W.E., & Crowell, M.D. (1991). Psychologic considerations in the irritable bowel syndrome. *Gastroenterology Clinics of North America*, 20 (2), 249-267.

Annexe 1

Processus de recherche d'aide pour un problème de santé fonctionnel chronique :

Syndrome du côlon irritable

