

Expériences des patients relatives aux changements cognitifs induits par la chimiothérapie

par Margaret I. Fitch, Jessica Armstrong et Suzanne Tsang

Abrégé

Un diagnostic de cancer et son traitement subséquent peuvent constituer une expérience déconcertante. Les effets secondaires du traitement ont souvent une incidence sur la qualité de vie de la personne touchée. Un effet secondaire qui a été cerné plus récemment est un ensemble de plaintes cognitives auquel on a donné le nom de « chemobrain » en anglais. Quoique qu'il y ait eu des tentatives de quantification et de mesure de ces changements cognitifs, presque aucune attention n'a été portée à la description de ces changements depuis la perspective des patients.

La présente recherche a été entreprise afin de comprendre l'impact des changements cognitifs au niveau de la vie quotidienne des patients et de dégager les stratégies utilisées par ces derniers pour faire face aux plaintes cognitives liées à la chimiothérapie. Trente-deux personnes ont participé à des entrevues détaillées relativement à leur vécu des changements cognitifs. Il est manifeste, d'après les descriptions qu'elles en ont fait, que ces changements cognitifs peuvent avoir une incidence sur les activités de la vie quotidienne ainsi que sur les activités reliées à la vie sociale et professionnelle. Environ un quart des participants s'attendaient à ce que les changements soient temporaires tandis que les participants restants étaient indécis ou s'attendaient à ce que les changements soient permanents. Les personnes interviewées éprouvaient de la détresse émotionnelle lorsque les changements cognitifs les empêchaient de faire quelque chose qui était important à leurs yeux. Dans l'ensemble, les participants utilisaient diverses stratégies pour composer avec les changements cognitifs. La stratégie qu'ils dégageaient le plus fréquemment consistait à « tout consigner par écrit ». Quand on leur demandait ce que les infirmières pourraient faire pour les aider à gérer cet effet secondaire, les participants ont souligné à quel point il était important pour eux d'avoir de l'information sur la survenue éventuelle de changements cognitifs et ce, au début de leur traitement.

Un diagnostic de cancer et son traitement subséquent peuvent constituer une expérience déconcertante. En plus de devoir faire face aux agressions de la maladie et de son traitement, les patients sont confrontés à toute une gamme de défis psychosociaux, économiques et spirituels (Fitch, 2000).

Les effets secondaires des traitements du cancer ont souvent une incidence importante sur la qualité de vie, à la fois durant et après le traitement proprement dit. La nausée, les vomissements, la fatigue, l'alopécie et la vulnérabilité accrue aux infections sont fréquemment signalés (Harden et coll., 2002). Les patients décrivent les changements qu'ils ont éprouvés en matière d'estime de soi, d'image corporelle, de rôles sociaux, de foi, de signification de la vie, de désespoir et de détresse émotionnelle tandis qu'ils tentaient de composer avec ces symptômes tout au long de l'épreuve du cancer. Plus récemment, des patients en oncologie subissant un traitement de chimiothérapie ont signalé des changements au niveau

des processus mentaux, de la capacité de concentration et de la mémoire. Les auteurs anglophones utilisent souvent les termes « chemobrain » ou « chemo-fog », ou brouillard de la chimio, pour décrire les changements cognitifs liés à la chimiothérapie (Anderson-Hanley, Sherman, Riggs, Agocha et Compas, 2003). Puisqu'il est essentiel que les patients jouissent d'un fonctionnement cognitif adéquat pour la poursuite de leurs activités quotidiennes, ce phénomène peut éventuellement perturber la vie des patients et nuire à la qualité de cette dernière.

Contexte de l'étude

À mesure que le nombre de survivants du cancer augmente, les auteurs sont de plus en plus nombreux à rapporter un déficit cognitif à la suite d'un traitement pour le cancer. Le brouillard de la chimio est un phénomène qui est dorénavant accepté universellement et a été observé chez les personnes subissant un traitement pour le cancer du sein (Wefel et coll., 2004; Johnson, 2006), pour des tumeurs du système nerveux central (Raffa et coll., 2006), pour des tumeurs solides (Minisini et coll., 2004) et pour le lymphome (Correa et coll., 2004). Il s'agit d'une affection multifactorielle dont l'étiologie n'est pas encore saisie dans sa totalité (Tannock, Ahles, Ganz et van Dam, 2004). Les aspects du fonctionnement cognitif qui ont été étudiés comprennent les suivants : la fonction exécutive (la fonction de supervision ou de régulation du cerveau), la mémoire verbale ou la mémoire à court terme, la mémoire visuelle, l'attention, la rapidité de traitement de l'information langagière, les capacités visuo-spatiales et la fonction motrice (Anderson-Hanley et coll., 2003). La variabilité des effets a également été rapportée en fonction des types de protocoles. Par exemple, l'ajout de tamoxifène peut entraîner une perte de mémoire plus étendue (Bender, Paraska, Sereika, Ryan et Berga, 2005). Toutefois, il existe des problèmes au niveau de la mesure qui empêchent de catégoriser avec exactitude la déficience d'une étude à une autre et masquent la nature et l'étendue véritables de cette dernière (Shilling, Jenkins et Trapala, 2006). Divers outils de mesure sont utilisés et beaucoup d'intervenants remettent en question la pertinence de l'emploi d'outils élaborés pour des populations autres que celle de cancérologie. On s'inquiète du fait que ces outils ne permettent pas de saisir certains des changements subtils éprouvés par les patients atteints de cancer.

Malgré les défis liés à la mesure, plusieurs études ont administré des tests neuropsychologiques à des patients afin de quantifier et d'évaluer leur fonctionnement cognitif. Des

Margaret I. Fitch, inf., PhD, Chef, Soins infirmiers en oncologie et Soins de soutien, Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, marg.fitch@sunnybrook.ca

Jessica Armstrong et Suzanne Tsang furent les assistantes de recherche de cette étude dans le cadre de leur stage en milieu de travail organisé par l'Université de Waterloo.

différences statistiquement significatives ont été signalées entre des individus en bonne santé et des patients atteints de cancer du sein recevant une chimiothérapie adjuvante (Brezden, Phillips, Abdolell, Bunston et Tannock, 2000; Bender et coll., 2001; Tchen et coll., 2003; van Dam et coll., 1998; Wieneke et Dienst, 2004; Shilling et coll., 2006). Des différences statistiquement significatives ont également été rapportées entre des patients atteints de cancer du sein recevant des agents chimiothérapeutiques et d'autres n'en recevant pas (Schagen, 1999; Ahles et coll., 2002). L'incidence d'une déficience varie de 32 à 75 %. Quoique les résultats variaient amplement en ce qui concerne les capacités cognitives particulières qui étaient touchées par la déficience, les domaines où des changements étaient le plus fréquemment rapportés, dans ces études, étaient la mémoire et la concentration. Des changements étaient également signalés sur le plan de l'attention, du langage et de la fonction visuo-motrice (Jansen et coll., 2005).

Brezden et collaborateurs (2000) ainsi que Ables et collaborateurs (2002) ont rapporté un amoindrissement du déficit une fois le traitement de chimiothérapie terminé, ce qui ne l'empêchait pas d'être encore présent entre un et cinq ans plus tard. Bender et collaborateurs (2001) précisent que les femmes post-ménopausées avant le début du traitement manifestaient des déficiences cognitives moindres. Wefel et collaborateurs (2004) ont indiqué que 36 % des patients atteints de cancer du sein qui subissaient une chimiothérapie et présentaient une déficience la manifestaient déjà avant le démarrage de leur traitement de chimiothérapie, et suggéraient que celle-ci pouvait résulter, en partie du moins, de l'angoisse et du stress associés au diagnostic de cancer. Il serait donc nécessaire de réaliser, avant le commencement du traitement, une évaluation de référence de l'état cognitif. Schagen et Van Dam (1998) indiquent que 32 % des patients atteints de cancer du sein qui avaient reçu de la chimiothérapie à haute dose présentaient une déficience cognitive par rapport à 16 % chez ceux qui avaient reçu de la chimiothérapie à dose standard. Schagen et collaborateurs (1999) ont conclu que les membres d'un groupe de patients atteints de cancer du sein et traités par chimiothérapie présentaient des niveaux plus élevés de déficience—que les membres d'un groupe traités par chirurgie—dans les domaines de la concentration, de la mémoire, de l'attention et du fonctionnement verbal. Une recension approfondie des études (n=57 représentant 3424 patients) portant sur le fonctionnement cognitif après la chimiothérapie chez des patients adultes a permis de conclure que, dans ce domaine, les effets étaient similaires chez les patients traités au moyen de la chimiothérapie et ceux traités par irradiation crânienne. Dans les 28 essais comportant des données quantitatives sur les patients atteints de déficiences cognitives après le traitement, on recensait des déficiences chez 44,1 % (étendue 18–75 %) des 451 patients composant le groupe de chimiothérapie, chez 44 % (étendue 29–83 %) des 320 patients composant le groupe de radiothérapie et chez 64,5 % (étendue 30–100 %) des 229 patients faisant partie du groupe chez lequel ces deux méthodes de traitement étaient combinées.

Les résultats montrent, de plus en plus nettement, que des changements d'ordre cognitif surviennent chez les patients atteints de cancer. Malheureusement, la seule préoccupation des écrits disponibles sur le sujet a été la quantification du phénomène de déficience cognitive ou du brouillard lié à la chimio. Aucune étude n'a été entreprise sur les perspectives et les expériences des patients qui sont atteints d'une déficience cognitive après leur traitement. Les professionnels de la santé sont au courant de l'incidence et de la nature des effets secondaires, mais ils doivent également comprendre l'impact de chaque effet secondaire depuis la perspective des patients et savoir comment ils pourront aider les patients à s'adapter aux changements à venir.

But

Cette étude exploratoire avait pour but de comprendre et de documenter les expériences des patients atteints de cancer concernant les changements cognitifs induits par le traitement. Nous voyions dans la découverte des perspectives des patients concernant l'impact de ces changements cognitifs sur leur vie quotidienne et des stratégies qu'ils trouvaient utiles pour y faire face une recherche de grande valeur à l'appui du développement des interventions d'information et de soutien destinées aux patients qui éprouvent ou sont à risque d'éprouver des changements cognitifs (le brouillard de la chimio) et aux membres de leur famille.

Méthodologie

Cette étude qualitative de nature exploratoire faisait appel à des entrevues détaillées auprès de patients atteints de cancer recevant un traitement pour leur maladie. Après avoir reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'établissement, un échantillon choisi à dessein a été recruté au sein d'un programme de soins intégrés en oncologie. Les infirmières prodiguant des soins aux patients les ont avisés de la tenue de l'étude et des critères établis pour pouvoir y participer : avoir au moins 18 ans; bien maîtriser l'anglais; n'avoir aucun antécédent de maladie mentale au cours des six mois précédents; ne pas avoir utilisé de médicaments (antidépresseurs, narcotiques) au cours des six mois précédents; avoir commencé le traitement de chimiothérapie au moins 6 mois auparavant; avoir reçu un diagnostic formel de cancer du sein, de la peau ou du poumon ou de cancer gastro-intestinal, génito-urinaire, gynécologique, ou hématologique; et enfin, avoir signalé éprouver, depuis le début de la chimiothérapie, un « brouillard » mental, de la difficulté à se rappeler des choses ou à se concentrer. Lorsque le patient manifestait de l'intérêt pour l'étude, l'infirmière communiquait avec l'assistante de recherche qui donnait des détails au patient sur la participation à l'étude et le but de cette dernière. Ceux qui souhaitaient y participer signaient un formulaire de consentement. On demandait aux patients de participer à une entrevue au sujet de leurs expériences concernant les changements cognitifs qu'ils avaient éprouvés depuis le commencement de leur traitement, l'incidence de ces changements et les stratégies qu'ils avaient utilisées pour s'y adapter. Cette entrevue durait entre 30 et 60 minutes, selon la quantité de détails que les patients souhaitaient partager.

Les questions ouvertes conçues pour l'entrevue avaient pour but d'encourager l'exploration de la perspective des patients concernant les changements cognitifs qu'ils éprouvaient. Après avoir posé aux participants quelques questions de nature démographique (âge, situation d'emploi, situation maritale, niveau scolaire atteint, type de cancer, date du diagnostic), on leur posait une question ouverte leur demandant de décrire les événements entourant le diagnostic et le traitement de leur cancer. On leur demandait ensuite quels changements cognitifs ils avaient remarqués, l'impact que ceux-ci avaient eu, ce qu'ils avaient fait pour composer avec ces changements, ce qu'ils avaient trouvé utile et ce que le centre de cancérologie pourrait faire pour les aider avec cet aspect de l'expérience de la maladie. Des questions d'approfondissement ont été employées afin d'inviter les participants à élaborer (p. ex. « pourriez-vous m'en dire davantage sur... ») ou à clarifier (p. ex. « cela s'est-il produit avant ou après le traitement? »).

Nous utilisons le terme « changements cognitifs » durant nos entrevues lorsque nous nous entretenons avec les patients dans le cadre de ces travaux. Toutefois, les entrevues pilotes nous avaient appris qu'il fallait que nous ajoutions des exemples de changements cognitifs à des fins de clarification (c.-à-d. que nous disions aux patients que les changements cognitifs incluaient des choses telles qu'être incapable de se souvenir de noms de personnes ou de numéros). Le terme « cognitif/cognitive » n'avait aucune signification pour les personnes participant à la phase pilote. Au cours de la mise à

l'épreuve initiale du guide d'entrevue, nous nous sommes aperçus que nous devions demander à chacun des patients de parler de chaque type de changement cognitif. Les patients avaient de la difficulté à décrire l'éventail complet des changements qu'ils avaient éprouvés. Nous commençons l'entrevue en posant une question ouverte (c.-à-d. Quel genre de changements cognitifs avez-vous éprouvé?) et à donner à chaque personne la liberté de mentionner ceux qu'elle souhaitait mentionner et couvrir en détail. Après, nous interrogeons la personne sur les changements cognitifs qu'elle n'avait pas abordés (c.-à-d. Avez-vous remarqué des changements au niveau des calculs?). Nous avons élaboré notre « liste de contrôle » des changements cognitifs après avoir lu les écrits scientifiques sur la survenue possible de changements cognitifs à la suite d'une chimiothérapie. Au bout du compte, l'entrevue est devenue plus structurée que nous l'aurions voulu. Toutes les entrevues ont été effectuées par l'assistante de recherche et ont été enregistrées à des fins de transcription. À la fin de l'entrevue, nous avons fourni à chaque participant de l'information générale sur les changements cognitifs ainsi qu'une offre de soutien ou d'aiguillage.

Tous les enregistrements sonores ont été transcrits mot pour mot et tous les éléments d'identification en ont été retirés. Toutes les entrevues, y compris les entrevues de la phase pilote, ont été soumises à une analyse de contenu (Speziale et Carpenter, 1999). Chaque membre de l'équipe a lu indépendamment les transcriptions et a inscrit des notes sur le contenu dans les marges du document. Puis les membres de l'équipe ont discuté de leurs impressions sur le contenu et ont collaboré à la mise au point d'un schéma de catégorisation (ensemble de catégories de sujets) pour l'analyse ultérieure. Un membre de l'équipe a ensuite réalisé l'ensemble du codage en vertu du schéma élaboré (MF). Le contenu de chaque catégorie a fait l'objet d'un examen approfondi et d'un résumé, et les idées clés ont été dégagées. Celles-ci sont présentées ci-dessous puisqu'elles ont trait aux expériences des patients en matière de changements cognitifs induits par le traitement anticancéreux.

Résultats

Échantillon

Trente-deux patients en oncologie ont participé à cette étude. Les 7 hommes et 25 femmes avaient entre 20 et 72 ans (avec une moyenne de 57,2 ans). Vingt-quatre étaient mariés ou vivaient en union libre; 8 des participants ont continué de travailler durant leur traitement. L'échantillon comprenait un ensemble représentatif de types de cancers (voir le tableau 1). Douze participants étaient atteints de maladie métastatique.

Contexte des entrevues

Les participants à l'étude ont fait état du choc et du désarroi qu'ils ont ressentis lors du diagnostic de leur cancer et de la prise des décisions initiales en matière de traitement. Ils avaient vivement conscience des perturbations que le cancer et son traitement entraînaient dans leur vie. Ils ont tous pu décrire les changements cognitifs qui étaient survenus (voir le tableau 2) et établir avec précision quand ces changements sont devenus manifestes. Quelques-uns ont indiqué que leur mémoire leur avait fait défaut avant leur diagnostic de cancer et qu'ils en avaient attribué la cause au vieillissement (n=7) ou à la ménopause (n=2). La majorité des participants (n=26) attribuaient les « nouveaux » changements cognitifs qu'ils ressentaient avant tout à la chimiothérapie qu'ils avaient subie.

Pour environ un quart des participants, les changements étaient plus manifestes durant les premiers jours suivant l'administration d'une dose de chimiothérapie. Puis ils remarquaient la baisse d'intensité des changements quatre ou cinq jours après leur traitement de chimiothérapie. Par la suite, les perturbations redevenaient évidentes après leur prochaine dose de chimiothérapie. Ceux qui avaient déjà reçu une chimiothérapie dans le cadre de leur diagnostic

initial avaient remarqué que les changements cognitifs s'estompaient grandement après la fin du traitement mais qu'ils étaient revenus dès que le traitement avait repris pour leur récurrence. Environ un quart des sujets de l'échantillon estimaient qu'en fin de compte, les changements cognitifs étaient transitoires et ils s'attendaient à ce que les choses reprennent leur cours normal une fois le traitement terminé. C'était manifestement le contexte dans lequel ils composaient avec les changements éprouvés.

Il y a des fois où je me sens frustrée. Mais je pense qu'il s'agit d'un état temporaire et que cela va disparaître. Quand mon système sera rétabli, tout ira bien. Quand je retournerai au travail et que je serai active... une fois que je recommencerai à réfléchir et à faire des choses, j'ose croire que mon cerveau va fonctionner un peu mieux. (31)

Par contre, environ la moitié des participants de cette étude ont indiqué qu'une fois que les changements s'étaient manifestés, ils avaient tendance à demeurer, et ce, sans grande variation. Quelques participants atteints d'une récurrence n'avaient remarqué ni atténuation ni variation au niveau des changements cognitifs et ce, même durant la période de rémission. Selon eux, les changements seraient permanents.

C'est très frustrant... Je croyais qu'une fois que la chimio serait sortie du corps, tu l'aurais peut-être pendant quelques mois de plus. Mais je suis sûre que c'est exactement pareil maintenant... Ce n'est jamais redevenu comme avant. (P1)

La description des changements

Les répondants éprouvaient un éventail de changements cognitifs et ce, à divers degrés d'intensité. Neuf ont fait état d'un seul changement tandis que huit en décrivaient deux, sept en décrivaient

Tableau 1. Données démographiques choisies (N=32)

Sexe :	Hommes	7
	Femmes	25
Âge :	Moyenne	57,2 ans
	Étendue	20–72 ans
Situation maritale :	Marié(e)/Union libre	24
	Célibataire/Divorcé(e)/Veuf(veuve)	8
Situation en matière d'emploi :	Occupe son emploi	8
	En congé	9
	À la retraite	11
	Autre rép.	4
Niveau de scolarité (plus haut niveau terminé avec succès)	École primaire (élémentaire)	2
	École secondaire	8
	Collège/université	18
	Instruction postuniversitaire	4
Type de cancer	C. du sein	15
	C. colorectaux	8
	C. gynécologiques	3
	C. hématologiques	4
	C. du poumon	1
	C. du pancréas	1

trois, sept en mentionnaient quatre et un, cinq. L'étendue des descriptions variait grandement d'un participant à l'autre et certains fournissaient de riches descriptions des changements cognitifs et de leur impact sur leur vie.

Le changement cognitif le plus souvent rapporté concernait la mémoire (n=29) (voir le tableau 2). Il y avait diminution de l'aptitude à se souvenir des noms, des numéros et des détails d'événements ou de situations.

Ma mémoire à court terme a disparu. Envolée. Elle monte et baisse, parfois. Habituellement, les trois ou quatre premiers jours. Puis je me reprends. J'ai l'esprit vif. Les calculs sont difficiles. Je trouve les calculs durs. Et il y a des fois où j'ai des trous... de vrais passages à vide... De nouvelles informations? Je ne peux pas les garder en tête, comme dans le temps... Il faut que je les examine plusieurs fois avant de les retenir. Je les assimile mais je ne peux pas m'en souvenir... (2)

...la mémoire à court terme et l'incapacité à m'y retrouver dans mon processus mental. Lorsque je raconte une histoire, je pars sur des tangentes et je ne peux pas me souvenir du mot que j'ai besoin d'utiliser... tout d'un coup, le nom et le lieu dont je suis en train de parler m'échappent. C'est tellement frustrant. (35)

Eh bien, quand je sors de la maison et que je dois me rappeler d'emporter cinq choses, parfois il faut que je retourne quatre fois à l'intérieur pour aller chercher ce que je pensais avoir dans la voiture, ce genre de chose. (19)

En terme de fréquence de signalement, la deuxième plainte cognitive était la concentration (n=17) et la troisième, la compréhension (n=10). Souvent les changements s'entremêlaient. Les participants jugeaient qu'ils étaient d'une grande distractibilité ou qu'ils souffraient d'une durée d'attention réduite ou qu'ils avaient du mal à assimiler de nouvelles informations ou à s'en rappeler s'ils étaient parvenus à les assimiler.

Je m'aperçois qu'il faut que je relise les paragraphes dans des livres. Je n'absorbe pas du tout ce qui s'y trouve. Et quand je lis, je ne peux pas me concentrer très longtemps... Je dirais que j'étais plus vive avant la chimio. Dorénavant, j'oublie de petites choses. Ainsi, j'entre dans une pièce et je me dis : « Je sais que je suis venue ici pour faire quelque chose, mais quoi? » J'avance un peu plus doucement qu'avant, car je ne pense plus aussi vite que je ne le faisais jadis. (1)

Tableau 2. Fréquence des changements cognitifs	
Item	Nombre de participants (N=32)
Mémoire (oublier des noms, des numéros, des détails, etc.)	29
Compréhension (assimiler de nouvelles informations)	10
Concentration (grande distractibilité, durée d'attention réduite)	17
Difficulté à trouver les mots véhiculant de l'information lorsqu'ils parlent	6
Difficulté à faire des calculs	4
Altération de la vigilance (« dans un autre monde »)	2
Confusion/flou/ouate (impression de dormir tout éveillé)	6
Réaction émotionnelle rehaussée, crainte, irritabilité, esprit fermé	5
Impression d'être désorganisé	1

Je suis plus irritable que je ne l'étais. Alors, tu sais, je me lasse peut-être un peu plus vite des choses que je ne le faisais auparavant... c'est ce que je dirais... particulièrement pour les choses qui ne sont guère intéressantes. (11)

J'étais tout simplement dans un brouillard. J'étais comme dans un nuage, j'avais l'impression que je ne pouvais pas réagir rapidement. (29)

Impact des changements sur la vie quotidienne

L'impact des changements cognitifs était souvent décrit en terme de ce que la personne ne pouvait plus accomplir facilement, qu'il s'agisse des activités de la vie quotidienne, du travail ou des loisirs. Pour certains, les changements et leurs impacts subséquents n'étaient pas vraiment manifestes aux yeux d'autrui. Savoir reconnaître la survenue d'un changement et trouver des moyens de faire face à la situation pouvait devenir un défi à la fois pour les patients et pour les membres de la famille.

Eh bien, je ne dirais pas que c'était énervant, mais quelque peu, euh, frustrant... J'étais obligée de demander à mes proches et à mes amis de répéter ce qu'ils venaient de dire ou alors j'oubliais des choses et ensuite ils ne comprendraient pas que je ne fais pas exprès d'oublier des choses. En fait, je ne me souviens pas de ce qu'on m'a dit et de ce qui a été dit cinq minutes plus tôt. C'était assez pénible pour eux, vraiment. Et plus pénible pour moi... parce qu'ils [ses proches] ne comprenaient pas ce qui m'arrivait et que je devais accepter le fait que je ne peux plus faire les choses comme avant... Alors, c'était très pénible. (8)

L'impact fondamental sur la vie quotidienne était décrit comme sentir le besoin d'être organisé pour arriver à accomplir quelque chose. Les habitudes organisationnelles qui avaient donné des résultats antérieurement ne fonctionnaient plus. La prise de décisions, la résolution de problèmes, la concentration et la gestion de l'information étaient loin d'être aussi faciles qu'elles ne l'avaient été dans le passé.

... J'accomplis bien moins qu'avant alors que j'ai davantage de temps pour le faire... Je ne travaille pas... mes enfants sont adultes. Les tâches que je dois faire à la maison me prennent bien plus de temps qu'auparavant. Par exemple, rien que la décision de sortir, si je dois aller faire les courses, ça me prend deux ou trois heures pour me lever et le faire... cela me prend bien du temps pour m'organiser mentalement et physiquement pour aller faire les courses. (5)

Durant la chimio, je trouvais... que j'avais un mal fou à me concentrer... ma concentration était plutôt faible... J'avais l'impression de m'éparpiller lorsque je faisais des tâches... Il a fallu que je me ressaisisse et que je m'organise. Je suis une personne qui aime être organisée, alors, c'était un comportement qui sortait de l'ordinaire. (25)

Je crois que planifier les choses, bien y réfléchir et la lecture [sont différents]. J'oublie ce que je faisais exactement ou bien où j'ai mis certains objets. Il y a des choses que j'ai rangées mais que je n'ai pas encore pu retrouver (éclats de rire)... J'oubliais complètement ce que je venais de lire ou ce que cela voulait dire ou quelle journée c'était... Lire quelque chose, le comprendre... cette aptitude disparaît en quelque sorte. (21)

... tu entends parler des gens qui vont au club vidéo et qui louent le même film à chaque fois. Eh bien, j'appartiens désormais à cette catégorie. Je vais au club, je lis ce qu'il y a au dos [de l'étui de la vidéo] et ça me semble plutôt intéressant et je la ramène chez moi. Et mon mari me dit : « Ouais, bien sûr que tu l'as aimée, la description, parce que nous l'avons déjà vu, ce film » ... dorénavant, quand je me rends au club vidéo, je dois toujours prendre mon cellulaire afin que je puisse l'appeler et lui demander : « Bon, j'ai ce film-là devant moi, et celui-ci et celui-là... Est-ce que je les ai déjà vus? » (1)

L'accomplissement d'activités au foyer qui exigeaient de la minutie pouvait parfois s'avérer accablant. En outre, la réalisation initiale des changements pouvait être une expérience effrayante pour la personne, ou à tout le moins inquiétante.

Je ne pouvais pas me souvenir... et j'en étais bouleversée. Je ne me rappela pas ce qu'était un livre et ce qu'était une tasse... c'était pour une recette... Je n'avais jamais entendu parler du brouillard de la chimio... Je l'ai éprouvé et j'en étais toute effrayée... en tout cas, j'étais bouleversée... J'ai ressenti un énorme soulagement quand j'ai appris son existence... ce sont les petites choses, les numéros, les noms, les petits détails de la vie quotidienne, et j'en étais tellement bouleversée que j'en pleurais. (19)

Je me débrouillais bien, avant, avec tout ce qui est électronique... il suffisait que quelqu'un me montre comment faire avec un appareil et je pouvais le saisir, l'apprendre et puis le faire. Mais maintenant, je trouve ça vraiment difficile. Nous avons un cinéma maison et... j'ai déjà eu quatre fois la visite d'employés de Bay-Bloor qui m'ont montré quoi faire. En plus, j'écris les instructions pendant qu'ils sont ici... et puis j'essaie de faire tout ce qu'ils m'ont montré et la confusion m'envahit... J'ai 46 ans mais j'ai l'impression d'en avoir 86. (1)

Les individus qui ont continué de travailler ont remarqué les changements cognitifs dans le cadre de l'accomplissement de leurs activités professionnelles. Ils avaient une image nette des différences entre ce qu'ils pouvaient faire avant et après le traitement.

... parfois, je dois travailler avec des chiffres pour les entreprises et des choses du genre ou bien en ce qui a trait à mes titres de bourse... alors, si je n'arrive pas à le faire au téléphone, cela m'ennuie beaucoup. Parce que, des fois, il faut que je fasse des calculs rapides... Eh bien, je n'y arrive pas, tu sais, par exemple, trouver les pourcentages. Et cela m'embête. (2)

Au travail, j'ai remarqué quelquefois... que je commence à dire quelque chose à propos d'un élève dont mon collègue devrait être au courant, comme un conseiller pédagogique, et puis je reconnais à la lecture de leur réaction, dans leurs yeux, « Oh je suppose que je lui ai déjà dit ça ». (22)

... si on me demandait d'examiner de gros documents, il serait bien plus difficile d'absorber l'information. Il faudrait que je l'examine plus de fois que d'habitude... Je me rappelle d'un jour où ma supérieure est venue me voir avec un classeur qui faisait deux pouces d'épaisseur et je l'ai regardée en lui disant : « Tu dois plaisanter parce qu'il n'y a aucune chance que je le fasse. » (14)

Les participants ont décrit les changements sociaux qu'ils avaient constatés, pensant qu'ils étaient reliés aux changements cognitifs. Se trouver dans des situations sociales constituait un défi pour certains de ceux ayant éprouvé une baisse de leur capacité à se concentrer sur ce que leurs interlocuteurs leur disaient et à assimiler l'information.

Je ne m'implique pas dans des conversations soutenues et je me fatigue rapidement. Rien que de parler à quelqu'un pendant longtemps me fatigue. Je préfère écouter, rien de plus. (5)

L'oubli, quelque chose que j'appelle « suivi ». Pour suivre une conversation, j'avais besoin de davantage d'endurance. J'avais des problèmes dans ce domaine et pas seulement en ce qui concerne les conversations ordinaires, mais de faire le suivi d'actions exigeant que l'on aille de A à B. Parfois, j'oubliais ce qu'il y avait entre les deux points. (22)

Certains participants remarquaient que les changements cognitifs avaient un impact sur le plaisir qu'ils tiraient de leurs activités de loisir.

Je lisais énormément auparavant... j'écrivais des poèmes et je ne le fais plus parce que je ne peux pas me concentrer. Je commence des choses, mais mon esprit va ailleurs... mon cerveau se brouille, les choses semblent être comme dans un néant. Il m'est très difficile de

lire en ce moment. J'arrive à lire un bref essai ou un document du genre. Je parviens à lire le journal ou même deux ou trois paragraphes. Mais je ne peux pas lire de livres au complet. (8)

Je me passionnais pour les films. Durant un festival de dix jours, j'allais voir cinq films par jour... Je me souvenais de tous les noms et de l'intrigue de chacun et d'autres détails. De nos jours, j'y assiste encore et j'aime toujours ça; je ne fais plus que deux ou trois films par jour parce que d'en faire quatre ou cinq, ils s'emmêlent jusqu'à m'embrouiller... le lendemain, j'ai de la misère à me rappeler des détails, même si j'avais adoré le film... donc, le cinéma était un de mes passe-temps favoris. C'est une grande déception pour moi que les choses aient tant changé à ce niveau. (1)

Réponse affective aux changements

Lorsque les participants parlaient des changements cognitifs qu'ils éprouvaient, ils décrivaient fréquemment les sentiments personnels qu'ils ressentait à leur propos et à propos de l'impact qu'ils avaient sur leur vie. Ces sentiments allaient de l'abandon et de la résignation, d'une part, à l'irritation et à la frustration, d'autre part. L'intensité de ces sentiments révélait si oui ou non ces changements s'avéraient problématiques pour les répondants.

Cela ne me dérange pas, ça fait partie de la vie. Je me bats pour rester en vie, alors ma mémoire est la dernière de mes préoccupations. La mort vient au premier rang de mes préoccupations. En fait, la mort et la douleur... mais pas la perte de mémoire, puisque je ne travaille plus, je passe mon temps au foyer. (2)

Il m'arrive d'éclater de rire. Tous mes proches en rient aussi. C'est drôle... Je n'étais pas en colère, vous savez. Lorsque tu ressens de la frustration, les gens pensent qu'il y a de la colère derrière tout ça. Mais il n'y avait pas de colère. Par contre, je me sentais vraiment stupide. Vous savez, je pénètre dans une pièce avec mes clés en me disant : « Je suis censée aller quelque part, mais où? » (éclat de rire). (6)

Tout cela était... extrêmement frustrant. Parce que je suis quelqu'un d'organisé. J'étais même très organisée avant et j'étais toujours capable d'organiser les choses dans ma tête et je n'avais pas vraiment besoin de faire des listes pour me souvenir de ce que je devais faire. Mais plus maintenant. Que c'était pénible pour moi. (16)

Tableau 3. Stratégies mises en œuvre par les patients pour s'adapter aux changements cognitifs

- Tout consigner par écrit; dresser des listes et les emporter avec soi
- Tenir un journal (dates, heures, conversations)
- Surligner les différentes activités au moyen de différentes couleurs
- Utiliser, dans la cuisine, un bloc-notes géant ou un tableau blanc—développer un système de rappels
- Toujours garder les choses aux mêmes endroits; conserver les noms et numéros en un seul endroit
- Ne pas essayer de faire trop de choses à la fois; juste après la chimio, ne pas essayer d'en faire trop
- Faire des mots-croisés; jouer à des jeux faisant appel à l'esprit; maintenir le cerveau actif
- En parler aux gens; ne pas les dissimuler; se renseigner à leur sujet
- Raconter une blague de temps à autre; rire
- Se faire aider par autrui; avoir sur soi un téléphone cellulaire
- Conserver une attitude positive; accepter qu'ils font désormais partie de la vie
- Considérer aborder certaines choses d'une nouvelle façon (p. ex. écrire manuellement plutôt que d'utiliser l'ordinateur; lire des articles de magazine plutôt que des livres)

En découvrant qu'ils ne pouvaient plus faire ce qu'ils accomplissaient aisément auparavant amenait souvent les participants à se trouver stupides. Ce sentiment exerçait à son tour une influence éventuelle sur leur estime de soi. La situation faisait souvent naître chez eux un sentiment de fatigue et d'accablement, sans aucun répit à l'horizon.

Je ne me souviens plus de rien. Je m'aperçois que, désormais, je doute de ce que je pense... je passe mon temps à vérifier et re-vérifier. (20)

Donc, tu ressens de la frustration parce que tu as oublié quelque chose, ce qui consomme davantage de ton énergie, ce qui accroît ta fatigue... Il faut que tu refasses ce que tu as déjà fait... (14)

[Tu t'en sens] stupide... frustré. Tu sais, tu voudrais être en bonne santé et être comme tu étais auparavant et c'est juste une chose de plus qui s'ajoute à la liste des problèmes que la vie te réserve, tu sais. (13)

Je ne sais pas si on parvient à l'accepter... si on se définit en fonction de ses capacités intellectuelles et qu'on les trouve diminuées d'une façon ou d'une autre, cela s'accompagne d'une dépression réactionnelle. (10)

Faire face aux changements et à leur impact

Les participants semblaient faire face aux changements cognitifs de différentes manières selon qu'ils pensaient que les changements étaient permanents ou temporaires, selon l'intensité de l'impact de ces changements et selon leur attitude vis-à-vis de la situation (philosophie de la vie). Ils décrivaient fréquemment la notion qui consiste à accepter la situation comme faisant partie intégrante de l'épreuve du cancer.

... Cela ne me bouleverse pas parce que je sais que cela ne sera pas permanent. J'espère que cela s'arrêtera dès que ceci [la chimio] prendra fin. Tant que cela n'empirera pas, tu sais... Bien sûr que cela me dérange, mais je fais tout pour que cela ne me bouleverse pas. J'ai essayé d'en rire. (15)

Quelqu'un m'a dit que ça prendrait un an. Il faut l'accepter tout comme beaucoup d'autres choses qui vont de pair avec le cancer. (33)

J'ai appris à l'accepter... mes pensées sont toujours positives. C'est l'attitude que j'ai au sujet de tout ce qui fait la vie, je suis optimiste. (P2)

Je ne crois pas qu'il existe d'intervention qui changerait les choses. Alors, je dois accepter que cela fait partie de l'expérience de la maladie. (10)

Ils [les changements cognitifs] ne sont pas les gros trucs qui arrêtent ta vie, ils sont plutôt les petits riens stupides que tu fais, tu oublies... les noms et les gens... c'est plutôt gênant. (25)

Le tableau 3 présente la liste des diverses stratégies que les participants ont dit utiliser pour composer avec les changements cognitifs vécus. La stratégie qu'ils mentionnaient le plus souvent, et de loin, était de tout consigner par écrit : cela incluait faire des listes, prendre des notes lors de réunions et tenir un agenda à jour. Les patients mettaient au point des systèmes de rappel personnels pour eux-mêmes et pour les membres de la famille (p. ex. des papillons adhésifs placés sur le réfrigérateur, des étoiles de différentes couleurs sur le calendrier, se laisser des messages téléphoniques lorsqu'ils étaient sortis de leur domicile); cela incluait mettre d'autres personnes au courant, demander de l'aide, faire appel à l'humour et accepter la réalité des changements.

Perspectives sur la manière dont les professionnels de la santé peuvent les aider

Les participants ont mentionné à bien des reprises le besoin qu'ils avaient d'obtenir de l'information au sujet des changements cognitifs. Lorsqu'on leur demandait quel conseil ils donneraient aux professionnels de la santé, ils suggéraient le plus fréquemment la fourniture d'information.

Parlez-nous-en. (1) Nous avons besoin de savoir à quoi nous attendre de manière à ne pas être pris au dépourvu. (2)

... Je crois que si les gens savent qu'ils ne sont pas les seuls à passer par là, ils seront capables de, de ne pas en être effrayés... Je pense que c'est plus effrayant si on ne sait pas de quoi il retourne. (6)

Les participants jugeaient que la survenue éventuelle de changements cognitifs devait être abordée par les prestataires de soins et ce, avant même le début du traitement.

... cela devrait être mentionné, au même titre que tous les autres effets secondaires... même si cela ne touche que quelques personnes... il n'y a pas grand-chose que tu puisses faire à ce sujet et bien entendu, pour sauver ta vie, tu vas faire toutes les choses habituelles qu'il faut faire... mais cela devrait être mentionné afin que cela ne soit pas un choc si rude. (21)

Il est également impératif que la situation en matière de changements cognitifs soit surveillée durant et après le traitement. Si des changements cognitifs se produisent, les patients accueillent volontiers des idées sur ce qu'ils peuvent faire pour gérer ces changements. Les participants ont mentionné à quel point il leur était précieux de disposer d'une liste indiquant ce que les patients et leurs proches pouvaient faire relativement aux changements et donnant des exemples de ce que d'autres avaient trouvé utiles auparavant (p. ex. partager le tableau 3).

... Je dirais tout ce que j'ai enduré durant le traitement... Je me sentirais beaucoup mieux, même aux moments les plus pénibles, si je savais que tout cela est normal. C'est quand des choses loufoques t'arrivent, que personne n'a jamais eues ou mentionnées auparavant, que je me sens le plus bouleversée. Quand tu as été prévenue, que tu sais que c'est une conséquence du traitement, eh bien moi, je ne me fais pas autant de souci. J'élabore un plan, tout simplement. (25)

Pour terminer, les participants ont souligné que les réponses que donnent les professionnels de la santé lorsque les patients posent des questions au sujet des effets secondaires peuvent favoriser la poursuite des conversations relatives à la gestion des changements ou, au contraire, y mettre un frein. Les commentaires d'un patient illustrent le manque de soutien qui se cache derrière certaines réactions des prestataires :

... j'en ai parlé à mon oncologue et elle a rejeté le concept avec dédain. Elle m'a répondu que le brouillard de la chimio n'existe pas. Ou qu'il n'y en a aucune preuve. Mais cela m'intéresserait de parler à quelques patients. J'ai pensé, en moi-même, tu sais quoi? Ce n'est pas parce que le phénomène n'a pas été étudié qu'il n'existe pas chez certains individus! (22)

Discussion

Cette recherche a été réalisée afin d'en savoir davantage sur les expériences des patients atteints de cancer concernant les changements cognitifs éprouvés durant et après le traitement. L'expérience des participants et la manière dont ils géraient les changements peuvent orienter la conception de programmes d'éducation. Il est manifeste que les stratégies décrites par les participants à l'étude peuvent être incorporées dans de la documentation écrite à visée pédagogique.

Les participants ont montré, simplement, que des changements cognitifs surviennent chez certains patients et qu'ils ont un impact personnel important. Il se peut que ces changements ne soient pas très évidents ni qu'ils soient remarqués par les autres, qu'ils ne puissent pas faire l'objet de mesures précises sur une échelle normalisée, mais ils n'en sont pas moins réels pour les patients. Les changements peuvent donner naissance à des sentiments de frustration et de gêne ou être abordés avec humour, dépendamment de l'effet qu'ils exercent sur le fonctionnement quotidien et de l'attitude de la

personne relativement à cet effet. S'ils perturbent quelque chose d'important aux yeux de la personne atteinte, la réaction affective qui s'ensuit peut être rehaussée. Les individus réagissent selon leur perception d'une menace ou d'un préjudice associé(e) à un événement particulier de leur vie.

Il convient de noter la forte proportion des patients qui voyaient, dans les changements cognitifs les affectant, un phénomène de nature temporaire. Étant donné le degré de permanence que d'autres participants ont décrit, nous estimons que cette notion d'impact temporaire pourrait causer une détresse ultérieure chez des patients. Les infirmières en oncologie doivent prêter attention aux attentes des patients en ce qui concerne l'atténuation éventuelle des effets secondaires. Les recherches à venir devraient tenter de dégager les facteurs produisant des changements cognitifs permanents. Entre-temps, il s'agit d'une information importante qu'il convient d'intégrer dans les programmes d'enseignement aux patients afin que ces derniers établissent des attentes réalistes.

Un résultat primordial de cette recherche est l'importance de fournir de l'information à propos des changements cognitifs et de la façon dont on peut s'y adapter. C'est à maintes reprises que les patients ont indiqué qu'ils voulaient être avertis des difficultés éventuelles. Ils ne voulaient pas être pris au dépourvu ou s'inquiéter de la survenue de quelque chose d'anormal s'ils éprouvaient un changement particulier. En outre, ils voulaient faire l'objet d'une surveillance régulière et avoir de l'information sur la gestion des changements qui survenaient. Il incombe donc aux infirmières en oncologie de vérifier auprès des patients et de fournir de l'information sur les changements cognitifs et ce, tout au long de l'épreuve du cancer.

Enfin, les chercheuses ont été étonnées par les éventuelles différences existant entre ce que les patients éprouvent et ce dont ils choisissent de parler, d'une part, et ce que les prestataires de soins observent dans le cadre des consultations cliniques. Les descriptions fournies par les participants dans le cadre de cette étude ont mis au jour des répercussions extrêmement individuelles des changements cognitifs, dont ils n'avaient pas fait part à leurs prestataires, dans la majorité des cas. L'impact de ces changements est très réel pour la personne qui vit cette expérience, alors que les changements peuvent être perçus comme étant minimes ou non existants par le professionnel de la santé. Ils sont susceptibles d'alourdir le fardeau qui pèse déjà sur le patient traversant l'épreuve de la maladie. Quoique, aux yeux des prestataires, les changements cognitifs puissent être normaux, prévus et apparemment négligeables, ils peuvent revêtir une importance profonde pour les personnes qui composent avec eux jour après jour. Les infirmières en oncologie doivent donc être en tout temps sensibles à la réalité des personnes vivant avec le cancer. Le dévoilement de cette réalité exige des infirmières qu'elles posent des questions ouvertes et qu'elles soient activement à l'écoute des récits individuels des patients concernant leur adaptation journalière aux difficultés liées au cancer.

Cette étude constituait une exploration initiale de l'impact des changements cognitifs pouvant accompagner le traitement du cancer. Les descriptions fournies étaient d'une grande richesse et peignaient une image poignante des répercussions du traitement chez certains patients atteints de cancer. De nouveaux travaux devront être entrepris en vue d'élargir notre compréhension des répercussions chez d'autres groupes de patients et de cerner les interventions efficaces qui aideront les personnes aux prises avec de tels changements cognitifs.

Références

- Anderson-Hanley, C., Sherman, M.L., Riggs, R., Agocha, V.B., & Compas, B.E. (2003). Neuropsychological effects of treatments for adults with cancer: A meta-analysis and review of the literature. *Journal of International Neuropsychology, Soc* 9, 967.
- Ahles, T., Saykin, A., Charlotte, F., Cole, B., Mott, L., Skalla, K., et al. (2002). Neuropsychologic impact of standard-dose systemic chemotherapy in long-term survivors of breast cancer and lymphoma. *Journal of Clinical Oncology, 20*(2), 485–493.
- Bender, C., Paraska, K., Sereika, S., Ryan, C., & Berga, S. (2001). Cognitive function and reproductive hormones in adjuvant therapy for breast cancer: A critical review. *Journal of Pain and Symptom Management, 21*(5), 407–424.
- Brezden, C., Phillips, K., Abdoell, M., Bunston, T., & Tannock, I. (2000). Cognitive function in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology, 18*(14), 2695–2701.
- Correa, D.D., DeAngelis, L.M., Shi, W., Thaler, H., Glass, A., & Abrey, L.E. (2004). Cognitive function in survivors of primary central nervous system lymphoma. *Neurology, 62*, 548–55.
- Fitch, M.I. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly, 3*(4), 39–46.
- Harden, J.F., Schafenacker, A., Northouse, L., Mood, D., Smith, D., Pienta, K., et al. (2002). Couples' experiences with prostate cancer: Focus group research. *Oncology Nursing Forum, 29*(4), 701–709.
- Jansen, C.E., Miaskowski, C., Dodd, M., & Dowling, G. (2005). Chemotherapy-induced cognitive impairment in women with breast cancer: A critique of the literature. *Oncology Nursing Forum, 5*(32), 329–342.
- Johnson, C. (2006, January 20). Fatigue causes “chemo-brain” in women. *Medical Post*, Toronto, 42, Issue 1, p. 15.
- Minisini, A., Atalay, G., Bottomley, A., Puglisi, F., Piccarte, M., & Biganzoli, L. (2004). What is the effect of systemic anticancer treatment on cognitive function. *Lancet Oncology, 5*, 273.
- Raffa, R.B., Duong, D.V., Finney, J., Garber, D.A., Lam, L.M., Matthew, S.S., et al. (2006). Is “chemo-fog”/“chemo-brain” caused by cancer chemotherapy? *Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics, 31*, 129–138.
- Schagen, S., van Dam, F., Muller, M., Boogerd, W., Lindeboom, J., & Bruning, P. (1999). Cognitive deficits after postoperative adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. *Cancer, 85*(3), 640–650.
- Schilling, Z., Jenkins, V., & Trapala, I.S. (2006). The (mis)classification of chemo-fog – Methodological inconsistencies in the investigation of cognitive impairment after chemotherapy. *Breast Cancer Research & Treatment, 95*, 125–129.
- Speziale, H.S., & Carpenter, D.R. (1999). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Lippincott.
- Tannock, I.F., Ahles, T.A., Ganz, P.A., & van Dam, F.S. (2004). Cognitive impairment associated with chemotherapy for cancer: Report of a workshop. *Journal of Clinical Oncology, 22*, 2233.
- Tchen, N., Juffs, H., Downie, F., Yi, Q., Hu, H., Chemerynsky, I., et al. (2003). Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 21*(22), 4175–4183.
- Van Dam, F., Schagen, S., Muller, M., Boogerd, W., Wall, E., Droogleever Fortuyn, M., et al. (1998). Impairment of cognitive function in women receiving adjuvant treatment for high-risk breast cancer: High dose versus standard dose chemotherapy. *Journal of the National Cancer Institute, 90*(3), 210–218.
- Wefel, J., Lenzi, R., Theriault, R., Buzdar, A., Cruickshank, S., & Meyers, C. (2004). Chemobrain in breast carcinoma? A prologue. *Cancer, 101*(3), 466–475.
- Wieneke, M., & Dienst, E. (1995). Neuropsychological assessment of cognitive functioning following chemotherapy for breast cancer. *Psycho-Oncology, 4*, 61–66.