

Exploration des expériences des patients en matière de fatigue liée au cancer et de leurs stratégies personnelles pour y faire face

par Margaret I. Fitch, Deborah Mings et Alan Lee

Abrégé

Chez les patients atteints de cancer, la fatigue est un des effets secondaires les plus prévalents et pénibles. Elle menace la qualité de vie et peut restreindre les activités quotidiennes. Des approches méthodiques d'évaluation et d'intervention sont recommandées en vue de leur mise en œuvre dans de nombreux centres de cancérologie.

Avant la mise en œuvre d'un programme structuré de prise en charge de la fatigue, cette étude a été réalisée afin d'explorer les initiatives d'adaptation à la fatigue des patients atteints de cancer. Des entrevues détaillées ont été réalisées auprès de 31 patients recevant de la chimiothérapie en vue de dégager les stratégies qu'ils utilisaient pour composer avec la fatigue éprouvée. Les patients ont pu cerner le moment où ils prenaient conscience de la fatigue et ce qu'ils essayaient de faire pour s'y adapter. La plupart des patients faisaient appel au repos, au sommeil et à la réduction des activités. Relativement peu de patients avaient essayé d'autres stratégies. Beaucoup d'entre eux voyaient dans la fatigue un élément normal du traitement du cancer, une chose qu'ils n'avaient d'autre choix que de supporter. De vives réactions émotionnelles naissaient lorsque la fatigue restreignait une activité que la personne jugeait importante. Il est manifeste que les patients doivent apprendre par tâtonnements en l'absence d'un programme méthodique d'enseignement et que ce genre de programme est susceptible de les aider à composer avec les effets de la fatigue.

Introduction

La fatigue est un des effets secondaires les plus prévalents et pénibles du cancer. C'est le seul symptôme qui soit signalé par la majorité des patients atteints de cancer dans l'ensemble des groupes de diagnostic (Curt, 2001). Elle menace la qualité de vie et restreint diverses activités quotidiennes (Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson et Mack, 2003). Souvent profonde, elle peut avoir une incidence sur les relations et sur la fidélité au traitement médical. Au vu de la masse croissante de données probantes à l'appui des interventions facilitant l'adaptation à la fatigue, les centres de cancérologie sont encouragés à mettre en œuvre des approches méthodiques ou programmées de gestion de la fatigue.

Avant d'instituer un programme méthodique visant à aider les patients atteints de cancer à gérer leur fatigue, une recherche a été entreprise en vue de déterminer ce que les patients faisaient de leur propre initiative pour composer avec ce symptôme. Cette recherche avait pour but d'établir une image de référence préalable à la mise en œuvre du programme d'enseignement aux patients et d'obtenir

des idées qui pourraient être intégrées dans le programme. On projetait de dégager les stratégies que les patients avaient trouvées utiles dans leur adaptation à la fatigue et de les partager avec les autres patients.

Contexte

La fatigue demeure aussi difficile à définir et à mesurer aujourd'hui qu'elle ne l'était en 1921 lorsque Muscio avait déclaré que « le terme de fatigue devrait être absolument banni des discussions scientifiques et par conséquent que l'idée d'obtenir un test de la fatigue devait être abandonnée ». Quoique dans l'usage quotidien la signification du mot fatigue soit intuitivement claire, la fatigue, en tant que phénomène empirique, a de nombreuses significations différentes. Le terme peut se rapporter à l'état ressenti après une activité physique, aux problèmes de concentration ultérieurs à des efforts mentaux, au manque de motivation, à l'effet secondaire de la maladie et de son traitement, et enfin à l'état émotif caractérisé par la désactivation (Frijda, 1986; Smets, Garssen, Schuster-Uitterhoeve et DeHaes, 1993). Il n'y a pas de définition universellement acceptée (Piper, 1993; Tiesinga, Dassen et Halfens, 1996).

Il existe, par contre, des dénominateurs communs au sein des définitions actuelles, notamment les notions suivantes : la fatigue est subjective et multidimensionnelle (Aistars, 1987; Irvine, Vincent, Grayson, Bubela et Thompson, 1994; Piper, 1993; Rhodes, Watson et Hanson, 1998; Smets et coll., 1993; Winningham et coll., 1994), elle a différents modes d'expression (Hickok, Morrow, McDonald et Bellg, 1996; Smets, Garssen, Cull et deHaes, 1996), elle s'inscrit dans un continuum (Irvine et coll.,

Margaret I. Fitch, inf., PhD, est chef, Soins infirmiers en oncologie et Soins de soutien, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto, ON.

Deborah Mings, inf, M.Sc.inf., est infirmière clinicienne spécialisée (peau et plaies) à la Hamilton Health Sciences Corporation, Hamilton, ON.

Lors du déroulement du projet, Alan Lee, MD, était étudiant en médecine au Centre de cancérologie Odette, Toronto, ON.

Auteure pour la correspondance: Margaret I. Fitch, inf., PhD, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, 20756 Bayview Ave., Toronto, Ontario, M4N 3M5. Tél. : 416-480-5891, Téléc. : 416-480-7806, Courriel : marg.fitch@sunnybrook.ca

1994; Jensen et Given, 1993) et enfin, elle implique un épuisement énergétique (Irvine et coll., 1994; Robinson et Posner, 1985). Dans le milieu de la cancérologie, on définit fréquemment la fatigue comme étant une condition caractérisée par des sentiments subjectifs de lassitude; de perte de force; d'endurance ou d'énergie qui varie en degré, en fréquence et en durée et s'exprime de différentes manières (p. ex. physiques, fonctionnelles, cognitives, émotionnelles, sociales et motivationnelles) (Ahlberg et coll., 2003).

La prévalence de la fatigue liée au cancer est bien documentée. Les estimations de la fatigue associée à la chimiothérapie varient entre 70 et 100 % (Cassileth et coll., 1985; Fernsler, 1986; Jamar, Meyerowitz, Watkins et Sparks, 1983; Nail et King, 1987; Potempa, 1993; Rhodes et coll., 1998;) tandis qu'elles varient de 80 à 100 % dans le cas de la radiothérapie (Adams, Quesada et Gutterman, 1984; Anderson et Tewfik, 1985; Cassileth et coll., 1985; Greenberg, Sawicka, Eisenthal et Ross, 1992; Meyerowitz, Sparks et Spears, 1979; Nail, 1993; Oberst, Hughes, Chang et McCubin, 1991). De plus, la majorité des patients atteints d'un cancer avancé éprouvent ce symptôme (Aistars, 1987; Billings, 1985; Donnelly et Walsh, 1995; Winningham et coll., 1994). Dans les études comportant des groupes de comparaison, la fatigue constitue un plus gros problème chez les patients atteints de cancer que dans la population en général (Ahlberg et coll., 2003; Glaus, 1993; Irvine et coll., 1994; Potempa, 1993). Chen (1986) a démontré que la prévalence de la fatigue est sept fois plus importante parmi les personnes atteintes de cancer que parmi la population en général. En outre, la fatigue est qualitativement différente chez les patients atteints de cancer que dans la population en général. Ainsi, la fatigue liée au cancer est rarement soulagée par le repos ou le sommeil.

Selon les descriptions, la sévérité de la fatigue liée au cancer s'étend de légère et modérée à sévère sans pour autant entretenir de liens directs avec le type et le stade du cancer, la taille de la tumeur, le nombre de ganglions impliqués ni avec la présence de métastases ni les sièges de ces dernières (Servaes, Vanderhagen et Bleijenberg, 2002). Winningham et collègues (1994) ont rapporté que le profil de la fatigue tout au long de la maladie et de son traitement varie en fonction du type de cancer, de son siège et du régime thérapeutique. Chez de nombreux patients, la fatigue a tendance à augmenter au fil du déroulement du traitement et à se dissiper une fois que ce dernier a pris fin (Chen, 1986; Hickok et coll., Irvine et coll., 1994; 1991; Nail et King, 1987). Par contre, chez certains patients, les rapports indiquent que la fatigue perdure après l'achèvement du traitement, parfois pendant quelques années (Berglund, Bolund, Fornander, Rutqvist et Sjoden, 1991; Devlen, McGuire, Phillips, Crowther et Chambers, 1987; Fobair et coll., 1986).

La fatigue devient importante lorsqu'elle atteint un niveau tel qu'elle nuit à la qualité de vie de la personne (Aistars, 1987; Fernsler, 1986; Jamar, 1989; Kurtz, Kurtz, Given et Given, 1993; Skalla et Lacasse, 1992; Walker, Katon et Jamelka, 1993). Selon les écrits, la fatigue perturbe les activités professionnelles, récréatives et sociales, les activités quotidiennes et la capacité à prendre soin de soi-même (Pearce et Richardson, 1996). La fatigue peut précipiter ou aggraver la mésentente au sein des relations familiales. Le fardeau des soins peut entraîner la fatigue chez les soignants familiaux qui doivent assumer les rôles dont se chargeaient auparavant les patients (Carter, 2002). La fatigue peut également avoir une incidence sur la capacité de la personne à comprendre et utiliser l'information. Dans un échantillon de commodité de 910 femmes et hommes atteints de cancer, il a été constaté que la fatigue avait un impact sur les quatre dimensions de la qualité de vie à savoir les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (Ferrel, Grant, Dean, Funk et Ly, 1996).

Il est reconnu, presque universellement, que la mesure de la fatigue doit être subjective et multidimensionnelle. Au fil du temps, plusieurs instruments ont été élaborés en vue de mesurer la fatigue chez les patients atteints de cancer, selon la perspective de ces derniers et selon les multiples dimensions qu'elle revêt pour eux (Skalla et Lacasse, 1992; Smets et coll., 1996). L'échelle de Piper, l'un des instruments les plus populaires, permet de mesurer la fatigue en fonction des caractéristiques suivantes : temps, intensité, affectivité, sens, appréciation, symptômes associés et modes de soulagement (Piper et coll., 1989). Un ajout récent à la collection d'instruments de mesure de la fatigue est le *Fatigue Pictogram* (Fitch, Bunston et Mings, Sevean et Bakker, 2003). Celui-ci a été conçu pour mesurer deux dimensions de la fatigue et pour servir d'instrument de dépistage ou de triage. L'utilisation d'un instrument de dépistage permet d'identifier les patients qui éprouvent des difficultés en matière de fatigue. Un professionnel de la santé peut alors effectuer une évaluation détaillée de la fatigue et proposer les interventions qui s'imposent.

L'évaluation de la nature et du profil de la fatigue rehausse la probabilité de relier les interventions à l'étiologie sous-jacente et de sélectionner l'intervention qui convient. Des changements dans le traitement médicamenteux des patients, l'inversement de l'anémie ou d'anomalies métaboliques ou le traitement de troubles du sommeil ou de la dépression constituent des voies d'intervention éventuelles (Portenoy et Itri, 1999). Des psychostimulants (p. ex. méthylphénidate, pémoline et dextroamphétamine) et des inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine sont utilisés de façon empirique afin de contrer la fatigue débilante; toutefois, il n'existe aucune étude sur échantillon contrôlé qui démontre leur efficacité pour ce qui est de la fatigue liée au cancer (Cleeland, 2001). Les approches non pharmacologiques de prise en charge de la fatigue liée au cancer reçoivent désormais une attention accrue et sont bénéfiques pour certains patients. Celles-ci comprennent des programmes de marche ou d'exercice (Berger, 1998; Dimeo, 2001; Schwartz, 2000), l'enseignement aux patients sur la fatigue (Grant, Golant, Rivera, Dean et Benjamin, 2000) et des consultations individuelles avec des professionnels (Fawzy, 1999; Gaston-Johansson et coll., 2000). Magnusson, Moller, Ekman et Wallgren (1999) ont fait remarquer que certains patients composaient avec la fatigue en faisant appel à des distractions (lecture, écoute de musique, etc.), en se reposant plus fréquemment, en faisant de la marche pour exercer le corps et en se préparant à l'avance pour les diverses activités de la journée.

Les guides de pratique actuels du National Comprehensive Cancer Network stipulent qu'il faut utiliser une approche méthodique (programmée) pour dépister, évaluer, intervenir et gérer la fatigue de manière adéquate. Avant de mettre en œuvre un tel programme dans notre centre de cancérologie, nous voulions savoir ce que les patients faisaient de leur propre initiative pour composer avec la fatigue. Comment les patients géraient-ils leur fatigue en l'absence d'une approche méthodique au centre de cancérologie? Les patients utilisaient-ils des stratégies et en trouvaient-ils certaines utiles? Nous prévoyions qu'une exploration approfondie de ce que les patients faisaient pour s'adapter à la fatigue nous aiderait à élaborer le programme d'enseignement aux patients et que les données obtenues nous fourniraient les conditions de base pour nos travaux.

But

Cette recherche avait pour but d'élargir notre compréhension de ce que font les patients atteints de cancer pour composer avec la fatigue éprouvée. Nous espérons cerner les stratégies que les patients instituaient de leur propre initiative en vue de gérer leur fatigue, celles qu'ils avaient trouvées utiles et les aspects difficiles de l'adaptation à cette condition.

Méthodologie

Cette étude faisait appel à des entrevues détaillées auprès de patients atteints de cancer recevant un traitement de radiothérapie ou un traitement de chimiothérapie. Après avoir reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'établissement, un échantillon de commodité de 31 patients a été recruté dans un centre de cancérologie. L'infirmière chargée des patients annonçait à ceux qui répondaient aux critères ci-dessous qu'une étude allait être menée dans le centre : 1) avoir un diagnostic de cancer, 2) avoir plus de 18 ans, 3) bien comprendre et parler l'anglais, et, 4) avoir mentionné à l'infirmière qu'ils éprouvaient de la fatigue. Si le patient indiquait qu'il voulait en savoir davantage sur l'étude, l'infirmière contactait l'assistante de recherche qui informait le patient sur la participation à l'étude et sur les buts de cette dernière et cherchait à obtenir son consentement. Les patients qui souhaitaient participer signaient un formulaire de consentement éclairé et prenaient rendez-vous pour l'entrevue.

Toutes les entrevues se sont déroulées selon le guide d'entrevue conçu pour l'étude. Ce dernier exigeait de l'intervieweuse qu'elle pose des questions ouvertes afin de recueillir des renseignements sur l'expérience de la fatigue et sur ce que les patients font pour s'y adapter. Le questionnaire commençait par plusieurs questions d'ordre démographique (p. ex. âge, situation matrimoniale, niveau scolaire atteint, situation professionnelle, type de cancer, date du diagnostic). On demandait ensuite aux participants de décrire les événements entourant leur diagnostic et la prise de décision relative au traitement, s'ils savaient quand la fatigue avait débuté, l'impact de cette dernière sur leur vie quotidienne, les stratégies qu'ils utilisaient pour composer avec elle et lesquelles s'avéraient utiles, s'ils avaient parlé à qui que ce soit de leur fatigue et enfin, les suggestions qu'ils pourraient donner au centre de cancérologie afin qu'il aide vraiment les patients touchés par la fatigue. Nous voulions saisir la mesure dans laquelle ils avaient conscience de leur propre fatigue et de son impact sur eux-mêmes et connaître les stratégies qu'ils avaient prises par la suite afin de composer avec l'expérience. Les questions supplémentaires posées l'étaient uniquement à titre d'encouragement (p. ex. pourriez-vous m'en dire davantage à ce sujet) ou de clarification (p. ex. ceci s'est-il passé avant ou après le traitement?). Les entrevues qui duraient entre 30 et 45 minutes ont été menées dans le milieu clinique par l'assistante de recherche dûment qualifiée et ont été enregistrées.

Les cassettes sonores des entrevues ont été transcrites mot pour mot et tous les éléments d'identification des participants en ont été retirés. Une analyse du contenu a été effectuée (Silverman, 2000). Chaque membre de l'équipe a lu indépendamment les transcriptions et a inscrit des notes sur le contenu dans les marges du document. 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 du contenu. Un membre de l'équipe a ensuite réalisé l'ensemble du codage en vertu du schéma élaboré (MF). Les principales catégories de contenu comprenaient les suivantes : parler de la fatigue, l'impact de la fatigue sur la personne et les stratégies permettant de s'adapter à la fatigue éprouvée. Le contenu de chaque catégorie a été passé en revue et résumé, et les idées clés ont été dégagées. L'examen de ces dernières est présenté ci-dessous.

Résultats

Au total, 31 patients atteints de cancer ont participé à l'étude. L'âge des 15 hommes et des 16 femmes variait de 30 à 78 ans (moyenne de 56,3 ans). Dix-neuf d'entre eux étaient mariés ou vivaient avec un ou une partenaire, et 6 continuaient de travailler tout au long de leur traitement, bien qu'à des heures réduites.

Plusieurs types de cancer étaient représentés (voir le tableau 1) et 8 participants étaient atteints d'un cancer récurrent. Tous les participants recevaient un traitement au moment de la tenue des entrevues.

Décrire la fatigue / parler de la fatigue

Les participants décrivaient, sans aucune exception, le choc et la consternation ressentis lorsqu'ils avaient appris (leur diagnostic de cancer ainsi que les perturbations et les bouleversements que leur vie quotidienne avait subis du fait de leurs régimes de traitement. Ils étaient tous capables d'indiquer avec précision la période où la fatigue avait envahi leur vie et de cerner son incidence sur leur personne. Chez la plupart d'entre eux, la fatigue était apparue après le commencement de leur traitement. Les quelques participants qui avaient éprouvé de la fatigue avant le diagnostic pensaient désormais que cela signifiait que leur cancer était présent bien avant son diagnostic.

Lorsqu'on leur demandait de décrire la fatigue, les participants choisissaient d'en parler en utilisant toute une gamme de termes (p. ex. las, fatigue, pas d'énergie). Leurs descriptions illustraient à merveille ce que signifie, pour eux, le fait d'être atteint de fatigue.

Léthargie :

Ce n'était pas tant la fatigue, mais ce sentiment de léthargie. Tu ne ressens pas ta vitalité habituelle, l'énergie, ce genre de chose... faire quoi que ce soit est une tâche monumentale. (2)

Tableau 1. Caractéristiques démographiques choisies (N=31)

Sexe	Masculin	15
	Féminin	16
Âge (en années)	Moyenne : 56,3	
	Étendue : 30–78	
Situation maritale	Marié(e) / En union libre	19
	Célibataire / Divorcé(e) / Veuf(veuve)	12
Situation professionnelle	Travail à heures réduites	6
	En congé / Ne travaille pas / Retraité(e)	13
Temps écoulé depuis le diagnostic	Sans récurrence (n=23) : Étendue 1–48 mois; Moyenne 13,5 mois	
	Avec récurrence (n=8) : Étendue originale: 2–29 ans; Moyenne 11,9 ans Étendue pour la récurrence : 1–6 ans; Moyenne 2,75 ans	
Type de cancer	Sein	10
	Côlon	9
	Gorge	3
	Œsophage	2
	Pancréas	2
	Prostate	2
	Col de l'utérus	1
	Lymphome	1
	Mélanome	1

Je n'avais pas réalisé, pas vraiment réalisé, à quel point je me sentirais fatigué... léthargique... c'était presque comme si j'avais heurté un mur de briques ... tu ne cesses de penser que ça ira mieux après une ou deux nuits de sommeil réparateur... mais tu te sens vraiment exténué pendant longtemps. (7)

Épuisement :

C'est comme si tu étais complètement exténué... mais ce n'est pas comme quand tu as travaillé fort et que tu es fatigué. C'est comme si tu portais du métal, une [armure] en métal couvrant le corps tout entier, tu n'en peux plus... tu vas te coucher, tu te réveilles et tu es fatigué au réveil. (9A)

Ce n'est pas que je m'endors à longueur de journée. C'est juste que je n'ai aucune énergie, tu sais, mon corps est une zone morte... Je n'ai pas ce qu'il faut pour que [mes bras et mes jambes] bougent d'une certaine façon. Tout ce que je fais exige un processus mental. Maintenant, lève-toi. Maintenant, déplace-toi. Ce n'est pas comme si tu pouvais te lever et faire les choses de façon naturelle. (1A)

C'est comme si tu avais quelqu'un sur tes épaules. Tes muscles te font mal et tu fonctionnes au ralenti. Tes déplacements te mènent de ton lit au sofa, si tu y arrives. (23)

Lassitude accablante :

C'est comme la nausée ou peut-être les maux de tête. Alors, tu ralentis considérablement. (2A)

C'est une lassitude qui tire presque sur la nausée. C'est difficile à expliquer. Tu ne ressens pas réellement de la nausée mais, c'est une forme de lassitude qui t'amène à te sentir, ou peut-être est-ce une forme de, peut-être que la nausée te fait ressentir de la fatigue également... Je sens que si je ne m'assois pas tout de suite, je vais perdre connaissance... c'est le sentiment de n'avoir aucune énergie et, ah, c'est comme si les muscles ne vont pas fonctionner. Tu n'as aucune énergie dans le corps et tu n'as aucune énergie dans la tête. (1A)

Quoique la plupart des participants fassent état des aspects physiques de l'expérience de la fatigue, certains en décrivaient d'autres aspects tels que les aspects mentaux, émotionnels et motivationnels.

Aspects mentaux :

Il est difficile de penser à quoi que ce soit. Je ne veux penser à rien. Et mon corps me dit que je suis exténué, que je dois me coucher, tu sais, que je dois y aller doucement. (5)

C'est à la fois physique et mental. Par exemple, tu es incapable de te concentrer sur quoi que ce soit pendant bien longtemps. Je lis un article dans le journal et puis je suis obligé, vraiment obligé, de fermer les yeux pendant quelque temps. (9)

Je n'ai pas ressenti... je n'ai plus aucune énergie mentale. Je ne sais pas si c'était le stress et le choc ou si c'était mon âge en plus de la chimio. Je ne sais pas du tout mais je peux dire que je n'ai pas d'énergie pour penser, pour m'inquiéter des choses, tu sais. Je suis un peu comme un zombi, dans une sorte de néant. Pas que je sois totalement comateux, quand même! (1A)

Aspects émotionnels :

Je suis déprimé plus souvent. Cela ne m'était jamais arrivé avant... c'est comme si tu te sentais vraiment triste. C'est ça, c'est ressentir de la tristesse. (7A)

Aspects motivationnels :

Je trouve qu'il faut vraiment que je me force à faire des choses... Il faut réellement que je me prépare mentalement en vue de les faire. Et je constate que j'ai vraiment de la misère à concentrer mon attention et mon esprit et à me motiver à faire quoi que ce soit. (22)

Impact sur divers aspects de la vie

Les participants ont remarqué que la fatigue avait un impact sur divers aspects de leur vie quotidienne. Le point central de leurs descriptions était souvent l'incapacité dans laquelle ils étaient de faire quelque chose qu'ils avaient l'habitude de faire avant le début de leur traitement. Étant donné la nature de l'échantillon (p. ex. le nombre de retraités), les exemples particuliers qu'ils donnaient portaient fréquemment sur les activités liées aux loisirs et aux travaux ménagers. Quant à ceux qui continuaient de travailler durant leur traitement, ils avaient tous fait des ajustements pour tenir compte de la fatigue.

Diminution des activités :

...les activités, c'est le principal genre d'impact dans mon cas. Et je ne marche plus très bien. Rendu à ce point, tout ralentit ...C'est simple, j'ai moins d'énergie. (3)

Bien que je ne me sente pas bien, je me force de sortir de mon lit, je me traîne péniblement au travail. Et je dois vraiment me forcer...C'est si fatiguant tout ça que tu ne veux rien faire du tout. Tout ce que tu veux faire, c'est de rentrer chez toi et de t'étaler sur le sofa...J'étais tellement fatigué... J'étais allongé sur le divan. Je ne pouvais pas bouger... J'essayais de me lever mais je ne pouvais pas...cela te coupe littéralement les jambes... Je n'avais pas la moindre goutte d'énergie. Je ne mangeais pas. Je ne voulais rien faire... Cela m'a empêché de faire mes exercices... J'ai raté des émissions... cela a mis ma vie en attente à un tel point que j'avance à reculons... Je ne peux pas être moi-même depuis le diagnostic. Il y a des fois où je ne peux pas me lever et réaliser les choses que je voudrais faire. Je suis obligé de planifier tout autour de mon traitement à cause de mon état...c'est toute ma vie qui a changé. (6A)

Difficulté à effectuer les tâches quotidiennes :

...Il n'y a tout simplement pas grand-chose que je puisse faire. Je ne peux pas passer l'aspirateur. Je ne peux pas nettoyer la baignoire, le frottage, tu sais. Je peux nettoyer la toilette ou l'évier, mais je suis incapable de faire les gros travaux où il faut frotter. Il faut désormais que je fasse les travaux un petit peu à la fois et j'ose espérer que les choses vont s'améliorer. (2)

Tout va bien tant que je suis assis. C'est essentiellement la marche qui me pose problème... c'est difficile de faire le magasinage ou des choses du genre. Je veux dire, faire la queue, je crois bien que j'allais m'évanouir! (4A)

Réduction des activités sociales :

Du point de vue social, il ne se passe pas grand-chose. C'est que je n'en veux pas du tout. Tu veux être seul, te pelotonner et dormir, etc. C'est tout ce que tu souhaites. Je veux dire, tu n'es même pas capable de tenir très longtemps la conversation avec les gens. (9)

Avant, j'étais actif à longueur de journée...je menais une vie active...golf... course à pied, travail...40 heures par semaine...la danse écossaise, etc.... maintenant, je suis coupée de tous ces gens, des amis que nous avions dans le cadre de ces activités...nous ne voyons plus guère. (5A)

Nous ne recevons plus comme nous avions l'habitude de le faire...de plus, ma femme doit faire davantage de travail à la maison dorénavant. Mes forces sont limitées. (3A)

...fondamentalement, ta vie n'est plus aussi remplie parce que, bien des fois, tu ne vas pas assez bien pour sortir et rencontrer des amis et ce genre de choses. Mais tu fais de ton mieux et tu sors quand tu le peux...Il fallait que je reste à proximité de la maison. Normalement, je voyage pas mal mais je ne suis pas sorti [de la ville] depuis l'an dernier...c'est pas souvent que tu te sens assez en forme...je me fatigue et c'est assez fréquemment que je ne me sens pas à 100 % dans mon assiette. (4A)

Réactions émotionnelles à la situation

La réaction ou la détresse émotionnelle de la personne éprouvant la fatigue était souvent liée à l'ampleur du problème créée par l'impossibilité de faire des choses qu'elle jugeait importantes auparavant. Les réactions émotionnelles variaient d'une ampleur minime à la frustration.

Oui, ça peut être frustrant parce que tu veux faire des choses... mais tu t'aperçois que tu ne veux pas te lancer dans des projets...tu ne veux pas faire autant de choses, surtout sur le plan de la créativité...pour ce qui est de sortir et d'accomplir des choses, tu n'as pas l'énergie de lever ton arrière-train, de sortir et d'avoir une vie sociale plus remplie. (15)

La perception de la fatigue et de son impact en tant que problème était étroitement liée à l'attitude ou la perspective de la personne relativement à sa gestion. Pour les participants qui avait dû faire des ajustements mais pouvaient encore faire certaines activités importantes, la fatigue ne constituait pas, dans une certaine mesure, un gros problème à leurs yeux. Par contre, la fatigue bouleversait davantage ceux qui ne pouvaient plus guère faire ce qu'ils jugeaient important.

Mes promenades à pied sont plus courtes...je ne peux plus faire autant de longueurs à la piscine. Par contre, je peux faire des parties de golf ... C'est davantage une question de degré plutôt que d'activité. J'en suis probablement arrivé à 25 % de ce que j'avais l'habitude de faire. Mon endurance est plutôt bonne. Je n'ai pas de mal à me lever et à aller au travail. Je n'ai pas besoin de me forcer... des effets secondaires relativement modérés. Mais qui sait, à mesure que j'avance sur le chemin? (3A)

Selon moi, cela ne constitue pas un vrai problème. Cela ne m'empêche pas de faire des choses ..celles-ci prennent plus de temps...il faut que je laisse des intervalles bien plus importants entre elles qu'avant ...tu en viens à souhaiter que tu pourrais en réaliser davantage, parfois. (19)

Certains participants étaient sûrs qu'ils pourraient s'y adapter, en autant que la fatigue soit temporaire, ce qu'ils croyaient fermement. Ils pouvaient faire les ajustements nécessaires, pour le court terme.

Tu vois, je sais que c'est quelque chose que je dois faire pour l'instant et cela ne me dérange pas, tant que cela ne devient pas une nécessité permanente. (6A)

Tableau 2. Stratégies d'adaptation à la fatigue rapportées par les patients (indiquées en ordre de fréquence décroissant)

Dormir / faire des sommes

- *Dormir, me reposer, ne pas faire de choses actives. Rester assise et regarder la TV... et je suppose que ces sommes de deux heures aident peut-être durant la journée.* (Marg, 40 ans)
- *Toute la fatigue que je ressens, je la prends en charge comme je l'ai toujours fait : je fais des petits sommes.* (Ian, 60)
- *Habituellement, je me repose une fois par jour. J'essaie de faire un somme tous les jours. Il arrive parfois que je dorme.*
- *Parfois, je ferme les yeux et je bats des bras et des jambes, j'essaie de me relaxer.* (Mark, 70 ans)

Se coucher / se reposer / se relaxer

- *Lorsque je suis debout [et que je sens que cela me dépasse], je sens qu'il faut que je m'assoies. Quand je suis assis, ça va. Mais d'autres fois, je réalise que la seule façon que je vais sortir de ce genre de situation est d'aller me coucher, tu sais.* (John, 75 ans)
- *...quand je suis chez moi, je m'allonge et je crois que cela aide. Je ne me couche pas au lit. Je m'allonge sur le divan. Je ne vais pas à l'étage. J'allume la TV ou je lis un livre.* (Jackie, 58 ans)

Interrompre une activité / l'accomplir en plusieurs étapes

- *Il a fallu que je découpe tout en étapes. Comme nettoyer la salle de bain; faire la lessive... faire la croûte de la tarte. Me reposer. Y mettre la garniture plus tard. Je ne peux plus tout faire d'un seul tenant.* (Nancy, 58 ans)
- *Parfois, il faut que je me remue les fesses, et c'est ce que je fais. Je vais tondre la pelouse au chalet, tu sais. Cela va peut-être me prendre deux fois plus longtemps pour le faire, mais la pelouse sera tondue... Je me repose un peu de temps en temps... Je vais en tondre la moitié et aller prendre une boisson et m'asseoir.* (Mark, 70 ans)

Ajuster (réduire) les activités

- *...tu veux sortir la vaisselle propre du lave-vaisselle, alors tu t'assoies pour le faire. Si tu veux faire de la cuisine ou quelque chose de ce genre, tu dois t'asseoir... pour marcher du stationnement à ici, j'ai dû m'asseoir à plusieurs reprises.* (Mary, 60 ans)
- *Si je me sens fatiguée ou si je sais qu'il y a quelque chose que je dois faire dans la soirée, par exemple, je vais faire en sorte d'y aller doucement pendant la journée et la matinée, de manière à me préparer pour cela.* (Marg, 40 ans)

Organiser les activités quotidiennes / les plans autour de la fatigue (et du cycle chimio / radio)

- *Je ne fais pas de plans détaillés pour faire des choses et j'ai l'habitude d'annoncer aux gens que j'ai une période propice d'une semaine durant laquelle nous pourrions aller au cinéma ou aller au restaurant ou faire des promenades, etc. Quant aux trois semaines restantes, je demande aux gens de venir me rendre visite chez moi.* (Mary, 60 ans)
- *Je peux encore faire presque tout ce que je peux faire habituellement... J'ai pu arranger ma vie de façon à ce que la fatigue ne soit pas gênante. Si je me sens fatigué, je m'assieds et je reste assis à ne rien faire.* (Alex, 59 ans)

Accepter l'aide de membres de la famille et d'amis

- *C'est le manque d'énergie physique et mentale... Il y a des jours où les niveaux sont beaucoup plus bas... le niveau d'énergie est plutôt bas... alors, il faut que mon mari prenne le relais et qu'il accomplisse les tâches quotidiennes, c'est plus ou moins ça.* (Sally, 42 ans)
- *Sans le soutien de ma famille et de mes amis, je ne crois pas que j'y serais arrivée... Ils arrivent chez moi et me préparent le souper, tu sais. Ils font le ménage tout en disant : « ne t'inquiète pas » ... mon frère vient chez moi et il fait la cuisine tandis que mon mari fait les courses... la lessive et des travaux du genre.* (Sue, 48 ans)
- *Ma femme... nous parlons de cela. Nous parlons de ce qui arrive... Nous élaborons des stratégies pour nous en occuper... nous essayons une division du travail qui correspond à ce que je ressens.* (Ian, 60 ans)

suite à la page 137...

Je ne ressens pas de frustration parce que je sais que dans un mois environ tout sera redevenu normal, j'espère. C'est embêtant, vraiment, mais ce n'est pas si pire. (23)

Chez certains participants, il était manifeste que la fatigue était un problème et une source de frustration et de détresse.

C'est la barbe. Il n'y a pas d'autre façon de l'expliquer. Je suis habituellement une personne active qui ne s'arrête jamais. Alors pour moi, le pire aspect du cancer – même avec cette foutue chimio et tout le reste – pour moi, le plus dur, c'est la fatigue. Tu veux faire des choses et tu ne le peux pas. C'est le plus dur pour moi, émotionnellement parlant. La chose la plus pénible (22).

Je travaillais encore tous les jours... Je crois que c'est la raison pour laquelle j'étais éreinté par la suite. Parce que je ne voulais pas paraître faible ou inapte. Et je désirais que ma vie soit aussi normale que possible... Il y a quelque chose d'important là-dedans, surtout si tu es jeune et que tu as le cancer. Si tu as un emploi, celui-ci fait partie du monde normal, de ce qui n'est pas touché par la maladie. Alors, tu fais semblant que tout va bien. (2)

Stratégies personnelles des patients en vue de composer avec la fatigue

Les participants ont tous signalé avoir tenté de faire au moins une chose à propos de la fatigue. La plupart des participants indiquaient avoir utilisé plusieurs stratégies afin d'essayer d'y faire face. Une faible proportion d'entre eux disait avoir fait appel à plus de 10 types de stratégies tandis que la majorité d'entre eux se concentraient sur 3 ou 4. Les stratégies décrites dans le tableau 2 sont présentées dans l'ordre décroissant de leur mention par les participants (c.-à-d. qu'on décrit en premier les stratégies les plus fréquemment mentionnées). Tous les participants ont signalé faire appel aux stratégies du sommeil, du repos et des sommes. Beaucoup ont indiqué qu'ils interrompaient des activités ou qu'ils les rajustaient. Ils étaient peu nombreux à se

tourner vers l'exercice physique. Les patients choisissaient souvent d'essayer des stratégies qu'ils avaient utilisées antérieurement lorsqu'ils se sentaient fatigués. Il arrivait parfois que les stratégies utilisées par les patients soient tantôt utiles, tantôt non. Aux dires des participants, ils croyaient fermement qu'ils faisaient vraiment de leur mieux face aux circonstances et qu'ils essayaient de trouver ce qui donnait les meilleurs résultats. Tous reconnaissaient que la fatigue faisait partie de l'expérience du cancer.

Conseils à l'intention des professionnels de la santé

De manière générale, les participants de l'étude ne parlaient pas avec leurs professionnels de la santé de la fatigue qu'ils ressentaient. La plupart n'avaient pas abordé le sujet avec leurs soignants professionnels pas plus que ces derniers ne l'avaient abordé avec eux, au mieux de leurs souvenirs. En ce qui concerne les quelques participants qui avaient mentionné le sujet, le principal message véhiculé par les professionnels des soins de santé était que la fatigue était normale et qu'elle accompagnait habituellement le traitement du cancer. Ils n'avaient pas reçu d'indication nette de l'existence d'interventions qui les aideraient à composer avec les effets secondaires.

J'en ai parlé au médecin, mais je ne pense pas qu'il y ait grand-chose qu'on puisse faire... Je crois que le fait d'être fatigué est un effet attendu de la chimio. (5)

Pas vraiment [en avoir parlé au médecin ou à l'infirmière]. Ça fait partie du traitement. C'est prévu. On peut lire de l'information à ce sujet et ça fait partie intégrante de la chimio et de la radiothérapie. Cela te rend fatigué. (24)

Ils manifestent peu de bienveillance... ils n'ont guère de conseils utiles à offrir. Car ils disent toujours qu'il s'agit tout simplement des effets secondaires de la chimiothérapie. (5A)

Je crois que cela forme un tout... Y a-t-il grand-chose à dire là-dessus? (4A)

...suite de la page 136

Rester occupé / trouver des choses à faire

- *Tant que tu fais quelque chose, quelque chose qui t'empêche d'y penser.* (Gale, 58 ans)
- *Je trouve que la lecture m'aide... elle m'oblige à penser et elle éloigne mon esprit du fait que je me sens fatigué. Cela fait qu'il y a autre chose à l'avant-plan.* (Norman, 48 ans)
- *Je me garde occupée. J'aime bien être occupée. Il y a tant à faire. Cela t'empêche de penser à tes problèmes.* (Liz, 51 ans)

Faire de l'exercice / de la marche

- *J'essaie de faire un peu de marche... j'essaie d'aller au travail et de faire toutes les choses... j'aime être actif... je fais régulièrement de la marche.* (Don, 67 ans)
- *J'essaie de faire de l'exercice régulièrement pour voir si cela va aider. Et cela aide, parfois.* (Ian, 60 ans)
- *Je m'aperçois que, durant la journée, si je suis fatiguée, plutôt que d'aller me coucher, je m'allonge souvent sur le plancher et je m'étire de plusieurs façons et rien que de faire ces étirements m'aide vraiment à surmonter cette incroyable fatigue.* (Fran, 30 ans)

Manger un régime équilibré

- *J'ai modifié mon régime. Il y a certaines choses que je fais maintenant et que je ne faisais pas par le passé... j'ai supprimé l'alcool, la caféine... et ces glucides lourds; j'ai réduit ma consommation de pâtes et de pains, je me limite aux protéines ainsi qu'aux fruits et légumes. Un régime plus léger... et je prends du jus de noni et du calcium de corail.* (Sally, 42 ans)
- *Tu peux te sentir fatigué si tu ne manges pas, si tu ne manges pas comme tu le devrais... Selon moi, les meilleures vitamines que tu puisses avoir sont celles que tu obtiens quand tu manges des légumes et des fruits frais.* (Bob, 64 ans)

Autres stratégies (chacune mentionnée par un seul participant)

- *Éliminer toutes les dates limites*
- *Se concentrer sur un seul objectif par jour*
- *Me rappeler que c'est OK de ralentir*
- *Embaucher une femme de ménage*
- *Organiser un endroit tranquille pour soi*
- *Ne pas la combattre*
- *Diviser les tâches en étapes séparées*
- *Ne pas revenir sans cesse sur elle*
- *Ne pas regarder trop loin dans l'avenir—s'occuper de la journée qui vient*
- *Avertir autrui quand j'ai besoin de me reposer, de m'asseoir ou de m'allonger*

...les médecins, les infirmières, les techniciens ne m'en ont pas à quel point je serais fatigué. J'ai demandé quels seraient les effets secondaires de la radiothérapie : « Oh, il se pourrait que vous sentiez un peu fatigué. » Mais en quelque sorte ils ont, je n'irais pas jusqu'à dire occulter la question, ce qui serait probablement injuste, mais ils l'ont certainement minimisée. (2)

Les participants ont indiqué qu'il leur aurait été utile d'avoir reçu de l'information sur la gestion de la fatigue. Ils croyaient que c'était un rôle qui revenait aux professionnels de la santé, notamment aux infirmières en oncologie.

Cela serait utile s'ils pouvaient te fournir un résumé plus détaillé de ce que tu peux faire face à elle. Peut-être un dépliant sur la manière de composer avec la fatigue que tu éprouves. (6A)

Discussion

Cette étude a été entreprise en vue de cerner les stratégies que les patients atteints de cancer utilisent de leur propre initiative pour s'adapter à la fatigue. Nous voulions comprendre la manière dont les patients atteints de cancer prennent en charge la fatigue qu'ils ressentent lorsqu'ils n'ont pas accès à un programme structuré de gestion de la fatigue. La majorité de la recherche qualitative effectuée à ce jour mettait l'accent sur les expériences des patients liées à l'impact de la fatigue. Toutefois, ces études ne reliaient pas les expériences aux stratégies d'adaptation à la fatigue mises en œuvre par les patients (Chan et Molassiotis, 2001; Harden et coll., 2002; Magnusson, Moller, Ekman et Wallgren, 1999; Pearce et Richardson, 1996). Nous pensions que nos travaux nous fourniraient une description de référence avant d'élaborer un programme de gestion de la fatigue dans notre centre de cancérologie.

Comme nous avons utilisé un échantillon de commodité pour notre étude, certaines populations pertinentes en ont été omises (p. ex. cancer de l'ovaire, cancer du poumon). Une méthodologie de recherche qualitative a été employée afin de recueillir la perspective des patients sans pour autant colorer leurs points de vue en leur fournissant une liste de stratégies établie à l'avance par la chercheuse. Par contre, il se peut qu'à l'avenir une liste de stratégies soit fournie afin de stimuler les discussions avec les patients interviewés. Notre approche a peut-être amené les patients à décrire uniquement les stratégies qu'ils avaient utilisées de manière consciente.

Les participants de cette étude ont fourni des descriptions à la fois riches et détaillées sur l'impact de la fatigue et sur la manière dont ils tentaient de la gérer. L'impact physique était celui qui était le plus souvent décrit quoique beaucoup de patients aient également décrit d'autres dimensions du phénomène. Il est manifeste que chez certains d'entre eux, la fatigue avait un profond impact sur les activités quotidiennes. La nature de cet impact a été rapportée par d'autres équipes de recherche (Ferrel et coll., 1996; Harden et coll., 2002; Kurtz et coll., 1993; Walker et coll., 1993).

Les participants ont également décrit la manière dont leur réaction émotionnelle à l'impact de la fatigue était liée aux activités qu'ils ne pouvaient plus accomplir et à l'importance de ces activités à leurs yeux. S'ils étaient désormais incapables de faire quelque chose qui revêtait de l'importance pour eux, la réaction émotionnelle (colère, frustration, résignation, etc.) en était rehaussée. Ce mode de réponse émotionnelle a été décrit dans la littérature sur l'évaluation des événements stressants de la vie (Lazarus et Folkman, 1984). La réponse émotionnelle naît de la perception de l'impossibilité de concrétiser des valeurs et des engagements importants.

Pour ce qui est des stratégies qu'ils utilisaient pour s'adapter à la fatigue, les participants indiquaient avoir utilisé des stratégies qu'ils avaient trouvées utiles dans le passé pour composer avec la fatigue. On a l'impression qu'ils procédaient par tâtonnements afin de découvrir ce qui était utile plutôt que d'avoir reçu une instruction relative aux interventions appropriées et pertinentes (fondées sur des

données probantes). À la lumière des récents résultats soulignant l'efficacité de l'exercice physique et d'approches plus proactives (Schwartz, 2000), il y a lieu de s'inquiéter de la manière dont tous les patients choisissent les activités de repos et de sommeil comme stratégie primaire d'adaptation à la fatigue. Dans un même temps, il n'est pas surprenant que les patients retenaient l'option du repos ou du sommeil en se basant sur leur expérience passée de la fatigue puisqu'il s'agit là d'une approche fondée sur le bon sens (Graydon, Bubela, Irvine et Vincent, 1995).

Par contre, l'aspect le plus fascinant de cette étude a été la possibilité d'observer, au cas par cas, ce que les patients essayaient réellement de faire (c.-à-d. les stratégies qu'ils avaient utilisées) à propos de la fatigue au quotidien. La complexité du phénomène a été révélée par l'étude de l'interaction entre a) leurs perceptions de la fatigue (p. ex. c'est normal, il n'y a pas grand-chose que l'on puisse faire à son sujet, elle n'est pas permanente), b) l'incidence sur leur vie (p. ex. elle les forçait à ralentir, les empêchait de faire une activité particulière), c) leur volonté de faire quelque chose pour s'y adapter (p. ex. se reposer, ajuster le rythme des activités) et enfin, d) la découverte de l'utilité ou de l'inutilité de la stratégie retenue. Si elle avait un effet quelconque, la stratégie était utilisée de nouveau. Dans le cas contraire, les participants pouvaient remettre en question la perspective selon laquelle la fatigue est un état à propos duquel on peut faire quelque chose. Dans certains cas, cela mettait fin aux tentatives de mise à l'essai d'autres stratégies. Cela débouchait sur la notion qu'il fallait supporter la situation et attendre qu'elle prenne fin. Cependant, si l'enjeu prédominant pour la personne était la crainte de se trouver incapable de faire une chose qu'elle jugeait très importante, elle redoublait souvent ses efforts en vue de découvrir une autre stratégie lui permettant de composer avec la fatigue. Pourtant, un problème fondamental auquel se heurtaient ces participants était la brièveté relative de la liste de stratégies qu'ils connaissaient. En outre, le manque de familiarité des participants avec les mécanismes de la fatigue et la non-utilisation d'instruments / d'outils d'évaluation ou de surveillance systématiques, il est possible que ceux-ci aient conclu qu'une stratégie était inefficace alors qu'elle aurait pu leur être utile s'ils l'avaient utilisée à une autre période de l'expérience de la fatigue. Par exemple, une stratégie qui s'avère efficace durant les trois ou quatre premiers jours suivant l'administration d'une dose de chimiothérapie peut être d'une efficacité plus réduite environ sept jours après cette même date.

Ces observations nous amènent à avancer qu'il est essentiel d'adapter les interventions à la nature de la fatigue d'une part et à l'individu, d'autre part. Une même stratégie peut ne pas produire le même effet chez tous les patients. En ce qui concerne la pratique, le défi revient donc à déterminer quelles stratégies le patient individuel doit utiliser à quel moment. Il en ressort que les professionnels de la santé devront avoir a) de solides connaissances sur la fatigue / les interventions liées à la fatigue, b) des compétences en évaluation / surveillance de la fatigue, en communication et en enseignement aux patients et c) des attitudes positives sur le travail en partenariat avec les patients afin de faciliter leur adaptation à la fatigue.

Implications pour la pratique

Il est nécessaire que les infirmières en oncologie se renseignent activement auprès des patients recevant un traitement à propos de leurs expériences en matière de fatigue. Elles doivent les écouter attentivement et cerner avec précision la nature de la fatigue et déterminer si les patients souhaitent qu'on les aide ou non à ce sujet. Des guides de triage et d'évaluation appropriés sont disponibles (voir le site Web du NCCN). Il faut également que les infirmières en oncologie soient prêtes à faciliter chez les patients l'apprentissage de stratégies adéquates en vue d'atténuer l'impact de la fatigue (Skalla et Lacasse, 1992; Servaes et coll., 2002). Elles doivent relier les stratégies ou les interventions à la dimension pertinente (p. ex.

cognitive, physique, motivationnelle, émotionnelle) et à la nature de la fatigue. Les infirmières ont à leur disposition des ressources d'enseignement aux patients conviviales (p. ex. la brochure, **Your Bank to Energy Savings : How People with Cancer Can Handle Fatigue**, 2004).

Il importe par-dessus tout que la communication amène les patients à réaliser non seulement que la fatigue est une composante normale de l'expérience du traitement du cancer mais aussi qu'il existe des moyens éventuels d'en atténuer l'impact. Il est essentiel que les patients atteints de cancer sachent qu'ils ne sont pas seuls lorsqu'ils luttent contre la fatigue ou lorsqu'ils sentent qu'il « faudra qu'ils s'y fassent ».

En ce qui a trait au programme de gestion de la fatigue envisagé, il est souhaitable d'y incorporer et d'y souligner plusieurs aspects importants—liés aux connaissances, compétences et attitudes—découlant des résultats de notre étude.

- La fatigue liée au cancer est bien réelle; il est important qu'elle soit prise en charge et qu'elle soit caractérisée.
- La fatigue fait partie intégrante du cancer et de son traitement **mais** son impact peut être atténué (c.-à-d. des interventions sont offertes).
- La fatigue liée au cancer peut toucher la vie du patient de différentes manières à différentes périodes, et il faut donc que les stratégies d'adaptation correspondent au type d'impact (c.-à-d. physique, cognitif, etc.) chez le patient et qu'elles soient modifiées au besoin.
- Une évaluation méthodique et une surveillance régulières de la fatigue sont d'une grande utilité pour cerner le type de stratégie qui

convient et déterminer ce qui donne de bons résultats après avoir été mis en œuvre (c.-à-d. l'utilisation de journaux de soins tenus par les patients).

- La notion de travail en équipe est d'une grande utilité en favorisant une excellente communication entre ses membres (p. ex. le patient et l'infirmière surveillent en collaboration l'efficacité de la stratégie d'atténuation de la fatigue).

En conclusion

Dans un milieu de soins sans programme structuré d'enseignement au patient sur la fatigue, les patients doivent élaborer leurs propres stratégies en vue de composer avec cet effet secondaire et ils sont susceptibles d'utiliser des approches caractérisées par le bon sens et basées sur leurs expériences antérieures. Il se peut que ces approches soient efficaces ou non. Dans notre étude, bien que les patients soient profondément conscients de l'impact de la fatigue, ils employaient, dans l'ensemble, bien peu de stratégies. Il est indispensable d'élaborer une approche structurée ou organisée pour l'évaluation des patients et leur éducation en matière d'autogestion de la fatigue. On élargira ainsi la palette des options parmi lesquelles la personne peut choisir, réduira la détresse émotionnelle éprouvée par les patients et rehaussera leur aptitude à exécuter les activités quotidiennes qu'ils jugent importantes. Quand des personnes sont diagnostiquées du cancer, il se peut qu'elles doivent développer un nouvel ensemble de compétences et de connaissances afin de pouvoir s'adapter aux effets secondaires de la maladie et de son traitement. Il incombe aux infirmières en oncologie de les aider dans le cadre de cet apprentissage. 🌱

Références

- Adams, F., Quesada, J.R., & Gutterman, J.U. (1984). Neuropsychiatric manifestations of human leukocyte interferon therapy in patients with cancer. **Journal of American Medical Association**, *252*, 938–941.
- Ahlberg, K., Ekman, T., Gaston-Johansson, F., & Mock, V. (2003). Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. **Lancet**, *362*(9384), 640–50.
- Aistars, J. (1987). Fatigue in the cancer patient: A conceptual approach to a clinical problem. **Oncology Nursing Forum**, *14*, 25–30.
- Anderson, B.I., & Tewfik, H.H. (1985). Psychological reactions to radiation therapy: Reconsideration of the adoptive aspects of anxiety. **Journal Perspectives in Social Psychology**, *48*, 1024–1032.
- Berger, A.M. (1998). Patterns of fatigue and activity and rest during adjuvant breast cancer chemotherapy. **Oncology Nursing Forum**, *25*(1), 51–62.
- Berglund, G., Bolund, C., Fornander, T., Rutqvist, L.E., & Sjoden, P. (1991). Late effects of adjuvant chemotherapy and postoperative radiotherapy on quality of life among breast cancer patients. **European Journal of Cancer**, *27*, 1075–81.
- Billings, J.A. (1985). **Outpatient management of advanced cancer**. New York, NY: J.B. Lippincott.
- Blum, D. (1997). New study shows cancer fatigue among the most prevalent but under-recognized of cancer side effects. **Cancer Care News**, *14*, 7.
- Canadian Association of Nurses in Oncology. (2004). **Your bank to energy savings** [Brochure]. Vancouver, BC: Author.
- Carter, P.A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. **Oncology Nursing Forum**, *29*(9), 1277–83.
- Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Bodenheimer, B.J., Farber, J.M., Jochimsen, P., & Morrin-Taylor, B. (1985). Chemotherapeutic toxicity: The relationship between patients' pretreatment expectations and post-treatment results. **American Journal of Clinical Oncology**, *8*, 419–425.
- Chan, C.W., & Molassiotis, A. (2001). The impact of fatigue on Chinese cancer patients in Hong Kong. **Supportive Care in Cancer**, *9*(1), 18–24.
- Chen, M.K. (1986). The epidemiology of self-perceived fatigue among adults. **Preventive Medicine**, *15*(1), 74–81.
- Cleeland, C.S. (2001). Cancer related fatigue: New directions for research: Introduction. **Cancer**, *92*(6 Suppl.), 1657–61.
- Curt, G.A. (2001). Fatigue in cancer. **British Medical Journal**, *322*(7302), 1560.
- Devlen, J., McGuire, P., Phillips, P., Crowther, D., & Chambers, H. (1987). Psychological problems associated with diagnosis and treatment of lymphomas. **British Medical Journal**, *295*, 953–957.
- Dimeo, F.C. (2001). Effects of exercise on cancer related fatigue. **Cancer**, *92*(6 Suppl.), 1689–93.
- Donnelly, S., & Walsh, D. (1995). The symptoms of advanced cancer: Identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. **Journal of Palliative Care**, *11*, 27–32.
- Fawzy, F.I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. **European Journal of Cancer**, *35*(11), 1559–1564.
- Fernsler, J.A. (1986). Comparison of patient and nurse perceptions of patient's self-care deficits associated with cancer chemotherapy. **Cancer Nursing**, *9*, 50–57.
- Ferrel, B.R., Grant, M., Dean, G.E., Funk, B., & Ly, J. (1996). "Bone Tired": The experience of fatigue and its impact on quality of life. **Oncology Nursing Forum**, *23*, 1539–47.
- Fitch, M.I., Bunston, T., Mings, D., Sevean, P., & Bakker, D. (2003). Evaluating a new clinical assessment tool: The Fatigue Pictogram. **Lung Cancer**, *41* (Suppl. 2), 262.

- Fobair, P., Hoppe, R.T., Bloom, J., Cox, R., Varghese, A., & Spiegel, D. (1986). Psychosocial problems among survivors of Hodgkin's disease. *Journal of Clinical Oncology*, **4**, 805–14.
- Frijda, N.H. (1986). *The emotions: studies in emotion and social interaction*. Cambridge, U.K.: Cambridge University Press.
- Gaston-Johansson, F., Fall-Dickson, J.M., Nanda, J., Ohly, K.V., Stillman, S., Krumm, S., et al. (2000). The effectiveness of the comprehensive coping strategy program on clinical outcomes in breast cancer autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, **23**(4), 277–85.
- Glaus, A. (1993). Assessment of fatigue in cancer and non-cancer patients and in healthy individuals. *Supportive care in cancer*, **1**, 305–15.
- Grant, M.F., Golant, M.F., Rivera, L.F., Dean, G.F., & Benjamin, H. (2000). Developing a community program on cancer pain and fatigue. *Cancer Practice*, **8**(4), 187–194.
- Graydon, J., Bubela, N., Irvine, D., & Vincent, L. (1995). Fatigue-reducing strategies used by patients receiving treatment for cancer. *Cancer Nursing*, **18**, 123–128.
- Greenberg, D.B., Sawicka, J., Eisenthal, S., & Ross, D. (1992). Fatigue syndrome due to localized radiation. *Journal of Pain & Symptom Management*, **7**, 38–45.
- 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), 701–9.
- Hickok, J.T., Morrow, G.R., McDonald, S., & Bell, A.J. (1996). Frequency and correlates in lung cancer patients receiving radiation therapy: Implications for management. *Journal of Pain & Symptom Management*, **11**, 370–77.
- Irvine, D.M., Vincent, L., Bubela, N., Thompson, L., & Graydon, J. (1991). A critical appraisal of the research literature investigating fatigue in the individual with cancer. *Cancer Nursing*, **14**, 188–99.
- Irvine, D., Vincent, L., Grayson, J.E., Bubela, N., & Thompson, L. (1994). The prevalence and correlates of fatigue in patients receiving treatment with chemotherapy and radiotherapy: A comparison with the fatigue experienced by healthy individuals. *Cancer Nursing*, **17**, 367–78.
- Jamar, C.S. (1989). Fatigue in women receiving chemotherapy for ovarian cancer In S.G. Funk, E.M. Tornquist, M.T. Campagne, L. Archer Gopp, & R.A. Weise (Eds.). *Key aspects of comfort management of pain, fatigue and nausea*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Jamar, C.S., Meyerowitz, B.E., Watkins, I.E., & Sparks, F.C. (1983). Quality of life for breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *American Journal of Nursing*, **83**, 232–235.
- Jensen, S., & Given, B. (1993). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, **1**, 321–325.
- King, K.B., Nail, L.M., Kreamer, K., Strohl, R.A., & Johnson, J.E. (1985). Patients' description of the experience of receiving radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, **12**, 55–61.
- Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., & Given, B. (1993). Loss of physical functioning among patients with cancer: A longitudinal view. *Cancer Practice*, **1**, 275–81.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Magnusson, K.F., Moller, A.F., Ekman, T.F., & Wallgren, A.A. (1999). Qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, **8**(4), 224–232.
- Meyerowitz, B.E., Sparks, F.C., & Spears, I.K. (1979). Adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. *Cancer*, **43**, 1613–1618.
- Muscio, B. (1921). Is a fatigue test possible? *British Journal of Psychology* **12**, 31–46.
- Nail, L., & King, K. (1987). Symptom distress: Fatigue. *Seminars in Oncology Nursing*, **3**, 257–262.
- Nail, L.M. (1993). Coping with intracavitary radiation treatment for gynecological cancer. *Cancer Practice*, **1**, 218–224.
- National Comprehensive Cancer Network. (year?). NCCN fatigue guidelines. Retrieved from <http://www.nccn.org> ?
- Oberst, M., Hughes, S., Chang, A., & McCubin, M. (1991). Self-care burden stress appraisal and mood among persons receiving chemotherapy. *Cancer Nursing*, **14**, 71–78.
- Ortho Biotech. (2004). *Your bank to energy savings: Helping people with cancer handle fatigue* [Brochure]. Retrieved from <http://www.cshodgson.com/YourEnergyBank.pdf>
- Pearce, S., & Richardson, A. (1996). Fatigue in cancer: A phenomenological perspective. *European Journal of Cancer Care*, **5**, 111–115.
- Piper, P.F. (1993). Fatigue and cancer: Inevitable companions? *Supportive Care Cancer* **1**, 285–86.
- Piper, B.F., Lindsey, A.M., Dodd, M.J., Ferketich, S., Paul, S.M., & Weller, S. (1989). The development of an instrument to measure the subjective dimension of fatigue. In S.G. Funk, E.M. Tornquist, M.T. Campagne, L. Archer Gopp, & R.A. Weise (Eds.), *Key aspects of comfort management of pain fatigue and nausea*. New York, NY: Springer Publishing.
- Portenoy, R.K., & Itri, L.M. (1999). Cancer related fatigue: Guidelines for evaluation and management. *Oncologist*, **4**(1), 1–10.
- Potempa, K.M. (1993). Chronic fatigue. *Annual Review in Nursing Research*, **11**, 57–769.
- Rhodes, V., Watson, P., & Hanson, B. (1998). Patients' descriptions of the influence of tiredness and weakness on self-care abilities. *Cancer Nursing*, **11**, 186–94.
- Robinson, K.D., & Posner, J.D. (1985). Patterns of self-care needs and interventions related to biologic experience of receiving radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*, **12**, 55–61.
- Schwartz, A.L. (2000). Daily fatigue patterns and effect of exercise in women with breast cancer. *Cancer Practice*, **8**(1), 16–24.
- Servaes, P.F., Verhagen, C.F., & Bleijenberg, G. (2002). Fatigue in cancer patients during and after treatment: Prevalence, correlates and interventions. *European Journal of Cancer*, **38**(1), 27–43.
- Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative Research - A practical handbook*. London: Sage Publications.
- Skalla, K.A., & Lacasse, C. (1992). Patient education for fatigue. *Oncology Nursing Forum*, **19**(10), 1537–1541.
- Smets, E.M., Garssen, B., Cull, A., & deHaes, J.C. (1996). Application of the multidimensional fatigue inventory (MFI-20) in cancer patients receiving radiotherapy. *British Journal of Cancer*, **73**, 241–245.
- Smets, E.M., Garssen, B., Schuster-Uitterhoeve, A.L., & DeHaes, J.C. (1993). Fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, **68**, 220–224.
- Tiesinga, L.J., Dassen, T.W., & Halfens, R.J., (1996) Fatigue: A summary of the definitions, dimensions and indicators. *Nursing Diagnosis*, **7**(2), 51–62.
- Walker, E.A., Katon, W.J., & Jamelka, R.P. (1993). Psychiatric disorders and medical care utilization among people in the general population who report fatigue. *Journal General Internal Medicine*, **8**, 436–440.
- Winningham, M.L., Nail, L.M., Burke, M.B., Brophy, L., Cimprich, B., Jones, L.S., et al. (1994). Fatigue and the cancer experience. The state of the knowledge. *Oncology Nursing Forum*, **21**, 23–35.