Vivre avec le lymphœdème : une étude qualitative des perspectives des femmes sur sa prévention et sa prise en charge à la suite d'un traitement lié au cancer du sein

par M. Victoria Greenslade et Colleen J. House

Abrégé

Une méthode de recherche phénoménologique a été utilisée pour explorer le vécu de treize femmes ayant un lymphœdème suite à un traitement lié au cancer du sein. Ces femmes, qui avaient entre 45 et 82 ans et vivaient sur la côte Est du Canada, ont souffert d'un lymphœdème d'une extrémité supérieure pendant au moins un an et ne présentaient pas de maladie cancéreuse active. Des entrevues semi-structurées ont été utilisées pour examiner la souffrance physique et psychosociale éprouvées par les femmes ayant un lymphœdème. L'absence d'un enseignement adéquat en pré-traitement et le manque de soutien post-traitement de la part des professionnels de la santé ainsi que l'absence de protocoles efficaces de prévention des lymphœdèmes s'alliaient pour intensifier la souffrance.

L'analyse des données incorporait les six activités de recherche de van Manen (1990) qui constituent le fondement des sciences humaines. Ces stades non séquentiels ont permis de dégager cinq thèmes majeurs : 1) la constance; 2) l'aspiration à la normalité; 3) la quête; 4) l'impact émotionnel; 5) le sentiment d'abandon. Le fil prédominant ou l'essence commune à l'ensemble des cinq thèmes de cette étude a reçu le nom d'isolement existentiel où chaque participante exprimait un sentiment d'isolement, d'être toute seule, d'être laissée à la dérive lorsqu'il lui fallait découvrir ce qu'elle pouvait sur le lymphœdème, au mieux de ses possibilités. Les implications pour les soins infirmiers sont présentées ainsi que les changements recommandés.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes du Canada (Canadian Cancer Society, 2004). Quoique les taux d'incidence se soient stabilisés depuis 1993 et que les taux de mortalité aient baissé de façon constante depuis 1990 (Canadian Cancer Society, 2002), on estime que 21 200 femmes seront encore diagnostiquées d'un cancer du sein en 2004 et que 5 200 en mourront (Canadian Cancer Society, 2004). Les tendances suggèrent que les femmes sont plus susceptibles d'être diagnostiquées d'un cancer du sein à un plus jeune âge et à un stade plus précoce de la maladie (Chirikos, Russell-Jacobs et Jacobsen, 2002). On anticipe que les progrès technologiques sur le plan de la détection et du traitement du cancer du sein vont continuer de se traduire par une baisse des taux de mortalité (Chu et al., 1996). Tout ceci fait que davantage de femmes survivent désormais au cancer du sein et doivent faire face aux séquelles du traitement (Chirikos et al., 2002; Wingo, Ries, Rosenberg, Miller et Edwards, 1998). Quoiqu'on ne dispose pas de preuves suffisantes pour affirmer que les femmes atteintes d'un cancer du sein subissent une plus grande incapacité fonctionnelle à

long terme que les femmes n'ayant pas de cancer du sein, il est notoire que les interventions de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie adjuvante réduisent les capacités physiques et émotionnelles des femmes atteintes d'un cancer du sein (Burstein et Winer, 2000; Chirikos et al., 2002; Ganz, Rowland, Meyerowitz et Desmond, 1998; Polinsky, 1994; Wyatt et Friedman, 1998). Une affection attribuable au traitement du cancer du sein est le lymphœdème, une complication largement reconnue mais encore mal comprise et des plus problématiques.

Contexte

Le lymphœdème est une accumulation de liquide lymphatique dans des tissus à la suite d'un endommagement ou d'une exérèse de vaisseaux et/ou de ganglions lymphatiques. Cette accumulation de liquide crée un gonflement et une pression excessifs dans l'extrémité affectée qui, s'ils ne sont pas traités, peuvent entraîner un préjudice esthétique et même parfois de la douleur et une incapacité au niveau du membre affecté (National Cancer Institute, 1999). Cette accumulation anormale de liquide riche en protéines dans les espaces interstitiels précipite le développement de cellulite et de fibrose dans les tissus environnants (Brennan, 1992; Humble, 1995; Pappas et O'Donnell, 1992; Wilson et Bilodeau, 1989).

Il est difficile de déterminer avec quelle incidence les femmes subissent un lymphœdème du bras à la suite du traitement d'un cancer du sein. Selon Harris, Hugi, Olivetto et Levine (2001), des définitions inconciliables et l'absence d'un système de classement normalisé des lymphœdèmes se soldent par des taux d'incidence variant de 6 à 70 %. Le risque de lymphœdème augmente avec l'irradiation de l'aisselle (Harris et al., 2001) et est influencé par l'ampleur de la dissection axillaire, l'augmentation de l'âge et l'obésité (Box, Reul-Hirche, Bullock-Saxton et Furnival, 2002; Erikson, Pearson, Ganz, Adams et Kahn, 2001; Harris et al., 2001). Environ un tiers des femmes subissant une dissection des ganglions axillaires éprouveront un lymphœdème post-traitement à un degré ou à un autre (Radina et Armer, 2001).

M. Victoria Greenslade, inf., PhD, Consultante principale en soins infirmiers, Bureau de la politique des soins infirmiers, Direction générale de la politique de la santé, Ottawa, ON.

Colleen J. House, inf., MEd, Membre du corps professoral, Centre for Nursing Studies, St. John's, NL

Personne-ressource préférée : M^{me} Victoria Greenslade, PhD, vicki_greenslade@hc-sc.gc.ca

Malgré l'amélioration de la radiothérapie et l'utilisation décroissante de la mastectomie radicale comme norme chirurgicale, la forte incidence continue du cancer du sein et l'augmentation des taux de survie au cancer du sein sont une source de préoccupation pour les survivantes du cancer du sein et pour les professionnels de la santé (Hull, 2000). Paskett et Stark (2000) ont découvert que 48 % des survivantes du cancer du sein atteintes d'un lymphœdème rapportaient que ce dernier nuisait à leurs activités quotidiennes routinières. D'après Woods, Tobin et Mortimer (1995), les femmes ayant un lymphœdème avaient plus de difficultés d'adaptation psychosociale et éprouvaient davantage de morbidité psychologique associées au cancer du sein et au lymphœdème que les femmes qui n'avaient pas développé de lymphœdème à la suite du traitement du cancer du sein.

Des études ont démontré que la présence d'un lymphœdème est associée à une baisse rapportée de la qualité de vie chez les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein (Beaulac, Lindsay, McNair, Scott, LaMorte et Kavanah, 2002; Coster, Poole et Fallowfield, 2001). Hare (2000) a signalé que « le lymphœdème accompagnant le cancer du sein a un énorme impact sur la vie des patientes » (p. 39). Le principal enjeu qui influence l'impact du lymphœdème sur la vie des individus est s'ils avaient reçu ou non de l'information sur le lymphœdème. Les travaux de recherche ont montré que de nombreuses femmes atteintes d'un lymphœdème ne connaissent ni ne comprennent le risque d'apparition d'un lymphœdème, ce qui provoque son apparition et la manière dont il convient de le traiter une fois qu'il s'est développé (Bosompra, Ashikaga, O'Brien, Nelson, Skelly et Beatty, 2002; Coward, 1999; Radina, Armer, 2001; Radina et Armer, Culbertson et Dusold, 2004; Thiadens, Armer et Porock, 2002). Woods et ses collègues (1995) avaient fait état de conclusions semblables une décennie plus tôt.

Le lymphœdème contribue aux défis physiques et psychosociaux rencontrés par les femmes dans leurs activités quotidiennes, mais une recension de la littérature révèle un manque de cohérence au niveau des soins dispensés par les professionnels de la santé en cas de lymphœdème. De nouvelles recherches sont nécessaires si l'on veut mieux comprendre le vécu de femmes avec un lymphœdème. Un examen de la quantité d'enseignement pré-traitement et de soutien post-traitement par les professionnels de la santé et une analyse des types de protocoles utilisés pour prévenir et prendre en charge le lymphœdème pourraient permettre aux intervenants d'aider les patients à jouir d'une meilleure qualité de vie.

But de l'étude

Cette étude a fait appel à une démarche phénoménologique de type herméneutique pour explorer le vécu de femmes avec un lymphœdème afin de dégager la signification de cette expérience associée au cancer du sein. L'exploration des nombreuses façons dont ces femmes éprouvent et comprennent leur monde entraînera, espérons-le, l'accroissement de la pratique réflexive parmi les professionnels de la santé et produira des recommandations sur les

pratiques de prévention et de prise en charge du lymphœdème qui auront une incidence positive sur l'adaptation à la vie avec un lymphœdème et amélioreront la qualité de vie.

Cet article présente les résultats et les changements recommandés.

Méthodologie

Plan de l'étude

Un échantillon choisi à dessein de 13 femmes a été recruté dans la côte Est du Canada au moyen d'annonces dans les journaux, à la télévision et à la radio. Les femmes avaient entre 45 et 82 ans, avec une moyenne d'âge de 63 ans. Trois des participantes avaient consacré leur vie adulte au travail au foyer. Parmi les dix qui avaient travaillé à l'extérieur, sept avaient œuvré au sein du système de soins de santé dans une capacité professionnelle ou semi-professionnelle. Aucune des femmes ne recevait de chimiothérapie ou de radiothérapie au moment de l'étude; toutefois, certaines participantes prenaient du tamoxifène à long terme. Le tamoxifène est un agent thérapeutique anti-œstrogène qui bloque la croissance des cellules du cancer du sein.

Les lymphœdèmes allaient de légers à graves (voir la figure 1) et le moment de leur apparition allait d'immédiatement après l'opération à 25 ans après l'intervention chirurgicale. Plus de 50 % des participantes ont développé un lymphœdème dans les douze mois suivant la chirurgie.

Collecte des données

L'approbation éthique a été décernée par un comité d'éthique de la recherche sur des sujets humains. Les critères d'inclusion dans l'étude étaient les suivants : a) lymphœdème de l'extrémité supérieure découlant du traitement lié au cancer du sein; b) présence du lymphœdème depuis au moins un an; c) résidente d'une zone géographique particulière; d) aucune manifestation de la maladie cancéreuse active ou de récurrence du cancer. Les participantes potentiellement intéressées ont communiqué avec la chercheuse principale en composant le numéro de téléphone publié dans les annonces. La zone géographique a été déterminée en fonction des contraintes financières de l'équipe de recherche. Si les femmes répondaient aux critères d'inclusion, elles étaient autorisées à participer à l'étude et un rendez-vous était alors fixé pour une entrevue. Les personnes intéressées qui ne souffraient pas d'un lymphœdème de l'extrémité supérieure depuis au moins un an, avaient un cancer actif, subissaient une récurrence ou résidaient à l'extérieur de la zone géographique établie étaient exclues de l'étude.

Une fois le consentement des participantes obtenu, les données ont été recueillies par le truchement d'entrevues semi-structurées et enregistrées. La chercheuse principale effectuait les entrevues en personne à un moment et dans un endroit qui convenaient à chaque participante (p. ex. à leur domicile); ces entrevues duraient entre 60 et 90 minutes. Des questions guides telles que « Décrivez ce que cela signifie de vivre avec un lymphœdème » et « Dites-moi comment le fait d'être atteinte d'un lymphœdème a eu un impact sur vos activités

Figure 1.

Lymphœdème léger

Lymphœdème grave

utilisée par permission

quotidiennes » ont été conçues dans le but de stimuler la conversation. D'autres questions permettaient d'obtenir des renseignements sur le type et la quantité de préparation que ces femmes avaient reçus des professionnels de la santé relativement à la prévention et à la prise en charge du lymphœdème. Il était également important de dégager le soutien que ces femmes recevaient du système de soins de santé pour faire face au lymphœdème; les changements et les ajustements qu'elles avaient dû faire pour s'adapter à cette affection; et enfin, l'impact physique et psychosocial du lymphœdème sur leur personne. Des données démographiques comme l'âge, la profession et le moment de l'apparition du lymphœdème ont également été recueillies. Nous avons repris contact avec certaines participantes afin de vérifier l'interprétation des conclusions et d'obtenir des éclaircissements additionnels, lorsque jugé nécessaire.

Analyse

Les entrevues ont été transcrites mot pour mot. Les chercheuses ont utilisé la démarche de van Manen (1977) pour lancer l'analyse thématique peu après la collecte des données correspondant à la première entrevue. Elles ont réfléchi sur chaque entrevue peu après sa tenue, et les entrevues ultérieures ont été enrichies par l'apprentissage réalisé lors des précédentes. Les deux chercheuses ont écouté les enregistrements sonores et lu les verbatims plusieurs fois, d'abord indépendamment l'une de l'autre, puis ensemble. Les lectures répétées des verbatims ont permis aux chercheuses de dégager les mots sur lesquels elles porteraient leur attention dans le texte. Ce n'est qu'après avoir lu les verbatims et écouté les enregistrements à maintes reprises que les mots et les groupes de mots essentiels ont fait surface. L'utilisation de la démarche de lecture sélective de van Manen (1977) a permis d'identifier les mots et les groupes de mots permettant d'éclairer la signification réelle de l'expérience vécue.

L'acte de réflexion a joué un rôle important dans le processus d'analyse pour assurer l'obtention, en bout de ligne, de descriptions représentatives du vécu des femmes. La réflexion vise à faire ressortir la signification intérieure du vécu des femmes, et elle commence par la reconnaissance des suppositions et postulats initiaux des chercheuses. Il importait que ces dernières reconnaissent leur propre statut de professionnelles de la santé et qu'elles veillent à ce que la présence de croyances préalables n'entrave ni n'influence les résultats. Elles ont pris grand soin de mettre en sourdine leurs croyances pré-existantes et se sont fréquemment rappelé à l'ordre, l'une et l'autre.

Le programme informatique de Qualis Research Ethnograph v.5 a été utilisé pour faciliter l'organisation thématique des données. Une analyse plus poussée a permis d'assurer l'organisation systématique des thèmes.

Résultats

Les résultats ont permis de mettre au jour cinq thèmes majeurs : 1) la constance; 2) l'aspiration à la normalité; 3) la quête; 4) l'impact émotionnel; 5) Le sentiment d'abandon. Tous ces thèmes étaient imprégnés de la marque de l'isolement existentiel.

Thème 1 : La constance

Les participantes décrivent leur expérience avec le lymphœdème comme une complication qui exerce un impact sur pratiquement toutes leurs activités quotidiennes. Elles le décrivent comme un fléau qui ne cesse jamais.

Comme quand vous assistez à une conférence dans un hôtel. Les chaises sont bigrement inconfortables, mais vous vous asseyez de côté et vous mettez le bras sur le dos de votre chaise, ou s'il y a une autre chaise de libre à côté de vous, vous le mettez sur le dos de celle-là. Quand vous allez à l'église, vous mettez le bras sur l'accoudoir du banc. Je veux dire... vous vous demandez si les gens qui se trouvent

derrière vous pensent que c'est étrange que vous posiez le bras autour de la taille de votre mari en plein milieu de la messe. Vous savez, c'est tous ces petits détails-là. (5)

La majorité des participantes éprouvent de la gêne sous une forme ou une autre au niveau du membre atteint qu'il s'agisse de douleur, de sensations de plénitude ou de pression, ou encore des picotements et de l'engourdissement. Elles font état du besoin continu qu'elles ont de composer avec cette gêne, de protéger leur bras ou de trouver une forme quelconque d'accommodation.

Je me suis aperçue que si je garde mon bras en position élevée et ce, peu importe la durée, je ressens une douleur en dessous du bras. Vous savez, j'adore tricoter et faire du crochet et je trouve que si j'arrive à tricoter pendant une demi-heure ces temps-ci, c'est bien le maximum que je puisse atteindre... Cela a complètement chamboulé ma vie. (11)

Les participantes ont indiqué que l'adaptation constante au membre enflé de lymphœdème est une source de frustration, de fatigue et d'indisposition.

Vous savez, il y a tant de changements auxquels une personne doit s'adapter parce que... c'est vraiment frustrant et cela représente probablement aussi une situation déprimante pour les personnes atteintes... Il faut avoir une attitude vraiment positive pour essayer de se sentir bien quand on a un lymphœdème et même quand on est optimiste, cette affection est réellement frustrante par moments. (3)

Thème 2 : L'aspiration à la normalité

Le deuxième thème, l'aspiration à la normalité, existe en interrelation avec le thème de la constance. Les participantes souhaitent que leur vie revienne à la normale – qu'elles n'aient plus besoin d'acheter des vêtements d'une taille autre pour composer avec le bras atteint; de ne pas devoir continuellement porter des manches longues pour se couvrir le bras et ne pas avoir faire face aux questions des gens qui demandent pourquoi elles ont un bras bien plus gros que l'autre.

Je veux être normale; je veux pouvoir faire des choses normales; et ne pas avoir à me dire « Oh, il faut que je fasse ceci, sinon il faudra que j'en paie le prix. » (1)

Les participantes avouent comment les « doigts en saucisse » ou le fait de porter une manche de compression font automatiquement d'elles des personnes différentes des autres. Du fait de cette « différence », les gens se sentent tout permis de leur poser des questions sur leur affection.

Même en été, il faut que je porte des vêtements aux manches longues. J'ai horreur d'aller nager. Ça me fait mal, vous savez, parce que je hais cela lorsque les gens vous regardent et se demandent ce qui cloche ou qu'ils s'apitoient sur mon sort. Ça me fait mal au cœur, et même les enfants s'exclament « Qu'est-ce qui vous est arrivé au bras? » et il faut le leur expliquer et cela fait vraiment mal, oui, aucun doute à ce sujet. (13)

Thème 3 : La quête

Quoiqu'il entretienne une interrelation avec les thèmes 1 et 2, le thème 3 reflète plus directement les expériences des participantes relatives au système de soins de santé local. Baptisé « la quête », il a trait aux participantes qui s'inquiètent des incohérences caractérisant l'information disponible sur la prise en charge des lymphœdèmes. Il exprime les situations où l'information liée la santé se résume par une absence d'information. Les participantes parlent de la quantité négligeable d'information qu'elles ont reçue et de la crédibilité de l'information disponible pour les aider à prendre en charge leur lymphœdème.

L'autre défi, je crois, consiste à se convaincre soi-même de la validité des choses qu'on lit parce qu'on finit par lire des renseignements contradictoires... (par exemple, ne pas faire d'exercice avec le bras touché; ailleurs, des personnes atteintes participent à des courses de bateaux-dragons et font beaucoup d'exercice)... Le défi, c'est donc qu'est-ce qu'on peut lire, ce qu'on en retient et ce qu'on va faire, personnellement. Et je pense que... pour les personnes atteintes d'un lymphœdème, il est difficile de savoir ce qu'on devrait faire parce que l'information est si contradictoire. (8)

Beaucoup de participantes estiment qu'elles sont seules dans leur recherche d'information. Les participantes avancent que le peu d'information qu'elles ont à propos du lymphœdème, elles l'ont découvert sans assistance – soit en faisant des recherches dans Internet, soit à force d'essais et d'erreurs personnels, soit par des découvertes fortuites dans le cadre de leur maillage social. Elles trouvent des « bribes » sans pour autant découvrir suffisamment d'information pour que ces bribes forment un tout significatif.

On se sent comme isolée quand on ne sait pas. On sait de quel problème on est atteinte mais on ne sait pas ce qu'il faut rechercher et on ne sait où on peut aller pour essayer de faire quelque chose qui pourrait vous aider à surmonter le problème, alors on essaie différentes choses. (3)

Thème 4 : L'impact émotionnel

Le thème 4 intitulé l'impact émotionnel est étroitement lié avec celui de la quête. Les participantes abordent la myriade d'émotions qui caractérisent la vie avec le lymphœdème : colère, peur, reproches envers soi et frustration. Certaines participantes ressentaient de la tristesse et du désespoir et étaient découragées par le fait d'avoir développé un lymphœdème et jugeaient qu'elles n'avaient pas d'autre choix que de composer avec lui.

Une participante a discuté de la quantité d'attention accordée à la perte de cheveux durant la chimiothérapie, une condition temporaire, alors qu'on n'en prête pas du tout à la prévention de la complication chronique et permanente du lymphœdème.

J'ai reçu davantage d'information et on m'a davantage prévenue pour la chute probable de mes cheveux que pour ce problème. Maintenant je sais que c'est dévastateur quand vous perdez vos cheveux, mais, ce que je veux dire, c'est que c'est temporaire. Ce n'est pas permanent, n'est-ce pas? Il y a beaucoup de gens, vous savez, chez qui les cheveux repoussent encore mieux qu'avant; il y avait beaucoup plus d'information distribuée et les gens sont venus me parler à ce sujet alors que pour mon bras, qui est une affection permanente et qui touche votre vie en permanence et qui est beaucoup plus douloureuse et pénible, de bien des manières, vous savez... eh bien personne n'est jamais venu... [me parler du lymphœdème]. (12)

Ce « manque » d'aide de la part du système de soins de santé a des effets dévastateurs. Les femmes se résignent au fait qu'il n'y a pas grand chose d'autre qu'elles peuvent faire à part espérer que leur voix sera entendue un jour et que cela aidera les autres, d'une façon ou d'une autre. Lorsqu'on a demandé à une participante de quelle manière le système de soins l'avait préparée à faire face aux défis associés au lymphœdème, elle a répondu sèchement :

C'est simple, il ne l'a pas fait. Il ne m'a donné aucune préparation du tout. Et à ce que je sache, personne ne m'a jamais informée... que ceci est habituel, inhabituel, si c'était quelque chose qui m'était particulier et si d'autres personnes en souffraient aussi... (10)

Des participantes se reprochent d'avoir développé un lymphœdème. Elles s'en veulent d'en avoir trop fait avec leur bras ou d'avoir fait une activité qu'elles n'auraient pas dû faire.

Au début, on m'a conseillé de faire mes exercices; mais là, je croyais que c'était pour les muscles parce qu'on m'avait enlevé – je ne sais pas, moi, 16 ou 18 ganglions lymphatiques et je continuais donc de faire mes exercices à la maison – mais peut-être pas comme j'aurais dû les faire. C'est peut-être ce qui l'a provoqué; c'était peut-être de ma faute parce que je n'ai pas fait les exercices. Je ne fais de reproches à personne d'autre et peut-être que c'est moi que je dois blâmer. J'aurais dû être plus... Je ne sais pas, moi, ce que j'aurais pu faire... (9)

Thème 5 : Le sentiment d'abandon

Le dernier thème, le sentiment d'abandon, est exprimé par la plupart des participantes. Ces dernières exprimaient de la colère, sous une forme ou une autre, envers leur situation, d'autres envers ce qu'elles percevaient comme étant l'apathie du système de soins relativement à leurs questions associées au lymphœdème. Les données recueillies regorgent de descriptions de leur colère.

Personne n'en parlait; et quand j'ai abordé le sujet dans la clinique d'oncologie, ils ont tous hoché la tête et ont changé de sujet... On m'a donné l'impression que puisque c'est une affection qui ne met pas ma vie en danger et que j'avais subi une chirurgie et une radiothérapie, je devrais être reconnaissante et ne pas me plaindre de mon lymphœdème... Cela m'a mis dans une colère telle que je ne vais plus à la clinique d'oncologie... mon problème le plus pressant, la chose qui a le plus changé ma vie est le lymphœdème, et on me fait toujours sentir que je devrais être reconnaissante que c'est la seule séquelle que j'aie. Pourquoi donc me plaindre de quelque chose qui ne faisait pas vraiment de différence... mais il faisait une énorme différence pour moi. (8)

L'absence d'enseignement sur la prévention et la gestion du lymphœdème, l'apathie des intervenants du système de soins et les coûts élevés, souvent non couverts par les assurances, des manches de compression, des pompes de compression et des massages décongestionnants complexes font tous naître, chez les participantes, le sentiment qu'elles sont négligées et abandonnées par le système de soins. Elles jugent que le système de soins n'a été ni équitable ni juste dans le traitement de leur affection. Elles estiment que le système de soins avait non seulement « échoué » mais qu'il les avait « abandonnées ».

Pourquoi devrais-je payer pour le traitement que je dois recevoir quand les autres choses sont entièrement couvertes, et je ne crois pas que je fasse preuve de méchanceté ou d'avarice ou quoi que ce soit d'autre; mais il s'agit d'une affection courante qui est une complication de mon cancer et si quelqu'un d'autre était atteint d'une affection qui fait partie d'une autre affection majeure, le tout serait pris en charge en un seul bloc et traité de cette façon, mais cela ne se passe pas comme ça. On me dit que c'est mon problème, que je dois aller m'en occuper. Comme je l'ai dit avant, avec tous les problèmes : l'argent, le côté émotionnel, le côté physique, tout quoi – eh bien, je crois qu'une assistance devrait être offerte. (12)

Essence : L'isolement existentiel

Le fil prédominant ou l'essence commune à l'ensemble des cinq thèmes de cette étude a reçu le nom d'isolement existentiel (voir la figure 2.). Van Manen (1989) décrit les thèmes essentiels comme formant des nœuds dans les toiles de notre vécu, autour desquels certaines expériences se tissent. L'isolement existentiel constitue l'un de ces nœuds. Chaque participante exprime son sentiment d'isolement, le fait d'être laissée à elle-même, d'être abandonnée à la dérive pour essayer de découvrir des renseignements sur le lymphœdème, aux mieux de ses capacités.

La figure 2 dresse un portrait schématique de l'entrelacement des cinq thèmes majeurs dégagés dans les rapports qu'ils entretiennent avec le fil dominant de l'isolement existentiel.

Les participantes se sentaient abandonnées par un système de soins de santé qui, de bien des façons, était responsable de leur situation et elles se retrouvaient seules face à l'ajustement et aux répercussions de l'affection. Tout au long des entrevues, les participantes décrivent le sentiment d'isolement qui envahit à peu près tout ce qu'elles font. Elles décrivent l'état d'isolement qui prévaut dans tout ce qu'elles accomplissent, dans tous les endroits où elles se rendent et dans toutes leurs interactions. Elles recouvrent le bras atteint, le prennent constamment en compte, le cachent au regard des autres, font des compensations pour sa taille, sa forme et les contraintes qu'il impose. Elles jugent que le lymphœdème fait d'elles des personnes « différentes ». Il s'agit d'une chose que les gens ne comprennent pas, qu'ils ne veulent pas côtoyer ou qui, pour l'essentiel, ne les intéresse pas. Il les isole, les fait se sentir différentes et provoque, chez elles, un trouble émotionnel. Elles éprouvent un désir ardent, redevenir « normales ».

Lorsque les participantes essaient de trouver des réponses ou des moyens de gérer leur lymphœdème, elles ne savent pas où aller pour trouver de l'aide. Les participantes qui ont des connaissances suffisantes pour faire des recherches dans la documentation professionnelle se heurtent au défi de devoir déchiffrer des montagnes d'information contradictoire. Celles qui recherchent l'aide des professionnels de la santé rencontrent le même manque de cohérence. Soit qu'il n'y a pas de protocoles de traitement soit qu'il n'existe aucune cohérence entre les protocoles proposés par les professionnels de la santé.

Le sentiment d'isolement est aggravé par le sentiment d'abandon ressenti face à un système de soins apathique. Les participantes sentaient qu'elles ne constituent plus une priorité au sein du système de soins. Ce dernier qui les avait si bien prises en charge après leur diagnostic initial de cancer du sein les abandonne maintenant alors qu'elles font face à cette complication du traitement à la fois constante et perturbatrice.

Discussion

Cet article décrit le vécu de treize femmes qui sont atteintes d'un lymphœdème associé au traitement du cancer du sein. Les résultats donnent un aperçu pointu de la longue et pénible lutte des participantes contre le lymphœdème et le système de soins. Cette étude démontre de manière indéniable que les pratiques de soins liées au lymphœdème associé au traitement du cancer du sein ne suffisent pas à répondre aux besoins physiques et psychologiques de toutes les patientes. Les participantes ayant développé un lymphœdème à la suite du traitement du cancer du sein ne recevaient pas un enseignement adéquat sur le risque de développement du lymphœdème ou sur les soins requis en cas d'œdème à un membre supérieur. Elles ont dû trouver par elles-mêmes des moyens de traiter leur affection et estimaient qu'elles devaient faire leurs recherches dans un isolement total. Elles recevaient peu d'assistance de la part de leurs professionnels de la santé et lorsqu'elles avaient la chance de recevoir de l'information, celle-ci était de nature contradictoire. Elles estimaient qu'on les avait lancées à la dérive dans leur quête en espérant qu'elles trouveraient quelque chose, au mieux de leurs capacités.

La vie avec un lymphœdème est un combat continu jour après jour. Les décisions entourant les vêtements qu'elles allaient porter se sont transformées en un défi quotidien. Les participantes décrivaient comment elles devaient acheter des vêtements qui puissent accommoder leur « gros » bras et porter des chemises et des robes à manches longues afin de dissimuler leur membre supérieur « enflé, inesthétique ». Elles évitaient de porter des bagues, bracelets et montres parce qu'ils restreignaient ou qu'ils faisaient ressortir leurs poignets et doigts enflés. Ces conclusions sont semblables à celles de Carter (1997) et de Paskett et Stark (2000) qui ont signalé que le lymphœdème portait atteinte aux relations sociales et sapait l'image corporelle et l'estime de soi.

Les participantes indiquaient que la constance de la douleur, de la gêne et de la lourdeur de leur bras plongeait leur vie quotidienne dans l'ombre à mesure que l'obligation de fonctionner dans leur emploi et de s'occuper de leur demeure et de leur famille créait souvent un sentiment accablant de frustration, de désespoir, de tristesse et de colère. De semblables complications physiques qui entravent le fonctionnement quotidien ont déjà été rapportés par des femmes présentant un lymphœdème (Brennan, DePompolo et Garden, 1996; Paskett et Stark, 2000; Woods, Tobin et Mortimer, 1995).

Un grand nombre de participantes désiraient tant paraître normales qu'elles évitaient de porter des vêtements de compression/contention lorsqu'elles se trouvaient dans des endroits publics et elles se mettaient le bras derrière le dos afin de le dissimuler aux regards. Elles étaient très conscientes de leur image corporelle et évitaient parfois des situations qui pouvaient attirer l'attention sur leur bras. Pour se décrire, elles utilisaient des phrases telles que « Je voulais juste reprendre une apparence normale », « C'est comme si vous étiez défigurée », « C'est comme si on n'était pas des êtres humains. » Le préjudice esthétique subséquent était fréquemment associé à une souffrance émotionnelle et à une baisse de l'estime de soi et se traduisait par des sentiments d'isolement et de solitude. Les participantes faisaient des déclarations comme « Nous savons très bien que les gens nous regardent tout en se demandant ce qui nous arrive » et « Cela fait mal, émotionnellement parlant... Ça ne fait pas l'ombre d'un doute. » Ces conclusions sont en harmonie avec les constatations de Backett (1992) selon lesquelles le lymphœdème peut se solder par des sentiments négatifs en matière d'image corporelle et d'autoperception. Goffman (1990) a conclu que les affections chroniques peuvent entraîner une profonde anxiété émotionnelle et sociale. Carter (1997) affirmait également que les femmes atteintes d'un lymphœdème étaient aux prises avec des anxiétés sur le plan de leur vie sociale et de leurs relations et avec des inquiétudes en matière d'image corporelle.

La quête continue, par les participantes, d'information sur le lymphœdème constitue un résultat important de cette étude. Il y a lieu de s'inquiéter du fait que plus de 50 % des participantes interviewées dans le cadre de l'étude étaient elles-mêmes des professionnelles de la santé. Malgré leur connaissance intime du système de soins de santé et leur aptitude à faire des recherches dans la documentation professionnelle, ces participantes rapportaient que la nature contradictoire de l'information et l'incertitude entourant ce qui devrait être la meilleure méthode de traitement faisaient naître en elles une grande frustration. Elles se sentaient seules dans leur quête d'information, abandonnées par les professionnels de la santé qui étaient censés les aider et elles éprouvaient de la colère après le système de soins qui faisait preuve d'apathie envers leur situation.

La quête d'information par les participantes incluait également des conversations avec d'autres personnes atteintes de lymphœdème, des recherches dans Internet et des consultations auprès d'amis et de membres de la famille. Ces recherches autonomes et à l'aveuglette faisaient que les participantes finissaient par explorer et essayer tout traitement qui leur offrait une quelconque dose d'espoir d'amélioration. Les solutions allaient du drainage lymphatique manuel aux pompes de compression pneumatique, en passant par la consommation de jus de carottes concentré et la considération de la possibilité d'une amputation. Woods (1993) indiquait que 90 % des patientes présentant un lymphœdème associé au cancer du sein n'avaient pas reçu d'information sur le risque qu'elles encourraient de développer un lymphœdème. De même, Paskett et Stark (2000) ont conclu qu'il fallait offrir davantage d'enseignement et de conseils aux patientes atteintes du cancer du sein à risque de développer un lymphœdème. Trouver et recevoir de l'information sur le lymphœdème représentaient l'enjeu le plus important pour les vingt participantes à l'étude de Hare (2000).

La vie avec un lymphœdème avait un impact émotionnel d'une grande intensité. La gamme des émotions exprimées par les participantes témoigne de l'énergie qu'elles devaient dépenser. La constante adaptation au fait d'avoir un bras atteint d'un œdème et les compensations qui s'ensuivaient étaient à la fois une source de frustration et de fatigue. La tristesse, l'anxiété, les reproches envers soi, le désespoir et la résignation étaient les thèmes émotionnels courants associés, dans la majorité des cas, aux enjeux liés à l'altération du fonctionnement physique et à la perturbation de l'image corporelle et de l'estime de soi. Une souffrance émotionnelle « silencieuse » est le terme retenu par Hare (2000) pour décrire les expériences similaires de ses sujets d'étude.

Les participantes étaient particulièrement sensibles aux commentaires faits par les professionnels de la santé relativement au lymphœdème, et le type et la quantité de soutien reçu de la part de ces professionnels de la santé exerçaient une incidence profonde sur les participantes. Quand la plupart des participantes à cette étude recevaient des réponses non satisfaisantes ou un rejet de la part du système de soins, elles s'efforçaient d'explorer le plus grand nombre de voies possibles en vue d'obtenir des réponses. Cette quête continue d'information provoquait des émotions telles que le sentiment d'abandon et de perte, la tristesse, la frustration et la colère. Les participantes décrivaient la colère qu'elles ressentaient envers le système de soins qui, estimaient-elles, les avait abandonnées. Le fait d'éprouver ces émotions faisait naître en elles une détresse qui les épuisait émotionnellement. Cette combinaison d'émotions a été cernée dans des études antérieures (Carter, 1997; Velanovich et Szymanski, 1999). Les participantes éprouvaient les émotions contraires d'insatisfaction et de gratitude à l'égard du système de soins qui leur avait sauvé la vie mais leur avait donné leur congé sans leur offrir l'enseignement et le soutien dont elles avaient besoin pour s'adapter. Les participantes se plaignaient d'avoir reçu des informations insuffisantes ou contradictoires sur le lymphœdème et du manque de sensibilité général de leurs médecins. Les femmes demandaient qu'on leur fournisse des réponses mais elles recevaient des renseignements contradictoires et se retrouvaient généralement seules face à leur affection. Certaines participantes se sont fait dire de porter une manche de compression, d'autres d'utiliser une pompe, et d'autres encore se sont entendues dire « Il n'y a rien qui puisse être fait. Une fois que vous avez un lymphœdème, vous l'avez. » Les bouts de phrases et groupes de mots utilisés par les participantes tels que « devriez être heureuse d'être encore en vie », « on ne peut rien y faire, seulement apprendre à vivre avec », et « le lymphœdème est un problème chronique » ressemblent étonnement aux résultats de Carter. L'étude de Hare (2000) révélait que les participantes ne recevaient pas suffisamment d'information de la part des professionnels de la santé lors du diagnostic et qu'elles éprouvaient un sentiment de perte accablant et qu'elles souffraient souvent en silence. D'après Barush (1997), les femmes plus âgées s'y adaptaient parfois en « s'estimant heureuses de leur sort ». Ainsi, les termes proférés par la doyenne des participantes à l'étude étaient « J'ai de la chance » et « Il y a beaucoup de gens dont le sort est bien pire que le mien » et « ce serait pécher si je me plaignais alors que je n'ai pas de quoi me plaindre », sont semblables à ceux émis par les participantes à l'étude de Barush (1997).

Un autre aspect du sentiment d'abandon décrit par quelques-unes des participantes était le manque de soutien financier offert pour couvrir le coût des modalités de traitement. Les vêtements de compression/contention tels que les manches de compression avaient un prix d'achat élevé et un certain nombre de participantes n'avaient pas d'assurance. Celles ayant une police d'assurance déclaraient que la couverture offerte pour les coûts de remplacement de la manche était insuffisante. Les participantes ajoutaient que la fréquence de nettoyage des manches de compression leur faisait perdre leur élasticité et qu'elles devaient donc être remplacées

régulièrement. Plusieurs participantes ont trouvé que les pompes de compression et les traitements de massage étaient d'un coût inabordable.

Un thème particulier domine cette étude, à savoir que les participantes avaient le sentiment d'être laissées à elles seules pour faire face à la vie et au lymphœdème. La majorité des participantes ne connaissaient pas bien les complications du traitement du cancer du sein, notamment celles du lymphœdème. Paskett et Stark (2000) ont signalé que 77,5 % des 40 femmes à l'étude n'avaient pas été informées avant le traitement de la possibilité de développer un lymphœdème. Les participantes étaient mécontentes du manque d'attention de la part de leurs médecins, de l'inadéquation de l'enseignement reçu en matière de prévention du lymphœdème et de l'absence de directives cohérentes de traitement de cette affection. Les commentaires révélaient que, bien qu'elles soient reconnaissantes d'avoir survécu, ces femmes devaient livrer une nouvelle lutte à laquelle on ne les avait pas préparées, une lutte qui ne met pas leur vie en danger mais qui perturbe énormément leur existence quotidienne. Elles se sentaient soutenues par le système de soins dans leur lutte contre le cancer du sein mais abandonnées et livrées à l'incertitude et à la frustration dans leur combat contre le lymphœdème. Le besoin qu'elles avaient de recevoir davantage d'enseignement et de soutien dans le cadre de la prévention et de la prise en charge du lymphœdème dominait chaque entrevue. Des écrits antérieurs ont souligné la nécessité pour les médecins et les autres prestataires de soins d'aider les femmes à faire face aux affections chroniques associées au cancer en leur dispensant de l'information et un enseignement appropriés (Carter, 1997; Coward, 1999; Fitch, Deane et Howell, 2003; Hare, 2000; Hull, 2000; Humble, 1995; Paskett et Stark, 2000; Passik et McDonald, 1998).

Pour résumer, le sentiment d'isolement et de solitude qui est le fondement même du concept de l'isolement existentiel constituait l'essence profonde des expériences des participantes. Les participantes à cette étude ont recherché puis essayé divers traitements pour tenter de soulager les symptômes extrêmement irritants et frustrants du lymphœdème et d'améliorer leur qualité de vie. Certains traitements apportaient un soulagement temporaire tandis que d'autres augmentaient le degré d'insatisfaction des participantes. Celles-ci exprimaient continuellement des réactions telles qu'une gêne et une frustration constantes; un sentiment de perte accablant et un sentiment d'abandon se retrouvaient dans l'ensemble des entrevues.

Implications

Il importe que les professionnels de la santé prennent davantage connaissance de l'impact du développement d'un lymphœdème sur la qualité de vie des survivantes du cancer du sein. Trouver et recevoir de l'information sur le lymphœdème constituait le plus important enjeu pour les participantes à cette étude, juste devant les sentiments d'abandon qu'elles ressentent face à l'apathie du système de soins. Cette perception de l'apathie des professionnels de la santé suggère que les questions psychosociales vont continuer de constituer des problèmes pour les femmes à risque de développer un lymphœdème ou déjà atteintes de cette affection. Les professionnels de la santé doivent prendre davantage conscience du contenu (verbal et non verbal) des messages transmis aux patients qui recherchent de l'aide pour composer avec cette affection chronique, frustrante et encore mal comprise.

Il est donc nécessaire de mettre en œuvre des séances de formation au lymphœdème destinées au personnel clé relativement à la posture des femmes à risque de développer un lymphœdème. La disponibilité d'une information cohérente et la prestation d'un soutien psychosocial face à cette affection chronique sont les besoins essentiels définis par les participantes de cette étude. La nature chronique du lymphœdème et l'impact négatif qu'il exerce sur la

qualité de vie rendent indispensable l'élaboration d'un protocole de prévention et de prise en charge de cette affection. Les professionnels de la santé doivent concevoir des lignes directrices et des pratiques d'enseignement cohérentes qui seront mises en œuvre dans chaque situation de traitement du cancer du sein. Les patientes doivent être impliquées le plus tôt possible dans les stratégies de prévention et recevoir des lignes directrices cohérentes de l'ensemble des intervenants de la santé participant à leurs soins. Cette démarche devrait aider à alléger le sentiment d'isolement exprimé par les participantes de cette étude.

La majorité des participantes indiquaient qu'il leur était plus facile de demander conseil au personnel infirmier parce qu'elles estimaient que les infirmières avaient davantage le temps de discuter avec elles de leurs problèmes et de leurs inquiétudes. Les infirmières, le groupe professionnel qui assume le plus souvent la responsabilité de l'enseignement pré- et post-opératoire, doivent faire preuve de diligence lorsqu'elles dispensent leur enseignement pour que les femmes sachent dépister l'apparition d'un lymphœdème et instituer les stratégies de prévention qui s'imposent. Il convient de souligner en particulier la justification des exercices postopératoires visant les bras et la poitrine étant donné que beaucoup de femmes ont tendance à les arrêter une fois que la rigidité des muscles ne pose plus problème et qu'ils ont retrouvé une mobilité « normale ».

Recommandations

Il conviendrait d'élaborer des guides de pratique interdisciplinaire sur la prévention, la surveillance et la prise en charge du lymphœdème associé au cancer du sein et de les mettre en œuvre dans tous les secteurs des soins de santé.

Il conviendrait d'instituer des séances de formation continue sur les soins aux personnes atteintes d'un lymphœdème à l'intention des membres clés de l'équipe interdisciplinaire et ce, dans tous les secteurs des soins de santé.

Il conviendrait d'établir un poste de personne-ressource comme celui d'une infirmière en santé du sein ou d'une infirmière clinicienne spécialisée en cancer du sein au niveau provincial afin de fournir des conseils réguliers aux femmes subissant une chirurgie pour leur cancer du sein.

Nouvelles recherches

De nouvelles recherches devront être conduites afin de déterminer la meilleure quantité d'information qu'il convient de fournir aux patientes atteintes d'un cancer du sein sur le risque de développer un lymphœdème, avant et après la chirurgie liée au cancer du sein, et le moment le plus opportun de la prestation de l'enseignement relatif au lymphœdème. Il est également nécessaire de faire des recherches en vue d'évaluer l'impact du suivi à long terme des patientes atteintes d'un cancer du sein sur la prévention et la prise en charge du lymphœdème.

Il est intéressant de noter qu'un comité interprofessionnel spécial a été établi dans la région où les données ont été recueillies avec pour mandat le développement et la mise en œuvre de guides de pratique. Les membres du comité représentent trois secteurs des soins de santé, à savoir les soins actifs, les soins en oncologie et les soins communautaires. Ce comité porte également son attention sur l'élaboration de cours de formation continue à l'intention des professionnels de la santé et la prise en charge du lymphœdème. 🍀

Remerciements

Les auteures souhaitent reconnaître le soutien financier de la Fondation canadienne pour le cancer du sein, région atlantique, de la Health Care Foundation de St. John's et de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada, Programme de partenariats pour la recherche sur les soins infirmiers.

Références

- Backett, K. (1992). Taboos and excesses: Lay health moralities in middle class families. *Sociology of Health and Illness*, **14**(2), 225-273.
- Barush, A.S. (1997). Self concepts of low-income older women: Not old and poor, but fortunate and blessed. *International Journal of Ageing and Human Development*, **44**(4), 269-282.
- Beaulac, S.M., McNair, L.A., Scott, T.E., LaMorte, W.W., & Kavanah, M.T. (2002). Lymphedema and quality of life in survivors of early-stage breast cancer. *Archives of Surgery*, **137**(11), 1253-1257.
- Bosompra, K., Ashikaga, T., O'Brien, P.J., Nelson, L., Skelly, J., & Beatty, D.J. (2002). Knowledge about preventing and managing lymphedema: A survey of recently diagnosed and treated breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*, **47**, 155-163.
- Box, R.C., Reul-Hirche, H.M., Bullock-Saxton, J.E., & Furnival, C.M. (2002). Physiotherapy after breast cancer surgery: Results of a randomized controlled study to minimize lymphedema. *Breast Cancer Research and Treatment*, **75**, 51-64.
- Brennan, M.J. (1992). Lymphedema following the surgical treatment of breast cancer: A review of pathophysiology and treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, **7**, 110-116.
- Brennan, M.J., DePompolo, R.W., & Garden, F.H. (1996). Focused review: Postmastectomy lymphedema. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **77**, S-74-S-80.
- Burstein, H.J., & Winer, E.P. (2000). Primary care for survivors of breast cancer. *New England Journal of Medicine*, **343**(15), 1086-1094.
- Canadian Cancer Society (2002). *Canadian Cancer Statistics 2002*. Retrieved March 4, 2004 from http://www.cancer.ca/ccs/internet/mediareleaselist/0,3172_15232_355999_langId-en.html
- Canadian Cancer Society (2004). *Canadian Cancer Statistics 2004*. Retrieved July 23, 2004 from http://www.cancer.ca/ccs/internet/standard/0,3182,3172_14435langId-en,00.html
- Carter, B.J. (1997). Women's experiences with lymphedema. *Oncology Nursing Forum*, **24**(5), 875-882.
- Chirikos, T.N., Russell-Jacobs, A., & Jacobsen, P.B. (2002). Functional impairment and the economic consequences of female breast cancer. *Women & Health* **36**(1), 1-20.
- Chu, K.C., Tarone, R.E., Kessler, L.G., Ries, L.A., Hankey, B.F., Miller, B.A., & Edwards, B.K. (1996). Recent trends in U.S. breast cancer incidence, survival, and mortality rates. *Journal of National Cancer Institute* **88**(21), 1571-9.
- Coster, S., Poole, K., & Fallowfield, L.J. (2001). The validation of a quality of life scale to assess the impact of arm morbidity in breast cancer patients post-operatively. *Breast Cancer Research and Treatment*, **68**, 273-282.
- Coward, D.D. (1999). Lymphedema prevention and management knowledge in women treated for breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **26**(6), 1047-1053.
- Erikson, V.S., Pearson, M.L., Ganz, P.A., Adams, J., & Kahn, K. (2001). Arm edema in breast cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*, **93**(2), 96-111.
- Fitch, M.I., Deane, K., & Howell, D. (2003). Living with ovarian cancer: Women's perspectives on treatment and treatment decision-making. *Canadian Oncology Nursing Forum* **13**(1), 8-13.
- Ganz, P.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., Desmond, K.A. (1998). Impact of different adjuvant therapy strategies on quality of life in breast cancer survivors. *Recent Results Cancer Research*, **152**, 396-411.
- Goffman, E. (1990). *Stigma: Notes on the Management of spoiled identity*. Harmondsworth, Penguin.
- Hare, M. (2000). The lived experience of breast cancer-related lymphoedema. *Nursing Standard*, **15**(7), 35-39.
- Harris, S.R., Hugi, M.R., Olivotto, I.A., & Levine, M. (2001). Clinical practice guidelines for the care and treatment of breast cancer: 11. Lymphedema. *Canadian Medical Association Journal*, **164**(2), 191-199.
- Hull, M.M. (2000). Lymphedema in women treated for breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, **16**(3), 226-237.
- Humble, C.A. (1995). Lymphedema: Incidence, pathophysiology, management, and nursing care. *Oncology Nursing Forum*, **22**(10), 1503-1509.
- National Cancer Institute. (1999). *Lymphedema*. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pain/patient>
- Pappas, C.J., & O'Donnell, T.F. (1992). Long term results of compression treatment for lymphedema. *Journal of Vascular Surgery*, **16**, 555-564.
- Paskett, E.D., & Stark, N. (2000). Lymphedema: Knowledge, treatment, and impact among breast cancer survivors. *The Breast Journal*, **6**(6), 373-378.
- Passik, S.D., & McDonald, M.V. (1998). Psychosocial aspects of upper extremity lymphedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer* **83**(12): 2817-2820.
- Polinsky, M.L. (1994). Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity. *Health and Social Work*, **19**(3), 165-169.
- Radina, M.E., & Armer, J.M. (2001). Post-breast cancer lymphedema and the family: A qualitative investigation of families coping with chronic illness. *Journal of Family Nursing*, **7**(3), 281-299.
- Radina, M.E., Armer, J.M., Culbertson, S.D., & Dusold, J.M. (2004). Post-breast cancer lymphedema: Understanding women's knowledge of their condition. *Oncology Nursing Forum*, **31**(1), 97-104.
- Thiadens, S.R.J., Armer, J.M., & Porock, D. (2002). NLN preliminary statistical analysis of survey data on lymphedema. *National Lymphedema Network*, **14**(1), 5-6, 8.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany: State University of New York Press.
- Velanovich, V., & Szymanski, W. (1999). Quality of life of breast cancer patients with lymphedema. *The American Journal of Surgery*, **177**(3), 184-188.
- Wilson, C., & Bilodeau, M.L. (1989). Current management for the patient with lymphedema. *Journal of Cardiovascular Nursing*, **4**, 79-88.
- Wingo, P.A., Ries, L.A.G., Rosenberg, H.M., Miller, D.S., & Edwards, B.K. (1998). Cancer incidence and mortality, 1973 - 1995. *Cancer* **82**(6), 1197-1207.
- Woods, M. (1993). Patient's perceptions of breast cancer-related lymphoedema. *European Journal of Cancer Care*, **2**, 125-128.
- Woods, M., Tobin, M., & Mortimer, P. (1995). The psychosocial morbidity of breast cancer patients with lymphoedema. *Cancer Nursing* **18**(6), 467-471.
- Wyatt, G.K., & Friedman, L.L. (1998). Physical and psychosocial outcomes of midlife and older women following surgery and adjuvant therapy for breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **25**(4), 761-768.