Perte, adaptation et nouvelles directions : l'impact de l'atteinte du bras sur les loisirs après le traitement pour cancer du sein

par Roanne Thomas, Thomas F. Hack, Elizabeth Quinlan, Sue Tatemichi, Anna Towers, Winkle Kwan, Baukje Miedema, Andrea Tilley, Rita Hamoline, Tricia Morrison

AU SUJET DES AUTEURS

Roanne Thomas, Ph.D., détentrice d'une chaire de recherche du Canada, professeure, Faculté des Sciences de la santé, Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

Thomas F. Hack, Ph.D., Cpsych, Université du Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada; ActionCancerManitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada

Elizabeth Quinlan, Ph.D., professeure agrégée, Département de sociologie, Université de la Saskatchewan

Sue Tatemichi, M.Sc., MD, CCFP, FCFP, professeure agrégée, Unité d'enseignement en médecine familiale, Université Dalhousie, Unité d'enseignement en médecine familiale, Hôpital régional Dr Everett Chalmers

Anna Towers, MD, FCFP, professeure agrégée, Département d'oncologie, Université McGill

Winkle Kwan, MBBS, FRCPC, British Columbia Cancer Agency, Fraser Valley Centre

Baukje Miedema, Ph.D., Professeur et directeur de la recherche, Département de Médecine familiale, Université Dalhousie, Unité d'enseignement en médecine familiale, Hôpital régional Dr Everett Chalmers

Andrea Tilley, PT, MLD/CDT, Réseau de santé Horizon (au Nouveau-Brunswick)

Rita Hamoline, B.A., Université de la Saskatchewan, Saskatoon, Saskatchewan

Tricia Morrison, Ph.D., Erg. Aut. (Ont.), Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

Correspondance : Dr. Roanne Thomas, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, 451 Smyth Road (3068), Ottawa, ON K1H 8M5. roanne.thomas@uottawa.ca
Tél. (613) 562-5800 (8645) / Téléc. (613) 562-5428

DOI: 10.5737/236880762515459

ABRÉGÉ

L'incidence de l'atteinte du bras sur les loisirs et la qualité de vie est un domaine sous-étudié de la survie au cancer. Cette étude visait à décrire qualitativement l'incidence de l'atteinte du bras liée au cancer sur la participation à des loisirs parmi des femmes canadiennes. Nous avons utilisé une approche basée sur la théorie ancrée afin de produire des catégories thématiques et un modèle. Nous avons puisé parmi les participants d'une étude sur cohorte de grande taille (n=740) pour recruter et interviewer 40 femmes présentant des symptômes d'atteinte du bras. Nous avons dégagé trois thèmes : un sentiment de perte, l'adaptation de la participation et, de nouvelles directions. Les femmes souffrant d'une atteinte du bras peuvent vivre une perte soudaine de plaisir face aux loisirs auxquels elles s'adonnaient auparavant, et doivent amorcer un processus d'adaptation afin de découvrir de nouvelles significations et directions. Les programmes de survie au cancer complets et axés sur la personne peuvent favoriser l'adaptation à l'atteinte du bras.

Points clés

- Un ajustement psychosocial et affectif est une composante importante, d'une part, du rétablissement après le traitement pour cancer du sein et, d'autre part, de l'adaptation à l'atteinte du bras
- Les femmes qui vivent avec une atteinte du bras connaissent souvent des changements dans leur capacité de retirer du plaisir et des bienfaits d'une large gamme de loisirs significatifs
- Les femmes atteintes de cancer du sein doivent être informées de la possibilité de devoir s'habituer et s'adapter aux changements dans leur corps et leur esprit et au besoin de suivre les recommandations en matière de soins, d'exercice et d'alimentation après la chirurgie, et ce, pour le reste de leur vie.

Les moments de loisir, les activités de loisir, les passe-temps et la vie active sont des éléments importants de la vie moderne. Différentes personnes peuvent être motivées par différentes valeurs comme l'adhésion à des groupes sociaux particuliers, les expressions de créativité et les façons de prendre soin de soi (Rojek, 2005). Les loisirs favorisent l'équilibre de vie, le renouveau personnel, la résilience et la capacité de composer proactivement avec le stress (Fullagar, 2008; Hutchinson, Bland & Kleiber, 2008; Iwasaki, 2006, 2007, 2008). Selon la documentation scientifique, les loisirs sont vécus de différentes façons qui sont définies individuellement en fonction des significations et perceptions subjectives de chacun (Greenwood Parr & Lashua, 2004; Holland, 2009;

Kim, 2008; Siegenthaler & Vaughan, 1998). De telles activités peuvent aider à réduire les effets négatifs sur la vie et renforcer les attributs positifs de la vie. Elles sont souvent décrites comme des voies de formulation du sens de la vie (Rojek, 2005; Kleiber, 2002).

Les survivants du cancer peuvent avoir moins d'occasions de s'adonner à des loisirs. Dans le contexte du cancer du sein, les atteintes du bras (douleur, restriction de l'amplitude de mouvement et lymphœdèmes) réduisent la qualité de vie (Hack, Cohen, Katz, Robson & Goss, 1999; IOM, 2007; Kwan et al., 2002; Milne, Gordon, Guilfoyle, Wallman & Courneya, 2007a, 2007b; Thomas-MacLean & Miedema, 2005; Thomas-MacLean et al., 2008). La capacité réduite de s'adonner à des loisirs peut entraîner des séquelles psychosociales (Edelman & Mandle, 2006; Pedersen, Sawatzky & Hack, 2010) ainsi que des perturbations dans d'autres volets importants de la vie professionnelle et familiale (Quinlan et al., 2011; Radina & Fu, 2011). Bon nombre de survivantes au cancer du sein interrompent ou diminuent leur participation à des loisirs en raison de l'inconfort associé à l'atteinte du bras (Karki, Simonen, Mätkiä & Selfe, 2005; Miedema et al., 2008, 2011). Cependant, la participation continue à de telles activités peut améliorer la qualité de vie, ainsi que la santé physique et mentale, parmi les survivants du cancer (Burnham & Wilcox 2002; Kendall, Mahue-Giangreco, Carpenter, Ganz & Bernstein, 2005; McNeely et al., 2006). Les liens entre les loisirs et la qualité de vie demeurent sous-étudiés, en particulier du point de vue des survivants du cancer eux-mêmes. D'où cette étude qualitative qui documente les effets de l'atteinte du bras sur les loisirs des survivantes au cancer du sein.

MÉTHODOLOGIE

Participant·es et contextes

Nous avons formé un sous-échantillon de 40 participant·es sélectionnées parmi la cohorte d'une importante étude longitudinale pancanadienne qui examinait les symptômes psychologiques et les implications psychosociales de l'atteinte du bras parmi les survivantes au cancer du sein (Thomas-MacLean et al., 2009). Avec l'approbation des comités de déontologie de la recherche de chaque site, nous avons sélectionné, parmi l'échantillon de l'étude sur cohorte, 40 personnes qui avaient signalé des symptômes d'atteinte du bras lors de la première collecte de données (6–12 mois après la chirurgie pour cancer du sein, une période choisie selon les pratiques des membres de l'équipe de clinique qui indiquaient que les symptômes antérieurs étaient moins susceptibles d'être chroniques). Nous avons élaboré un cadre d'échantillonnage afin de veiller à l'inclusion de femmes qui présentaient différents types d'atteintes au bras et de rehausser la diversité démographique (p. ex. âge, profession). Les participant·es avaient de 30 à 79 ans. La plupart d'entre elles étaient des professionnelles (p. ex. éducation, santé). Fait notable, 12 participant·es ont indiqué ne pas avoir d'emploi. Neuf des femmes avaient un lymphœdème (mesuré en clinique), 33 avaient une amplitude de mouvement réduite, 25 ont signalé des douleurs allant de légères à inconfortables, 29 avaient des enflures et 31 ont indiqué deux symptômes ou plus d'atteinte du bras (Thomas-MacLean et al., 2009).

Collecte de données et méthodes d'analyse

L'équipe de recherche a mené des entrevues audio enregistrées d'une heure auprès des 40 femmes. Le protocole d'entrevue comprenait des questions ouvertes sur des sujets allant des symptômes au bras aux implications pour le travail, la famille et les loisirs (p. ex. Veuillez décrire vos symptômes d'atteinte; Quel impact vos symptômes d'atteinte ont-ils eu sur votre travail, vos passe-temps, votre famille?). Les entrevues ont ensuite été transcrites mot pour mot.

Aux fins de l'analyse, trois membres de l'équipe de recherche ont tout d'abord procédé à la lecture de toutes les transcriptions de façon holistique, en vue de mieux comprendre les effets des atteintes du bras sur différents volets du fonctionnement. Puis, en suivant les lignes directrices de la théorie ancrée (Bryant & Charmaz, 2007; Charmaz, 2006), nous avons lu les transcriptions une ligne à la fois afin d'en extraire des énoncés intéressants. En travaillant de pair, trois membres de l'équipe ont dégagé des thèmes liés aux loisirs (définis comme des activités auxquelles les participant·es prenaient plaisir avant le traitement et qui n'étaient pas liées à un emploi rémunéré) ainsi qu'un cadre d'encodage des données. À cette fin, nous avons utilisé le logiciel d'analyse de données NVivo 7.

RÉSULTATS

D'autres études ont fait état de résultats généraux en lien avec l'invalidité (Thomas-MacLean et al., 2009). Notre étude ciblait les changements liés aux loisirs dans la vie de femmes souffrant d'une atteinte du bras après le cancer du sein. Notre analyse de données a permis de dégager trois thèmes: 1) un sentiment de perte, 2) l'adaptation de la participation, et, 3) de nouvelles directions.

Premier thème: Un sentiment de perte

D'abord et avant tout, les femmes ressentaient un sentiment de perte en lien avec les activités de loisir. Une des femmes, Gina (nous avons assigné un pseudonyme à chaque femme), a résumé ainsi l'impact négatif de l'atteinte du bras: «Il y a de nombreuses choses que vous ne pouvez plus faire, des sports que vous ne pouvez plus pratiquer, des activités auxquelles vous devez renoncer». Gina souffrait d'un lymphœdème et de douleur dans le bras. Elle a tenté un drainage lymphatique et d'autres traitements, sans grand succès. Elle avait ceci à dire au sujet des pertes depuis sa chirurgie: «Après ma chirurgie pour le sein, j'étais très limitée. Avant la chirurgie, je faisais de l'entraînement physique trois fois par semaine, je faisais du patin à roues alignées, du ski, du vélo, de la marche. À côté de ça, ma vie aujourd'hui est vraiment ennuyante».

Caroline a elle aussi parlé de son sentiment de perte. Elle avait perdu la capacité de participer à des activités qui définissaient son identité, ainsi que le confort et le plaisir des activités partagées avec son conjoint. Tout comme Gina, elle avait également perdu les bienfaits potentiels de l'activité physique. Pour Caroline, les pertes étaient à plusieurs niveaux et avaient un impact important et évident. Elle parlait des loisirs au passé:

Nous sommes des trappeurs. J'allais toujours trapper avec

mon mari. Nous avons chacun notre petite trappe... Je dirais que j'étais sur ma motoneige presque tous les jours. Nous travaillions ensemble dans l'atelier. Nous... construisions des choses. Il construisait, et je l'aidais avec le bois et le contreplaqué... Je ne suis plus aussi active qu'avant... Tout ça à cause de mon cancer du sein... mes malaises et douleurs dans le bras. Tout ça est de la faute du cancer du sein.

En parlant du golf, Anne abordait le sujet de la baisse de confiance en soi découlant de cette perte—ce qu'on peut voir comme un croisement entre les dimensions physique et affective :

« C'est sûr qu'avec mon bras dans cet état, je ne pourrai plus jouer au golf. Je n'ai plus la même mobilité dans le bras... Je me sentais bien, mais depuis un certain temps, je suis plus anxieuse, plus pensive, et je ne me sens plus en aussi bonne forme que je l'étais il n'y a pas longtemps. » Pour ces participantes, les loisirs comportaient plusieurs niveaux de sens et d'importance, à la fois présentement et dans un avenir prévisible. L'atteinte du bras présente différentes menaces pour les loisirs, dont un sentiment de dépit et d'ennui (Gina), la double perte d'accompagnement et d'activités partagées (Caroline) et de l'anxiété (Anne).

Les participantes avaient également des idées différentes sur ce qui constitue une activité de loisir. Par exemple, Marielle décrivait les tâches ménagères au moyen des mêmes termes utilisés par d'autres participantes pour décrire des activités plus récréatives : « Je prends un réel plaisir à mettre de l'ordre dans la maison. Changer le lit, par exemple. J'aime faire de nombreuses petites tâches ménagères, cela n'est pas une corvée pour moi ». Pelleter de la neige était une activité extérieure à laquelle elle prenait particulièrement plaisir, une activité qu'elle risquait de perdre :

J'ai toujours aimé pelleter de la neige. Mais maintenant, je trouve ça trop difficile. En avril, ça va faire deux ans depuis ma chirurgie. Et si mon état ne s'améliore pas? C'est une réalité bien difficile à accepter lorsqu'on n'a même pas 50 ans. Je veux dire, il se peut que je doive accepter que c'est comme ça. Que ça ne s'améliorera pas.

Le plaisir que Marielle prenait à faire des tâches ménagères était visiblement associé à un sentiment de réalisation. Sa capacité réduite de poursuivre ces activités a sans doute diminué son sentiment de sens et de réalisation dans la vie.

Les participantes s'adonnaient à leurs loisirs de différentes façons et à différentes intensités (voir également Greenwood Parr & Lashua, 2004; Holland, 2009; Kim, 2008; Siegenthaler & Vaughan, 1998). Les loisirs étaient définis de façon idiosyncrasique, et lorsque la participation à ce genre d'activités porteuses de sens n'était plus possible, les participantes ont vécu différentes formes de pertes. De plus, plusieurs études ont révélé que les loisirs sont liés à la réduction du stress, au confort et à un sentiment de réalisation personnelle (Fullagar, 2008; Hutchinson et al., 2008; Iwasaki, 2006, 2007, 2008; Ormel, Siebert, Steverink & Vonkoroff, 1997). Ainsi, la documentation scientifique sur les loisirs et les données produites par cette étude décrivent l'impact de la perte des loisirs sur l'identité dans le contexte de la survie au cancer.

Deuxième thème : L'adaptation de la participation

Plusieurs des femmes qui ont indiqué s'adonner avec plaisir à des activités physiques régulières avant leur traitement pour cancer du sein ont exprimé leur intention de maintenir ou retrouver des niveaux de participation semblables. Mais cela allait demander un processus d'adaptation. Tracy a mentionné les efforts pénibles et les doutes associés à cette adaptation : « J'essaie de m'adapter... Je ne sais pas dans quelle mesure je devrais utiliser mon bras. Devrais-je l'utiliser beaucoup? Moins? Je ne sais pas. J'ai tout plein de questions. Qu'est-ce qui pourrait aggraver mon lymphœdème? Cela me cause beaucoup d'anxiété, et je vais tenter de trouver des réponses. »

Souvent, l'adaptation mettait en jeu des stratégies créatives visant à contourner ou négocier les limites imposées par l'atteinte du bras. Yvonne, par exemple, cherchait une façon de poursuivre son passe-temps préféré, soit l'équitation :

J'utilise des selles western et anglaises. Mes selles western sont de merveilleuses selles à l'ancienne, de réputation mondiale, mais elles sont lourdes. Elles pèsent environ 50 livres, et donc il m'est absolument impossible de les monter moi-même sur le cheval. J'ai donc acheté une selle de 35 livres que j'arrive à soulever.

Elle a ajouté ne pas avoir anticipé le degré d'ajustement nécessaire après la chirurgie pour cancer du sein. En y réfléchissant, sa naïveté la surprenait. Tandis qu'Yvonne notait un degré de perte, elle parlait également d'un processus d'adaptation, et c'est dans ce seul cadre qu'elle a abordé le sujet des loisirs.

D'autres femmes ont également signalé avoir trouvé des façons de s'adapter à la vie avec une atteinte du bras. Cela signifiait parfois prendre plus de temps et faire plus attention. Caroline a indiqué que l'atteinte du bras « me ralentit dans mes activités : travail au crochet, tricot, enfiler le fil dans une aiguille de couture à la main et à la machine, tout ça ». Elle devait également demander à son mari de l'aider avec la préparation des repas, ce qu'elle voyait avec des sentiments partagés :

Il est là pour m'aider maintenant. Je mets tout dans des bocaux, mais il s'occupe d'enlever le cuiseur sous pression ou la cocotte-minute de la cuisinière, et il m'aide à en sortir les bocaux. Nous travaillons ensemble à présent. C'est un passe-temps pour lui et pour moi. Nous faisons tout ensemble. Et mes moments de travail solitaire me manquent. J'aimais ces moments tranquilles lorsque j'étais avec moi-même.

Cet exemple illustre le fait que, pour certaines femmes, l'adaptation ne signifiait pas nécessairement le dépassement de leurs invalidités. Il s'agissait plutôt dans la plupart des cas d'une question de négociation ou de compromis. Bon nombre de participantes ont indiqué devoir répartir et prioriser leurs activités afin de gérer leur vie quotidienne. Elles utilisaient des stratégies comme « répartir la tâche sur plusieurs jours au lieu de tout faire d'un coup », « prendre une pause lorsque... je fais quelque chose » et « savoir quand arrêter et quand s'y mettre ». D'un autre côté, Mary a fait remarquer que ce ralentissement peut avoir des bienfaits psychosociaux et affectifs :

Je veux dire, je n'arrêtais jamais... J'étais constamment à la

course. Aujourd'hui, je ne cours plus. J'ai du temps de libre. Je prends mon temps... c'est très différent, mais je peux dire que d'une certaine façon, de nombreuses façons en fait, je suis moins stressée et plus en paix. J'ai ralenti et, vous savez, je suis contente d'avoir ralenti. C'est mon choix.

Pour résumer, donc, l'adaptation peut signifier une variété de changements positifs et négatifs dans la vie d'une personne. Nos participantes ont manifesté différentes façons de s'adapter qui leur permettaient de continuer de participer à des activités significatives et agréables.

Troisième thème: De nouvelles directions

Tandis que certaines femmes ont adapté leur approche à leurs anciennes activités et ont fait la paix avec les compromis nécessaires, deux d'entre elles ont trouvé l'occasion de s'engager dans de nouveaux loisirs, ce qui a marqué un tournant dans leur orientation de vie. Terry s'est jointe à une équipe de bateau-dragon avec d'autres survivantes au cancer du sein, ce qui lui a «donné quelque chose de nouveau» et l'a encouragée à «se procurer un kayak et à essayer ce sport». Judy a mentionné des changements plus réfléchis, une nouvelle approche à la vie qui comprenait la notion de loisirs en tant que moyen de détente (Kleiber, 2000) et façon de s'occuper de soi (Rojek, 2005):

J'ai commencé à faire du yoga, sans trop savoir si ça me plairait. Les quelques premiers jours, je me suis dit «Oh mon Dieu, c'est quoi ça?» Mais j'ai persévéré, et j'ai fait du yoga tous les matins. C'était très apaisant, et le simple fait de me concentrer sur cette pratique m'a aidée à me détendre. Je crois qu'il s'agissait d'une détente mentale, métaphysique, je veux dire, ça m'a aidée plus de cette façon.

Avec cette transformation en tête, Judy a affirmé que le cancer du sein «a en quelque sorte mis les choses en perspective».

Terry et Judy ont toutes deux discuté des nouvelles directions dans les loisirs qui les ont aidées à dépasser les défis physiques et affectifs de leur atteinte du bras et à créer une image de changement positif et de croissance. Cette sorte de stratégie semblera sans doute étrangère pour la plupart des participantes, qui parlaient moins de nouveaux loisirs que de pertes ou de préservation d'anciennes activités à travers des compromis.

CONCLUSION

Comme les participantes l'ont montré, l'adaptation psychosociale et affective est un élément important de la survie au cancer du sein et de la gestion des atteintes du bras. Nos analyses des entrevues avec des femmes montrent que ces enjeux sont également importants dans le contexte des loisirs. Les femmes atteintes d'une atteinte du bras vivent souvent des changements dans leur capacité de profiter et de jouir de toute une gamme de loisirs significatifs. Les changements peuvent durer toute une vie et avoir de nombreux effets, allant de l'invalidité au renouveau. Nous avons tenté de mettre en lumière certains de ces changements en vue de mieux orienter les services de soins et de réadaptation.

Un modèle de participation aux loisirs à la suite d'une atteinte du bras

Conformément avec la théorie ancrée, nous avons placé les trois grands thèmes de cette étude dans un modèle de processus (voir la figure 1). Les cylindres représentent la participation à des loisirs définie de façon idiosyncrasique par chaque femme, avant et après l'atteinte du bras. Les loisirs décrits par nos participantes variaient grandement: sports, tâches et entretien ménagers, artisanat, soins à des animaux, divertissements, etc. Ces activités avaient tendance à faire partie du sentiment d'identité de chacune des participantes. Elles mentionnaient diverses formes de perte découlant de leur atteinte du bras et décrivaient l'impact de ces pertes sur leurs loisirs. Les pertes associées aux loisirs étaient liées de façon réciproque à des perturbations dans le bien-être physique et affectif, dans les relations, le sentiment de réalisation et l'identité. Le modèle appuie donc la documentation scientifique qui décrit les liens entre la santé physique (forme physique) et la qualité de vie (Burnham & Wilcox 2002; Kendall et al., 2005; McNeely et al., 2006).

Nous avons recensé deux importantes stratégies d'adaptation aux pertes: de nombreuses participantes ont négocié une façon de maintenir leur engagement, tandis que deux des femmes ont cherché à forger de nouvelles directions de vie en trouvant de nouveaux loisirs. Cependant, de nombreuses autres femmes ont eu des difficultés à concrétiser l'une et l'autre de ces deux options, un constat qui confirme

les données quantitatives sur les loisirs et l'atteinte du bras (Miedema et al., 2011). Cette réalité souligne un besoin de services complets de réadaptation et de soutien psychosocial pour aider les survivantes à s'adapter à tous les aspects de l'atteinte du bras, comme l'indique le schéma du modèle (voir également Davies & Bateup, 2010). Outre le traitement des

Figure 1: Modèle de participation aux loisirs après une atteinte du bras

symptômes, les femmes pourraient bénéficier d'une éducation préventive plus complète sur la nature, les risques et les conséquences des atteintes du bras, en particulier le lymphœdème, ainsi que sur l'importance de faire de l'exercice régulièrement, à la fois pour le bras atteint lui-même et pour la santé générale (Hack et al., 2010; Silver & Gilchrist, 2011). Les centres interprofessionnels de réadaptation et de survie au cancer se prêtent particulièrement bien à ce genre d'approche aux soins puisqu'ils peuvent offrir des traitements personnalisés.

Implications pour les soins infirmiers

Par le biais d'un soutien éducationnel basé sur des données probantes, il convient d'informer les femmes qui vivent avec un cancer du sein de la possibilité qu'elles devront s'adapter à des changements au niveau du corps et de l'esprit, ainsi que suivre, pour le reste de leur vie après la chirurgie, des recommandations concernant les soins pour le bras, l'exercice, l'alimentation, etc. (Hack et al., 1999; Hack et al., 2010; Kwan et al., 2002; Radina & Fu, 2011). Les professionnels de la santé, y compris les infirmières, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes, devraient dispenser volontairement des conseils sur les ajustements que les femmes devront possiblement mettre en place pour s'adapter à ces changements, dans le but de favoriser une participation positive à des loisirs et un changement constructif dans les valeurs et les perspectives (Silver & Gilchrist, 2011). De plus, les administratrices des services infirmiers sont possiblement bien placées pour promouvoir l'accès à des programmes complets et personnalisés de gestion et de réadaptation psychosociale et comportementale, des programmes nécessaires pour aborder les besoins nombreux et variés des femmes qui vivent avec une atteinte du bras après leur traitement pour cancer du sein (Davies & Bateup, 2010; Hack et al., 2010; Quinlan et al., 2011), dans le contexte plus large des nouvelles connaissances liées à l'impact de la

maladie chronique et de l'invalidité (Livneh & Antonak, 2005). De tels programmes pourraient comprendre les éléments suivants dans le cadre des soins de survie au cancer : physiothérapie, ergothérapie, soins spirituels, counseling sur l'intimité et counseling nutritionnel. La participation à un tel programme pourrait réduire le degré de perte et appuyer l'adaptation à toutes les activités, y compris les loisirs.

Directions futures

Les participantes à cette étude ont toutes attribué à leur atteinte du bras l'incidence négative sur leurs loisirs, mais il vaudrait la peine d'explorer d'autres variables possibles comme l'âge et l'obésité, dans le contexte de notre théorie sur la perte, l'adaptation et les nouvelles directions. Bien que cet article se soit penché sur les changements dans les loisirs des femmes après leur traitement pour cancer du sein ainsi que sur les processus sociaux s'y rattachant, il convient de noter que les effets du cancer du sein et des traitements associés touchent de nombreuses sphères chevauchantes de la vie des femmes, y compris la capacité de tenir un emploi rémunéré et d'entretenir des relations significatives (Quinlan et al., 2011; Radina & Fu, 2011). Ces liens mériteraient de faire l'objet de recherches plus poussées, y compris de nouvelles études du modèle.

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche a reçu une subvention (MOP68883) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Cette étude a été rendue possible, en partie, par le financement du programme des chaires de recherche du Canada. Roanne Thomas détient une chaire en recherche qualitative en santé des populations marginalisées. Thomas F. Hack, quant à lui, bénéficie de l'appui financier d'une chaire de recherche oncologique en soins psychosociaux et soins de soutien, décernée par la Fondation canadienne du cancer du sein, région des Prairies/T.N.-O.

RÉFÉRENCES

- Burnham, T.R., & Wilcox, A. (2002). Effects of exercise on physiological and psychological variables in cancer survivors. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 34(12), 1863-1867.
- Bryant, A., & Charmaz, K. (Eds.). (2007). *The Sage handbook of grounded theory*. Thousand Oaks, CA.; Sage Publications Inc.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA.; Sage Publications Inc.
- Davies, N.J., & Bateup, L. (2010). Self-management support for cancer survivors: Guidance for developing interventions. An update of the evidence. In D. Fenlon & C. Foster (Eds.), *Self management support: A review of the evidence — Working document to support the national cancer survivorship self management work stream*. University of Southampton School of Health Sciences.
- Edelman, C., & Mandle, C. (Eds.). (2006). *Health promotion throughout the lifespan*. St. Louis, MO.: Mosby Elsevier.
- Fullagar, S. (2008). Leisure practices as counter-depressants: Emotion-work and emotion-play within women's recovery from depression. *Leisure Sciences*, 30(1), 35-52. doi:10.1080/01490400701756345
- Greenwood Parr, M., & Lashua, B. (2004). What is leisure? The perceptions of recreation practitioners and others. *Leisure Sciences*, 26(1), 1-17. doi:10.1080/01490400490272512
- Hack, T., Cohen, L., Katz, J., Robson, S., & Goss, P. (1999). Physical and psychological morbidity after axillary lymph node dissection for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 17(1), 143-149.
- Hack, T., Kwan, W., Thomas-MacLean, R., Towers, A., Miedema, B., Tilley, A., & Chateau, D. (2010). Predictors of arm morbidity following breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1205-1212. doi:10.1002/pon.1685
- Holland, S. (2009). Preparation and determination: Three vignettes of gendered leisure. *Journal of Gender Studies*, 18(1), 35-45. doi:10.1080/09589230802584246
- Hutchinson, S., Bland, A., & Kleiber, D. (2008). Leisure and stress-coping: Implications for therapeutic recreation practice. *Therapeutic Recreation Journal*, 4(1), 9-23.
- Institute of Medicine (IOM). (2007). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC, The National Academies Press, 2007. The Report Brief for Patients. <http://www.iom.edu/Object.File/Master/47/600/Psychosocial-patients%20Report%20Brief%20FINAL3%20web.pdf>
- Iwasaki, Y. (2006). Counteracting stress through leisure coping: A prospective health study. *Psychology, Health & Medicine*, 11(2), 209-220. doi:10.1080/13548500500155941
- Iwasaki Y. (2007). Leisure and quality of life in an international and multicultural context: What are major pathways linking leisure

- to quality of life? *Social Indicators Research*, 82(2), 233–264. doi:10.1007/s11205-006-9032-z
- Iwasaki, Y. (2008). Pathways to meaning-making through leisure-like pursuits in global contexts. *Journal of Leisure Research*, 40(2), 231–249.
- Karki, A., Simonen, R., Mäkiä, E., & Selfe, J. (2005). Impairments, activity limitations and participation restrictions 6 and 12 months after breast cancer operation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(3), 180–188.
- Kendall, A.R., Mahue-Giangreco, M., Carpenter, C.L., Ganz, P.A., & Bernstein, L. (2005). Influence of exercise activity on quality of life in long-term breast cancer survivors. *Quality of Life Research*, 14(2), 361–71.
- Kim, B. (2008). Research update: Perceiving leisure. *Parks & Recreation*, 43(5), 24–27.
- Kleiber, D. (2000). The neglect of relaxation. *Journal of Leisure Research*, 32(1), 82–86.
- Kwan, W., Jackson, J., Weir, L., Dingee, C., McGregor, G., & Olivotto, I. (2002). Chronic arm morbidity after curative breast cancer treatment: Prevalence and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20(20), 4242–4248. doi:10.1200/JCO.2002.09.018
- Livneh, H., & Antonak, R.F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counsellors. *Journal of Counselling and Development*, 83(1), 12–20.
- McNeely, M.L., Campbell, K.L., Rowe, B.H., Klassen, T.P., Mackey, J.R., & Courneya, K.S. (2006). Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 175(1), 34–41.
- Miedema, B., Hamilton, R., Tatemichi, S., Thomas-MacLean, R., Towers, A., Hack, T., ... Kwan, W. (2008). Predicting recreational activities and decreased leisure activities in women 6-12 months post breast cancer surgery. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(4), 262–268. PMID: 18949564
- Miedema, B., Hamilton, R., Tatemichi, S., Thomas-MacLean, R., Hack, T. F., Quinlan, E., ... Kwan, W. (2011). Do breast cancer survivors' post-surgery difficulties with recreational activities persist over time? *Journal of Cancer Survivorship*, 5(4), 405–412. doi:10.1007/s11764-011-0190-x
- Milne, H., Gordon, S., Guilfoyle, A., Wallman, K., & Courneya, K. (2007a). Association between physical activity and quality of life among western Australian breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16(2), 1059–1068. doi:10.1002/pon.1211
- Milne, H., Guilfoyle, A., Gordon, S., Wallman, K., & Courneya, K. (2007b). Personal accounts of exercise and quality of life from the perspective of breast cancer survivors. *Quality of Life Research*, 16(9), 1473–1481. doi:10.1007/s11136-007-9251-z
- Ormel, J., Siegwart, L., Steverink, N., & Vonkorff, M. (1997). Quality of life and social production functions: A framework for understanding health effects. *Social Science & Medicine*, 45(7), 1051–1063. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00032-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00032-4)
- Pedersen, A., Sawatzky, J., & Hack, T. (2010). The sequelae of anxiety in breast cancer: A human response to illness model. *Oncology Nursing Forum*, 37, 469–475. doi:10.1188/10.ONF.469-475
- Quinlan, E., MacLean, R., Hack, T., Tatemichi, S., Towers, A., Kwan, W., Miedema, B., & Tilley, A. (2011). Breast cancer survivorship and work disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(1), 18–27. doi:10.1177/1044207310394439
- Radina, M.E., & Fu, M.R. (2011). Preparing for and coping with breast cancer-related lymphedema. In A. Vannelli (Ed.), *Novel strategies in lymphedema* (pp. 53–88). Croatia: InTech.
- Rojek, C. (2005). An outline of the action approach to leisure studies. *Leisure Studies*, 24(1), 13–25. doi:10.1080/0201436042000250159
- Siegenthaler, K., & Vaughan, J. (1998). Older women in retirement communities: Perceptions of recreation and leisure. *Leisure Sciences*, 20(1), 53–66. doi:10.1080/01490409809512264
- Silver, J.K., & Gilchrist, I.S. (2011). Cancer rehabilitation with a focus on evidence-based outpatient physical and occupational interventions. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(5 Suppl.), S5–S15.
- Thomas-MacLean, R., & Miedema, B. (2005). Feminist understandings of embodiment and disability: A 'material-discursive' approach to breast cancer related lymphedema. *Atlantis*, 30(1), 92–103.
- Thomas-MacLean, R., Hack, T., Kwan, W., Miedema, B., & Tilley, A. (2008). Arm morbidity and disability after breast cancer: New directions for care. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 65–71. doi:10.1188/08.ONF.65-71
- Thomas-MacLean, R., Towers, A., Quinlan, E., Hack, T., Kwan, W., Miedema, B., Tilley, A., & Graham, P. (2009). "This is a kind of betrayal": A qualitative study of disability after breast cancer. *Current Oncology*, 16(3), 26–32.