

Le vécu du cancer ovarien: réflexions sur la phase diagnostique

Par Margaret Fitch, Karen Deane,
Doris Howell et Ross E. Gray

Abrégé

Cette étude qualitative visait à décrire les perspectives des femmes atteintes de cancer des ovaires relatives à leur vécu du diagnostic, du traitement et des soins de suivi. On a effectué des entrevues auprès des 18 femmes formant l'échantillon accidentel à l'aide d'un guide d'entrevue à questions ouvertes. Cet article porte sur leurs perspectives concernant la période péri diagnostique.

La plupart des femmes participant à l'étude éprouvaient des changements corporels - ballonnement, gain pondéral aux alentours de la taille, indigestion, changements du fonctionnement intestinal et douleur abdominale. Le caractère vague des symptômes et la faible sensibilisation des femmes et, selon ces dernières, celle des professionnels de la santé, entraînaient des retards au niveau du diagnostic et des investigations initiales d'autres systèmes corporels. Les femmes ignoraient souvent leurs symptômes parce qu'elles croyaient que ceux-ci accompagnaient des changements corporels tel que l'accouchement, la ménopause ou les réactions au stress. Souvent, il fallait attendre que les symptômes des femmes deviennent graves ou s'accompagnent de douleur pour qu'elles soient orientées vers les spécialistes pertinents. Mais à ce stade, beaucoup de ces femmes souffraient de fatigue physique et émotionnelle et elles étaient vulnérables et affaiblies alors qu'elles allaient devoir affronter le diagnostic et s'adapter à la pénible série de traitement. Il est évident que la nature subtile et floue des symptômes compliquait la pose d'un diagnostic de cancer des ovaires chez ces femmes, et entraînait des retards liés et aux patientes et aux soignants.

Nos travaux indiquent qu'il est nécessaire de concevoir de meilleurs tests de dépistage et un programme d'éducation des professionnels de la santé, des patientes et du public sur les signes avant-coureurs et les symptômes du cancer ovarien.

Le cancer de l'ovaire est la première cause de décès lié aux troubles de la reproduction (Clark et Matassarini, 1993). En 2000, 2500 femmes ont été diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire et 1500 sont décédées de cette maladie (INCC, 2000). Chez soixante-quinze pour cent des femmes atteintes de cancer ovarien, le diagnostic concerne des cancers avancés (de stade III ou IV) (Young, 1995) et, comme dans le cas d'autres cancers, le pronostic est lié au stade de la maladie et au grade de la tumeur lors du diagnostic.

On a souvent décrit le cancer de l'ovaire comme un prédateur silencieux qui fond sur les femmes sans méfiance. Ses symptômes vagues et la pénurie de recherche empirique sur cette maladie en brouillent le diagnostic et la prise en charge. Le diagnostic tardif limite les connaissances que nous avons de l'évolution de la maladie. Il est aussi possible que le cancer de l'ovaire et son traitement exercent un impact considérable sur la femme et sa famille. Il a souvent une évolution prolongée et variable qui se caractérise par la réponse initiale aux traitements antinéoplasiques, suivie d'une rechute et de l'évolution de la maladie.

À l'heure actuelle, nous savons très peu de choses sur le vécu des femmes atteintes de cancer ovarien. Les recherches existantes ont tendance à privilégier la description des symptômes (Montazeri, McEwen et Gillis, 1996; Portenoy, Kornblith et al., 1994), notamment la détresse psychosociale (Kornblith et al., 1995), ou la mesure de la qualité de vie à l'aide d'échelles normalisées (Guidozzi, 1993; Roberts, Rossetti, Cone et Cavanagh, 1992; Zacharias, Gilag et Foxall, 1994) et d'entrevues ou d'enquêtes normalisées (Dawson, 1993; Fitch, Gray, DePetrillo, Franssen et Howell, 1999; Powel, 1998). Ces études ont tiré des conclusions relativement uniformes: une anxiété et une dépression marquées ont été observées chez de nombreuses femmes; leur sexualité subit souvent une influence négative; le fonctionnement social est perturbé, particulièrement en ce qui a trait à l'aptitude au travail; le fonctionnement physique et la progression de la maladie permettent souvent de prévoir les changements liés à la qualité de vie. Des symptômes tels que la fatigue, la douleur et la détresse sont prédominants chez cette population (Portenoy, Thaler et al., 1994). De plus, les études portent souvent sur les cancers gynécologiques, mais elles ne proposent pas toujours de conclusions particulières aux patientes atteintes de cancer de l'ovaire (Cain et al., 1983; Roberts et al.).

Peu d'études ont fait appel à des approches qualitatives pour décrire les points de vue des femmes sur leur vécu du cancer de l'ovaire (Ersek, Ferrell, Dow et Melancon, 1997). Allchin-Petardi (1998) a utilisé un échantillon de femmes atteintes du cancer de l'ovaire en vue de mettre à l'épreuve la théorie du devenir humain de Parse. Des entrevues réalisées auprès de huit femmes qui examinaient comment on surmonte les difficultés de l'existence ont mis au jour les trois concepts fondamentaux suivants: persister de façon délibérée/rencontres significatives/renverser les *patterns* de vie. Payne (1990) a utilisé des entrevues en profondeur pour explorer la manière dont les patientes atteintes de cancer de l'ovaire s'adaptent à la chimiothérapie. Son analyse a décelé quatre styles d'adaptation prédominants: pensée positive/esprit combatif, acceptation, crainte et désespoir.

Cette étude visait à décrire le vécu des femmes atteintes de cancer ovarien. En s'efforçant de comprendre leurs points de vue sur leur vécu dans le cadre du diagnostic, du traitement et des soins de suivi, on prévoyait jeter un éclairage sur les améliorations à apporter aux soins prodigués et aussi dégager des idées pour de futures recherches.

Margaret Fitch, RN, PhD est chef, Soins infirmiers en oncologie et Soins de soutien, au Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook et co-directrice de la Toronto-Sunnybrook Psychosocial and Behavioral Research Unit, Toronto, Ontario.

Karen Deane, RN, MN, Adjointe à la recherche, Toronto-Sunnybrook Psychosocial and Behavioral Research Unit, Toronto

Doris Howell, RN, MScN, PhD(c) est une Consultante indépendante en oncologie/soins palliatifs, Toronto.

Ross E. Gray, PhD, Psychologue, est co-directeur de la Toronto-Sunnybrook Psychosocial and Behavioral Research Unit, Toronto.

Information générale sur le cancer de l'ovaire

La majorité des cancers ovariens sont des tumeurs épithéliales bien que d'autres soient des adénocarcinomes ou qu'elles évoluent à partir de cellules germinales ou de cellules du stroma. Les symptômes du cancer de l'ovaire comprennent la distension abdominale, des mictions fréquentes et urgentes, l'épanchement pleural, la dénutrition et la douleur due à la pression accompagnant la croissance de la tumeur. La patiente peut également se plaindre des effets de l'obstruction des voies urinaires ou de l'occlusion intestinale, d'ascites s'accompagnant de dyspnée et en fin de ligne, d'intenses douleurs généralisées. L'apparition des symptômes traduit habituellement la pression exercée sur les organes environnants et le développement de métastases dans les trompes de Fallope, l'utérus et des ligaments. Lorsque les symptômes apparaissent, il est probable que la maladie soit déjà généralisée. Les cellules tumorales ont essaimé vers des organes éloignés par l'intermédiaire des vaisseaux sanguins du bassin, ce qui entraîne une progression ganglionnaire et sanguine et un envahissement péritonéal.

Les facteurs de risque associés au cancer de l'ovaire sont les suivants: âge supérieur à 40 ans; antécédents familiaux; nulliparité; infertilité; antécédents de règles abondantes; dysménorrhée; ascendance nord-américaine ou nord-européenne; antécédents de cancer de l'endomètre, du côlon ou du sein; syndromes de cancer ovarien héréditaire (Clark et Matassarini, 1993; Lee, 2000). Les grossesses, l'allaitement, la ligature des trompes, l'hystérectomie et la prise d'un contraceptif oral semblent réduire le risque de développer un cancer ovarien. D'autres études ont tenté, sans y réussir d'ailleurs, d'établir un rapport entre le cancer de l'ovaire et la diète et/ou l'exposition du périnée au talc (Santé Canada, 1999).

En ce qui concerne le cancer de l'ovaire, les examens diagnostiques comprennent l'examen pelvien bimanuel, l'échographie transvaginale et l'évaluation du marqueur CA 125 (prélèvement sanguin). La combinaison de ces trois techniques d'investigation améliore les chances de détecter un cancer de l'ovaire de stade précoce chez les femmes à risques. Toutefois, l'efficacité non prouvée de chacune de ces stratégies les rend problématiques, et la nécessité d'élaborer des lignes directrices fondées sur des données probantes a été dégagée dans ce contexte (Gray, Chart, Carroll, Fitch et Cloutier-Fisher, 1999).

Normalement, le traitement du cancer de l'ovaire fait appel à la chirurgie, à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie. Au départ, on combine une hystérectomie abdominale totale, une salpingo-ovariectomie bilatérale avec omentectomie et une chirurgie de réduction tumorale afin d'effectuer la stadification de la tumeur, de réduire la plus grande partie possible de cette dernière et de confirmer le diagnostic. On prescrit des traitements de radiothérapie et diverses combinaisons d'agents de chimiothérapie pour tenter d'atténuer les symptômes, de retarder toute récurrence et d'améliorer les taux de survie. Jusqu'à présent, les traitements hormonaux et l'immunothérapie ne présentent pas vraiment d'avantage par rapport aux protocoles standard de chimiothérapie. Au Canada, la chimiothérapie de première intention de prédilection est la chimiothérapie à base de platine composée de cisplatine et de carboplatine et/ou de taxol. Bien que ce traitement chimiothérapeutique standard obtienne un taux de réponse situé entre 70 et 80 %, les taux de survie à long terme demeurent peu encourageants (Balat et al., 1996).

But de l'étude

Cette étude avait pour but de décrire le vécu des femmes atteintes de cancer de l'ovaire durant les périodes de diagnostic, de traitement et de soins de suivi. L'approche retenue – celle des entrevues – a permis aux femmes d'aborder les sujets qui revêtaient de l'importance pour elles.

Méthodologie

L'échantillon de l'étude se composait de 18 femmes auprès desquelles on a réalisé des entrevues sur leur vécu du cancer ovarien. On a recruté ces femmes par l'intermédiaire d'infirmières et de gynécologues oncologues de deux grands centres de cancérologie. Les critères gouvernant la participation comprenaient: 1) un diagnostic de cancer ovarien, 2) la maîtrise de l'anglais oral et 3) l'aptitude à discuter de son vécu. Les infirmières et les oncologues ont invité les femmes à participer à l'entrevue. Une lettre d'invitation a également été envoyée au groupe de soutien local des femmes atteintes de cancer de l'ovaire. On demandait aux participantes éventuelles d'autoriser l'infirmière chercheuse à recevoir leur nom et leur numéro de téléphone. Cette dernière a téléphoné aux femmes intéressées afin de leur expliquer en détail le but de l'étude et d'établir un rendez-vous pour l'entrevue à un moment propice. On a informé les femmes que ni leur participation à l'étude ni leur refus d'y participer changeraient quoi que ce soit à leurs soins. On leur a communiqué l'information de nature éthique, y compris les questions entourant la confidentialité et la divulgation de données cumulatives, avant d'obtenir auprès de chacune d'elles un consentement verbal au téléphone. L'étude a reçu l'approbation du comité de révision déontologique de Sunnybrook et du Women's College Health Sciences Centre.

Les entrevues, qui duraient environ une heure, ont été conduites au téléphone et enregistrées sur cassette. On a choisi les entrevues téléphoniques du fait de leur commodité pour les participantes et du fait des restrictions budgétaires relatives aux déplacements de l'interviewer. La personne qui a mené toutes les entrevues est une infirmière titulaire d'une maîtrise ayant une grande aptitude pour ce genre de tâche (KD).

On a utilisé un guide d'entrevue semi-structurée pour faciliter les entrevues. Les questions représentaient autant de stimuli qui aidaient la femme à parler de son vécu durant le diagnostic, le traitement et les soins de suivi. On demandait aux participantes d'aborder ce qui leur était arrivé relativement à leur cancer de l'ovaire, du moment où elles s'étaient aperçues que quelque chose n'allait pas dans leur corps jusqu'au jour de l'entrevue. L'interviewer écoutait la femme partager son vécu et lui demandait d'aborder les sujets suivants si la participante ne donnait pas spontanément cette information: faire des choix en matière de thérapie, obtenir de l'information, participer à la prise de décision, subir l'impact de la maladie, évolution des habitudes de vie, obtenir des services de soutien. Ces questions qui nécessitent un approfondissement ont été élaborées à partir des enjeux décrits dans la littérature comme revêtant une grande importance pour les patientes atteintes de cancer du sein (Gray, Fitch et al., 1998; Gray, Greenberg et al., 1998). On a recueilli des données démographiques (c.-à-d. âge, situation de famille, temps écoulé depuis le diagnostic, nombre d'enfants, niveau d'instruction et situation actuelle relative à l'emploi) dans le but de fournir une description des participantes.

Les données des entrevues ont fait l'objet d'une transcription exhaustive et les 18 entrevues ont toutes été lues par trois des auteurs (MF, KD, DH). Ces chercheuses ont travaillé ensemble et ont comparé leurs impressions face au récit de chaque femme et ont mis au point un schéma de catégories de codage pour les données. Ce schéma permettait d'organiser les données en catégories de contenu. Les données ont été codées par une auteure (KD) en fonction des catégories élaborées par les trois chercheuses ci-dessus. Le schéma de catégories global n'a pas changé durant la phase du codage. Enfin, les données liées à chaque catégorie de contenu ont été examinées par les auteurs qui ont développé les thèmes reflétant les idées générales partagées par les femmes.

Au cours de l'analyse, l'équipe s'est aperçue que les entrevues renfermaient une mine d'information et elle a décidé de rédiger plusieurs articles pour rendre justice aux données recueillies et pour présenter les résultats de ses travaux. Cet article est centré sur les

perspectives des femmes relatives à la période péri diagnostique. Dans des articles ultérieurs, les auteurs aborderont les résultats de l'étude se rapportant au vécu des femmes lorsqu'elles subissent le traitement et font face à l'impact émotionnel de la maladie et aux récurrences.

Résultats

Deux thèmes liés à l'intervalle péri diagnostique se sont dégagés des résultats. Ces deux thèmes qui constituent le point de mire du présent article y sont décrits en détail. Les auteurs se sont servis de citations afin d'illustrer les perspectives partagées par les femmes. Les noms utilisés dans le document sont des pseudonymes.

Échantillon

On a réalisé des entrevues auprès de 18 femmes à propos de leur vécu du cancer ovarien. L'âge moyen de l'échantillon était de 53,2 ans (pour une étendue de 35-73 ans). La valeur modale du temps écoulé depuis le diagnostic était de cinq mois. Plus de la moitié des personnes de l'échantillon (n=12) avaient été diagnostiquées au cours des 12 mois précédant l'entrevue. Pour les femmes restantes, il s'était écoulé entre 13 mois et 12 ans depuis le diagnostic.

Douze des femmes de l'échantillon étaient mariées et six n'avaient pas de partenaire, étant célibataires, séparées, divorcées ou veuves. Six des femmes de l'échantillon n'avaient pas d'enfants, tandis que 12 en avaient entre un et quatre. Deux des femmes avaient terminé leurs études élémentaires, six avaient complété leurs études secondaires, sept avaient fréquenté l'université et trois avaient obtenu des diplômes collégiaux. Huit femmes n'avaient pas d'emploi par choix ou parce qu'elles avaient pris leur retraite à l'époque des entrevues. Six femmes recevaient des prestations d'invalidité prolongée de leur employeur. Quatre femmes avaient repris le travail à temps partiel ou à temps complet à la suite de leur diagnostic et de la série de traitement initiale.

Thème un:

L'obtention d'un diagnostic formel: un long chemin tortueux

Les femmes ayant participé à l'étude décrivaient souvent le processus d'évaluation des symptômes comme un long chemin tortueux avant l'établissement d'un diagnostic formel. Les femmes elles-mêmes et les professionnels de la santé étaient rarement capables de reconnaître les symptômes vagues du cancer de l'ovaire qui sont autant de signes avant-coureurs. Les femmes méprenaient leurs symptômes et leurs plaintes physiques pour les changements corporels normaux qui, croyaient-elles, accompagnent la grossesse ou la ménopause, ou bien elles faisaient fi des symptômes pensant qu'ils étaient provoqués par d'autres situations stressantes de leur vie. En tout cas, les femmes n'estimaient pas que les symptômes valaient la peine d'être examinés.

En regardant en arrière, je dirais qu'en effet, les symptômes étaient présents. Mais si j'avais réalisé que c'était un signe avant-coureur du cancer, j'aurais certainement fait quelque chose à ce sujet. Mais je pensais qu'il s'agissait de petits désagréments ou de choses qui changent lorsqu'on a eu des enfants ou à mesure qu'on prend de l'âge... oui, j'ai souffert de mictions fréquentes et urgentes. ...Je croyais que c'était des séquelles de l'accouchement. [Sally]

J'avais mal au ventre et c'était avant le mariage de ma fille, nous avons donc pensé qu'il s'agissait du côlon irritable. Qu'il était lié au stress accompagnant le mariage. Et à la même époque, mon mari était au chômage. On l'avait licencié et moi aussi, j'ai perdu mon travail... tout ça est arrivé en même temps. [Betty]

...pendant au moins six mois, j'avais régulièrement gagné du poids et... mon abdomen semblait enfler de plus en plus,

n'est-ce pas? Et je ne ressentais aucune douleur. ...mais je pensais, j'ai près de 50 ans et c'est quelque chose qui nous arrive à cet âge-là. ...en plus, du côté de ma famille, on est plutôt bien grassouillet... je n'y ai pas vraiment fait attention parce que je n'éprouvais aucune douleur. ...Je ne me doutais de rien jusqu'à ce que... je commence à ressentir un peu de douleur. ...je crois aussi que la ménopause me guettait, et que mon cycle menstruel n'était pas vraiment normal. [Ann]

Lors des entrevues, les femmes ont exprimé le regret qu'elles avaient de ne pas avoir réalisé la signification éventuelle des symptômes. Pour la plupart d'elles, le cancer ne figurait pas parmi les explications possibles de leurs symptômes ou des changements corporels qu'elles éprouvaient.

Si j'avais su que c'était lié d'une façon ou d'une autre au cancer, jamais je n'aurais laissé mon ventre atteindre cette taille. [Jennie]

Mais il n'y avait rien qui puisse m'alerter et je n'avais jamais rien lu sur le cancer des ovaires. Et maintenant, en jetant un coup d'œil en arrière, si j'avais lu rien que le paragraphe d'introduction de la plupart des articles sur le cancer des ovaires, je me serais douté de quelque chose. [Jane]

...un signe avant-coureur, une émission d'urine difficile. Et je me suis dit que c'était tout simplement à cause d'une pression... mais quand j'ai dit ça à mon médecin de famille, il ne semblait pas savoir si cela signifiait quelque chose ou pas et je crois que cela voulait dire quelque chose. ...Je n'arrêtais pas de me dire que... c'était tout simplement des gaz. Je pensais, il est impossible que j'aie le cancer, vous savez, parce que je me sentais bien et que je pouvais encore faire tout ce que je faisais habituellement. [Joan]

Dans cet échantillon, cinq femmes ne présentaient aucun symptôme. Leur cancer de l'ovaire a été diagnostiqué dans le cadre d'examen auxiliaires liés à des questions telles que la fertilité ou à la suite d'opérations chirurgicales non urgentes pour des troubles médicaux. Les 13 autres femmes ont éprouvé des symptômes physiques notamment des ballonnements, des symptômes gastro-intestinaux, de la fatigue, des problèmes d'ordre sexuel et en fin de ligne, des douleurs. Pourtant, lorsqu'elles consultaient, la plupart de leurs symptômes étaient attribués soit à des troubles gastro-intestinaux soit à la ménopause, et ils ne faisaient généralement l'objet d'aucun examen tant qu'ils ne s'accompagnaient pas du symptôme de douleur.

Maintenant je sais de quoi il retourne. Mais j'avais toujours été en bonne santé jusque-là. Et je pensais que si j'étais constipée, c'était parce que je ne mangeais pas ce qu'il fallait. Puis je passais de la constipation à la diarrhée, une des conditions qui accompagnent ce cancer comme je l'ai appris depuis, et je me disais que c'était quelque chose que j'avais mangé. Il ne m'est jamais venu à l'esprit d'en parler au médecin et il ne me l'a jamais demandé. [Pam]

...quand on revient en arrière, il y avait des questions qui ne m'ont pas été posées. J'étais chez mon médecin parce que j'avais 52 ans, il ne me semblait pas que j'étais sur le point d'entrer en ménopause, j'avais des règles abondantes et douloureuses et il y avait quelque chose qui clochait. [Jane]

Et je n'avais pas de ballonnement; je n'avais pas de douleur; je ne souffrais pas de constipation; juste une petite douleur tenace. ...Un détail intéressant, c'est que j'avais subi une échographie auparavant et qu'elle était normale... Mais mon époux est tombé malade et je ne pensais pas à tout cela à ce moment-là. Je ne pensais pas à la douleur tenace, vous comprenez, il fallait que je porte mon attention sur lui. Et trois mois après son décès, lorsque j'ai eu mal, cela m'est revenu. J'ai pensé que je pouvais désormais diriger mon attention sur moi-même... [Diane]

Les symptômes présentés par les femmes étaient parfois associés à des maladies de l'étranger. Dans le cas des femmes qui voyageaient, leurs plus récents voyages étaient la cible des premières investigations diagnostiques. D'autres étaient interrogées à propos de la possibilité de voies d'infection étrangères.

J'ai commencé à avoir des maux d'estomac, des crampes d'estomac et des diarrhées.... Et j'ai pensé que ça allait de pair avec la vie à l'étranger – la nourriture, etc. – enfin bref. ...Et tout d'abord, on m'a diagnostiquée d'une infection génitale et vaginale et on m'a donné tout un tas d'antibiotiques pour ça. Pourtant, les symptômes ne semblaient pas vouloir s'estomper. ...Les maux d'estomac apparaissaient et disparaissaient et je n'y prêtais pas attention et je ne sais pas, aujourd'hui encore, s'il s'agissait simplement de l'alimentation ou si c'était vraiment le cancer à cette époque-là. [Joan]

J'ai commencé à faire de la fièvre. ...Je me couchais et tout allait bien, puis, tout d'un coup, j'avais la fièvre. Et je ressentais une grande faiblesse. J'éprouvais un essoufflement et je me sentais extrêmement faible. ... (la médecin) m'a envoyée passer toutes sortes d'examen puis elle m'a demandé si j'avais été dans un pays tropical ... parce que j'aurais pu y attraper un virus qui serait difficile à détecter. [Judy]

Certaines femmes présentaient des symptômes d'obstruction de gravité importante qui exigeaient soit une investigation immédiate soit un traitement d'urgence. La majorité de ces femmes n'avaient pas réagi aux changements corporels antérieurs. La plupart n'étaient pas au courant de l'importance des symptômes ou des risques de cancer ovarien.

...la douleur était si pénible que je ne pouvais pas marcher. ...quelqu'un est venu me chercher, m'a ramenée chez moi et je suis restée allongée. J'ai attendu deux ou trois jours et je suis allée au médecin parce que j'y avais rendez-vous pour des analyses de sang car je ne me sentais pas bien auparavant. J'éprouvais tout le temps une grande fatigue. ...quand je me suis allongée sur le lit, le médecin a remarqué quelque chose ...je suis passée en chirurgie le lendemain matin. J'ai été hospitalisée en moins de 24 heures. [Holly]

Je suppose que le cancer ne m'est pas venu à l'esprit... je pensais que c'était peut-être un kyste... je ne suis pas une de ces personnes qui ont toujours peur qu'un jour le cancer les frappe. ...ce n'est pas ce que je pensais. Le médecin a attendu d'avoir les résultats de la radiographie et il m'a tout simplement dit: "Vous savez, cela m'a l'air plutôt grave. Vous feriez probablement mieux d'aller tout de suite à l'hôpital." ...Je me suis inquiétée... Il fallait que je subisse une échographie abdominale et une échographie pelvienne ...puis on voulait que j'enchaîne avec une tomographie. ...Et puis, en un rien de temps... j'ai eu une autre médecin et je ne savais pas qui elle était. ...Et c'était à elle que revenait la tâche de m'annoncer la nouvelle, vous savez, que ma probabilité d'être atteinte d'un cancer s'élevait à 95 %. [Ann]

D'autres femmes ont éprouvé la progression douloureuse et effrayante de leur maladie avant que les médecins soient à même d'établir la cause de leurs symptômes. Souvent, elles avaient consulté divers spécialistes qui dirigeaient leur attention sur leur domaine particulier d'expertise professionnelle et ne semblaient pas aborder la véritable cause des symptômes. Les femmes ressentait une grande frustration d'avoir à endurer des symptômes d'une telle sévérité sans qu'on y trouve remède.

J'ai commencé à ballonner...mon estomac et j'étais enflée et constipée. Et je n'avais pas l'habitude de ça, car je suis tout ce qu'il y a de plus normale. Alors j'ai consommé des pruneaux et d'autres choses, j'essayais tout simplement mes propres remèdes et je ressentais un vif inconfort. Je n'avais pour ainsi dire pas de taille, vous savez, j'étais tout enflée. [Maria]

Parvenue à ce stade-là, ...je ne mangeais pas car tout me donnait la nausée. J'ai acheté du Pabulum mais même ce produit n'a rien donné. Je ne dormais pas à cause de la douleur et je restais éveillée, et j'essayais de prendre des bains pour la soulager. Et je n'arrêtais pas de consulter le médecin et ...un spécialiste de l'appareil gastro-intestinal à ce moment-là, qui disaient que le ballonnement était des gaz. [Susan]

Mon ventre était devenu si gros que je ne pouvais pas manger. J'avais bien de l'appétit mais mon ventre n'avait pas du tout de place pour la nourriture. Je ne pouvais même pas avaler une petite gorgée d'eau. Il est devenu si gros que c'en était gênant. J'ai consulté plusieurs médecins et ils ont déclaré "Oh, vous présentez un problème gastrique. ...vous avez des gaz dans l'estomac, vous avez un trouble de l'estomac. Et vous faites une hernie au niveau de l'estomac". Mais ils n'ont jamais vraiment réglé le problème de la taille de mon ventre. [Jennie]

Plus la maladie des femmes évoluait et plus celles-ci étaient exposées à des répercussions sanitaires graves. Les femmes étaient nombreuses à consulter mais elles jugeaient que leurs plaintes n'étaient ni prises en compte ni respectées, et ce ni par les professionnels de la santé ni par les proches. L'inquiétude des femmes augmentait à mesure que leurs problèmes de santé continuaient de les dérouter.

J'ai eu les symptômes pendant des années, je veux dire pendant au moins deux ans. Je m'en suis plainte à mon omnipraticienne... les relations sexuelles étaient douloureuses. Je lui ai signalé que j'étais continuellement fatiguée, que je n'avais aucune énergie. ...Pourquoi suis-je tout le temps malade? ...Éventuellement, la douleur est devenue si intense que je me suis trouvée une nouvelle médecin qui m'a fait passer toute une série d'examen; elle ne m'a pas dit ce qu'elle soupçonnait... Elle m'a fait subir tous les examens et ils savaient bien ce qu'ils cherchaient... pour voir s'il était présent dans mes intestins. Mais ça, ils ne me l'ont jamais dit... ils nous traitent comme des enfants. [Gail]

...parce que le médecin ne peut pas découvrir ce qui ne va pas. Et ça fait encore plus mal quand les gens ne vous croient pas. Ils pensent que vous inventez la douleur. ...Et d'ailleurs, j'éprouvais des douleurs dans mon ventre, qui allait et venait, ici et là. Et il m'a dit... enfin, il ne me croyait pas. En d'autres mots, je ne sais pas, peut-être qu'il pensait que j'inventais tout ça. Et puis (deux mois plus tard), il m'a dit: "Eh bien, je vais vous envoyer passer une échographie." Et cette dernière montrait que j'avais un kyste derrière... non, dans l'utérus. [Judy]

Donc, quand je suis allée voir mon médecin de famille, il a déclaré: "Là, ce n'est pas une tumeur." Mais mon ventre était tellement énorme, c'était comme si j'étais enceinte de quatre ou cinq mois..."Vous faites de l'embonpoint." ...Et je me suis dit qu'il s'agissait d'une partie de mon corps qui... posait problème. Mon ventre ne cesse pas de grossir et il grossit ainsi depuis deux ans, 18 mois peut-être. C'est inquiétant. Il n'a jamais atteint un stade aussi inquiétant que celui-ci. Et je ne peux rien avaler car ni les aliments ni l'eau ne descendent. [Jennie]

Même lorsque les patientes subissaient des examens de santé de routine et des investigations médicales appropriées, le cancer de l'ovaire n'était pas souvent détecté précocement. Les femmes exprimaient de la confusion à propos des symptômes et des brusques changements touchant leur corps et leurs habitudes de vie.

...Je suis une personne très active, je n'ai jamais eu de maladie de toute ma vie, j'ai subi des examens de santé réguliers, j'ai eu deux enfants et je menais une vie extrêmement active. Et au début de septembre, je me sentais un peu différente de l'ordinaire. Je travaillais à temps partiel, deux jours par

semaine. ...j'avais quelques crampes d'estomac. Et je me suis dit: "Eh bien, je ne sais pas, peut-être que je ferais mieux d'aller voir mon médecin." ...il m'a fait un test de Papanicolaou et il a déclaré, "Je ne sais pas, vous devriez peut-être consulter un gynécologue", un spécialiste que je n'avais jamais consulté auparavant... Et la semaine suivante... J'étais vraiment malade, aucune énergie, je ne pouvais pas me pelotonner, ne pouvais rien faire; je suis retournée voir mon médecin. Il m'a annoncé: "je crois que je vais vous envoyer subir une échographie" et à ce moment-là, on m'a donné un rendez-vous plus rapproché chez le gynécologue. ...j'ai passé mon échographie le mercredi – ça n'a pas marché. J'ai repassé l'échographie le vendredi. Et pour ainsi dire avant que je n'arrive chez moi, mon médecin m'a téléphoné et m'a dit qu'il valait mieux que j'annule tous mes plans de voyages. [Dawn]

Des antécédents de cancer encourageaient parfois les professionnels de la santé à examiner plus attentivement les plaintes des femmes. Il arrivait aussi quelquefois que d'autres problèmes de santé et des techniciens perspicaces orientent les médecins vers le diagnostic de cancer ovarien.

J'ai plus ou moins présenté des symptômes pendant quelques mois, qui étaient plutôt généraux, un peu comme ceux de la grippe, et je sentais une plénitude au niveau de l'estomac. Et comme j'avais été diagnostiquée d'un cancer du sein en 1993, mon médecin y a vu un signal d'alerte. On m'a fait subir une tomographie pelvienne et une échographie pelvienne et cette dernière s'est transformée en échographie vaginale et c'est d'ailleurs celle-ci qui a permis de détecter les kystes que l'on suspectait d'être malins. ...Une technicienne phénoménale, qui n'a rien vu du tout dans l'échographie pelvienne... Mais c'est grâce à elle, qui a réclamé l'échographie vaginale, qu'on a découvert que j'avais des kystes sur les deux ovaires. [Ellen]

Je ne présentais pas un seul symptôme. J'étais déjà à l'hôpital. On m'y a remplacé une valve... et on m'a fait subir une échographie. ...Et quand la technicienne me l'a fait passer, elle a visé un peu plus bas qu'il ne fallait. Et c'est comme ça qu'elle a découvert mon cancer. Par hasard. Et je me demande bien pourquoi il n'a pas été détecté au moyen de tous les autres examens. [Frances]

Certaines femmes sentaient intuitivement que quelque chose de grave se passait dans leur corps. Malheureusement pour elles, leurs intuitions étaient validées et leurs peurs concrétisées par la pose d'un diagnostic de cancer des ovaires.

C'est bizarre, j'avais un horrible pressentiment que c'était grave parce qu'on m'a donné un rendez-vous... et qu'on m'a fait subir une échographie. Je me souviens... d'avoir téléphoné et d'avoir dit... "Je pourrai venir si quelq'un annule." ...Et, patatras, deux jours plus tard on me téléphone pour me dire: "Nous venons d'avoir deux annulations. Pouvez-vous venir d'ici trente minutes?" Et je m'y suis rendue en un rien de temps... Je sentais qu'il fallait que je le fasse, quoique l'idée du cancer de l'ovaire ne me soit jamais venue à l'esprit. Je ne sais pas quelles étaient mes pensées. Je savais seulement qu'il y avait quelque chose qui clochait. [Diane]

...(le diagnostic) ne fut pas le choc qu'on serait en droit d'attendre parce qu'une ou deux semaines auparavant, en fait un mois avant d'aller à l'hôpital, j'ai commencé à sentir que c'était peut-être plus grave que ce que j'avais pensé jusqu'alors, par exemple que j'avais des fibromes utérins, qui ont d'ailleurs été confirmés. Mais j'avais l'impression que je présentais des symptômes de plus en plus pénibles. [Jane]

Dans le cheminement du cancer ovarien, les femmes ont appris à faire confiance à leur perspicacité et à la conscience qu'elles avaient de leur corps. Pour certaines d'elles, cet apprentissage était plus aigu au moment du diagnostic, tandis que chez d'autres, il atteignait son paroxysme après la fin du traitement et ne voyait le jour que

lorsqu'elles se rappelaient leur expérience. Elles étaient nombreuses à indiquer le souhait de faire profiter d'autres femmes de la leçon ainsi apprise. *N'ignorez rien (les symptômes) et ne permettez pas à votre médecin de vous dire que c'est votre condition de femme qui vous amène à éprouver ces choses-là. On ne peut pas tout mettre sur le compte de la ménopause, du syndrome prémenstruel ou de quoi que ce soit d'autre.* [Jane]

Thème deux:

La communication avec les professionnels de la santé: déroutante et difficile

En revenant sur leur expérience, les femmes jugeaient qu'elles avaient eu un accès limité à l'information durant l'intervalle diagnostique ou lors du diagnostic initial. L'information sur le cancer de l'ovaire et ses risques n'était pas d'accès facile.

Pendant l'intervalle diagnostique, la communication avec les professionnels de la santé était parfois déroutante et difficile, notamment pour les femmes dont les symptômes ne faisaient pas l'objet d'un diagnostic formel. Les femmes vivaient un inconfort physique et du point de vue émotionnel, elles débordaient d'anxiété au sujet de leurs soucis de santé.

...ils (les médecins) ne m'ont absolument rien dit jusqu'à la veille de l'opération, quand un médecin... s'est assise sur mon lit et m'a dit: "Vous avez probablement le cancer et voici ce qu'on va faire et on va tout vous enlever." Et je lui ai demandé "on va tout m'enlever! ...même mon col utérin?" Et elle m'a répondu: "Eh oui, on va tout enlever." Et je lui ai demandé si je n'allais pas faire une descente d'organes? "Oh non, qu'elle m'a répondu, on va attacher tous les ligaments. Et vous allez perdre vos pulsions sexuelles et votre appareil génital va s'assécher. Et d'entendre ça de la bouche d'une femme médecin! [Gail]

Les femmes participant à l'étude éprouvaient de la frustration quand les professionnels de la santé ne prêtaient pas attention aux inquiétudes intuitives des femmes et se concentraient plutôt sur un appareil corporel particulier.

Je me souviens d'ailleurs d'une conversation téléphonique avec mon médecin où je lui avais demandé: "Est-ce que ça pourrait être relié à mes ovaires?" Et elle de me répondre: "Non, nous examinons assurément le bon système, vous savez, tous les symptômes sont de nature gastro-intestinale." Et je ne sais pas pourquoi j'ai pensé aux ovaires! Je ne savais même pas où ils se trouvaient, mais le mot est sorti de ma bouche. [Susan]

Elles exprimaient la déception qu'elles ressentaient vis-à-vis des comportements des professionnels de la santé car elles jugeaient que certains d'eux hésitaient trop et étaient peu disposés à leur communiquer des renseignements sur le diagnostic.

Et le chirurgien qui n'arrêtait pas de passer et de me dire: "Bon, je vous le dirai dans quelques jours quand vous vous réveillerez de l'anesthésie." Mais quand mon médecin de famille est venue me voir, je lui ai dit: "Écoutez, je veux savoir," et elle m'a appris la nouvelle. Elle m'a dit: "Oui, on a trouvé un cancer." [Diane]

J'étais encore à l'hôpital et le médecin est venu le lendemain matin pour m'annoncer que... nous parlerions dans six semaines. Je ne crois pas qu'il voulait me donner de quelconques renseignements à ce moment-là. Parce qu'il voulait examiner... la biopsie qui avait été pratiquée. Mais il savait déjà que c'était le cancer. ...J'ai posé les questions qu'il (le médecin) ne souhaitait pas qu'on lui pose. [Mary]

L'attitude et les comportements des professionnels de la santé constituaient des aspects importants de la qualité des communications

patiente-médecin. Les femmes voulaient que l'on réponde à leurs diverses questions et qu'on traite leurs inquiétudes de manière respectueuse.

Ensuite, j'avais rendez-vous avec le médecin qui m'avait opérée. Et il m'a expliqué ce qu'il avait fait et m'a même fait un dessin. C'est devenu intéressant quand il m'a dit qu'il avait dû enlever le plus gros kyste ovarien de la paroi pelvienne. Et quand ils ont procédé à des lavements, elle regorgeait de cellules cancéreuses. J'ai versé des larmes et vous savez ce qu'il m'a dit? "Je n'aime pas que les gens pleurent dans mon cabinet." ...Je me souviens être sortie dans la rue et, qu'en attendant l'arrivée du taxi, je suis restée assise sur un banc, en pleurs. [Diane]

Ma douleur est parfois dans un endroit et parfois elle est ailleurs. C'est presque comment un serpent qui bouge. Elle n'est pas toujours présente. Je ne sais pas comment ils l'interprètent, n'est-ce pas? ...C'est moi qui ressens la douleur, pas eux. Je lui ai dit ça et il m'a répondu: "Je ne veux rien entendre de cela à moins qu'elle ne soit là tout le temps." [Judy]

...quand je me suis réveillée après la chirurgie, il y avait deux infirmières qui me faisaient changer de position sur le lit... Et je leur ai demandé: "Qu'est-ce qu'on a trouvé?" ...les deux infirmières se sont regardé l'une l'autre et m'ont juste répondu: "Le médecin vous le dira." ...J'ai tout de suite su qu'il ne s'agissait pas d'une simple hystérectomie ni d'un kyste ovarien bénin. Les infirmières semblaient très mal à l'aise. ...ça se sent facilement. On observe tout le temps le langage corporel des infirmières et des médecins. ...C'étaient de jeunes infirmières, vous savez et je crois qu'elles ne savaient pas garder un air impassible. [Diane]

La communication directe du diagnostic de cancer était parfois retardée ou présentée à des proches avant de l'être à la patiente elle-même. Il arrivait fréquemment que le diagnostic valide les symptômes et les inquiétudes des patientes vis-à-vis de leur santé et qu'il mette un terme aux investigations continues et à l'inconfort toujours croissant des femmes. Il donnait aussi à ces dernières l'espoir que la cause de leurs symptômes pouvait être atténuée et traitée.

En bout de ligne, ils ont effectué une laparoscopie et ont découvert une sorte de nodules dans la cavité abdominale. Et ils ne savaient pas à cet instant-là si c'était la tuberculose ou une autre maladie. Et ils se sont bien gardés de me dire ce que cette autre maladie pouvait bien être, et le cancer ne m'est jamais venu à l'idée. ...quelques jours plus tard, l'infirmière m'a dit: "Votre médecin a téléphoné et elle veut vous parler à vous et à votre conjoint, dans cette salle," dans une salle à part. ...Et mon mari a appelé et a appris ce que l'autre maladie était et il était donc un peu au courant. Bref, nous sommes allés dans cette salle et nous avons attendu le médecin. Elle est arrivée et nous a annoncé: "C'est un carcinome et il s'est métastasé!" et c'est à ce moment-là que j'ai appris ce que j'avais. Et j'étais réellement soulagée de savoir qu'il y avait vraiment quelque chose, vous comprenez? ...Enfin, quelqu'un disait "Oui, vous avez un problème de santé reconnu." Ce que je ressens n'est pas le syndrome du côlon irritable, "Eh bien nous ne savons pas ce qui ne va pas, c'est peut-être dans votre tête; nous allons vous dire qu'il s'agit du côlon irritable." ...[désormais] je savais à quel ennemi j'avais affaire. Ouais, que j'allais dorénavant recevoir un traitement. [Susan]

Souvent, ces femmes n'avaient même pas pensé que le cancer pouvait être la cause possible de leurs symptômes. Lorsqu'elles recevaient leur diagnostic, il leur arrivait quelquefois de demander au médecin de leur confirmer qu'il avait bien posé un diagnostic de cancer. L'annonce d'un diagnostic de cancer des ovaires déclenchait des émotions foudroyantes chez les femmes et leurs proches.

Elle (ma médecin) a réussi à m'obtenir un rendez-vous au gynécologue. ...Je me suis rendue dans son cabinet... et il m'a examinée. En un rien de temps, il a senti quelque chose à la palpation. Il ne m'a pas dit ce qu'il avait palpé... Il m'a dit qu'il s'agissait probablement d'un cancer ovarien. J'étais sous l'effet d'un choc! Je me suis mise à pleurer. ...il m'a fait un dessin – je l'ai encore – sur ce qu'il allait faire et il m'a demandé "Souhaitez-vous obtenir une deuxième opinion?" [Gail]

J'avais commencé à pleurer. Et je pleurais tant que la médecin (la gynécologue) n'a jamais mentionné une maladie aussi terrible que le cancer. Mais elle savait, car mon ventre ballonnait tellement. Mais j'étais si naïve et elle ne voulait pas me faire peur parce que je pleurais déjà suffisamment. Alors, elle m'a dit: "Bon, il est très probable que vous ayez à subir une chimio après la chirurgie." Et moi de lui répliquer: "Que voulez-vous dire, une chimio? Ce doit être le cancer... s'il faut que je subisse une chimio après." Mais ce jour-là, elle n'a pas utilisé le mot "cancer" parce qu'il est si terrifiant. [Jennie]

Les retards au niveau des rendez-vous pour les examens et de la prise de connaissance de leurs résultats s'avéraient frustrants pour les patientes en attente de diagnostic. Et lorsque le médecin posait enfin le diagnostic de cancer, les patientes préféreraient qu'on leur révèle la nature exacte de leur problème.

...remarquez, personne n'est venu. C'était un jeudi matin qu'on m'a opérée. Personne n'est venu me voir ni dans la journée ni dans la soirée. Et je me suis dit que ça me semblait étrange. Que personne ne soit venu me parler. ...Mon médecin est passé le lendemain matin et il m'a annoncé que c'était une tumeur. Ce n'était pas un kyste. Et on m'a hospitalisée au centre de cancérologie dans les trois semaines. [Holly]

Les médecins étaient formidables car ils sont venus immédiatement. Je crois qu'ils ont divulgué les résultats à mon mari avant de me les donner à moi. Mais je pense que j'ai apprécié leur franchise, vous savez, et il n'était pas question de tourner autour du pot. Ils m'ont tout simplement dit que j'avais le cancer. [Margaret]

Les professionnels de la santé oeuvrant en oncologie présentaient parfois le diagnostic initial et l'information connexe de manière naturelle et compréhensible et avec compassion. Pourtant, certaines participantes préféreraient recevoir l'information par étapes. Cela leur évitait de se sentir émotionnellement dépassées par les nouvelles et les faits surprenants entourant leur état de santé.

Quand je suis arrivée au centre de cancérologie, mon oncologue s'est concentrée sur les faits. Elle ne m'a pas remis beaucoup d'information sur le traitement à ce moment-là car elle ne disposait pas de toute l'information elle-même. Elle ne souhaitait donc pas aborder des sujets du genre "Vais-je perdre mes cheveux? Quel genre de chimio va-t-on me donner? Vais-je même suivre une chimio?" Elle ne m'a pas rien dit du tout sur le pronostic. ...Je me souviens avoir été très, très impressionnée par sa manière d'être, par toutes les personnes du centre, par l'ensemble du personnel infirmier; tout le monde a été merveilleux. [Pam]

La terminologie utilisée par les professionnels de la santé n'était pas bien connue des patients et de leurs proches et pouvait prêter à confusion. Il revenait aux patients d'interpréter le jargon médical et d'en deviner le sens. Les participantes se demandaient si les professionnels de la santé connaissaient en fait les réponses à leurs questions ou s'ils ne voulaient pas aborder les questions soulevées par les patientes.

Mon médecin a tout d'abord annoncé: "C'est un carcinome et il s'est métastasé." Et mon mari lui a répondu: "Qu'est-ce que cela signifie?" En regardant en arrière, et je la comprenais, elle aurait pu utiliser des termes moins spécialisés. Par exemple, elle aurait pu le dire ainsi: "C'est le

cancer et il s'est propagé à telle ou telle région du corps....l'information n'était pas faite pour moi en particulier ni façonnée pour être comprise par des gens ordinaires. [Susan]

Lorsque mon diagnostic a été posé, la profession médicale répondait souvent à mes questions par des "je ne sais pas". ...à un moment donné, je ne savais même pas s'il s'agissait vraiment d'un cancer ovarien. Je ne sais pas si c'est nous qui n'entendons pas bien quand on nous dit qu'on a le cancer ou si ce sont eux qui ne l'expliquent pas comme il faut. À un moment précis, je croyais que c'était le cancer du péritoine parce qu'il s'était métastasé au niveau du péritoine. ...Mais à l'époque, je ne savais pas autant de choses que maintenant... Je pensais que les médecins ne semblaient pas sûrs d'eux-mêmes. Et je trouvais ça frustrant... quand j'ai reçu mon diagnostic initial, j'ai obtenu une deuxième opinion et la même sorte de réponse. Une "réponse du genre "Je ne sais pas... nous ne sommes pas certains." [Mary]

Discussion

Cet article présente les perspectives des femmes atteintes de cancer de l'ovaire en ce qui a trait à la période péri-diagnostique. Cette dernière est une période qui mérite d'être examinée étant donné qu'il est établi que la détection précoce réduit la mortalité pour la plupart des cancers (Wikborn, Pettersson et Moberg, 1996). Les entrevues non dirigées administrées dans le cadre de l'étude ont permis aux femmes de partager leurs perspectives en matière de reconnaissance, de détermination et d'investigation des symptômes avant qu'elles n'apprennent qu'elles avaient un cancer ovarien. Les résultats éclairent d'un jour nouveau le retard diagnostique relatif au cancer de l'ovaire et ont, à ce titre, des retombées pour la pratique.

Les facteurs associés au retard diagnostique ont été décrits par divers chercheurs qui les classent souvent dans les catégories suivantes: facteurs liés au patient, facteurs liés au soignant et facteurs liés au système de santé (Groupe de travail sur le diagnostic, 2000). Par retard lié au patient, on entend le temps que met un patient à obtenir de l'aide une fois qu'un symptôme a été découvert tandis que le retard lié au soignant et celui lié au système correspondent au temps nécessaire à l'évaluation, au diagnostic et au traitement une fois que le patient a demandé de l'aide (Caplan et Helzlsouer, 1992). En outre, le retard lié au patient a fait l'objet d'une conceptualisation qui comprend le retard d'évaluation (le processus d'interprétation des symptômes), le retard relatif à l'acceptation de la maladie (le temps qui s'écoule entre le moment où la personne conclut qu'elle est malade et celui où elle décide d'obtenir une aide médicale), le retard comportemental (le temps s'écoulant entre le moment où le patient décide d'obtenir de l'aide et le moment où il prend des rendez-vous) et le retard dû à l'attente (le temps entre la prise de rendez-vous et l'obtention de l'aide médicale) (Andersen, Cacioppo et Roberts, 1995).

Les études portant sur le retard diagnostique signalent d'importantes variations dans la proportion des retards attribuables aux patients. Par exemple, dans de récents travaux effectués auprès de patientes atteintes de cancer du sein, le retard était attribué aux patientes dans environ 25 % des cas (Caplan, Helzlsouer, Shapiro, Wesley et Edwards, 1996). La raison la plus communément avancée était que, selon les femmes, le problème n'était pas important. Dans à peu près 45 % des cas, les soignants et le système des soins étaient responsables du retard à cause de difficultés d'établissement des rendez-vous ou de l'inaction des médecins. Des études sur les cancers gastro-oesophagiens présentaient des estimations d'après lesquelles les patients avaient la responsabilité de 29 à 80 % des retards (Martin, Young, Sue-Ling et Johnston, 1997; Schmidt, 1997). La raison la plus fréquemment citée pour les retards était le manque de

connaissance des patients. Les résultats de la présente étude peignent une image similaire. Les femmes décriaient leur manque de connaissance à propos des symptômes qu'elles présentaient et elles n'avaient aucune idée que ceux-ci pouvaient annoncer le cancer. Comme elles ne réalisaient pas l'importance des changements qui se produisaient en elles, les femmes ne réagissaient pas immédiatement.

Dans le cas du cancer de l'ovaire, la situation s'aggrave également du fait que les symptômes sont plutôt vagues et ressemblent à d'autres troubles gastriques, dont certains sont autolimitatifs et n'engagent pas le pronostic vital. La décision visant à obtenir une aide médicale peut être une décision complexe à la lumière d'une situation aussi incertaine. Selon Carter et Winslet (1998), il y a beaucoup de raisons pour lesquelles les malades finissent par ne pas appeler le médecin : ils jugent que le symptôme n'est pas suffisamment grave, il est d'une nature trop désagréable ou gênante, ils adoptent une approche attentiste, ils redoutent une investigation, ils connaissent déjà la cause de leur trouble, ils soupçonnent une condition sous-jacente grave; cela peut aussi provenir d'un écart ou d'un empoisonnement alimentaires, d'un manque de confiance dans les médecins ou d'un manque de temps pour en consulter un. D'après Hackett et ses collègues (Hackett, Cassem et Raker, 1973), les facteurs qui amènent les patients à obtenir une aide médicale sont la douleur, l'incapacité, la peur, les conseils d'amis ou de proches ou la participation à un examen de santé de routine. Les participantes à la présente étude étaient nombreuses à avoir adopté une attitude attentiste. Elles voyaient dans leurs symptômes les résultats de leur vieillissement, de la ménopause ou de la consommation d'un aliment qui ne leur réussissait pas. Sachant ce qu'elles savaient aujourd'hui, bon nombre d'entre elles ont affirmé qu'elles auraient agi beaucoup plus rapidement si elles avaient réalisé la gravité éventuelle des symptômes.

Andersen et ses collègues ont mis au point un modèle conceptuel permettant d'expliquer le retard lié au patient (Andersen et al., 1995). Leur recherche confirme l'hypothèse que l'appréciation des symptômes ou l'interprétation de leur importance constitue la majeure partie du retard. Avant de pouvoir concevoir des interventions visant à réduire ce retard, il faut comprendre les perceptions des patients durant le processus d'appréciation. La présente étude vient appuyer ce modèle conceptuel. Les femmes atteintes de cancer de l'ovaire avaient conscience de leurs symptômes, mais elles ne leur accordaient pas suffisamment d'importance pour obtenir de l'aide sur-le-champ. En outre, lorsqu'elles faisaient l'effort de mentionner leurs symptômes au médecin, elles ne recevaient pas toujours une rétroaction initiale qui aurait pu modifier leurs perceptions de manière significative.

Les participantes à l'étude ont bel et bien consulté un médecin à propos de leurs symptômes lorsque ceux-ci ne disparaissaient pas ou qu'ils s'accompagnaient d'un inconfort croissant. Selon elles, le processus ultérieur d'évaluation des symptômes était long, tortueux et frustrant et il s'accompagnait d'une inquiétude croissante au sujet de leur état de santé. Les réactions de la collectivité médicale semblaient vagues et indifférentes. On retrouve des descriptions similaires dans d'autres études, particulièrement là où l'on soupçonnait le cancer. La période d'attente des résultats d'un examen diagnostique est perçue par les malades comme étant une source d'anxiété et d'incertitude sans fin caractérisée par un puissant sentiment de désespoir (Benedict, Williams et Baron, 1994; DeGrasse, Hugo et Plotnikokk, 1997; Fitch et al., 2000; Northouse, Jeffs, Cracchiolo-Caraway, Lampman et Dorris, 1995; Risberg, Sorbye, Norum et Wist, 1996). Il s'agit d'une période de forte détresse psychosociale (Benedict et al.; Jones et Greenwood, 1994) dont la gravité augmente proportionnellement à la

longueur de la période de retard (Risberg et al.). L'annonce d'un diagnostic définitif a le mérite de permettre à la personne atteinte de savoir ce à quoi elle fait face.

Les femmes de l'échantillon décrivaient des symptômes caractéristiques de la présentation clinique du cancer de l'ovaire (Goff, Mandel, Muntz et Melancon, 2000). Ces symptômes ressemblent à ceux d'une atteinte inflammatoire gastro-intestinale commune, malgré le fait que les symptômes pourraient annoncer un cancer ovarien. Le diagnostic du cancer des ovaires est donc un processus clinique complexe (Wikborn et al., 1996). Le processus standard de diagnostic différentiel appuie l'approche visant à éliminer, en premier lieu, l'explication la plus commune des symptômes. Cependant, lorsque les femmes se sont remémoré le processus d'investigation, elles déploraient le temps que les médecins avaient pris, selon elles, pour retenir le cancer de l'ovaire comme explication possible de leurs symptômes. Elles jugeaient qu'ils avaient perdu du temps à poursuivre d'autres investigations inutiles.

Sur le plan du diagnostic, le retard lié au soignant et le retard lié au système deviennent des sujets d'inquiétude croissants au sein de notre système de soins. De l'avis de Goff et collaborateurs (2000), les facteurs associés de manière significative au retard du diagnostic du cancer ovarien comprenaient l'omission de l'examen pelvien dès la première consultation; la présentation d'une multitude de symptômes; la pose d'un diagnostic initial indiquant soit l'absence de trouble soit la présence de dépression, de stress, de côlon irritable ou de gastrite; la non-prescription initiale d'une échographie, d'une tomographie assistée par ordinateur ou d'une évaluation du marqueur CA 125 et un plus jeune âge. De plus, une récente enquête auprès des médecins de famille du Canada a révélé une variation considérable sur le plan de leurs connaissances relatives aux facteurs de risque du cancer de l'ovaire (Gray et al., 1999).

En revanche, il faut se soucier du fait que, selon les perspectives des femmes, on ne les écoutait pas quand elles exprimaient leurs craintes ou rapportaient leurs symptômes. Elles jugeaient qu'on ignorait leurs inquiétudes. Ce type de communication ne faisait qu'ajouter de la frustration à une situation déjà empreinte d'incertitude. Bon nombre d'entre elles estimaient qu'elles devraient faire preuve d'une plus grande assertivité si elles voulaient qu'on prenne leurs inquiétudes en compte. Elles étaient convaincues en elles-mêmes que quelque chose n'allait pas dans leur corps et pourtant, cette conviction ne recevait qu'une reconnaissance minime de la part des professionnels de la santé. Ce type d'interaction peut facilement miner la relation patient-soignant.

Lors de l'entrevue, les femmes de l'échantillon ressentaient encore de la colère vis-à-vis du processus de communication entre elles-mêmes et les médecins ayant participé à la période périagnostique. Les perspectives des femmes de l'étude en matière de communication soulèvent des questions sur les compétences que les professionnels de la santé devraient posséder pour être sensibles aux besoins des patients et savoir y répondre dans le contexte du nombre croissant de patients et de la diminution des ressources dans les milieux cliniques. Des problèmes de communication semblables ont également été signalés par les personnes atteintes de cancer du sein et ont entraîné l'élaboration de programmes spéciaux de communication (Parboosingh et Inhaber, 1998). On doit donc trouver des solutions novatrices si on veut surmonter cet obstacle à la communication chez les patientes atteintes de cancer des ovaires tout au long de la période périagnostique.

Répercussions pour la formation, la recherche et la pratique

Les résultats de cette étude ont des répercussions dans le domaine de l'éducation du public. Puisque que les femmes étaient nombreuses à n'avoir aucune conscience des facteurs de risque et des symptômes du cancer ovarien, l'élaboration de matériel d'éducation du public visant à informer les femmes sur ces sujets pourrait porter fruit. Il est également nécessaire de concevoir de meilleurs tests de dépistage permettant de détecter le cancer de l'ovaire à un stade précoce. L'existence d'un test formel pourrait mettre fin au processus d'évaluation des symptômes que les femmes subissent actuellement et qui semble particulièrement long.

Pour ce qui est de la pratique infirmière, cette étude a des répercussions dans plusieurs domaines. Tout d'abord, les infirmières se doivent d'être au courant des facteurs de risque et des symptômes du cancer de l'ovaire et de partager cette information avec leurs patientes. Les infirmières qui travaillent dans des contextes de santé communautaire et dans les cabinets médicaux occupent une position idéale pour assurer ce genre d'éducation auprès des femmes en bonne santé. Les infirmières, peu importe le contexte dans lequel elles oeuvrent, peuvent vouloir tenir une discussion en profondeur avec celles de leurs patientes qui présentent des facteurs de risques potentiels de cancer ovarien. Cette discussion pourrait aborder les éléments suivants: avoir conscience des changements corporels, interpréter l'importance de ces changements, prendre les mesures qui s'imposent.

Ensuite, les infirmières doivent faire particulièrement attention aux descriptions que la femme fait des changements qu'elle éprouve, notamment s'il s'agit de ballonnement, de gain pondéral autour de l'estomac, de changements touchant les fonctions intestinale et vésicale, d'indigestion ou de douleur pelvienne. Les infirmières pourraient jouer un rôle important en offrant leur soutien aux femmes et en les aidant à interpréter l'importance des symptômes. Durant la phase d'investigation, les infirmières pourraient aider les femmes à comprendre les procédures d'examen et à s'y préparer et à cerner les attentes quant aux renseignements qui pourront être tirés des résultats des tests et les délais d'attente liés à ces derniers. Les infirmières peuvent défendre les intérêts des patientes en veillant à ce que la prise des rendez-vous associés aux tests et la divulgation de leurs résultats se passent en temps opportun. Sachant que la période périagnostique est caractérisée par un haut niveau de stress, les infirmières doivent évaluer si la patiente pourrait ou non bénéficier d'un aiguillage vers des services de counseling. Il importe également qu'elles s'assurent que les femmes disposent des renseignements leur permettant de communiquer avec des organismes dispensant une information appropriée à leurs besoins. En ce qui concerne le cancer des ovaires, le Service d'information sur le cancer (1-888-939-3333) et l'Association nationale du cancer de l'ovaire (1-877-413-7970) pourraient constituer des ressources précieuses.

Enfin, en ce qui a trait à la communication, les infirmières se doivent de favoriser l'échange thérapeutique. Elles doivent avoir conscience de la manière dont les patients perçoivent les comportements des professionnels de la santé et confirmer auprès des femmes si elles estiment que les soignants sont à l'écoute des inquiétudes exprimées et s'ils les abordent adéquatement. Il se peut que les patients aient à se renseigner sur le système de santé et sur le processus de pose de diagnostics afin de comprendre ce qui leur arrive, les raisons pour lesquelles ils subissent des procédures diagnostiques particulières et les échéanciers auxquels ils peuvent s'attendre. L'infirmière qui soigne une femme au moment où celle-ci prend connaissance de son diagnostic doit avoir conscience de l'impact qu'il exerce et manifester sa sensibilité face à la perspective de sa patiente. Bien qu'un diagnostic définitif puisse annoncer la fin de l'incertitude entourant les symptômes, il marque le début de l'incertitude vis-à-vis du traitement et de son impact.

Références

- Allchin-Petardi, L. (1998). Weathering the storm: Persevering through a difficult time. *Nursing Science Quarterly*, *11*(4), 172-7.
- Andersen, B.L., Cacioppo, J.T., & Roberts, D.C. (1995). Delay in seeking a cancer diagnosis: Delay stages and psychophysiology comparison processes. *British Journal of Social Psychology*, *34*, 33-52.
- Balat, O., Kudelka, A.P., Tunca, J.C., Edwards, C.L., Verschraegen, C., & Kavanaugh, J.J. (1996). Prolonged stabilization of progressive platinum-refractory ovarian cancer with paclitaxil: Brief report. *European Journal of Gynaecological Oncology*, *18*(4), 264-266.
- Benedict, S., Williams, R.D., & Baron, P.L. (1994). Recalled anxiety: From discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncology Nursing Forum*, *21*(10), 1723-7.
- Cain, E.N., Kohorn, E.I., Quinlan, D.M., Schwartz, P.E., Latimer, K., & Rogers, L. (1983). Psychosocial reactions to the diagnosis of gynecologic cancer. *Obstetrics & Gynaecology*, *62*(5), 635-641.
- Caplan, L.S., & Helzlsouer, K.J. (1992/93). Delay in breast cancer: A review of the literature. *Public Health Review*, *20*, 187-214.
- Caplan, L.S., Helzlsouer, K.J., Shapiro, S., Wesley, M.N., & Edwards, B.K. (1996). Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Preventative Medicine*, *25*(2), 218-24.
- Carter, S., & Winslet, M. (1998). Delay in the presentation of colorectal carcinoma: A review of causation. *International Journal of Colorectal Diseases*, *13*, 27-31.
- Clark, A.J., & Matassarin, E. (1993). Nursing care of women with gynecologic disorders. In J.M. Black & E. Matassarin-Jacobs (Eds.), *Medical-surgical nursing: A psychophysiologic approach* (4th ed., pp. 2145-2146). Chicago: W.B. Saunders Company.
- Dawson, T. (1993). Ovarian cancer: The experiences of women after treatment. *Journal of Cancer Care*, *2*(1), 39-44.
- DeGrasse, C.E., Hugo, K., & Plotnikokk, R.C. (1997, October). Supporting women during breast diagnostics. *Canadian Nurse*, 24-30.
- Ersek, M., Ferrell, B.R., Dow, K.H., & Melancon, C.H. (1997). Quality of life in women with ovarian cancer. *Western Journal of Nursing Research*, *19*(3), 334-350.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., DePettrillo, D., Franssen, E., & Howell, D. (1999). Canadian women's perspectives on ovarian cancer. *Cancer Prevention and Control*, *3*(1), 52-60.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., McGowan, T., Brunskill, I., Steggle, S., Sellick, S., Bezjak, A., & McLeese, D. (2000). *Evaluation report of the radiation re-referral program for Cancer Care Ontario*. Toronto, ON: Cancer Care Ontario.
- Goff, B.A., Mandel, L., Muntz, H.G., & Melancon, C.H. (2000). Ovarian carcinoma diagnosis. *Cancer*, *89*(10), 2068-75.
- Gray, R.E., Chart, P., Carroll, J.C., Fitch, M.I., & Cloutier-Fisher, D. (1999). Family physician perspectives on ovarian cancer. *Cancer Prevention and Control*, *3*(1), 61-67.
- Gray, R.E., Fitch, M., Greenberg, M., Hampson, A., Doherty, M., & Labrecque, M. (1998). The information needs of well, long-term survivors of breast cancer. *Patient Education and Counselling*, *33*, 245-255.
- Gray, R.E., Greenberg, M., Fitch, M., Sawka, C., Hampson, A., Labrecque, M., & Moore, B. (1998). Information needs of women with metastatic breast cancer. *Cancer Prevention and Control*, *2*(2), 57-62.
- Groupe de travail sur le diagnostic (2000). *Rapport du Groupe de travail sur le diagnostic, Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*. Ottawa, ON : Santé Canada
- Guidozzi, F. (1993). Living with ovarian cancer. *Gynaecologic Oncology*, *55*, 202-207.
- Hackett, T., Cassem, N., & Raker, T. (1973). Patient delay in cancer. *New England Medical Journal*, *289*, 14-20.
- Health Canada. (1999). *Ovarian cancer in Canada: A background document*. Ottawa, ON: Health Canada, Health Protection Branch, Cancer Control Assessment and Surveillance Division, Cancer Bureau, Laboratory Centre for Disease Control.
- Institut national du cancer du Canada [INCC]. 2000. *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto, ON : auteur.
- Jones, R.V., & Greenwood, B. (1994). Breast cancer: Causes of patient's distress identified by qualitative analysis. *British Journal of General Practice*, *44*, 370-371.
- Kornblith, A.B., Thaler, H.T., Wong, G., Vlamis, V., Lepore, J.M., Loseth, D., Hakes, T., Hoskins, W.J., & Portenoy, R.K. (1995). Quality of life of women with ovarian cancer. *Gynaecological Oncology*, *59*, 231-342.
- Lee, C.O. (2000). Gynecologic cancers: Part I - risk factors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *4*(2), 67-71.
- Martin, I.G., Young, S., Sue-ling, H., & Johnston, D. (1997). Delays in the diagnosis of oesophagogastric cancer: A consecutive case series. *British Medical Journal*, *314*, 467-71.
- Montazeri, A., McEwen, J., & Gillis, C.R. (1996). Quality of life with ovarian cancer: Current state of research. *Supportive Cancer Care*, *4*, 169-179.
- Northouse, L.L., Jeffs, M., Cracchiolo-Caraway, A., Lampman, L., & Dorris, G. (1995). Emotional distress reported by women and husbands prior to a breast biopsy. *Nursing Research*, *44*, 196-201.
- Parboosingh, J., & Inhaber, S. (1998). A catalyst for change in communication skills: The Canadian Breast Cancer Initiative. *Cancer Prevention and Control*, *3*(1), 19-24.
- Payne, S.A. (1990). Coping with palliative chemotherapy. *Journal of Advanced Nursing*, *15*(6), 652-8.
- Portenoy, R.K., Kornblith, A.B., Wong, G., Vlamis, Y., Lepore, J.M., Loseth, D.B., Hakes, T., Foley, K.M., & Hoskins, W.J. (1994). Pain in ovarian cancer: Prevalence, characteristics and associated symptoms. *Cancer*, *74*(3), 907-15.
- Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J.M., Friedlander-Klar, H., Coyle, N., Smart-Curley, T., Kemeny, N., Norton, L., Hoskins, W., & Scher, H. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research*, *3*, 183-189.
- Powel, L. (1998). A pilot study describing the demands of illness for women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, *25*(2), 353.
- Risberg, T., Sorbye, S.W., Norum, J., & Wist, E.A. (1996). Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Research*, *16*(2), 995-9.
- Roberts, C.S., Rossetti, K., Cone, D., & Cavanagh, D. (1992). Psychosocial impact of gynaecological cancer: A descriptive study. *Journal of Psycho-oncology*, *10*(1), 99-109.
- Schmidt, J.G. (1997). Delays in diagnosing oesophagogastric cancer. *British Medical Journal*, *315*, 426-427.
- Thompson, S.D., Szukiewicz-Nugeng, J.M., & Walczak, J.R. (1996). When ovarian cancer strikes. *Cancer Nursing*, *26*(10), 33-8.
- Wikborn, C., Pettersson, F., & Moberg, P.J. (1996). Delay in diagnosis of epithelial ovarian cancer. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, *52*(3), 263-7.
- Young, R.C. (1995). Ovarian cancer. *CA Cancer Journal for Clinicians*, *45*(2), 69-70.
- Zacharias, D.R., Gilag, C.A., & Foxall, M.J. (1994). Quality of life and coping in patients with gynecologic cancer and their spouses. *Oncology Nursing Forum*, *21*, 1699-1706.