Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 26, Issue 4 • Fall 2016
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Expérience de radiothérapie du cancer de la tête et du cou : avant, pendant et après le traitement

par Maurene McQuestion et Margaret Fitch

RÉSUMÉ

Jusqu'à maintenant, la recherche dans le domaine des cancers de la tête et du cou a surtout porté sur l'efficacité des modalités de traitement, ainsi que sur l'évaluation et la prise en charge des toxicités et des effets secondaires du traitement. On a peu ou pas tenté de comprendre le vécu des patients en radiothérapie du cancer.

La présente étude qualitative avait pour objectif d'explorer le vécu des personnes traitées en radiothérapie du cancer de la tête et du cou. Nous avons reçu 17 sujets en entrevue. Pour l'analyse, nous avons fait appel à la méthode de description interprétative de Thorne (1997) et à la technique analytique de Giorgi. Cinq principaux thèmes ressortent des vécus exprimés dans les entrevues : 1) recherche d'un sens au diagnostic; 2) détresse consécutive au bouleversement des plans; 3) plus grande conscience de soi, des autres et du réseau de la santé; 4) stratégies pour « passer au travers » du traitement; 5) fait de vivre dans l'incertitude. Les résultats de l'étude ont contribué à l'élaboration de programmes d'éducation et d'aide pour les personnes atteintes d'un cancer de la tête et du cou et leur famille.

INTRODUCTION ET CONTEXTE

Environ 5 500 nouveaux cas de cancer du larynx et de la bouche se déclarent chaque année au Canada, et environ 1 600 décès sont attribuables à un cancer de la tête et du cou (CTC) (Société canadienne du cancer, 2015). Les cancers de la tête et du cou représentent moins de 5 % de tous les cancers chez l'adulte, mais le diagnostic, le traitement et les effets permanents peuvent être accablants pour les patients. Le diagnostic est posé tardivement chez environ 60 % d'entre eux. L'incidence est deux fois plus élevée chez l'homme que chez la femme. Le cancer de la tête et du cou avait jusqu'ici eu tendance à se manifester après des décennies de consommation chronique d'alcool ou de tabagisme. Ces dernières années par contre, cette population de patients est devenue de plus en plus hétérogène. Elle compte un grand nombre de personnes appartenant à une minorité non anglophone, de personnes

très âgées et, maintenant, de personnes plus jeunes atteintes de cancers associés à une infection virale (VPH) (Fakhry et D'Souza, 2013).

On a d'abord recours à de la radiothérapie comme traitement aux stades précoces de la maladie, qu'on combine souvent à de la chimiothérapie ou à des agents ciblés, dans les formes plus avancées de cancer. Les progrès réalisés dans le traitement permettent aux patients de vivre plus longtemps et de guérir, quoique les statistiques soient positivement biaisées par les cancers associés au VPH qui se traitent plus efficacement (Ang et al., 2010; Ringash, 2015). Les patients doivent affronter un nouveau diagnostic potentiellement mortel, tout en apprenant à interagir avec un réseau de la santé qui peut leur être étranger et paraître effrayant. Ils reçoivent beaucoup d'information au moment du diagnostic et au début du traitement, et l'on s'attend à ce qu'ils effectuent de nombreuses activités de prise en charge en externe, nouvelles pour eux. La période qui suit le traitement représente un autre changement qui peut également s'avérer difficile pour ces patients, car le soutien constant n'est plus aussi accessible ou fréquent que pendant le traitement (Eades, Chasen et Bhargava, 2009).

Le traitement peut s'avérer particulièrement débilissant et les patients peuvent, à court et à long terme, souffrir d'un certain nombre de problèmes physiques, fonctionnels et psychosociaux : douleur, fatigue, xérostomie, difficulté à mastiquer et à manger, dysphagie, odynophagie, perte du goût et de l'appétit, malnutrition, candidose, perte de poids, troubles de la parole, trismus, problèmes dentaires, défiguration, réactions cutanées, fibrose, réduction de l'activité et de la participation à des activités agréables, diminution de la qualité de vie, anxiété, dépression, altération de l'image corporelle, modification de la vie en société, trouble de la perception de soi et autres problèmes psychosociaux (Cartmill, Cormwell, Ward, Davidson, Porceddu et al., 2012; Lang, France, Williams, Humphries, Wells et al., 2013; Molassiotis et Rogers, 2012; Nund et al., 2014; Penner, 2009; Wells et al., 2015). Les répercussions sur les patients et les membres de leur famille sont profondes, ces derniers ne disposant que peu de ressources pour l'aide et la réadaptation constante par rapport aux patients atteints de cancers plus courants pour lesquels il existe de puissants groupes de défense des droits.

La littérature confirme que le diagnostic et le traitement des CTC sont associés à d'importants changements, symptômes et effets sur la qualité de vie pendant et après le traitement. Si on comprend mieux les résultats et les séquelles physiques et fonctionnelles du traitement, on en sait moins sur la façon dont les personnes atteintes d'un CTC vivent la

AUTEURES

Maurene McQuestion, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc., CSIO(C), infirmière clinicienne spécialisée, Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé (UHN); membre auxiliaire du corps professoral, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto

Margaret Fitch, inf. aut., Ph.D., Professeure, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto

DOI: 10.5737/23688076264336347

radiothérapie dans son ensemble et dont ils composent avec les transitions durant le traitement, la convalescence et les années post-traitement.

La littérature montre d'importants changements et symptômes associés aux CTC, mais bon nombre d'études s'appuient sur des variables prédéfinies ou sur le vécu des patients, mais du point de vue du chercheur. Ce qui fait défaut, c'est une compréhension holistique du vécu des personnes en radiothérapie du CTC selon leur propre point de vue. La présente étude avait donc pour but de mieux comprendre comment se vit une radiothérapie du cancer de la tête et du cou, du point de vue de patients recevant ce traitement. Nous avons obtenu l'autorisation du comité d'éthique de la recherche avant d'amorcer ce travail.

MÉTHODES

Conception. La présente étude a fait appel à la méthode descriptive interprétative fondée sur les travaux méthodologiques de Thorne (Thorne, 1997; Thorne, Reimer Kirham et O'Flynn-Magee, 2004). La description interprétative est une méthode analytique inductive qui peut s'appliquer à des problèmes humains complexes et qui vise à informer la pratique et à produire des connaissances pour la compréhension clinique et l'application directe (Thorne, 1997; Thorne et al., 2004). Comme d'autres méthodes qualitatives, celle-ci met l'accent sur : 1) une exploration du phénomène du point de vue du sujet ou de la personne impliquée afin de mieux le comprendre; 2) une enquête contextuelle; 3) la reconnaissance de la participation du chercheur dans la recherche (Streubert et Carpenter, 1999).

Échantillon et contexte. Les sujets de cette étude proviennent d'un groupe de patients qui fréquentaient la clinique ambulatoire du CTC d'un grand centre de cancérologie urbain fournissant un service complet de suivi après la radiothérapie. L'échantillonnage retenu comportait volontairement des sujets provenant d'un éventail démographique varié (hommes et femmes, personnes jeunes et âgées, etc.), mais qui partageaient des éléments communs du point de vue de la perspective et du vécu. Nous avons retenu dix-sept sujets, nombre suffisant pour obtenir une recherche qualitative riche en information (Sandelowski, 1995; Thorne, 2008). Si la radiothérapie des patients de l'échantillon était d'une durée variable, les entrevues se sont cependant toutes déroulées à peu près à la même étape des soins, soit trois à quatre mois après la fin du traitement. Tous les sujets avaient au moins 18 ans, avaient mené la radiothérapie à terme, pouvaient lire et parler l'anglais et habitaient à moins de 80 km du centre de cancérologie.

Procédure. Les entrevues ont pris place soit chez le sujet, soit au bureau du chercheur, au choix de la personne interrogée. Nous avons invité les sujets à parler de leur expérience de la radiothérapie du cancer. La question de départ était : « Comment avez-vous vécu votre radiothérapie du cancer? » Nous avons utilisé un guide d'entrevue comprenant des suggestions pour lancer la discussion, en fonction de la chronologie du diagnostic, de la planification et du traitement, pour veiller à couvrir toutes les idées de recherche utiles et aider les patients à parler de leur vécu.

La plupart des entrevues ont duré environ une heure. Nous avons consacré 10 à 15 minutes avant l'entrevue à confirmer le libre consentement des sujets, à obtenir ce consentement par écrit, à installer les appareils d'enregistrement et à veiller à ce que le sujet soit bien à l'aise.

Analyse des données. Toutes les entrevues ont été transcrites textuellement en préparation à l'analyse des données. Nous avons opté pour la technique analytique de Giorgi (1985) comme méthode d'analyse de cette étude, car elle permet une immersion répétée dans les données avant le codage, la classification ou la création de liens. Avant de commencer le codage, nous avons lu en entier la description du vécu des sujets (toutes les entrevues) afin d'en avoir une vue d'ensemble. Nous avons ensuite déterminé des unités de transition ou unités de description, puis extrait des phrases ou des énoncés significatifs de la transcription qui marquaient le début et la fin de l'expression d'une pensée, et qui appartenaient directement au vécu du sujet. Cette partie de l'analyse a servi à distinguer les données par la description des événements, sans modifier le verbatim des sujets. Les énoncés de chaque entrevue entourant les unités de transition déterminées ont été examinés en conservant le contexte de l'élément. Les unités de sens ou de transition de chaque entrevue ont ensuite été liées, afin que leur examen nous en apprenne plus sur le vécu en mettant les éléments en relation les uns avec les autres, et avec l'ensemble. Nous avons analysé ainsi chaque entrevue, puis toutes les entrevues, afin de traduire le langage concret des sujets en un énoncé descriptif cohérent de leur vécu. Des énoncés descriptifs ont servi à illustrer la description en contexte, tout en gardant le sens du vécu du traitement pour chacun. L'analyse interprétative comprenait des processus cognitifs de compréhension, de synthèse, de théorisation et de recontextualisation (Morse, 1994); elle a mené à l'élaboration et à la conceptualisation de thèmes à partir des énoncés descriptifs tirés des entrevues, avec citations représentatives à l'appui (Thorne, 2008).

La rigueur de l'étude a été assurée par les quatre critères suivants : crédibilité, adéquation, vérifiabilité et confirmabilité (Sandelowski, 1986, 1993). Les stratégies comprenaient la capacité de réaction et la réflexivité de l'enquêteur, la cohérence méthodologique, l'échantillonnage par choix raisonné, une approche analytique active et la saturation thématique (Morse, 2003; Sandelowski, 2000; Thorne, 1997). Nous avons aussi fait appel à d'autres stratégies, dont une analyse documentaire relative à l'« adéquation » des résultats, et un suivi des décisions en matière de processus et d'analyse dans un journal de recherche.

Après une première analyse des données, un groupe de réflexion s'est réuni un soir à l'hôpital pendant 90 minutes. Cette séance de discussion visait à vérifier si les thèmes reflétaient bien le vécu des sujets.

RÉSULTATS

Nous avons communiqué avec vingt-six patients de la clinique pour les informer de l'étude. Tous ont accepté que le chercheur communique avec eux pour de plus amples

renseignements. Dix-sept de ces patients ont été reçus en entrevue, alors que cinq d'entre eux ont refusé l'entrevue demandée par le chercheur; deux n'ont pu être joints au téléphone et deux autres ont été jugés par le chercheur inadmissibles à participer à l'étude. Neuf entrevues ont été effectuées dans le bureau du chercheur et huit au domicile du sujet.

Douze des dix-sept personnes interrogées souhaitaient participer au groupe de discussion. Entre l'entrevue et la réunion du groupe, deux de ces douze participants ont reçu un nouveau diagnostic de cancer primaire du poumon et un autre a eu une récidive de son cancer de la tête et du cou. Un participant était à l'étranger et quatre n'ont pu venir en raison de la distance. Quatre personnes ont donc pu participer finalement à la discussion de groupe, qui a duré environ 90 minutes. Toutes les personnes présentes ont participé et se sont exprimées sur la question de savoir si les thèmes et le verbatim reflétaient leur vécu. On n'a apporté aucun changement aux thèmes puisque les participants ont confirmé que les thèmes et le verbatim reflétaient bien leur vécu.

Données démographiques. La figure 1 fait état des données démographiques de l'étude. Douze hommes et cinq femmes ont passé l'entrevue. La plupart (11) étaient âgés entre 50 et 69 ans et avaient subi un traitement quotidien de radiothérapie. Deux personnes avaient été traitées selon le protocole de l'hyperfractionnement (deux fois par jour). La plupart des participants (11) étaient mariés et vivaient avec leur famille (12). Si cinq participants avaient fait des études postsecondaires ou universitaires, les autres (12) avaient fréquenté

l'école secondaire, 8 ayant terminé, mais 4 autres n'ayant pas obtenu leur diplôme de fin d'études secondaires. Cinq participants avaient vécu des événements perturbants au cours des six mois précédents, dont le décès d'un membre de la famille immédiate, l'annonce presque simultanée qu'une conjointe ou un conjoint était aussi atteint d'un cancer; ou l'annonce récente que des amis étaient aussi atteints d'un cancer.

Données issues des entrevues—Thèmes

Cinq grands thèmes se dégagent des données et composent une carte conceptuelle (figure 2). Ces thèmes ne forment pas une conceptualisation linéaire des sujets ou du chercheur, et ne reflètent pas un ordre hiérarchique. Même si, au premier abord, les thèmes semblent correspondre à une évolution chronologique du vécu des sujets, il existe une fluidité dans et entre les thèmes. Nous avons utilisé un pseudonyme ou des initiales fictives, dans le dessein de respecter la confidentialité des sujets.

Tous les participants au groupe de discussion ont indiqué que les thèmes reflétaient et capturaient l'essence de leur vécu pendant le traitement. Ils se sont dits pleinement d'accord avec les thèmes et les ont appuyés. Aucun nouveau point de vue n'a été exprimé dans le groupe de discussion au sujet des données.

Premier thème—Trouver un sens au diagnostic. Les sujets ont dit se sentir dépassés, choqués et inquiets. Le mot « cancer » leur faisait penser à la mort et à leur propre crainte de mourir. Un avenir rempli de promesses venait de prendre la forme d'une rencontre potentielle avec leur propre mortalité. La première quête de sens (c.-à-d. comprendre ce qui leur arrivait) a mené les sujets à une réflexion sur les causes (le pourquoi) et leur objet (« Pourquoi moi? »). Cette réflexion les a ensuite amenés à se questionner sur leur responsabilité personnelle dans tout cela (risques liés au régime alimentaire, au travail, au tabagisme, au style de vie).

La plupart des sujets avaient consulté un médecin parce qu'ils avaient des symptômes constants ou intermittents comme un mal de gorge, de l'irritation à la déglutition, une masse dans le cou, et ils avaient l'impression que quelque chose n'allait pas. Si la plupart se disaient que quelque

Figure 1 : Données démographiques

N = 17 patients

Ont des enfants :

Oui (16)

Non (1)

Âges :

De 30 à 49 (4)

De 50 à 69 (11)

Plus de 70 (2)

Milieu de vie :

Seul (4)

Avec une famille (12)

Appartement partagé (1)

Sexe :

Homme (12)

Femme (5)

Niveau de scolarité :

Études secondaires non terminées (4)

Diplôme d'études secondaires (8)

Postsecondaire/Université (5)

Traitements :

Radiothérapie : une fois par jour (15),
deux fois par jour (2)

Emploi :

Temps plein (5)

Temps partiel (1)

À la retraite (6)

Congé de maladie (4)

Sans emploi (1)

État matrimonial :

Célibataire (3)

Marié (11)

Divorcé (3)

Figure 2 : Thèmes

chose n'allait pas, aucun n'a d'abord songé au cancer comme cause possible des symptômes. Même si les deux tiers d'entre eux étaient fumeurs au moment de consulter, aucun des sujets n'avait fait le lien entre leurs symptômes et la possibilité d'avoir un cancer. Un bon nombre attribuaient leurs symptômes à des choses comme un rhume ou une infection, à la température ou à un malaise bénin qui les avait déjà incommodés auparavant. Tous les sujets ont dit s'être sentis en état de choc à la seule suggestion d'une biopsie, puis en apprenant qu'ils avaient le cancer.

Et puis, bien assis dans son fauteuil, il [le médecin de famille] a prononcé le mot « biopsie ». J'ai pensé en tomber de ma chaise, parce que c'est la dernière chose à laquelle je m'attendais. Il a fait la biopsie et, trois jours plus tard, il a dit : « Devinez quoi », et c'est là que tout a commencé. [...] Quand il a dit ce mot [cancer], là, c'était toute une autre affaire. C'était la fin. Vous savez, heu... ok... je me reprends. C'est que je ne pouvais y croire. Ce que mot pouvait signifier pour moi, à 57 ans, après avoir grandi avec ce mot... hmmm... il faut que je rassemble mes idées... Sur le coup, j'ai comme été pris d'un vertige. Je n'entendais plus rien de ce que le médecin disait. C'était trop pour moi. J'étais complètement dépassé. (AS)

La confirmation du diagnostic de cancer a provoqué des réactions émotionnelles comme l'inquiétude, un questionnement (Pourquoi moi?), des idées de mort et la remise en question du diagnostic. Le mot cancer était surtout et d'abord associé à la mort. Les sujets ont dit avoir essayé d'évaluer la situation et de trouver un sens au diagnostic de cancer et à ses implications. Ils ont exprimé des sentiments soudainement éveillés par le choc du diagnostic, comme s'ils devaient renoncer subitement à la façon dont ils entendaient poursuivre leur vie. Ils ont paniqué, s'inquiétant à l'idée d'avoir le cancer. Les sujets se sont demandé Pourquoi moi?, et ils ont tenté de trouver une explication à leur cancer. L'inquiétude a amené les sujets à réfléchir sur leur situation.

Apprendre que j'avais effectivement le cancer m'a complètement coupé les ailes et a donné lieu à une semaine de montagnes russes d'émotions. Nous avons désormais un ennemi à combattre d'une façon nouvelle. Comme je l'ai dit, ça m'a pris environ une semaine pour vraiment réaliser ce à quoi j'avais affaire. (HH)

Le diagnostic a eu une grande incidence sur l'estime de soi des sujets et leur bien-être psychologique. Ils se sont sentis complètement dépassés, d'abord par l'annonce du diagnostic, puis par ce qu'il signifiait pour eux quant à leur passé et à un futur désormais incertain. Ils ont eu peur et se sont sentis terrorisés en intégrant peu à peu le diagnostic de cancer qui venait d'être posé, et en comprenant ce qu'il signifiait pour eux. Le fait d'avoir du temps pour penser entre le moment où ils ont entendu le diagnostic dans le cabinet du médecin et leur premier rendez-vous au centre de cancérologie a eu pour conséquence de les laisser seuls avec leurs inquiétudes. Ils dormaient mal, se sentaient anxieux, avaient perdu l'appétit et en arrivaient à la conclusion que ce cancer mettait fin à tout et qu'ils allaient mourir.

Certains jours, j'étais vraiment ailleurs, me laissant entraîner par ces petits cycles où je me livrais aux pires scénarios et à ce qui allait arriver. (GG)

Une seule personne a pu nommer une ressource officielle ou une personne en dehors du cercle familial qui l'a aidée et l'a soutenue pendant cette période.

Nombre d'entre eux n'avaient aucun point de référence pour comparaison, n'ayant jamais connu quiconque atteint d'un cancer de la tête et du cou. Si la plupart des gens connaissent quelqu'un ou ont entendu parler d'une personne ayant une maladie aiguë ou chronique comme une cardiopathie ou un cancer du sein, et si les fumeurs connaissent même parfois quelqu'un ayant une maladie respiratoire, les sujets ne faisaient certes pas le lien entre le tabagisme et le cancer de la tête et du cou. Les sujets ne songeaient pas au tabagisme ou à des facteurs de risque personnels pour expliquer ce cancer. Si personne n'a parlé de punition ou attribué le cancer à quelque chose qu'ils auraient fait, certains ont songé à d'autres causes comme le travail, le manque de sommeil, une mauvaise alimentation ou leur façon générale de mener leur vie. Cette première phase consécutive au diagnostic s'est caractérisée par une pause dans leur réalité du moment, une coupure soudaine dans leur routine, y compris dans leurs habitudes de sommeil et d'alimentation. Des pensées, interprétations et explications occupaient leur esprit sans qu'ils puissent faire appel à des ressources ou soutiens adéquats.

Deuxième thème—Détresse consécutive au bouleversement des plans. Le deuxième thème concerne le déroulement de la vie, les routines (périodes d'attente, bouleversements dus aux effets secondaires, perte d'autonomie) et l'appréciation des aliments (McQuestion, Fitch et Howell, 2011). Les sujets ont décrit une interférence dans la façon dont ils entendaient poursuivre leur vie, comme si celle-ci s'était mise en mode pause. Ils s'attendaient à ce que leur vie suive un parcours donné, mais soudain le parcours s'avérait perturbé. Les changements les ont amenés à réfléchir et à chercher une explication à ce qui leur arrivait, et à revoir le passé ou les problèmes encore irrésolus dans leur vie. Ils se demandaient ce qu'ils « devraient » faire au regard du travail, de la famille, de leurs projets de retraite, de leur retraite ou du lancement d'une nouvelle entreprise. Ils s'efforçaient de trouver un sens aux modifications dans leur vie quotidienne, à ce qu'ils ne pouvaient plus tenir pour acquis, à leurs activités et comportements.

J'aurais pu prendre ma retraite en octobre. J'y songe encore un peu vous savez... J'y pense à mes projets, ceux que j'avais un an avant le cancer de ma femme, qui est arrivé en prélude au mien. (AS)

En même temps, leur routine de vie changeait et il leur fallait s'adapter à de nouvelles routines dictées par le diagnostic et le traitement subséquent. Les sujets ont dit se sentir dépassés par autant de changements survenant en même temps. L'attente, les effets secondaires et la perte d'autonomie avaient pris une place importante dans leur vie. Le fait d'attendre entre les diagnostics, d'attendre le premier rendez-vous

au centre de cancérologie, d'attendre le début du traitement, d'attendre en raison des retards dus aux problèmes d'appareillage, d'attendre les rendez-vous et les moyens de transport, bref toutes ces attentes ont eu une incidence pendant la période de traitement : ils trouvaient les journées longues. Durant l'étape du diagnostic, les sujets ont dit ressentir un grand vide, oscillant entre des pensées très pessimistes et très optimistes. Ils ont ressenti un certain soulagement après être entrés dans le réseau de traitement du cancer. Les émotions et l'auto-interprétation de l'attente augmentaient leur anxiété.

Alors, il y a eu cette période durant laquelle tout ce que je savais, c'est que j'avais le cancer. Même s'ils m'ont dit que c'était un carcinome des cellules "X", je n'avais pas le terme par écrit. Tout ce que j'avais, c'était un terme médical décrivant mon cancer. Et je crois que, quelque part dans mon esprit, la signification de ce terme oscillait entre synonyme de mort parfois, et accroc léger vite passé d'autres fois. (GG)

Les sujets ont décrit toute une gamme d'effets secondaires qui se manifestaient souvent simultanément. Ils s'y attendaient compte tenu des renseignements ou documents reçus des fournisseurs de soins, mais ils ont décrit un écart entre ce qu'on leur avait dit et ce que cela signifiait pour eux.

Au bout de 21 jours, quoi qu'il en soit, tout se met soudainement à faire mal, et ça brûle, vous savez. Tout est mort en dedans. Je ne sais pas... c'est comme de la viande crue ou quelque chose comme ça. J'étais misérable, ça faisait tellement mal, je ne pouvais pas avaler. Quand c'est écrit SENSIBLE, on s'attend à un mal de gorge comme quand on a un rhume. C'est ce à quoi je m'attendais. Je ne pensais pas me lever un matin et que le simple fait d'avalier se transformerait en cauchemar. (GG)

Les effets secondaires leur rappelaient constamment ce qu'ils « ne pouvaient pas faire ». Les sujets ont dit ne pas vraiment réaliser ce que seraient les effets du traitement. Plus qu'un désagrément, les sujets les ont décrits comme la perte de quelque chose qu'ils aimaient ou qui faisait partie d'une vie normale. Pour bon nombre d'entre eux, le changement de goût et les ulcères dans la bouche les empêchaient d'apprécier les aliments. La difficulté à s'alimenter leur a fait perdre du poids. Les sujets ont également parlé des difficultés causées par la apparition simultanée de plusieurs effets secondaires. Même s'ils savaient quoi faire contre ces effets, comme se rincer la bouche périodiquement lorsque la salive devenait épaisse, ou encore en cas de sécheresse buccale, ils ne s'attendaient pas à l'ampleur de ces effets.

On vous informe, mais vous ne pouvez pas imaginer ce que ça va être. C'est impossible de l'imaginer... comme quand le Dr X a dit que je n'aurais plus de salive, je me suis dit que ce ne serait pas bien difficile à gérer. Mais il ne m'était pas venu à l'idée que j'aurais la bouche et la gorge aussi sèches. Je n'ai jamais réalisé tous les problèmes que j'aurais à manger. (EG)

Les effets secondaires ont persisté pendant plusieurs semaines après la fin du traitement. La plupart des participants ont dit s'attendre à ce que les effets secondaires disparaissent plus rapidement. Même si on leur avait dit que la convalescence serait longue, ils trouvaient en fait que leur état

s'améliorait extrêmement lentement. Les sujets ont souvent décrit leur espoir que chaque nouveau jour apporte un peu d'amélioration.

Je me disais tout le temps que ça irait mieux la semaine prochaine... la semaine prochaine... mais cette prochaine semaine d'amélioration réelle n'arrivait jamais. Pourtant, je continuais d'attendre impatiemment le jour suivant, la semaine suivante. (CKY)

L'altération du goût, la perte d'appétit et la difficulté à manger étaient associées à des pertes physiques, sociales et émotionnelles. Ils ne pouvaient plus consommer leurs aliments préférés ou appréciés; ils n'éprouvaient plus de plaisir ni de joie à s'alimenter; les symptômes ou le temps nécessaire pour manger avaient une incidence sur leurs interactions sociales. La nourriture ne faisait plus partie de la vie normale ou d'un plaisir tenu pour acquis. L'alimentation prenait un tout un autre sens. Les sujets ont décrit combien leurs changements d'alimentation avaient eu des conséquences, à court et à long terme, sur leur vie sociale.

Ces derniers ont vécu une perte d'autonomie et ne pouvaient plus s'adonner à leurs activités habituelles pour maintenir cette autonomie. Un bon nombre trouvaient difficile de devoir accepter l'aide d'autrui et ils ont décrit la perte d'autonomie en termes de perte de contrôle. Le fait d'avoir besoin d'aide ne correspondait guère à leur perception d'une personne forte, qui ne veut pas déranger ni être un fardeau pour les autres.

Troisième thème—Plus grande conscience de soi, des autres et du réseau de la santé. Après l'établissement du diagnostic, les sujets ont mentionné une plus grande prise de conscience de leur milieu environnant, du cancer et de leur perception de soi en tant que personnes cancéreuses. L'observation, l'exposition du cancer dans les médias (journaux ou revues) ou des projets de collecte de fonds ont attiré leur attention sur le cancer. Ils ont commencé à comparer leur situation à celle des autres, à rencontrer d'autres cas plus graves que le leur au centre de cancérologie, et à s'apercevoir que d'autres personnes de la collectivité avaient survécu au cancer ou continuaient à vivre avec le cancer. Ils se rendaient compte qu'ils n'étaient pas « les seuls » à avoir le même vécu. Ils se sentaient moins isolés, et le fait que d'autres aient survécu était réconfortant.

Ouais... c'est moins pire que lorsque vous entendez le mot cancer pour la première fois, et vous commencez à découvrir des exemples dans la société, et à les rechercher. Ce n'est pas parce que vous recevez un diagnostic de cancer que vous êtes condamné à mort. Beaucoup parmi nous parviennent à vaincre le cancer, nous côtoient, travaillent avec nous et vivent autour de nous. (GG)

Les sujets se sont comparés à d'autres patients traités. Beaucoup ont mentionné que ça aurait pu être pire pour eux. Le fait de reconnaître que leur situation aurait pu être beaucoup plus difficile les a aidés à apprécier leur capacité d'affronter le cancer et ses inconvénients, et de s'y adapter. Ils ont également parlé de ceux qui s'en tiraient moins bien, et ils se jugeaient en meilleure posture ou en position plus favorable par rapport à d'autres. Cela les a confortés dans l'idée que leur situation n'était pas aussi terrible qu'ils le pensaient.

La vie c'est la vie. Je suis vivant aujourd'hui. Je vais vivre aujourd'hui. C'est à peu près là où j'en suis. C'est que... J'ai vu des petits enfants atteints du cancer, beaucoup plus jeunes que moi, et qui n'ont pas vécu toutes les expériences que j'ai eu la chance de vivre, et qui pourraient disparaître plus tôt. Est-ce que c'est juste? (DP)

Les sujets ont dit avoir pris connaissance de récits de cas de cancer ou entendu le mot dans les médias depuis leur diagnostic. Ce n'est pas tant qu'ils cherchaient à se renseigner, mais ils se rendaient compte de la fréquence avec laquelle le mot est mentionné au quotidien. Auparavant, avant d'apprendre qu'ils en étaient atteints, ils ne remarquaient pas ces références au cancer. Leur vécu les avait davantage sensibilisés et ces références devenaient plus pertinentes. Plus les sujets devenaient conscients de la maladie et de son traitement, plus ils étaient reconnaissants envers le personnel extrêmement compétent du réseau de la santé, et plus ils y pensaient. Certains ont parlé de leur chance d'être au Canada et de pouvoir se faire traiter dans ce pays. Ceux qui avaient vécu dans d'autres parties du monde et avaient connu d'autres réseaux de santé ont mentionné que les ressources du Canada n'existaient pas toujours ailleurs au regard des soins de santé ou du traitement du cancer.

Vous savez, je me rends compte que dans bien des pays, on ne serait pas traité du tout. C'est facile d'évaluer ou de critiquer de l'extérieur, mais c'est pas mal différent quand ça fait partie de notre vie. On a un tout autre point de vue une fois qu'on en fait partie et qu'on y a été intégré. On a un autre regard, et je pense que toute cette expérience d'apprentissage a été bonne pour moi. (HH)

Quatrième thème—Stratégies pour « passer au travers » du traitement. Les sujets ont nommé diverses activités, stratégies ou attitudes auxquelles ils ont fait appel pour passer au travers du traitement et faire face au diagnostic et au traitement : écouter les conseils des médecins et du personnel infirmier; prendre les choses un jour à la fois tout en se concentrant sur le lendemain et la guérison; rester positif et fort mentalement; adopter une routine; trouver des distractions; faire appel à l'humour; demander de l'aide. Les sujets ont indiqué que certaines de ces stratégies ressemblaient à celles qui les avaient aidés dans des situations ou des événements antérieurs stressants, ou leur avaient été suggérées par des amis qui avaient déjà été traités pour le cancer.

À travers tout ça, depuis le moment où j'ai appris que j'aurais de la radiothérapie. Et je l'accepte, vous savez, parce que je veux aller mieux. Je ne veux pas que cette maladie progresse encore plus. Je pense que c'est une bonne chose pour les gens de revenir sur ce point et de l'utiliser comme un outil. (DP)

L'exercice routinier, comme se rendre à pied au centre de traitement ou au travail, s'est avéré important pour beaucoup. Cette routine leur rappelait à quel point elle était importante pour eux, qu'elle avait de la valeur, et qui ils étaient vraiment. Le maintien d'une routine confirmait et reflétait leur capacité de lutter contre le cancer. Ils pouvaient se fixer des objectifs

quotidiens et déterminer comment ils se rendraient maîtres de leur journée.

Pour supporter les périodes d'attente avant le traitement ou venir à bout de leur routine quotidienne associée au traitement, ils s'adonnaient à des activités comme l'écoute de la musique, la lecture, le tricot, les mots croisés, etc. Ces activités peuvent être considérées comme des distractions, ou comme des façons de passer le temps, de se tenir occupé ou de faire quelque chose d'agréable. Durant les traitements, l'imagerie mentale servait souvent de distraction pour passer le temps dans la salle de radiothérapie. Plusieurs personnes ont trouvé l'imagerie mentale utile pendant le traitement comme tel, alors qu'elles étaient étendues sur la table avec un masque vissé serré qui les maintenait immobiles.

Certains jours, j'avais l'impression que le masque était trop serré. J'écoutais alors de la musique chaque fois que je me retrouvais là-dedans. Ils ont un lecteur de CD et vous pouvez écouter de la musique pendant le traitement. Je pouvais m'évader de cette façon, ou je pouvais aller ailleurs mentalement. C'est pour ça que je dis que c'est une bonne chose; la force mentale c'est vraiment puissante. (DP)

L'humour a aidé les sujets à supporter les effets secondaires, à respecter la routine quotidienne du traitement et à subir le traitement en général. Reconnaître l'aide d'autrui (famille, amis, collègues, groupes de soutien, gens de la paroisse) et en demander, a beaucoup contribué à l'expression des émotions et à garder espoir. Les convictions religieuses et spirituelles sont des stratégies puissantes auxquelles certains sujets ont eu recours autant pour rester forts que pour rechercher du soutien.

Cinquième thème – Fait de vivre dans l'incertitude. Tous les sujets se retrouvaient devant un avenir incertain et la plupart en ont parlé en termes optimistes, mais prudents. Ils savaient bien qu'une récurrence était possible, mais ils commençaient à reprendre le cours de leur vie. Beaucoup parlaient de reprendre leurs activités habituelles d'avant le cancer. Ils essayaient très fort de se convaincre que le cancer était guéri. Ils ont dit avoir vraiment souhaité passer à autre chose et laisser cette expérience de cancer loin derrière eux. Le défi était de trouver une façon de continuer à vivre avec l'incertitude d'une récurrence.

Voici : dans ma tête, je ne suis pas encore convaincu que je suis guéri. Je passe l'IRM, je sais qu'il est possible que le cliché montre quelque chose, sinon, que ça pourrait être le cas dans un an ou deux. Je sais qu'avec ce type de cancer, si dans X années rien n'apparaît sur les clichés, et que tout laisse croire qu'il n'y aura probablement rien après ça, ce ne sont que des probabilités. Même si j'aimerais bien mieux dire que j'ai réglé toute ma facture de santé, je sais que je ne le ferai pas. Je mentirais si je disais que ça ne me dérange pas. Ça m'a dérangé. Mais je ne veux pas que ça m'empêche de vivre. [...] De bien des façons, j'ai repris ma vie d'avant, tout est revenu à la normale pour nous. Je ne peux pas dire à propos de ça que j'ai franchi l'obstacle qui a freiné ma vie, et que je l'ai éliminé complètement. Je l'ai peut-être tassé, mais il est encore là. Alors je reste prudent. (GG)

Un grand nombre de sujets songeaient à l'avenir, modifiant certaines choses et amorçant une transition vers une nouvelle normalité. Ils évaluaient leur vie, ce qu'il leur restait de significatif à leurs yeux, ce qui était important et ce qui ne l'était pas. Quelques sujets ont fait preuve de pragmatisme en songeant à l'avenir, à la vie et à la mort. Ils ont parlé de la possibilité de mourir du cancer, mais aussi de mourir d'autre chose. Plusieurs sujets ont parlé du changement de point de vue qu'ont suscité le cancer et le traitement sur leurs priorités. La plupart ont reconnu qu'ils vivaient sans garantie et qu'il était important de vivre le moment présent. Ils se sont aperçus qu'ils prenaient la vie avec plus de philosophie. Le fait d'avoir frôlé la mort les avait forcés à revoir ce qui était important pour eux.

Peu importe combien d'argent vous avez, vous ne pouvez pas changer le passé. C'est un poème. Il est excellent. Vous ne pouvez pas changer le passé. Vous ne le pouvez pas. Ce qui est fait est fait. Vous n'avez aucun contrôle sur le lendemain. Le soleil va se lever, puis se coucher. La lune se lèvera et se couchera. Vous n'avez aucun contrôle. Vous ne pouvez agir que sur le moment présent. Il faut vivre au jour le jour et c'est ce que nous faisons. Profitez d'aujourd'hui; c'est un beau poème. (SH)

Même si le traitement est fini, l'incertitude continue d'exercer un effet perturbateur et stressant sur les sujets. Même si les effets secondaires aigus du traitement s'étaient atténués pour un bon nombre d'entre eux, et que ces personnes commençaient à reprendre leur vie d'avant, la préoccupation et le spectre de la récurrence les hantaient, leur rappelant un avenir incertain. Les sujets ont probablement continué de se débattre avec les changements, essayant de déterminer ce qui était temporaire et ce qui était permanent, et essayant de s'adapter. Ils commençaient à apprendre à vivre avec l'incertitude. Le fait de n'avoir aucun pouvoir sur un avenir inconnu en a conduit plus d'un à repenser ses priorités et à vivre le moment présent.

DISCUSSION ET IMPLICATIONS

Trouver un sens au diagnostic. Le diagnostic de cancer peut avoir une incidence dévastatrice sur la vie d'une personne, amenant celle-ci à se questionner sur l'orientation de sa vie alors qu'elle est confrontée à sa propre mortalité, parfois pour la première fois. Quel que soit le type de cancer diagnostiqué, apprendre qu'on a un cancer constitue un état de crise, apporte des changements, perturbe, crée de l'incertitude et entraîne une perte au cœur de la vie d'une personne (Bjorklund, Sarvimaki et Berg, 2010; Lang, et al., 2013). Les résultats de la présente étude concordent avec ceux d'autres publications. Certains auteurs ont déterminé que la première réaction au diagnostic de cancer était celle d'une crise existentielle (Howell, 1998; Lee, 2008) centrée sur le sens de la vie et de la maladie, et sur des pensées de mort teintées de craintes. Le diagnostic est un événement catastrophique associé au choc et à la détresse chez une personne qui s'efforce d'intégrer cette information dévastatrice transmise par leur médecin, et d'essayer de lui donner un sens (Lang et al., 2013). Le diagnostic met « immédiatement les gens en état de choc, tout à coup privés qu'ils sont de la prétention d'avoir un avenir

assuré et de l'entière conception d'eux-mêmes, de leur vie et de leur monde » (Crossley, 2002, p. 440). Ces personnes n'arrivent pas à y croire, commencent par nier, puis se mettent à désespérer face à une nouvelle réalité qui se révèle peu à peu (Holland, 1997; 2011).

Même en reconnaissant leurs propres facteurs de risque pour le cancer (comme le tabagisme), aucun des sujets de la présente étude n'a fait le lien entre les symptômes et le diagnostic de cancer. Ils ont donc été surpris d'entendre le diagnostic. Les gens font généralement le lien entre le tabagisme et le cancer du poumon, mais pas avec les autres types de cancer, dont ceux du cou et de la tête. Cela peut s'expliquer en partie par l'accent que mettent les médias sur le tabagisme comme cause du cancer du poumon, et très peu sur les autres cancers dus au tabagisme.

Détresse consécutive au bouleversement des plans. Le bouleversement des plans de vie qui avaient été faits par les sujets de l'étude et la détresse qui a suivi se rapportent à la vie quotidienne des sujets, notamment à des événements tels que l'attente du début des traitements, l'attente des rendez-vous, les changements au travail, le besoin d'un mode de transport, la modification de la routine en raison du traitement, les effets secondaires et les conséquences physiques et fonctionnelles du traitement. Le bouleversement des attentes était également associé aux changements de plans, aux orientations futures et à l'impact psychologique du diagnostic. Plusieurs auteurs ont mentionné l'impact de perturbations similaires sur la vie quotidienne de patients et de leur famille, ainsi que leur incidence sur l'incertitude et le bien-être de ces gens abandonnés à leur sort (Bjorklund et al., 2010; Larsson, Hedelin et Athlin, 2007; McQuestion et al., 2011).

De nombreuses études sur l'« attente » reflètent les problèmes du réseau de la santé concernant les délais d'attente habituels, les listes d'attente pour le traitement, les répercussions des délais de traitement sur les résultats obtenus, et la vigilance exercée en attente d'un traitement (Belyea et al., 2011; Dimpleby et al., 2013; van Harten et al., 2014). On a fait peu de cas des conséquences de l'attente décrites par les patients cancéreux. Irvin (2001) a effectué une synthèse des études publiées ainsi qu'une analyse conceptuelle du terme « attente », qu'il définit comme « un phénomène stationnaire dynamique sans durée précise, durant lequel les manifestations d'incertitude relatives aux résultats demeurent en suspens pendant une période de temps limitée » (Irvin, p. 133). La présente étude reconnaît la détresse ressentie par les patients au moment de recevoir le diagnostic de cancer et donne voix au chapitre à la période difficile d'attente entre l'annonce du diagnostic et le premier rendez-vous à un centre de traitement du cancer. Cette étude a fait ressortir le manque d'information observé par les patients cancéreux, notamment ceux atteints du cancer de la tête et du cou, et l'absence de ressources dans leur collectivité ou d'un contact à qui parler après l'annonce du diagnostic. Leur attente donnait lieu à un sentiment d'incertitude, à une perte de contrôle et à une impression d'isolement, ce qui concorde avec d'autres études (Bjorklund et al., 2010; Lang et al., 2013; Larsson et al., 2007).

Plus grande conscience de soi, des autres et du réseau de la santé. La recherche a révélé que les personnes atteintes d'une maladie grave peuvent recourir à des comparaisons descendantes pour améliorer leur perception de soi, à des comparaisons ascendantes pour s'inspirer et se renseigner, ou à des comparaisons latérales avec ceux qui ont connu des facteurs de stress ou des situations semblables, pour des raisons émotives ou pour s'informer, et comme moyen de faire face à la situation (Bellizzi et al., 2006). C'est Festinger (1954) qui a d'abord décrit la théorie de la comparaison sociale proposant que, en se comparant à d'autres, les personnes aient ainsi l'impression subjective que leur situation a un sens et s'autoévaluent avec plus de justesse. La comparaison descendante est la façon d'affronter une situation et le mode normal d'adaptation utilisé par beaucoup qui se comparent à quelqu'un de moins chanceux qu'eux (Bellizzi et al., 2006). La plupart des patients de la présente étude ont utilisé la comparaison descendante ou la comparaison latérale en mettant leur situation en perspective par rapport à celle des autres. Il se peut que ce soit parce qu'elles réfléchissaient à leur vécu pendant le traitement. Elles avaient la maladie depuis peu, venaient tout juste de terminer le traitement et vivaient toujours dans l'incertitude. Durant la réunion du groupe de discussion, les patients ont dit se comparer à d'autres dont la situation était peut-être pire que la leur, non pour se sentir meilleurs que les autres, mais pour apprécier le chemin parcouru. Elles faisaient face au diagnostic et se prenaient en charge en suivant le traitement.

La comparaison ascendante avec ceux qui se portaient bien et avaient plus de chance leur fournissait l'inspiration ou des idées en vue de faire face à la situation, plutôt que d'offrir des évaluations directes. La comparaison avec d'autres pouvait être particulièrement bienfaisante pour ceux qui percevaient leur propre état de santé ou la situation plus négativement (Bennenbroek et al., 2002). La comparaison ascendante et la comparaison descendante ne s'excluent pas mutuellement. La comparaison descendante peut servir à jauger l'autoévaluation et le point de vue de la personne, de sorte à les améliorer, et à chercher comment faire face à la situation en s'informant auprès de quelqu'un de plus chanceux.

Stratégies pour « passer au travers » du traitement. Plusieurs auteurs ont étudié l'adaptation psychosociale au cancer, dont la diversité des styles d'adaptation et des stratégies utilisées par les patients pour réduire la détresse émotive associée au diagnostic et aux traitements. Lazarus et Folkman (1984) ont été les premiers à décrire un mode cognitif d'adaptation faisant intervenir une évaluation primaire et secondaire d'une situation ou d'un événement, et faisant appel à des stratégies axées sur l'émotion et le problème en vue d'affronter le stress émergent. Les stratégies recensées comprennent l'engagement à s'adapter (p. ex., résolution de problème, planification, recherche d'information, réinterprétation, recherche de soutien social), le désengagement (p. ex., déni, fantasme, évitement du problème, blâme dirigé contre soi-même, retrait social, consommation abusive de substances toxiques), le recours à la religion et l'acceptation de son état. Si la littérature révèle qu'on a surtout tenté de cerner et quantifier les

stratégies d'adaptation, la fréquence et le nombre de stratégies utilisées ne suggèrent pas nécessairement que les sujets sont parvenus à mieux s'adapter, ni quels résultats a donné le recours à diverses stratégies au cours du temps (Nail, 2001). Les interventions inspirées des méthodes psychoéducatives se sont traduites par une amélioration des résultats lorsque le type et le degré d'information sont reliés au style d'adaptation de la personne, le degré d'autosurveillance et la menace perçue au chapitre de la santé (Roussi et Miller, 2014).

Haisfield-Wolfe et al. (2012) ont interrogé 21 patients atteints d'un cancer oropharyngé ou du larynx en vue de décrire leur adaptation dans le contexte de l'incertitude pendant la radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie. Les effets secondaires étaient dérangeants, mais la plupart des patients se voyaient capables de composer avec un vécu difficile ou inquiétant. Les symptômes, de même que la peur et l'anxiété ont influencé leur adaptation. Ils ont fait appel au soutien social de même qu'à des stratégies d'expression des émotions et de désengagement, et à un grand éventail de stratégies d'adaptation, en vue de se prendre en charge pendant toute la période de traitement.

Les sujets de la présente étude ont mentionné les nombreuses stratégies d'engagement qu'ils ont appliquées et trouvées utiles : rester concentrés et positifs; demander de l'information à leur médecin; écouter ce que ce dernier avait à leur dire; rechercher un soutien social; faire preuve d'humour; exprimer leurs émotions; compter sur la pratique et les croyances religieuses. Certaines stratégies s'appliquaient aux périodes quotidiennes d'attente avant ou pendant la radiothérapie, alors que d'autres servaient à demeurer positif et concentré pendant toute la durée du traitement, et à renforcer la sensation de bien-être.

Fait de vivre dans l'incertitude. L'incertitude a été qualifiée d'aspect important de la vie avec un cancer, quoique sa nature varie du diagnostic au traitement, puis à la convalescence (Ness et al., 2013). L'incertitude se vit au présent et prend appui sur la perception qu'a la personne du sens et de l'issue d'une situation (Mishel, 2000). Dans le cas des patients atteints du cancer, l'incertitude peut être associée à un diagnostic non confirmé ou à un pronostic ambigu, qui nécessite de naviguer dans le réseau de la santé et de faire face à la complexité et à l'imprévisibilité de la maladie et du traitement, à l'insuffisance d'information, au risque de récurrence ou à une récurrence, aux reculs perçus quant aux soins et au traitement, aux symptômes physiques ou psychologiques non soignés, à l'adaptation de la vie personnelle et professionnelle, au style de vie, tous corrélés à une diminution de la qualité de vie (Haisfield-Wolfe et al., 2012; Suzuki, 2012). L'incertitude peut être liée à l'incapacité de prédire l'avenir, à la peur d'une récurrence, à l'insécurité, au doute, à la perte de contrôle, à l'indécision relative à un événement ou une prise de décision, ou à la sensation d'être captif (Bjorklund et al., 2010).

D'autres auteurs ont écrit sur le sujet de l'orientation temporelle des routines humaines quotidiennes, soulignant que le diagnostic de cancer freinait cette orientation, compliquée en outre par l'incertitude existentielle constante liée à la peur

d'une récurrence (Blows et al., 2012). Les sujets de la présente étude ont également parlé de la perturbation de leurs plans dans leur vie, et de l'incertitude ressentie par rapport à l'avenir qu'ils avaient prévu. Si l'incertitude envahit toutes les phases de l'expérience du cancer, les sujets de la présente étude ont surtout parlé de la phase qui suit immédiatement le traitement, et de l'apprentissage d'un optimisme prudent. Ils étaient conscients de la possibilité d'une récurrence, mais espéraient que tout redeviendrait normal, même s'ils ne pouvaient en être sûrs, ni prédire quelle forme cette normalité prendrait. Vivre un cancer avait changé leur point de vue sur les priorités de la vie. Les sujets ont dit savourer la vie au jour le jour, sans garantie.

Dans un autre groupe de patients atteints d'un cancer de la tête et du cou (Wells, 1998), l'incertitude était associée à la détresse, ceux-ci ayant désormais le temps de réfléchir à leur vécu après avoir terminé le traitement, mais n'ayant personne à qui exprimer leurs émotions. Les cliniciens étaient également moins portés à se rendre accessibles aux patients pour écouter leur vécu et leurs préoccupations, ou pour les aider à comprendre à quoi s'attendre après le traitement. Certains facteurs peuvent avoir un effet déclencheur de l'incertitude, comme le fait d'apprendre que quelqu'un d'autre a le cancer ou que la maladie progresse, de nouvelles douleurs, l'exposition à des facteurs environnementaux comme des sensations visuelles, auditives ou olfactives qui leur rappellent leur cancer, une nouvelle dans les médias. Le contact avec d'autres patients peut réduire le sentiment d'incertitude par le contact social, le réconfort et le soutien qu'il apporte (Egestad, 2013).

Par rapport à d'autres types de cancer, peu de recherches ont été consacrées à la façon dont les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou ou les membres de leur famille vivent et affrontent l'expérience de l'incertitude. Les stratégies actuelles d'aide aux patients peuvent recourir à l'information ou à la psychoéducation pour réduire le stress, au dépistage et à l'intervention précoce en vue de procurer du soutien et à la mise en relation avec d'autres personnes ayant subi le même traitement.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les sujets proviennent des cabinets de suivi d'une clinique de traitement du cancer de la tête et du cou. Nous avons effectué un échantillonnage par choix raisonné, mais nous reconnaissons que l'échantillon n'est pas suffisamment varié, puisque la plupart des patients avaient reçu un traitement quotidien, et aucun n'avait eu de chimiothérapie simultanée. Une étude axée sur l'entrevue de patients traités simultanément par radiothérapie et chimiothérapie, ou par chimiothérapie complémentaire, pourrait dévoiler des vécus différents ou particuliers sur l'augmentation des effets secondaires ou des symptômes attribuables au traitement, sur l'hospitalisation pour une partie des traitements, etc. Le fait d'interroger des sujets issus d'autres cultures pourrait également fournir d'autres points de vue sur le vécu lié à la radiothérapie du cancer de la tête et du cou.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE EN SOINS INFIRMIERS, L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE

Pratique

Les résultats de la présente étude ont d'importantes répercussions sur les soins aux patients et la pratique des soins infirmiers. Cette étude procure une description riche et détaillée du point de vue des patients sur le vécu lié à la radiothérapie du cancer de la tête et du cou. Il est nécessaire de comprendre leur point de vue pour mettre au point des interventions significatives et appropriées. Les résultats de la présente étude éclaireront la préparation et le soutien des futurs patients à traiter, et amélioreront la qualité des soins prodigués à ce groupe de patients.

Information et soulagement des symptômes. Les sujets ont mentionné des incohérences entre ce qu'on leur avait dit et leur perception de ce que cette information signifiait pour eux (p. ex., quand c'est écrit SENSIBLE, ça ne veut pas juste dire un mal de gorge comme quand on a un rhume). S'il importe de renseigner le patient sous forme verbale et écrite, le personnel infirmier et les professionnels de la santé doivent aussi évaluer ce que le patient veut savoir, sa volonté d'apprendre et ce qu'il comprend de l'information. Le renforcement et la clarification de l'information peuvent prévenir une mauvaise interprétation ou une déduction de sens. Il faut préparer les patients à ce qui les attend pendant le traitement de façon personnalisée, en tenant compte de leur mode d'apprentissage et de leurs préférences au chapitre de l'information. Celle-ci doit être présentée de façon réaliste, sans engendrer de craintes ni d'anxiété sur ce qui pourrait survenir. Une préparation de la documentation destinée au patient, inspirée des sujets thématiques, contribuerait à comprendre le vécu du point de vue d'un sujet informé. Les patients sauraient mieux à quoi s'attendre si la transmission de l'information était axée autant sur les émotions que sur les connaissances.

Les symptômes prennent souvent la forme de multiples effets secondaires qui surviennent tous en même temps plutôt qu'un après l'autre. La documentation destinée à informer le patient sur le soulagement des symptômes aborde souvent chaque symptôme séparément, sans traiter des répercussions du symptôme sur la personne et sur les autres symptômes. Une documentation écrite qui traite également des groupes de symptômes, soit de leur présentation, de leurs interactions et des mesures de soulagement, aiderait peut-être les patients. À titre d'exemple, la mucosite, la salive filandreuse épaisse, la douleur et la difficulté à manger se manifestent souvent toutes en même temps. Une documentation écrite expliquant comment les soins de la bouche et le soulagement de la douleur peuvent contribuer à atténuer les malaises et à faciliter l'alimentation pourrait aider les patients à intervenir de façon plus efficace. Ces constatations pourraient également inspirer de futurs projets de recherche sur l'information du patient et les groupes de symptômes.

Les sujets ont également parlé du problème de la persistance des symptômes, dont la durée s'est avérée plus longue que ce qu'ils avaient anticipé, ne sachant pas quand

leur état ou la situation s'améliorerait. Il importe d'aider les patients durant la période de transition qui suit le traitement, alors qu'ils récupèrent à domicile. Il faudrait veiller à mieux préparer les patients à cette étape postérieure au traitement, et à la lente récupération. Des attentes réalistes sur la vitesse de récupération et la façon de surveiller l'évolution de leur état devraient faire partie du plan de convalescence.

Soutien. Il faut améliorer le soutien aux patients qui viennent d'apprendre le diagnostic, sont en état de choc et attendent leur admission au centre de traitement. Les sujets ont dit qu'ils se sont sentis en état de choc et dépassés par l'annonce du diagnostic, qu'ils avaient l'impression de se faire couper les ailes et qu'ils associaient l'idée d'avoir le cancer avec la mort. Ils se sentaient seuls pour donner un sens à ce qui leur arrivait. Beaucoup ne verront pas une infirmière autorisée spécialisée en oncologie avant leur premier rendez-vous au centre de cancérologie. Le personnel infirmier autorisé est en bonne position pour dialoguer avec les patients sur leur vécu après que ces derniers aient appris le diagnostic, et pour les aider à anticiper leur premier rendez-vous au centre de cancérologie. Un coup de fil de l'infirmière au patient avant sa fréquentation du centre de cancérologie permettrait de mieux comprendre ce qu'il vit et le préoccupe, son degré d'anxiété, ses modes d'adaptation et ceux des membres de sa famille, et permettrait de déterminer leurs préférences en matière d'information, de langue, de transport et d'autres formes d'aide. L'infirmière aurait également l'occasion de reconnaître les préoccupations et inquiétudes du patient, et de lui fournir une ressource ou un contact au centre de cancérologie ou dans la collectivité avant son premier rendez-vous à la clinique. Il faudrait revoir et modifier le modèle des soins infirmiers ambulatoires et le rôle d'infirmière en milieu clinique, en vue d'aider le personnel infirmier à répondre aux besoins des patients avant qu'ils ne se présentent à leur premier rendez-vous au centre de cancérologie. L'évaluation du vécu de la personne favoriserait une approche des soins axée sur le patient; elle s'ajouterait aux évaluations axées sur le problème que l'on fait souvent dans les cliniques pour connaître les antécédents médicaux, les symptômes physiques et ce que le patient doit savoir en vue du traitement.

Les sujets ont nommé plusieurs stratégies qui les ont aidés à s'adapter au traitement et à son incidence sur leur vie. S'il faut personnaliser la recommandation des stratégies, les patients auraient aussi avantage à en découvrir d'autres que certains patients ont trouvées utiles. Le personnel infirmier autorisé doit s'intéresser à ce que les patients disent trouver utile et suivre les récents résultats de la recherche, en vue de mieux aider leurs patients pendant et après le traitement.

Il importe de mettre au point et d'évaluer des modèles de soins qui aideraient les patients à faire la transition entre la collectivité et le centre de traitement, avant et après l'étape du traitement, et entre les fournisseurs de soins et les secteurs de soins au sein du centre de traitement. Les modèles de soins postérieurs au traitement doivent comprendre un contact constant avec le centre de cancérologie de même qu'avec les programmes communautaires. Actuellement, il n'y a guère de

groupes de soutien ou de programmes destinés tout particulièrement aux patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. Il existe des groupes de soutien communautaire internationaux en ligne qui s'adressent aux patients ayant subi des procédures chirurgicales les laissant gravement défigurés (About Face – www.about-face.org) ou ceux ayant subi une laryngectomie (International Association of Laryngectomees [IAL], souvent appelées Lost Cord ou New Voice Clubs en anglais – www.theial.com). En Ontario, Wellspring (www.wellspring.ca) et le club Gilda (www.gildasclubtoronto.org) ont récemment mis sur pied des groupes de soutien général à l'intention des patients atteints d'un CTC et de leur famille, et plus récemment, un nouveau groupe pour hommes répond aux besoins des survivants d'un CTC et de leurs conjoints. La plupart des ressources communautaires sont situées en milieu urbain plutôt que rural, ce qui en limite encore l'accès. Si les programmes et groupes de soutien général peuvent aider les patients cancéreux à vivre avec la maladie et répondre aux préoccupations communes à diverses populations de cancéreux, il faudrait aussi élaborer des programmes de soutien et des ressources qui répondent tout particulièrement aux besoins des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou, qui traiteraient entre autres de la difficulté constante à avaler et à manger, et des problèmes sociaux qui y sont associés. En réponse à ce défi, un programme spécifique au siège du cancer destiné aux survivants a vu le jour au centre de cancérologie Princess Margaret, afin de répondre aux besoins des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou, et des membres de leur famille, et de se consacrer à l'expansion du programme et à la recherche. Deux programmes ont été créés pour aider les patients, l'un visant à informer des groupes de patients en début de traitement (Prehab Class – Supporting You Through Treatment), et un deuxième, en deux parties, s'adressant aux patients après le traitement (Getting Back on Track Following Treatment for Head and Neck Cancer) au moment où ils doivent passer par diverses transitions reliées à la lente atténuation des symptômes et les changements survenus dans leur alimentation et leur déglutition. Un « guide de survie » aide les patients et les membres de leur famille à découvrir ce à quoi ils doivent s'attendre avant, pendant et après le traitement. Ces derniers ont également accès à des renseignements et à des ressources de soutien qu'ils peuvent consulter à certaines étapes de leur expérience du cancer, ou tout au long de cette expérience. (http://www.uhn.ca/PrincessMargaret/PatientsFamilies/Clinics_Tests/Head_Neck/Documents/My_Survivorship_Map.pdf).

Information sur les services de santé et la clinique

Malgré les facteurs de risque personnels, aucun participant n'avait fait le lien entre ces facteurs de risque et le cancer de la tête et du cou. Les établissements de soins tertiaires s'intéressent souvent au traitement et au suivi, mais n'accordent que peu d'attention à la prévention et à l'information. Même si les procédures d'agrément canadiennes comportent des normes sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la détection précoce, les soins privilégient constamment le traitement et le suivi de dépistage précoce des récidives. Les établissements doivent dégager des ressources financières, mais

les centres de cancérologie pourraient collaborer avec des organismes communautaires à la mise en œuvre de projets d'information sur les facteurs de risque et la prévention du cancer de la tête et du cou. Le personnel infirmier autorisé et les autres professionnels de la santé doivent aussi se montrer plus proactifs afin de parler des facteurs de risque, particulièrement de l'usage du tabac et de la consommation d'alcool, aux membres de la famille du patient. Des programmes d'abandon du tabac à l'échelle organisationnelle commencent à prendre forme à l'intention des patients, des familles et du personnel.

Recherche

La présente étude offre de multiples possibilités pour de futures recherches. Il importe d'élaborer et d'évaluer des modèles de soins transitionnels qui aideraient les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou, à la fois dans la collectivité et les centres de cancérologie. Les patients passent toute leur vie dans leur collectivité et tireraient profit de programmes et d'interventions qui visent à offrir les soins dans leur milieu de vie. La recherche doit porter sur les besoins des patients à partir du moment où ils apprennent le diagnostic jusqu'à leur traitement en centre spécialisé, ainsi que sur leurs besoins après le traitement. La détermination des besoins consécutifs au traitement guiderait l'adoption d'interventions à appliquer durant le traitement, de manière à mieux préparer les gens à la période de transition qui suit le traitement, ou à appliquer dans la collectivité dans le cadre d'un soutien permanent.

La compréhension du vécu des patients sur l'attente est un domaine important négligé par la recherche pour ce groupe de patients. Jusqu'à maintenant, on se souciait surtout de l'attente relative aux calendriers, aux services diagnostiques et au début du traitement. Il importe d'élargir cette perspective limitée sur l'attente, et de permettre aux patients de s'exprimer. Il nous faut mieux comprendre ce que signifie « attendre » et son incidence sur les patients avant, pendant et après le traitement.

La région géographique des traitements spécialisés, comme dans le cas de nombreux grands centres de traitement, est urbaine et multiculturelle. On pourrait se demander si le vécu des sujets de la présente étude reflète aussi celui des gens d'autres cultures ou collectivités dans la même situation, par exemple, celui des patients asiatiques atteints d'un cancer nasopharyngé (CNP). Il se peut que leurs vécus soient uniques pour diverses raisons : lien génétique au CNT, interprétations et significations culturelles relatives à l'expérience

du réseau de la santé, accès à l'information, situation des nouveaux immigrants par rapport à celle d'une première génération canadienne.

Les chercheurs commencent à s'intéresser aux groupes de symptômes. La recherche devrait désormais porter sur l'incidence exercée par chaque symptôme (sécheresse buccale, mucosite, douleur, difficulté à manger) sur les autres symptômes et sur le groupe de symptômes. Il faut mettre au point des interventions cognitives, comportementales et physiologiques visant à atténuer les symptômes groupés, puis évaluer ces interventions, en vue de réduire les perturbations et la détresse provoquées par ces symptômes. En outre, il nous faut mieux comprendre comment les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou s'adaptent aux changements en lien avec leurs attentes quant aux fonctions corporelles et à leur rendement.

Peu de chercheurs ont décrit le vécu ou l'incidence de l'incertitude et de la peur de la récurrence sur la vie des patients durant un traitement contre le CTC, ou pendant les mois ou années qui suivent le traitement. On ne sait trop non plus si les facteurs déclencheurs de l'incertitude et des menaces de récurrences, et leur incidence, sont les mêmes pour les patients atteints d'un cancer du cou et de la tête que pour les autres groupes de patients.

CONCLUSION

La présente étude complète les connaissances actuelles en décrivant ce que vivent ceux qui reçoivent un traitement, et ce qu'ont vécu les hommes et les femmes ayant participé à cette étude lorsqu'ils ont appris qu'ils avaient un cancer du cou et de la tête. L'expérience clinique et la littérature révèlent que ce groupe de patients manque souvent de soutien social et de ressources entre l'établissement du diagnostic et le premier rendez-vous au centre de traitement, et durant la période de convalescence et de survie au cancer. Les ressources communautaires et les groupes de soutien sont limités. Les résultats de l'étude permettent au personnel infirmier et aux professionnels de la santé d'approfondir leur compréhension du vécu des patients face à un nouveau diagnostic et au traitement associé. Si cette étude vise surtout les patients atteints d'un cancer du cou et de la tête, les constats relatifs au choc ressenti, à l'inquiétude, aux multiples perturbations et changements de routine, au recours à de multiples stratégies d'adaptation, à l'augmentation de la conscience de soi et des autres, et à l'incertitude résiduelle peuvent s'appliquer à d'autres populations de patients.

RÉFÉRENCES

- Ang, K.K., Harris, J., Wheeler, R., Weber, R., Rosenthal, D.I., Nguyen-Tan, P.F., ... Gillison, M.L. (2010). Human papillomavirus and survival of patients with oropharyngeal cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 24-35.
- Bellizzi, K.M., Blank, T.O., & Oakes, C.E. (2006). Social comparison processes in autobiographies of adult cancer survivors. *Journal of Health Psychology*, 11, 777-786.
- Belyea, J., Ribby, M., Jaggi, R., Hart, R.D., Trites, J., & Mark, T.S. (2011). Wait times for head and neck cancer patients in the Maritime Provinces. *Journal of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 40, 318-322.
- Bennenbroek, F.T.C., Buunk, B.P., van der Zee, K.I., & Grol, B. (2002). Social comparison and patient information: What do cancer patients want? *Patient Education and Counseling*, 47, 5-12.
- Bjorklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A. (2010). Living with head and neck cancer: A profile of captivity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2, 22-31.
- Blows, E., Bird, L., Seymour, J., & Cox, K. (2010). Liminality as a framework for understanding the experiences of cancer survivorship: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 2155-2164.

- Cartmill, B., Cornwell, P., Ward, E., Davidson, W., & Porceddu, S. (2012). Long-term functional outcomes and patient perspective following altered fractionation radiotherapy with concomitant boost for oropharyngeal cancer. *Dysphagia*, 27, 481–490.
- Crossley, M. (2002). Let me explain: Narrative emplotment and one patients' experience of oral cancer. *Social Science and Medicine*, 56, 439–448.
- Dimbleby, G., Golding, L., A., Hamarneh, O., & Ahmad, I. (2013). Cutting cancer waiting times: Streamlining cervical lymph node biopsy. *Journal of Laryngology & Otology*, 127, (10), 1007–1011.
- Eades, M., Chasen, M., & Bhargava, R. (2009). Rehabilitation: Long-term physical and functional changes following treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 25, 222–230.
- Egestad, H. (2013). The significance of fellow patients for head and neck cancer patients in the radiation treatment period. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 618–624.
- Fakhry, C., & D'Souza, G. (2013). Discussing the diagnosis of HPV-OSCC: Common questions and answers. *Oral Oncology*, 49, 863–871.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–40.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a phenomenological method. In A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and Psychological Research* (pp. 8–22). Pittsburgh, PA: Pittsburgh Duquesne University Press.
- Haisfield-Wolfe, M.E., McGuire, D.B., Soeken, K., Geiger-Brown, J., De Forge, B., & Suntharalingam, M. (2012). Prevalence and correlates of symptoms and uncertainty in illness among head and neck cancer patients receiving definitive radiation with or without chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1885–1893.
- Holland, J. (1977). Psychological aspects of oncology. *Medical Clinics of North America*, 61, 737–748.
- Holland, J., Watson M., & Dunn J. (2011). The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-Oncology*, 20, 677–80.
- Howell, D. (1998). Reaching to the depths of the soul: Understanding and exploring meaning in illness. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 8, 12–16, 22–23.
- Irvin, S.K. (2001). Waiting: Concept analysis. *Nursing Diagnosis*, 12, 128–136.
- Lang, H., France, E., Williams, B., Humphries, G., & Wells, M. (2013). The psychological experience of living with head and neck cancer: A systematic review and meta-synthesis. *Psycho-Oncology*, 22, 2648–2663.
- Larsson, M., Hedelin, B., & Athlin, E. (2007). Needing a hand to hold: Lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Cancer Nursing*, 30, 324–334.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Co.
- Lee, V. (2008). The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Supportive Care in Cancer*, 16, 779–785.
- McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 145–151.
- Mishel, M.H. (2000). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256–262.
- Molassiotis, A., & Rogers, M. (2012). Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer. A qualitative longitudinal study. *Palliative & Supportive Care*, 10, 197–204.
- Morse, J.M. (1994). Emerging from the data: The cognitive process of analysis in qualitative inquiry. In J.M. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morse J.M. (2003). Editorial: The significance of standards. *Qualitative Health Research*, 13, 1187–1188.
- Nail, L.M. (2001). I'm coping as fast as I can: Psychosocial adjustment to cancer and cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 28, 967–970.
- Ness, S., Kokal, J., Fee-Schroeder, K., Novotny, P., Satele, D., & Barton, D. (2013). Concerns across the survivorship trajectory: Results from a survey of cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40, 35–42.
- Nund, R.L., Ward, E.C., Scarinci, N.A., Cartmill, B., Kuipers, P., & Porceddu, S.V. (2014). The lived experience of dysphagia following non-surgical treatment for head and neck cancer. *International Journal of Speech Language Pathology*, 16, 282–289.
- Penner, J. (2009). Psychosocial care of patients with head and neck cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25, 231–241.
- Ringash, J. (2015). Survivorship and quality of life in head and neck cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 1–6.
- Roussi, P., & Miller, S.M. (2014). Monitoring style of coping with cancer related threats: A review of the literature. *Journal of Behavioral Medicine*, 37, 931–954.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigour in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8, 27–37.
- Sandelowski, M. (1993). Rigour or rigour mortis: The problem of rigour in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16, 1–8.
- Sandelowski, M. (1995). Focus on qualitative methods. Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 18, 179–183.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods: Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23, 334–340.
- Société canadienne du cancer (2015). Statistiques canadiennes sur le cancer. Gouvernement du Canada, Statistique Canada, Agence de la santé publique du Canada, Registres provinciaux et territoriaux du cancer. Consulté sur cancer.ca/statistics
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R. (Eds.). (1999). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Lippincott.
- Suzuki, M. (2012). Quality of life, uncertainty, and perceived involvement in decision making in patients with head and neck cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39, 541–548.
- Thorne, S. (1997). Focus on Qualitative Methods. Interpretive description: A non-categorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20, 169–177.
- Thorne, S. (2008). *Interpretive Description*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, Inc.
- Thorne, S., Reimer Kirham, S., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3, 1–11.
- van Harten, M.C., Hoebers, F.J., Kross, K.W., van Werkhoven, E.D., van den Brekel, M.W., & van Dijk, B.A. *Oral Oncology*, 51, 272–278.
- Wells, M. (1998). The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: A qualitative study of patients after completion of treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 840–848.
- Wells, M., Swartzman, S., Lang, H., Cunningham, M., Taylor, L., Thomson, J., Philp, J., & McCowan, C. (2015). Predictors of quality of life in head and neck cancer survivors up to 5 years after end of treatment: A cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2463–72. doi:10.1007/s00520-015-3045-6.