Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 27, Issue 3 • Summer 2017
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

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

Peur de la récurrence : Étude de l'expérience vécue par les survivantes du cancer des ovaires

par Jamie Kyriacou, Alexandra Black, Nancy Drummond, Joanne Power et Christine Maheu

RÉSUMÉ

Objectif : L'objectif de la présente étude est de mieux comprendre la peur de la récurrence à la lumière de l'expérience vécue par des survivantes du cancer des ovaires et des trompes de Fallope.

Méthodologie : L'étude fait appel à un devis descriptif qualitatif. Douze participantes en rémission d'un cancer des ovaires ou des trompes de Fallope ont été recrutées. Les chercheuses ont d'abord procédé à des entrevues semi-structurées en personne puis analysé le contenu et les retranscriptions textuelles des entretiens.

Résultats : La peur de la récurrence est une préoccupation non négligeable chez les femmes en rémission d'un cancer des ovaires. Quatre thèmes ressortent de l'expérience vécue par les participantes à cet égard : a) incertitude entourant la récurrence; b) croyances et sources d'inquiétude variées; c) risque de récurrence perçue; d) gestion de la peur de la récurrence.

Implications : Les infirmières peuvent optimiser le soutien apporté aux survivantes en restant à l'affût de cette peur de la récurrence, en offrant de l'aide psychosociale aux femmes risquant de vivre cette peur, ainsi qu'en enseignant et en renforçant les stratégies d'adaptation.

INTRODUCTION

Le cancer des ovaires est le plus meurtrier des cancers gynécologiques : le taux de récurrence moyen après deux ans varie entre 50 et 75 % (Ferrell et al., 2005; Ferrell, Smith, Ervin, Itano et Melancon, 2003; Cannistra, 2004; Karlan, Markman et

Eifel, 2005). Sans surprise, la peur de récurrence – qu'on définit comme la crainte tenace que le cancer revienne ou reprenne sa progression à même site ou ailleurs dans le corps (Simard, Savard et Ivers, 2010; Vickberg, 2003) – est donc très courante chez les femmes diagnostiquées avec ce type de cancer (Ozga et al., 2015). La peur de la récurrence du cancer (PRC), si elle n'est pas gérée, peut mener à l'anxiété, à la dépression et à un changement de la qualité de vie, tous des facteurs de dysfonctionnement émotionnel, psychologique et physique (Ozga et al., 2015; Simard et al., 2013). La plupart des études antérieures portant sur l'évolution de la PRC ont été menées auprès de patientes atteintes de cancer du sein. Pour mieux répondre aux grandes inquiétudes psychologiques associées au diagnostic de cancer des ovaires, il faut d'abord mieux comprendre la crainte ressentie par les femmes ayant reçu ce diagnostic (Ozga et al., 2015).

Comme il n'existe pas d'outil de dépistage, le cancer des ovaires est généralement diagnostiqué à un stade avancé. Résultat : le taux de survie après 5 ans est de 10 à 45 % (Surveillance, Epidemiology and End Results Program, s.d.). Pour le National Institutes of Health, un survivant est « une personne qui a reçu un diagnostic de cancer et est encore en vie aujourd'hui » (NIH Senior Health, 2015). Jusqu'à présent, une seule revue systématique récente des recherches portant sur la peur de la récurrence chez les survivantes de cancer des ovaires a été réalisée (Ozga et al., 2015). Les résultats de cette revue de littérature (qui a porté sur un total de quinze études, dont trois qualitatives et neuf quantitatives) indiquent que la PRC est un symptôme propre au cancer des ovaires et que son importance découle essentiellement du haut taux de récurrence associé à ce type de cancer. Plusieurs méthodes peuvent servir à évaluer la peur de la récurrence; par conséquent, l'écart dans la prévalence rapportée, qui se situe entre 22 et 80 %, est considérable. En outre, la peur ressentie est la même, quel que soit le stade de la maladie au moment du diagnostic. La peur de la récurrence s'accompagne également de préoccupations en lien avec la santé psychosociale, comme le sentiment d'impuissance, l'anxiété devant la mort et l'incertitude entourant l'état de santé. Le sombre pronostic des patientes souffrant de cancer des ovaires explique peut-être la rareté des recherches portant sur leur survie; du coup, l'évaluation de leurs besoins psychosociaux n'en est encore qu'à ses balbutiements (Lockwood-Rayermann, 2006).

Étant donné le taux élevé de récurrence, la période de rémission est courte et fait donc rarement l'objet de recherches. La présente étude est donc la première à explorer qualitativement la PRC chez les survivantes de cancer des ovaires dans ce cadre temporel précis. Plus précisément, l'étude vise à mieux comprendre la PRC à la lumière de l'expérience vécue par les

AUX SUJETS DES AUTEURES

Jamie Kyriacou, M.Sc.(A), École des sciences infirmières Ingram, Université McGill, Montréal, QC

jamie.kyriacou@mail.mcgill.ca

Alexandra Black, M.Sc.(A), École des sciences infirmières Ingram, Université McGill, Montréal, QC

alexandra.black@mail.mcgill.ca

Nancy Drummond, inf. aut., M.Sc.(A), CSIO(C), Infirmière clinicienne spécialisée, oncologie gynécologique, Hôpital général juif – SMBD, Montréal, QC

ndrummond@jgh.mcgill.ca

Joanne Power, inf. aut., M.Sc.inf., CSIO(C), Infirmière clinicienne spécialisée, oncologie gynécologique | Centre universitaire de santé McGill, Montréal, QC

joanne.power@muhc.mcgill.ca

Christine Maheu, inf. aut., Ph.D. Professeure agrégée, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill, Montréal, QC

christine.maheu@mcgill.ca

DOI: 10.5737/23688076273243250

survivantes du cancer des ovaires et des trompes de Fallope.

MÉTHODOLOGIE

Devis

Conçue selon un devis qualitatif descriptif, l'étude vise à décrire exhaustivement l'expérience des participantes dans leurs propres mots (Sandelowski, 2000).

Participantes et recrutement

Les participantes ont été recrutées dans des cliniques d'oncologie gynécologique de deux hôpitaux universitaires de Montréal, au Canada, par échantillonnage à l'aveuglette. Les patientes recrutées étaient atteintes de cancer des ovaires, de cancer péritonéal primitif ou de cancer des trompes de Fallope (dès lors regroupés sous le vocable de cancer des ovaires à cause de leurs caractéristiques et de la gestion clinique similaires) et avaient terminé leur traitement. Pour répondre aux critères d'inclusion, les participantes devaient : a) avoir plus de 18 ans; b) parler anglais ou français; c) avoir reçu un diagnostic de cancer des ovaires, de cancer péritonéal primitif ou de cancer des trompes de Fallope; d) avoir répondu par l'affirmative à la question « La peur de la récurrence est-elle une inquiétude pour vous? »; e) être en rémission. Étaient exclues les femmes : a) ayant connu une récurrence de cancer des ovaires, de cancer péritonéal primitif ou de cancer des trompes de Fallope; b) présentant une déficience cognitive, neurologique ou psychiatrique qui pourrait interférer avec l'exécution correcte des procédures de l'étude, selon le jugement posé par l'infirmière pivot (une infirmière spécialisée en oncologie).

En octobre et en novembre 2014, quatorze femmes ont été contactées après avoir exprimé leur intérêt à participer à l'étude. L'une d'elles n'a pas répondu aux appels de suivi et

une autre avait changé d'avis sur sa participation. Au bout du compte, douze femmes ont donc été interrogées dans le cadre de l'étude. Elles avaient le choix de passer les entrevues en français ou en anglais; elles ont toutes préféré l'anglais.

Une fois l'étude approuvée par le comité d'éthique de l'établissement, l'infirmière pivot, une infirmière spécialisée en oncologie, a identifié et approché les participantes potentielles. Par la suite, l'une des deux étudiantes chercheuses a communiqué avec les patientes intéressées par téléphone pour leur expliquer l'étude et fixer le moment de l'entrevue.

Collecte de données

Les données ont été recueillies dans le cadre d'entrevues individuelles semi-structurées qui se déroulaient en personne, au domicile de la participante ou à l'hôpital. Un guide de treize questions, élaboré à partir du Modèle explicatif de la peur de récurrence du cancer (Lebel et al., 2014), a été utilisé pour dresser le portrait des émotions, des pensées et des croyances entourant la peur de la récurrence. À titre d'exemple, l'une des questions était « Pouvez-vous décrire un moment où vous avez eu peur que votre cancer récidive? »

Le Modèle explicatif de la peur de récurrence du cancer (voir la figure 1) est une adaptation du modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal (Leventhal, Diefenbach et Leventhal, 1992), perfectionné en 2014 par les travaux de Lebel et collaborateurs. Ce modèle décrit les signaux externes et internes qui, pendant la maladie, sont perçus comme des menaces et déclenchent certaines émotions et pensées qui, à leur tour, peuvent entraîner des réactions psychologiques et comportementales. Le Modèle explicatif se concentre principalement sur le sentiment d'inquiétude et les croyances et pensées qui l'entourent, tout en introduisant la notion « d'intolérance à

Figure 1. Modèle explicatif de la peur de la récurrence du cancer

l'incertitude ». Il décrit aussi l'existence d'une relation cyclique entre des niveaux d'incertitude élevés et l'intolérance à l'incertitude.

Analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées, puis transcrites textuellement par les deux étudiantes chercheuses. Les données ont été codifiées ligne par ligne pour faire ressortir les mots et phrases clés qui répondaient à la question de recherche. Pour condenser le tout, un processus de codification axial permettant d'organiser les codes en catégories et de mettre en lien ces catégories avec les sous-catégories a ensuite été appliqué (Polit et Beck, 2012). Tout au long de l'analyse, la méthode comparative constante a servi à mettre en parallèle les données et les codes au sein d'une même transcription, mais aussi d'une transcription à l'autre (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck, 2010). Le procédé d'analyse de contenu a été utilisé pour analyser systématiquement les thèmes et les schémas qui se dégageaient du contenu narratif (Polit et Beck, 2012, p. 505). Pour assurer l'uniformité du codage, les deux étudiantes chercheuses ont codifié séparément les quatre premières transcriptions, puis les ont comparées pour faire ressortir les similitudes au moment de l'analyse. Le processus a été supervisé par des chercheurs expérimentés de l'équipe de recherche et, en réponse à leurs suggestions, des ajustements ont été apportés pour uniformiser le travail.

De multiples stratégies ont été employées pour établir la fiabilité des données. Les étudiantes chercheuses ont pris des notes d'observation dans les vingt-quatre heures suivant les entrevues pour que les entretiens puissent être compris dans leur contexte. Elles ont ensuite comparé leurs notes dans le cadre d'une réunion organisée pour faire le point entre collègues, réunion à laquelle assistait aussi l'ensemble de l'équipe de recherche, ce qui a permis de bonifier le processus d'entrevue (format et présentation des questions). Pour assurer un contact régulier et créer un climat de confiance, chaque patiente a toujours été jumelée à la même étudiante chercheuse à toutes les étapes du processus (explication de l'étude, planification et l'entrevue, entrevue même) (Guba et Lincoln, 1994; Polit et Beck, 2012).

RÉSULTATS

Un total de douze femmes ont été recrutées pour cette étude. Elles étaient âgées de 37 à 72 ans (moyenne de 52 ans) et avaient reçu un diagnostic de cancer des ovaires ($n = 10$) ou de cancer des trompes de Fallope ($n = 2$). Le temps écoulé depuis la fin du traitement variait entre 5 et 58 mois (moyenne de 22 mois). Huit des douze femmes avaient des enfants. Dix avaient des antécédents familiaux de cancer, et une avait déjà souffert d'un autre type de cancer (non ovarien).

L'analyse des transcriptions a fait ressortir quatre grands thèmes : a) vivre un sentiment clair d'incertitude; b) ressentir de l'inquiétude de multiples façons; c) entretenir une certaine perception du risque de récurrence; d) apprendre à gérer la peur.

Thème 1 : Vivre un sentiment clair d'incertitude

Les récits de chacune des femmes étaient empreints de la notion d'incertitude, omniprésente dans leurs expériences

de la PRC. Deux facettes de l'incertitude ressortaient de leurs histoires : a) l'incertitude par rapport à la récurrence ou à la capacité d'en reconnaître les signes; b) une tolérance variable à l'incertitude.

L'incertitude par rapport à la récurrence et à la capacité d'en reconnaître les signes. Les participantes sauraient-elles jamais si elles allaient subir une récurrence? Arriveraient-elles même à en reconnaître les signes? C'est ce qui troublait huit des douze patientes; l'une d'entre elles l'exprimait ainsi : « On ne peut pas savoir, personne ne peut savoir [si le cancer est revenu]. » Onze des participantes ont aussi souligné à quel point il était difficile de faire la part des choses entre un vague signe ou symptôme de récurrence et les sensations corporelles normales. Une participante illustrait ce sentiment ainsi : « Je me dis, cette douleur n'est peut-être due qu'à des gaz, mais ça pourrait être le cancer aussi. » Ce sentiment était exacerbé par l'impression de manquer de compétence et de confiance pour reconnaître les signes et symptômes d'une récurrence. « Je ne suis pas si confiante. Je sais... je veux dire, je connais les signes à surveiller », a admis l'une des femmes.

Tolérance variable à l'incertitude. Toutes les participantes ont parlé de leur différent degré de tolérance face à l'inconnu. Neuf d'entre elles disaient tolérer l'incertitude parce qu'elle faisait inéluctablement partie de la vie. Les trois autres, qui ont reconnu ne pas bien tolérer l'incertitude, avaient un besoin pressant d'obtenir des réponses précises concernant leur diagnostic. L'une des participantes l'exprimait ainsi :

J'étais toujours... Chaque fois que je voyais mon médecin, je lui demandais un pourcentage, un peu d'espoir. Il ne pouvait pas. Qu'il ne me demande pas comment je vais, alors. Il me pose la question « Comment ça va? » Peut-il me donner une réponse, lui? Des certitudes pour l'avenir? Non? Alors, qu'on ne me demande pas comment je vais.

Thème 2 : Ressentir de l'inquiétude de multiples façons

L'inquiétude était un point de discussion omniprésent. Son intensité était telle qu'elle suscitait chez les femmes une panoplie d'émotions : stress, anxiété, indifférence, réaction de protection. En examinant leurs récits, on voit qu'elles attribuent en partie leur niveau fluctuant de PRC à deux grandes dimensions : a) leurs sources d'inquiétude; b) leurs croyances au sujet de cette inquiétude.

Sources d'inquiétude. Premièrement, certaines inquiétudes indirectement liées au cancer ressortaient des témoignages. Ces inquiétudes semblaient intensifier ou supplanter la détresse associée à la PRC. La famille était un sujet délicat pour quatre femmes, qui s'en faisaient pour l'avenir de leurs enfants, petits-enfants ou parents en cas de récurrence de leur cancer. Dans leurs cas, cette frayeur semblait alimenter leur niveau de PRC. En témoigne l'une des mères : « Lorsque je la regarde [ma fille], je n'ai pas le droit de [elle fait une pause, retient ses larmes], parce qu'elle a besoin de moi. » Les préoccupations touchant la santé, qu'elles soient naturelles (p. ex. vieillissement) ou une conséquence du cancer (p. ex. problèmes de foie, lymphoedème, constipation, arthrite rhumatoïde) occupaient aussi leurs pensées. Comme ces aspects perturbaient plus intensément leurs activités

quotidiennes que la crainte de récurrence, ceux-ci avaient souvent préséance et, apparemment, abaissaient le niveau de PRC. Deuxièmement, dans la période précédant les rendez-vous de suivi, toutes les femmes ont dit souffrir d'insomnie, de peur, d'anxiété, de symptômes physiques, de nervosité, de pensées intrusives et de stress. Ces symptômes découlaient tous de la crainte qu'une récurrence ne soit décelée au cours des visites de suivi, comme l'a expliqué l'une des participantes : « Lorsque je dois aller à mon rendez-vous, pendant toute la semaine avant, c'est comme un cauchemar. »

Croyances au sujet de l'inquiétude. Les enjeux abordés précédemment ont permis de déceler trois croyances prépondérantes par rapport à l'inquiétude. Elle pouvait être a) inévitable; b) négative; c) positive. Premièrement, pour trois des participantes, l'inquiétude était vue comme inévitable. L'une a même affirmé « On ne peut pas s'empêcher [...] de s'inquiéter ». Chose intéressante, malgré la présence constante de l'inquiétude, six femmes ont affirmé qu'il était futile de s'y attarder. Deuxièmement, onze femmes ont manifesté une attitude négative générale par rapport à l'inquiétude, disant qu'elle sapait leur énergie, engendrait de la tristesse et ne leur laissait que des questions sans réponse. En outre, l'inquiétude était considérée par sept des femmes comme néfaste pour leur bien-être physique ou mental. L'une des femmes l'expliquait en ces mots : « S'inquiéter, ce n'est pas bon, ni pour la santé mentale, ni même pour le corps, d'après moi... » La perception négative de l'inquiétude semblait accroître la PRC chez ces femmes. Troisièmement, pour faire contrepoids à l'attitude négative, l'inquiétude jouait un rôle positif chez trois des participantes. L'une d'entre elles la décrivait comme « un mécanisme d'autodéfense », tandis qu'une autre disait « être toujours en alerte » pour éviter de se laisser surprendre en cas de récurrence. Pour ces trois femmes, l'inquiétude semblait diminuer la détresse associée à la PRC, alors que, pour les neuf autres, il était impensable de concevoir l'inquiétude comme un élément bénéfique, même pour ne pas baisser la garde et détecter plus rapidement une récurrence.

Thème 3 : Entretenir une certaine perception du risque de récurrence

Le troisième thème tournait autour de la perception du risque de récurrence et de l'effet de cette perception sur la PRC. En général (mais à quelques exceptions près), plus la perception de risque était élevée, plus la PRC était forte. Quatre sous-thèmes viennent nuancer la perception individuelle du risque de récurrence : a) la chimiothérapie comme ticket de garantie; b) les grandes étapes de la rémission et le temps écoulé depuis le traitement; c) la vulnérabilité génétique au cancer; d) la connaissance des statistiques sur le cancer des ovaires.

La chimiothérapie comme ticket de garantie. L'opinion des femmes sur la nécessité de la chimiothérapie influençait leur perception du risque de récurrence. Trois participantes croyaient que la chirurgie avait complètement éliminé leur cancer et que la chimiothérapie « ... était une précaution [pause], juste pour ne pas prendre de chance ». Une autre femme venait appuyer cette idée en disant que, si le cancer revenait et qu'elle n'avait pas reçu de chimiothérapie, elle se demanderait

toujours si elle aurait « ... peut-être pu éviter ça ». À cause de cette croyance, les femmes considéraient que leur risque de récurrence était plus faible.

Les grandes étapes de la rémission et le temps écoulé depuis le traitement. Le temps écoulé depuis la fin du traitement et, tout particulièrement, les grandes étapes que constituent la première, la troisième et la cinquième année post-rémission revêtaient une signification importante pour les participantes. Aux dires de cinq d'entre elles, plus le temps passait, plus leurs chances de survie augmentaient, et plus leur perception du risque de récurrence s'amenuisait. L'une des femmes a tenu les propos suivants : « Et il [le médecin] a dit que, plus le temps passait, moins le cancer risquait de revenir. Je me suis répété ça souvent. » Les participantes accordaient aussi beaucoup d'importance aux grandes étapes de la rémission, particulièrement à la marque des 5 ans. Une femme l'expliquait en ces mots : « Ils disent que si tout va bien pendant cinq ans, vous êtes guéries. »

La vulnérabilité génétique au cancer. Quatre participantes de l'étude ont mentionné la vulnérabilité génétique au cancer, plus précisément la mutation des gènes BRCA, comme facteur influençant le risque de récurrence. Elles étaient persuadées qu'un test génétique positif assombrissait leur pronostic, ce qui leur causait de la détresse. L'une des femmes exprimait cette croyance ainsi : « ... surtout parce que j'ai une mutation [pause] BRCA1. Le test était positif et ça veut dire que j'ai un risque de récurrence de 85 % et que je pourrais même avoir un cancer du sein. » Étonnamment, cette même prédisposition n'augmentait pas la PRC d'une autre des participantes. Il faut dire qu'elle en était déjà à son deuxième cancer primaire et ne craignait donc plus la récurrence, car elle était en paix avec le risque accru de réapparition de la maladie. Enfin, pour deux des participantes, le résultat négatif au test génétique a été une grande source de soulagement qui a fait diminuer tant leur perception du risque de récurrence que leur PRC.

La connaissance des statistiques sur le cancer des ovaires. Neuf participantes ont discuté de leur connaissance des taux de survie et de récurrence associés au cancer des ovaires. Sept d'entre elles connaissent les statistiques, ce qui les forçait à envisager réalistement leur pronostic, ce qui, en retour, semblait accroître leur perception du risque de récurrence. L'une des femmes a décrit ainsi son sentiment : « Nous savions que le taux de succès ou de survie était de 35 % alors je me disais souvent "Pourquoi est-ce que je ne ferais pas partie de ce 35 %? Pourquoi est-ce que je n'arrête pas de penser que le cancer va revenir?" » En revanche, pour les deux femmes qui évitaient consciemment de connaître les statistiques, la perception du risque semblait moindre.

Thème 4 : Apprendre à gérer la peur

En tout, les participantes à l'étude ont nommé plus d'une douzaine de stratégies d'adaptation qu'elles avaient adoptées avec le temps pour gérer leur exposition constante à des déclencheurs internes ou externes de la PRC (voir le tableau 1).

Selon le Modèle explicatif de la peur de récurrence du cancer, ces différents déclencheurs provoquent une PRC, qui entraîne, à son tour, certains comportements d'adaptation (voir

le tableau 2). Pour gérer la PRC associée aux signes ou symptômes (qu'ils se manifestent pour la première fois ou qu'il s'agisse de séquelles de la maladie), six participantes procédaient à un examen corporel. Cependant, quatre femmes refusaient de s'adonner à cette pratique, de crainte de découvrir un signe de récurrence. Si l'examen révélait un élément préoccupant, toutes les femmes voulaient être rassurées; toutefois, six d'entre elles choisissaient « d'attendre pour voir si le symptôme disparaissait ». La consultation médicale était autant recherchée que le soutien de la famille et des amis, et cinq des femmes se disaient satisfaites de pouvoir consulter leur infirmière pivot, se sentant « entre bonnes mains ». Pour cinq des participantes, les rendez-vous de suivi, bien que déclencheurs externes de la PRC, servaient tout de même à les rassurer. L'une d'entre elles a dit : « Oui, le suivi aux six mois est très rassurant. Je sais que les visites vont s'espacer à un an... Dans ma tête, je me dis «Oh! Non! Je ne suis pas prête». »

Les douze participantes avaient toutes adopté une stratégie prédominante pour gérer leur PRC : elles augmentaient de façon générale le « positif » dans leur vie, que ce soit en renforçant les facteurs positifs déjà présents ou en évitant les aspects négatifs. Dix des femmes avaient modifié leur manière de penser et appris à rationaliser, à normaliser ou à accepter leur situation; parfois, elles s'autorisaient à avoir des idées noires, mais sans « s'attarder sur le négatif », et pour ensuite « passer à autre chose ». Pour deux des participantes, c'est l'espoir qui apaisait leur PRC; deux autres remettaient leur destin « entre les mains de Dieu ». Quatre participantes arrivaient à revendiquer leurs besoins en matière de soins avec plus d'assurance, ce qui, semble-t-il, les aidait à mieux contrôler leur PRC. L'une des femmes se rappelle : « J'imagine qu'il [le gynécologue] allait me dire de revenir dans un an, mais j'ai dit «Non! Je reviens dans 6 mois». » Pour chasser le négativisme, dix participantes avaient recours à des techniques d'évitement. Quatre d'entre elles s'étaient éloignées de personnes qui avaient formulé des commentaires non aidants ou provoqué des événements négatifs dans leur vie. Aussi, trois femmes évitaient d'écouter les histoires malheureuses de diagnostic de cancer ou de décès causés par la maladie. Pour ce qui est du cancer des ovaires en particulier, cinq femmes tentaient de ne rien lire à ce sujet, de ne pas se souvenir des statistiques sur la récurrence et la survie, de ne pas penser à la métastase ou à la récurrence possible du cancer, ni même à la tumeur retirée

Tableau 1 : Exemples de déclencheurs	
Internes	N
Penser à l'avenir de la famille	4
Apparition d'un nouveau signe ou symptôme	10
Externes	N
Rendez-vous de suivi qui approche	9
Diminution de la fréquence du suivi	3
Se rappeler les statistiques sur le cancer des ovaires/ son propre diagnostic/le diagnostic d'autres personnes	6

pendant l'opération. « Mais la plupart du temps, je vis comme si je n'avais pas le cancer ou je fais comme si j'étais guérie », expliquait en ce sens l'une des participantes, pour gérer sa PRC.

DISCUSSION

Les résultats de la présente étude fournissent un aperçu de l'expérience de la PRC telle que la décrivent les survivantes du cancer des ovaires. Les douze participantes ont raconté comment leur vie était baignée d'incertitude, celle de ne pas savoir si la récurrence les guettait ou même si elles sauraient en reconnaître les signes. Elles ont parlé de leur tolérance variable face à l'incertitude. Les participantes ne voyaient pas toutes du même œil l'inquiétude suscitée par le risque de récurrence.

Tableau 2 : Exemples de stratégies d'adaptation

	N
Examen corporel	6
Pratique systématique pour gérer les séquelles	5
Vérification suite à l'apparition d'un nouveau signe/symptôme	1
Attendre de voir	6
Chercher à se faire rassurer	12
Médecin	6
Infirmière	3
Médecin et infirmière	2
Famille/amis	6
Rendez-vous de suivi	5
Pensées positives	10
Rationaliser/normaliser/se parler à soi-même/passer à autre chose	9
Espoir	2
Religion	2
Capacité de faire valoir ses besoins	4
Habitudes de vie positives	4
Rester en santé	2
Vivre le moment présent	1
Aider les autres	2
Évitement	10
Examen corporel	4
Personnes négatives	4
Histoires malheureuses	3
Sujets liés au cancer des ovaires	5

Elles ont, en outre, nommé d'autres préoccupations qui influençaient l'intensité de leur PRC, ainsi que les facteurs qui augmentaient ou diminuaient leur perception du risque de récurrence. Elles avaient par ailleurs mis en place différentes stratégies pour gérer les difficultés qu'elles rencontraient et leur PRC.

La recherche antérieure sur la PRC chez les femmes atteintes de cancer des ovaires avait conclu que l'inquiétude face à la récurrence constituait une préoccupation majeure (Ozga et al., 2015). La prépondérance du thème de l'inquiétude était également évidente dans une autre étude (Cesario et al., 2010), qui a révélé que 80 % des femmes se disaient inquiètes de vivre une récurrence à un moment ou à un autre. Plus précisément, l'inquiétude s'accroissait dans la période précédant les rendez-vous de suivi; selon les résultats de l'étude de Stewart et collaborateurs (2001), 62,5 % des 200 femmes en rémission d'un cancer des ovaires ont rapporté des niveaux d'anxiété allant d'élevés à extrêmes pendant cette période. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens.

Le paradoxe du suivi médical

D'autres études ont déterminé que les rendez-vous de suivi provoquaient à la fois inquiétude et réconfort, mais aucune n'a encore examiné cette contradiction. Les participantes à la présente étude ont abordé la question du suivi médical, qu'elles percevaient comme paradoxal : d'un côté, il nourrissait la PRC et de l'autre, il rassurait. Les douze femmes ont dit ressentir de l'apprehension et de l'anxiété avant leurs visites de routine, ce qui intensifiait leur PRC; nos résultats concordent donc avec ceux de la littérature (Lebel et al., 2014; Lewis et al., 2009b; Reb, 2007). En outre, à l'instar des recherches antérieures, les participantes de cette étude ont rapporté des symptômes tels qu'insomnie, irritabilité, sautes d'humeur, larmes faciles, dépression et troubles de concentration et de mémoire (Beaver et Luker, 2005; Lydon, Beaver, Newbery et Wray, 2009; Ozga et al., 2015; Pennery et Mallet, 2000). Manifestement, les semaines précédant les rendez-vous de suivi représentent une période vulnérable pour les survivantes du cancer des ovaires.

La contrepartie de cette anxiété, c'est que le suivi serré et régulier est également très rassurant pour de nombreuses femmes. Voilà donc une preuve de la nécessité des visites de suivi, qui permettent aux survivantes d'exprimer leurs besoins psychosociaux, très élevés dans ces moments (Lewis et al., 2009a, 2009b; Lydon et al., 2009), et donnent à l'équipe de soins l'occasion de soutenir les patientes. Toutefois, il semble que les cliniques d'oncologie achalandées n'aient pas les ressources qu'il faut pour aborder ces problèmes. L'une des solutions proposées consiste à effectuer le suivi post-traitement en collaboration avec une infirmière spécialisée (Lewis et al., 2009a, 2009b). Les études ont montré que les infirmières spécialisées en oncologie sont les mieux placées pour apporter aux survivantes le soutien nécessaire pour combler leurs besoins psychosociaux et leurs besoins d'information.

Vivre avec le cancer des ovaires en tant que maladie chronique

Chose remarquable, les femmes qui participaient à l'étude ont nommé plus d'une douzaine de stratégies pour gérer leurs différents niveaux de PRC. Il faut se rappeler qu'entre 1975 et

2006 le taux de survie après 5 ans pour tous les types de cancer des ovaires est passé de 33,6 % à 45,2 % (Surveillance, Epidemiology and End Results Program, s.d.) Il y a de quoi se réjouir, mais la médaille a un revers : les patientes doivent vivre avec les séquelles chroniques du cancer (Organisation mondiale de la Santé, 2015). Devoir composer à long terme avec la PRC est le prix à payer pour avoir survécu à la maladie; il est donc primordial pour ces femmes de mettre en place de saines stratégies d'adaptation.

Les études sur la survie axées sur la gestion du cancer des ovaires en tant que maladie chronique sont rares (Schulman-Green, Nicholson Jr. et Indeck, 2012). Pourtant, considérant le nombre et les types de stratégies d'adaptation mentionnées par les participantes à la présente étude, il est clair que les patientes tentent déjà d'autogérer leur situation. En d'autres termes, elles essaient de prendre en main efficacement les soins quotidiens qu'exige leur condition, devenue chronique (Lorig et Holman, 2003). Dans une étude qualitative examinant le point de vue des professionnels de la santé et des participants sur le traitement de suivi du cancer des ovaires, les récits des cliniciens ont révélé que les patientes sont tout à fait capables de prendre le contrôle de leur maladie en pratiquant l'autogestion, mais elles doivent pour cela recevoir l'éducation, le soutien et l'accompagnement nécessaires en temps opportun (Lydon et al., 2009). L'une des études a montré que les stratégies d'autogestion, mises en place à différents stades de la maladie, réduisaient au minimum les effets du cancer des ovaires et du traitement; elles permettaient également de gérer les préoccupations relatives à la santé psychosociale, dont la PRC (McCorkle et al., 2009). Le cancer des ovaires n'est plus une condamnation à mort (Reb, 2007), mais si la PRC n'est pas maîtrisée et que les stratégies d'adaptation sont inadéquates, le niveau général de PRC chez les survivantes demeurera constamment élevé (Simard et al., 2013).

Forces et limites

La présente étude a également des limites, qu'il importe de reconnaître. Les femmes ayant participé à l'étude avaient reçu un diagnostic de cancer des ovaires, un type de cancer souvent laissé de côté ou intégré à d'autres types de cancer dans les études (Lockwood-Rayermann, 2006). La présente étude était la première à explorer qualitativement l'expérience de la PRC chez des participantes qui n'avaient pas connu de récurrence. Par ailleurs, plusieurs mesures, notamment des notes d'observation et des réunions entre collègues, ont été mises en place pour assurer la fiabilité des données recueillies.

Le fait que les participantes entretiennent des liens étroits avec leur infirmière pivot, tel que mentionné dans une recherche précédente (Duthie, 2014), pourrait avoir orienté le recrutement de l'échantillon vers un sous-ensemble de survivantes qui, d'ores et déjà, recherchaient une relation thérapeutique soutenue; le besoin de réconfort qui se dégage de la présente étude pourrait donc être biaisé. De plus, l'une des participantes atteinte du cancer des ovaires était en rémission d'un autre type de cancer primaire non ovarien, mais considérerait ce nouveau cancer comme une récurrence du premier. Son expérience de la PRC, bien qu'intéressante, constituait une

aberration dans l'échantillon. Il a donc été recommandé, pour les prochaines études, d'exclure « les patientes ayant reçu par le passé un autre diagnostic de cancer primaire non ovarien ».

Implications pour la recherche et la pratique

L'étude montre que l'intensité de la PRC des femmes s'inscrit sur un spectre plutôt large. Par conséquent, il serait intéressant, dans les recherches à venir, d'explorer la relation entre l'intensité de la PRC, mesurée à l'aide d'une échelle comme l'Inventaire de la peur de récidive du cancer de Simard et Savard (2009) et les expériences associées à la PRC chez les survivantes du cancer des ovaires. Bien que la présente étude note effectivement quelques différences entre le vécu des femmes selon que leur niveau de PRC est faible ou élevé, ces expériences n'ont été ni mesurées, ni analysées.

Du côté des pratiques infirmières, les résultats de l'étude peuvent inciter les intervenantes qui travaillent auprès des survivantes du cancer des ovaires à reconnaître la PRC des patientes et à les soutenir dans leur expérience. Des dépistages réguliers de la PRC, à l'aide d'outils validés, pourraient être bénéfiques pour identifier les femmes à risque de souffrir de PRC et des séquelles psychosociales chroniques qui l'accompagnent. De plus, les besoins psychosociaux des patientes sont élevés, autant pendant les rendez-vous de suivi que

pendant la période qui les précède; toutefois, le suivi médical ne permet pas pleinement de répondre à ces besoins. Une solution possible pour combler les besoins psychosociaux des patientes et leur offrir un soutien plus approprié pendant cette période serait de confier le suivi à l'infirmière. En outre, il a été démontré que le caractère vague des signes et symptômes d'une récidive accroissait la PRC, car les femmes ont du mal à distinguer les réactions physiques naturelles avec les symptômes d'une récidive. Les participantes de l'étude apaisaient leur PRC en racontant leurs symptômes à leur infirmière pivot. Toutes les patientes devraient donc idéalement avoir accès à une infirmière en pratique avancée. Enfin, comme le cancer des ovaires est considéré comme une maladie chronique, il faut s'intéresser davantage au soutien à la PRC. Des programmes formels, comme l'intervention infirmière en six séances, actuellement sous étude en clinique par Maheu et collaborateurs (2016), ont été mis à l'essai et ont fait leurs preuves : ils diminuent la PRC en aidant les femmes à abandonner leurs stratégies d'adaptation inadéquates et à adopter de meilleures pratiques (Lebel et al., 2014). Ces programmes devraient être disponibles pour tous les survivants du cancer qui vivent avec la PRC afin de leur rendre un sentiment de contrôle sur leur vie, ce qui leur permettra de gérer leur PRC de manière appropriée.

RÉFÉRENCES

- Beaver, K. et Luker, K.A. (2005). Follow-up in breast cancer clinics: Reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology*, 14, 94–101.
- Cannistra, S.A. (2004). Cancer of the ovary. *New England Journal of Medicine*, 351, 2519–2529.
- Cesario, S.K., Nelson, L.S., Broxson, A. et al. (2010). Sword of Damocles cutting through the life stages of women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(5), 609–617.
- Duthie, K. (2014). Living with cancer and other chronic conditions: Patient's perceptions of their healthcare experience. Ingram School of Nursing, Université McGill.
- Ferrell, B.R., Smith, S.L., Ervin, K.S., Itano, J. et Melancon, C. (2003). A qualitative analysis of social concerns of women with ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 12, 647–663.
- Ferrell, B., Cullinane, C.A., Ervin, K., Melancon, C., Uman, G.C. et Juarez, G. (2005). Perspectives on the impact of ovarian cancer: Women's views of quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 32, 1143–1149.
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of Qualitative Research*, 2, 163–194.
- Karlan, B., Markman, M. et Eifel, P. (2005). Ovarian Cancer, Fallopian Tube Carcinoma, Peritoneal Carcinoma. Dans V.T. DeVita, S. Hellman et S.A. Rosenberg (éditeurs), *Cancer: Principles and practice of oncology*, 7th ed., 1364–1397. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., Secord, S., Courbasson, C., Singh, M., ... Catton, P. (2014). Addressing fear of cancer recurrence among women with cancer: A feasibility and preliminary outcome study. *Journal of Cancer Survivorship*, 8, 485–496.
- Leventhal, H., Diefenbach, M. et Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143–163.
- Lewis, R., Neal, R.D., Williams, N.H., France, B., Wilkinson, C., Hendry, M., ... Weller, D. (2009a). Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 706–723.
- Lewis, R., Neal, R.D., Hendry, M., France, B., Williams, N.H., Russell, D., ... Wilkinson, C. (2009b). Patients' and healthcare professionals' views of cancer follow-up: Systematic review. *British Journal of General Practice*, 59, e248–259.
- Lockwood-Rayermann, S. (2006). Survivorship issues in ovarian cancer: A review. *Oncology Nursing Forum*, 33, 553–562.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F. et Beck, C.T. (2010). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lorig, K.R. et Holman, H.R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26, 1–7.
- Lydon, A., Beaver, K., Newbery, C. et Wray, J. (2009). Routine follow-up after treatment for ovarian cancer in the United Kingdom UK: Patient and health professional views. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 336–343.
- Maheu, C., Lebel, S., Courbasson, C., Lefebvre, M., Singh, M., Bernstein, L.J., ... Sidani, S. (2016). Protocol of a randomized controlled trial of the fear of recurrence therapy (FORT) intervention for women with breast or gynecological cancer. *BMC Cancer*, 16, 291.
- McCorkle, R., Dowd, M., Ercolano, E., Schulman-Green, D., Williams, A., Siefert, M.L., ... Schwartz, P. (2009). Effects of a nursing intervention on quality of life outcomes in post-surgical women with gynecological cancers. *Psycho-Oncology*, 18, 62–70.
- NIH Senior Health. (2015 mars). *Surviving Cancer: Who is a Cancer Survivor?* Consulté sur : <https://nihseniorhealth.gov/lifeaftercancer/whoisacancersurvivor/01.html>.

- Organisation mondiale de la Santé. (2015). *Maladies non transmissibles*. Consulté à partir du site de l'Organisation mondiale de la Santé : http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/
- Ozga, M., Aghajanian, C., Myers-Virtue, S., McDonnell, G., Jhanwar, S., Hichenberg, S. et Sulimanoff, I. (2015). A systematic review of ovarian cancer and fear of recurrence. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1771–1780.
- Pennery, E. et Mallet, J. (2000). A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4, 138–145.
- Polit, D.F. et Beck, C.T. (2012). *Resource manual for nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphie : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Reb, A.M. (2007). Transforming the death sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), E70–E81.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23, 334–340.
- Schulman-Green, D., Nicholson Jr., N.R. et Indeck, A. (2012). One step at a time: Self-management and transitions among women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39, 354–360.
- Simard, S. et Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: Development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 17, 241–251.
- Simard, S., Savard, J., Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: Specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 361–371.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S. et Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7, 300–322.
- Stewart, D.E., Duff, S., Wong, F., Melancon, C. et Cheung, A. (2001). The views of ovarian cancer survivors on its cause, prevention, and recurrence. *Medscape Women's Health*, 6(5), 5.
- Surveillance, Epidemiology, and End Results Program. (s.d.). *SEER stat fact sheets: Ovary cancer*. Consulté à partir du site Surveillance, Epidemiology, and End Results Program of the National Cancer Institute: Turning cancer data into discovery: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/ovary.html>
- Vickberg, S. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25, 16–24.