

Le vécu du cancer ovarien: les perspectives des femmes sur le traitement et la prise de décision thérapeutique

Par Margaret I. Fitch, Karen Deane et Doris Howell

Abrégé

En 2002, deux mille cinq cents femmes seront diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire. Le traitement du cancer de l'ovaire est pénible car il implique la chirurgie invasive, la chimiothérapie et/ou la radiothérapie. Des études ont bien décrit les effets secondaires du traitement des cancers ovariens, mais peu d'articles portent sur les perspectives des femmes qui reçoivent ces traitements.

Ces travaux ont été entrepris dans le but de décrire les perceptions des femmes relativement à leur vécu du cancer ovarien et à leurs expériences en matière de traitement. Dix-huit femmes diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire ont été interviewées en profondeur et les verbatims ont fait l'objet d'une analyse des thèmes. Celle-ci a révélé trois thèmes dominants: 1) les plans de traitement initiaux étaient bouleversants; 2) la participation à la prise de décision thérapeutique était minime; 3) le traitement comportait beaucoup d'effets secondaires et de complications.

En 2002, on prévoit que deux mille cinq cents femmes seront diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire et que mille cinq cent cinquante d'entre elles mourront de cette maladie (INCC, 2002). Le cancer de l'ovaire est la quatrième cause de décès par cancer chez la femme, après les cancers du poumon et du sein et les cancers colorectaux. La moitié des femmes diagnostiquées d'un cancer ovarien ont plus de 65 ans et présentent des tumeurs épithéliales avancées (Moore, 1994).

Information générale

Le cancer de l'ovaire est décrit comme ayant quatre stades distincts (Thompson, Szukiewicz-Nugent et Walczak, 1996). Au stade I, lorsque la tumeur est limitée aux ovaires, on estime souvent qu'un traitement chirurgical suffit, et qu'un traitement adjuvant n'est pas nécessaire. Cependant, à tous les autres stades, la maladie est traitée en combinant la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Au stade II, la maladie touche un seul ovaire ou les deux, avec extension à la cavité pelvienne. Au stade III, la maladie atteint un seul ovaire ou les deux et se caractérise par des métastases péritonéales à l'extérieur du bassin, par des cellules malignes dans des ganglions rétropéritonéaux ou inguinaux ou par des métastases hépatiques superficielles. Au stade IV, la maladie atteint un seul ovaire ou les deux et s'accompagne de métastases à distance notamment d'un épanchement pleural et d'une atteinte au foie. Au moment du diagnostic, la maladie a déjà atteint le stade III ou IV chez 70 % des femmes.

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

La chimiothérapie combinée à la chirurgie et à la radiothérapie comporte des effets secondaires pouvant affecter la femme (Kornblith et al., 1995; Portenoy et al., 1994). Le protocole de chimiothérapie, que l'on appelle communément "la grosse artillerie", a souvent des effets physiques accablants pour les femmes. Les effets secondaires associés à la chimiothérapie dépendent du type d'agent employé. Le cisplatine provoque une nausée allant de modérée à grave, une perte de l'acuité auditive et une neuropathie périphérique. Le carboplatine est généralement mieux toléré, mais son utilisation est limitée par des niveaux de toxicité menant à la thrombocytopenie (Miller, 1999). Des études ont bien décrit l'incidence et la prévalence des effets secondaires (Portenoy et al.), mais peu d'auteurs se sont intéressés à la description des perspectives des femmes confrontées à un traitement pour le cancer ovarien (Schaefer, Ladd, Lammers et Echenberg, 1999). Une meilleure compréhension des expériences des femmes aiderait à approfondir les connaissances actuelles en matière d'interventions bénéfiques.

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

Karen Deane, RN, MN, est assistante de recherche à la Psychosocial and Behavioral Research Unit (CRCTS).

Doris Howell, RN, MScN, PhD(c), est consultante en soins infirmiers, Interlink Community Cancer Nursing.

But de l'étude

L'étude visait à décrire le vécu des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer ovarien. Cette étude qualitative explorait les perspectives des femmes atteintes du cancer de l'ovaire. On prévoyait qu'en dégagant leurs points de vue au sujet de leur vécu du diagnostic, du traitement et des soins de suivi, on obtiendrait un nouvel éclairage pouvant améliorer la prestation des soins et donner naissance à de nouvelles idées pour de futures recherches. Le but de cet article est de décrire une partie des résultats – ceux liés aux expériences des femmes pendant le traitement.

Méthodologie

L'échantillon de l'étude se composait de 18 femmes invitées à partager les expériences qu'elles avaient vécues tout au long de leur traitement pour un cancer ovarien. Les femmes ont été recrutées de deux manières différentes: 1) en demandant aux infirmières et aux gynécologues oncologistes de deux grands centres de cancérologie d'inviter les femmes diagnostiquées d'un cancer de l'ovaire à participer à l'étude; 2) en lançant la même invitation par l'intermédiaire du groupe local de soutien aux femmes atteintes de cancer de l'ovaire. Les critères d'inclusion comprenaient: 1) un diagnostic de cancer ovarien; 2) la capacité de parler anglais; 3) l'aptitude à discuter de son vécu. On demandait aux participantes éventuelles d'autoriser l'infirmière chercheuse à recevoir leur nom et leur numéro de téléphone. Cette dernière a ensuite téléphoné aux femmes intéressées afin de leur expliquer le but de l'étude et de fixer un rendez-vous pour l'entrevue à un moment propice. Les femmes étaient informées que ni leur participation à l'étude ni leur refus d'y participer ne changeraient quoi que ce soit à leurs soins. On leur a communiqué l'information de nature éthique, y compris les renseignements entourant la confidentialité et la divulgation de données cumulatives avant d'obtenir un consentement verbal auprès de chacune d'elles au téléphone. L'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'hôpital Sunnybrook et du Women's College Health Sciences Centre.

Les entrevues qui duraient environ une heure, ont été conduites au téléphone et enregistrées sur cassette. Elles ont été réalisées par une infirmière titulaire d'une maîtrise ayant une grande aptitude pour la collecte de données qualitatives et qui utilisait un guide d'entrevue semi-structurée. Le guide a été conçu spécialement pour cette étude. Il avait pour but d'encourager les femmes à décrire leur vécu et comprenait des questions ouvertes liées à leurs expériences dans les domaines suivants: diagnostic et traitement, faire des choix en matière de thérapie, obtenir de l'information, participer aux décisions, subir l'impact de la maladie, changer des habitudes de vie, obtenir des services de soutien. Au début de l'entrevue, on demandait aux participantes de parler de ce qui leur était arrivé, relativement à leur cancer de l'ovaire, du moment où elles s'étaient aperçues que quelque chose n'allait pas dans leur corps jusqu'au jour de l'entrevue. L'interviewer écoutait la femme partager son vécu et lui posait les questions de l'entrevue, mais seulement si la femme n'abordait pas l'information spontanément. Des données démographiques ont été recueillies (p. ex. âge, situation de famille, temps écoulé depuis le diagnostic, nombre d'enfants, niveau d'instruction et situation actuelle relative à l'emploi) dans le but de fournir une description des participantes.

Les données des entrevues ont fait l'objet d'une transcription exhaustive et les comptes rendus des 18 entrevues ont tous été lus de manière indépendante par les trois auteures (MF, KD, DH). Les trois auteures ont ensuite travaillé ensemble à la comparaison de leurs impressions individuelles face au récit de chaque femme et ont élaboré un schéma de codage pour les

données. Celui-ci permettait d'organiser les données en catégories de contenu réparties en fonction des expériences liées à la trajectoire de la maladie (p. ex. période périagnostique, diagnostic, traitement, réadaptation, récurrence, etc.). Puis les données ont été codées par une auteure (KD) en fonction des catégories mises au point par les trois auteures (MF, KD, DH). Le schéma global n'a pas changé durant la phase de codage. Enfin, les données liées à chaque catégorie ont été examinées par les auteurs qui ont dégagé les thèmes reflétant les idées générales exprimées par les femmes.

Au cours de l'analyse, l'équipe s'est aperçue que les entrevues renfermaient une mine d'information, et elle a décidé de rédiger plusieurs articles pour rendre justice aux données recueillies et présenter les résultats de ses travaux. Cet article est centré sur les perspectives des femmes pendant la période de traitement. Les auteurs aborderont les résultats de l'étude qualitative se rapportant au vécu des femmes durant la période périagnostique, à l'impact de la maladie sur la famille et aux récurrences dans d'autres articles.

Résultats

Cet article décrit trois thèmes liés au vécu des femmes relativement au traitement du cancer ovarien et à ses effets secondaires. Les noms utilisés dans le document sont des pseudonymes.

Échantillon

On a réalisé des entrevues auprès de dix-huit femmes à propos de leur vécu du cancer ovarien. L'âge moyen de l'échantillon était de 53,2 ans (pour une étendue de 35-73 ans). Plus de la moitié des femmes de l'échantillon (n=12) avaient été diagnostiquées au cours des 12 mois précédant l'entrevue. La valeur modale du temps écoulé depuis le diagnostic était de cinq mois. Cinq des femmes étaient des survivantes à plus long terme puisqu'il s'était écoulé de 13 mois à 12 ans depuis l'annonce du diagnostic.

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

Thème 1: Les plans de traitement sont accablants

Les femmes étaient foudroyées par l'annonce d'un diagnostic de cancer ovarien et par les exigences du traitement associé à la maladie. Bien que beaucoup d'entre elles aient éprouvé des symptômes tels que ballonnement, fatigue, douleur et symptômes gastro-intestinaux, la plupart n'avaient pas pensé que le cancer de l'ovaire pouvait en être responsable. L'annonce du diagnostic faisait naître, chez elles, un état de choc et des sentiments de peur.

...Et le médecin est venu jusqu'à moi et m'a dit que le cancer m'avait envahi toutes les parties internes... Quel choc d'entendre de telles nouvelles. [Maria]

C'était complètement inattendu. On m'a diagnostiquée d'un cancer primaire de l'ovaire. J'en ai perdu la boule... Pour moi, c'était ni plus ni moins le coup fatal qu'on me portait. Telle fut ma réaction initiale. [Ellen]

Puis il (le gynécologue) m'a téléphoné à la maison... Il fallait que je me fasse opérer immédiatement. Il m'a dit qu'elle aurait lieu dans environ une semaine. "Réglez vos affaires, abandonnez vos cours universitaires. Vous allez avoir une convalescence d'au moins six semaines après l'opération... et j'étais terrifiée, à l'idée d'être alitée pendant six semaines – il me semblait que j'allais souffrir terriblement. [Gail]

La majorité des femmes de l'échantillon étaient très malades au moment du diagnostic, car elles avaient dû subir de pénibles investigations avant la pose du diagnostic formel. Souvent, le traitement chirurgical était une véritable urgence. Les décisions sur le traitement initial étaient prises rapidement au nom des femmes et beaucoup d'entre elles avaient le sentiment qu'"elles étaient sur une ligne de montage" et que le traitement était précipité.

Il m'a envoyée à l'hôpital sur-le-champ. Je suis rentrée chez moi, j'y ai déposé mes enfants et je suis allée directement à l'hôpital... Je suis passée au bloc opératoire le lendemain matin. Cela n'a même pas pris 24 heures pour me faire admettre... mon médecin est venu le lendemain matin et m'a annoncé que j'avais une tumeur. Qu'il fallait que je revienne à l'hôpital dans trois semaines. Là, le médecin a débuté ma chimio deux jours après. Et il a pris des dispositions pour que je subisse une nouvelle opération cinq semaines plus tard... C'était horrible. Je ne souhaiterais pas ça à mon pire ennemi. [Holly]

Les femmes estimaient que les événements bouscuaient leur vie et qu'elles n'exerçaient plus aucun contrôle sur ce qui leur arrivait.

Et puis il y avait d'autres examens que je devais subir; l'examen intestinal ou quelque chose du genre. Mais elle m'a dit qu'elle n'en attendrait pas les résultats. On prévoyait toujours de m'opérer ce soir-là. J'ai l'impression que tout se passe à une vitesse folle. Je n'ai même pas le temps de réfléchir à quoi que ce soit, de penser à obtenir une deuxième opinion ou à ce que je devrais faire pour obtenir de l'information. Je n'en ai simplement pas le temps... C'est vrai, et je ne peux même pas avoir les renseignements qu'il faudrait. Je ne suis même pas prête, psychologiquement, à faire face à cette épreuve. Et penser à ce qui se passerait si c'était incurable? Et si j'allais en mourir?... quand je regarde en arrière, j'étais vraiment effrayée. [Jennie]

La gravité de la maladie et l'urgence du traitement posaient parfois des problèmes particuliers aux femmes plus jeunes. Elles devaient non seulement résoudre des problèmes de garde d'enfants, mais encore, elles voyaient se réduire à néant des buts personnels comme mettre un enfant au monde, du fait de l'urgence du traitement requis.

À cette époque-là (diagnostic), je voulais avoir d'autres enfants... mais en bout de ligne, mon médecin m'a dit: "il est grand temps, nous ne pouvons plus attendre... vous n'êtes pas encore enceinte... et il nous faut pratiquer une hystérectomie... On m'a fait une hystérectomie et une oophorectomie et on m'a fait quelque chose au niveau des intestins.. L'hystérectomie était terrible, vraiment horrible! J'en même fait une crise d'anxiété sur la table d'opération. [Mary]

Les événements se déroulaient à une cadence si rapide que les patientes disposaient de peu de temps pour planifier quoi que ce soit. Cela représentait un problème de taille pour les mères de famille et les familles monoparentales.

Thème 2: La participation à la prise de décision thérapeutique était minime

Les femmes de l'étude jugeaient qu'elles avaient peu participé à la prise de décision initiale liée au traitement. Les femmes présentaient de graves symptômes. Elles étaient souvent très malades au moment du diagnostic et voulaient que l'on fasse quelque chose pour atténuer leur détresse. Leur perception était que les protocoles de traitement initiaux étaient fréquemment déterminés par le chirurgien et l'oncologue et, dans une grande proportion, elles se fiaient aux recommandations du médecin. Elles étaient peu nombreuses à exiger une deuxième opinion.

Eh bien, je crois qu'en ce qui concerne l'opération, la décision relative au traitement a été prise sans mon avis mais je ne m'en suis pas plaint, vous savez. Je me suis dit qu'il (le cancer) était présent en moi et qu'il fallait l'en retirer. [Frances]

Après, je suis allée voir l'oncologue au centre de cancérologie... il m'a examinée et tout et tout, et il m'a dit: "Bon, voilà ce qu'il nous faut faire... Nous devons enlever la tumeur"... Et il m'a expliqué qu'il fallait qu'il procède à une hystérectomie totale tout en ajoutant "et pendant que nous y serons, nous enlèverons la tumeur". J'ai ressenti un soulagement, un grand soulagement, de savoir que quelqu'un pouvait faire quelque chose de concret. [Holly]

Ce sont les docteurs qui ont sélectionné le traitement. J'étais complètement abasourdie à ce moment-là. Je leur ai confié mon corps... ce n'est que lorsque j'ai été capable de penser un peu plus clairement que j'ai commencé à leur poser des questions. [Betty]

Même lorsque les femmes étaient invitées à participer à la prise de décision en matière de traitement, elles jugeaient qu'elles n'avaient ni la préparation psychologique ni les connaissances requises pour participer au processus de prise de décision

C'est conjointement que nous l'avons prise (la décision relative au traitement). C'est une de ces charmantes décisions docteur-patiente dont la responsabilité vous retombe dessus! Pour tout vous dire, je ne connais rien à ces choses-là. Alors, je me souviens de m'être assise et d'avoir demandé: "Eh bien, disposons-nous d'une armée complète si nous choisissons seulement le cisplatine?" et l'oncologue m'a répondu que c'était son avis. Alors, je lui ai répliqué: "Bon, contentons-nous d'utiliser le cisplatine" et c'est ce qui s'est passé. Une série de six sessions. [Ellen]

...On m'a appris que j'avais une masse et que si je ne me faisais pas opérer, elle pourrait exploser et des cellules cancéreuses pourraient envahir mon organisme... on a posé le diagnostic final, et sept jours plus tard, je passais en chirurgie, alors, je n'ai pas eu grand temps pour digérer l'information (le diagnostic). Si je vous disais que j'avais participé activement à cette décision, j'exagérerais probablement beaucoup. On m'a emportée. J'avais le sentiment qu'il n'y avait pas d'autre choix et je savais si peu de choses sur le cancer. D'ailleurs, je ne savais rien du tout sur le cancer des ovaires et c'est pour ça que j'ai suivi le mouvement. [Margaret]

...le traitement primaire... il me semblait correct. De toutes façons, je n'avais rien à contribuer, je n'avais pas vraiment de questions à poser à propos de la chimio? Ou bien de dire et si on faisait ça? Ou bien voilà ce que les médecins font ailleurs? Je n'avais aucune information sur ce qui se faisait ailleurs dans le monde, ou, dans la chambre juste à côté. Ainsi, durant

cette période, je me suis contentée d'écouter, de poser des questions, de déterminer si les soins me convenaient ou non et avaient du sens pour moi. Et comme ils en avaient, j'acceptais de subir ce qu'ils me faisaient. [Sally]

Les femmes de l'échantillon estimaient qu'elles ne participaient que peu ou pas du tout aux décisions relatives au traitement adjuvant du fait de la complexité des traitements et de leur propre capacité à affronter les répercussions du traitement. Alors qu'elles essayaient encore de comprendre et d'accepter le diagnostic, la nécessité d'un traitement additionnel était accablante.

Et mon cancer était de stade 3C parce qu'il m'avait traversé le péritoine. Et de grade 3 par-dessus le marché, ce qui a fait dire à mon oncologue: "nous allons utiliser le Taxol® et le cisplatine"; et c'est ce qu'on m'a donné en fin de compte. ...du fait de la propagation et de l'aspect du cancer, car c'était des petits nodules qui s'étaient répandus un peu partout dans la cavité abdominale, elle estimait qu'il valait mieux faire la chimio en premier. Effectuer d'abord quatre traitements de chimio pour essayer de réduire la taille de la tumeur avant de passer à la chirurgie. Et comme elle l'a dit, ce n'était pas tant la quantité de tissu qu'elle enlevait qui comptait, mais bien celle qu'elle laissait. Et si la prolifération est importante, elle devra en laisser en place la majeure partie parce qu'il lui est impossible de l'enlever par la chirurgie. Il vaut donc mieux se débarrasser du plus possible du cancer avant de passer en chirurgie. Et c'est ce que nous avons fait. [Susan]

J'ai très mal réagi à la chirurgie... J'ai été vraiment malade pendant plusieurs jours. Une nausée dont j'étais incapable de me débarrasser. Puis, j'ai commencé à avoir des crises d'anxiété parce que j'ai du mal à composer avec la nausée. J'ai cru que c'était la fin du périple hospitalier parce que les chirurgiens m'ont dit qu'ils avaient enlevé toute la masse cancéreuse qu'ils pouvaient voir. Tout semblait aller pour le mieux, mais mon docteur m'a communiqué les résultats du rapport pathologique et m'a annoncé qu'il fallait passer à l'étape suivante, la chimiothérapie. Je ne pouvais pas en croire mes oreilles, mais alors là, pas du tout. J'ai eu du mal à accepter ça. [Margaret]

Les femmes devaient apprendre une nouvelle terminologie et bien saisir les stratégies de traitement du cancer avant de se sentir capables de participer au processus de prise de décision. Les divers protocoles de traitement s'avéraient déroutants pour ces femmes qui devaient essayer de les démêler alors qu'elles étaient très angoissées. Elles étaient nombreuses à penser qu'elles ne détenaient pas l'information nécessaire.

Absolument aucune documentation écrite! Et si peu d'information orale. D'ailleurs, on me disait que j'allais subir une chimio et je ne savais même pas ce qu'était un traitement de chimio. [Gail]

Les femmes ont ressenti de la frustration lorsqu'elles n'ont reçu aucun soutien ni aucune compréhension de la part des professionnels de la santé relativement à leurs besoins d'information.

Je me présentais avec une petite liste de questions et elle (mon médecin) roulait des yeux en signe d'impatience. Et j'en avais par-dessus la tête, de tout ça. D'avoir à m'excuser de poser des questions. [Margaret]

...J'avais une liste d'environ 20 questions à poser [au docteur]. Il nous a regardés comme si... en fait, son premier commentaire fut... il a regardé par-dessus son épaule et nous a dit: "Et vous voulez que je réponde à toutes ces questions?"...J'avais quasiment envie de lui mettre mon poing sur la face. [Ellen]

Beaucoup de femmes parlaient des recherches d'information qu'elles avaient effectuées seules ou en compagnie d'amies ou de membres de la famille.

J'ai dû chercher moi-même une grande partie de l'information. J'ai été obligée de le faire, parce que, après la pose de mon diagnostic initial, la réponse la plus courante que le corps médical donnait à mes questions était "Je ne sais pas". [Mary]

Les femmes étaient nombreuses à partager l'interprétation suivante de la réaction des professionnels de la santé à leurs questions:

J'ai lu de la documentation sur une grande partie du sujet et si j'avais des questions, je les posais à l'oncologue ou à l'infirmière... quelquefois, j'avais l'impression qu'ils évitaient d'y répondre. Ou bien je n'obtenais pas de réponse directe, mais c'est peut-être parce que je ne posais pas les questions comme il le fallait... Alors, on me répond en termes évasifs ou on me dit que la question n'a pas de réponse. Ils essayaient d'éviter les questions, je crois que c'est tout simplement parce qu'ils ne savaient pas comment répondre aux questions. [Jane]

Beaucoup de femmes ont souligné l'importance de l'information. L'une d'elles s'est exprimée ainsi : "Je n'arrive pas à croire que quelqu'un traverse cette épreuve sans vraiment savoir ce qui se passe!" Les femmes savaient clairement que l'information leur serait d'une grande utilité, mais aussi qu'elle était potentiellement préjudiciable.

Je vais vous dire, une fois que vous savez que vous avez le cancer, votre vie est complètement chamboulée. Les choses ne sont plus jamais comme avant. C'est toute votre vie qui change. Bien sûr, à l'époque, je ne savais rien sur le cancer de l'ovaire. C'était d'ailleurs aussi bien pour moi de ne pas savoir que c'était si dangereux, si mortel. [Diane]

Pour résumer, les femmes se sentaient ballottées au gré des événements et elles avaient l'impression de ne jouer aucun rôle essentiel au niveau de la décision de traitement. La citation qui suit traduit bien leurs sentiments: "Le docteur m'a dit: En bout de ligne, c'est à vous de décider: vous pouvez toujours dire non, mais, je n'avais pas vraiment le choix."

Thème 3: Le traitement présentait de nombreux effets secondaires et complications

Dix-sept des femmes de l'étude ont subi des opérations chirurgicales, notamment une hystérectomie, une oophorectomie bilatérale et une omentectomie, et parfois même une résection de l'intestin entraînant une colostomie. La chirurgie permettait aux médecins de définir le stade précis du cancer ovarien, d'évaluer les effets préopératoires de la chimiothérapie et de déterminer la pertinence d'un traitement adjuvant.

...Je crois qu'ils sont capables de voir ça quand ils opèrent, le chirurgien m'a annoncé que la chimio avait donné d'excellents résultats... et c'est pour ça que je crois que, depuis que j'ai eu mon opération, plutôt depuis que je me suis remise de l'opération, je me sens mieux qu'au cours des dix-huit mois précédents. [Holly]

Certaines patientes devaient subir des procédures chirurgicales à répétition en vue de soulager les symptômes associés à leur cancer ovarien.

À ce moment-là, mon docteur m'a fait subir une laparoscopie car mes intestins s'étaient soudés entre eux... C'était une des causes des douleurs... et heureusement pour moi, la laparoscopie a réglé le problème en décollant cette partie de l'intestin. Donc un problème résolu de cette manière. Ensuite, il y a eu l'histoire du kyste, je crois qu'il prenait naissance dans le nerf sur lequel il appuyait... mais on ne veut pas toucher aux kystes que j'ai parce qu'on ignore s'ils sont malins ou non. Mais, en 95, on m'a hospitalisée et on m'a retiré un excès liquidien par ultrason... Et en janvier 97, la tumeur a commencé à rapetisser un peu et voilà où nous en sommes aujourd'hui. [Mary]

...L'infirmière m'a téléphoné et m'a annoncé que je devais subir une reconstruction de l'intestin... et bien entendu, ma toute première question a été de savoir si j'allais devoir subir une colostomie? J'étais réellement inquiète à ce sujet. Ils m'ont répondu qu'il y avait entre cinq et 10 % de chance que cela arrive. Je suis donc allée à l'hôpital le 17 pour la reconstruction de l'intestin. Elle a duré quatre heures. Et j'ai tout de suite demandé au chirurgien si on m'avait fait une colostomie? Il m'a répondu "Non, et les résultats sont excellents. Mais je veux que vous subissiez trois traitements de plus". Je suis restée 11 jours à l'hôpital. Il m'a fallu une transfusion, deux unités de sang.. On m'a donné des antibiotiques: j'avais une infection aux deux bras à la suite de perfusions intraveineuses. [Pam]

Les effets secondaires de la radiothérapie ont entraîné des problèmes majeurs chez les quatre femmes qui l'avaient subi. Les effets secondaires comprenaient de la fatigue, des nausées, des brûlures cutanées, des problèmes intestinaux et de la douleur.

Quand j'ai commencé (le traitement de radiothérapie), durant la fin de semaine, j'ai éprouvé l'horrible nausée. Je ne croyais vraiment pas pouvoir continuer pendant six semaines si cela allait être comme ça. Mais ils ont réussi à la maîtriser et c'était extrêmement fatigant – rien que les déplacements et... quand j'allais aux traitements quotidiens, vous savez, il me semblait que je n'avais de force que pour cela et que tout mon temps y passait... je rentrais chez moi et il fallait que je m'alimente un peu, que je me repose et le lendemain, il fallait que je me lève et que je refasse la même chose. Je peux vous assurer que je ne recherchais pas du tout la compagnie des gens durant cette période parce que... j'avais l'impression que cela me coûtait une grande partie de mes forces rien que de continuer le traitement. [Joan]

Certains effets secondaires se sont atténués à la fin du traitement tandis que d'autres continuaient de tracasser ces femmes.

Une fois la radiothérapie terminée... j'ai commencé à éprouver des maux... d'estomac. Je crois que la (radiothérapie) a en quelque sorte un effet cumulatif et qu'elle brûle et qu'on en ressent les pires effets lorsque le traitement prend fin. [Joan]

...J'éprouvais un horrible problème depuis le diagnostic et la radiothérapie. Je ne devrais pas dire horrible, en tout cas, il fallait que je fasse très attention. Et c'est juste durant les deux derniers mois que j'ai commencé à remarquer que je pouvais manger certains aliments que j'étais incapable de manger six mois plus tôt. Je mange

moins de fruits et de légumes qu'avant parce que je sais qu'ils ne me réussissent pas. Je ne peux plus boire de café... Je ne peux plus boire de boissons gazeuses ou d'autres boissons du genre. Elles ont toutes une action laxative chez moi. [Dawn]

La documentation qu'ils ont ne mentionnait pas du tout les brûlures cutanées. Il n'y a que le technicien de radiothérapie, un jeune homme qui ne travaille plus là, qui m'aie dit "Vous savez, cela va empirer." J'avais la peau rouge, si rouge!... C'était horrible. On aurait dit de la viande crue. Je n'en ai pas cru mes yeux un matin quand je me suis regardée dans la glace... eh bien, ça a pris deux mois à guérir... Il n'y a pas de douleur comparable à celle des brûlures. C'étaient des brûlures du deuxième degré... Je pelais comme un serpent. La couche supérieure est tombée. Quelle horreur! [Diane]

Dix-sept des femmes avaient subi une chimiothérapie. Elles rapportaient bon nombre de problèmes associés aux pénibles protocoles de chimiothérapie notamment la nausée, des vomissements, des allergies, la fatigue, l'alopécie, des maux physiques et un fardeau émotionnel. Elles éprouvaient souvent plus d'un effet secondaire et trouvaient toute cette situation épuisante.

Alors, j'ai subi six traitements de chimio... qui duraient d'ailleurs toute une journée... Entre la solution physiologique et tous les différents produits qu'ils vous mettent dans le corps. J'étais donc là de huit heures à environ dix-huit heures. Ouais, c'était bien long! Je ne me sentais pas très bien après ça, et c'est à peu près à ce moment-là que j'ai ressenti la nausée. En fait, lors la première chimiothérapie que j'ai suivie à l'hôpital, j'ai vomi comme je n'avais jamais vomi auparavant. J'avais l'impression d'être dans un autre monde. C'était comme si... on froissait du papier juste à côté de mes oreilles, à un volume insupportable. Tout allait de travers. Après quelques traitements de chimio, les choses ont commencé à reprendre un cours plus normal. J'avais l'impression que les choses se stabilisaient. J'ai trouvé que les effets les plus puissants se produisaient environ une semaine après le traitement. [Maria]

Je n'allais pas bien du tout durant la semaine qui suivait la chimio... On m'avait dit que je souffrirais comme si j'avais la grippe. Et je me sentais très affaiblie... mais je n'avais pas de nausée. J'oublie le nom du médicament qu'on me donnait mais c'était une drogue très dispendieuse... Je ne savais pas exactement ce que j'allais devoir endurer... pendant mes traitements de chimio... Je ne pouvais pas rester en place... Je faisais continuellement les cent pas parce que, comme je viens de le dire, j'étais tellement agitée. [Frances]

Pour certaines femmes, la perte des cheveux était particulièrement pénible.

C'est un matin alors que je me préparais pour aller à l'église que mes premiers cheveux sont tombés. Quelle émotion!... Mais les infirmières m'avaient conseillé, après ma première chimio, d'aller m'acheter une perruque dans les deux semaines; et c'est ce que j'ai fait... J'y suis allée avec ma fille et elle m'a été d'un grand secours. Je porte ma perruque seulement quand je sors. J'ai plusieurs turbans, vous savez ces petits turbans bien doux, que je porte chez moi. Mais quand je sors, je mets ma perruque. Mais ce fut un de ces moments où les émotions prennent le dessus. [Pam]

Les femmes ont appris à tolérer les effets secondaires et à profiter des moments où elles se sentaient mieux entre leurs traitements. Les femmes de l'échantillon s'efforçaient alors de participer à des activités personnelles et familiales agréables.

Elle (la chimiothérapie) me vidait totalement. Elle me tuait, littéralement. Je l'ai terminée vendredi. Et je sais que le samedi, le dimanche et le lundi suivants sont carrément horribles. Hier, les choses allaient mieux. Et aujourd'hui, je ne sens pas les drogues dans mon corps et je vais donc essayer de sortir et de m'amuser. Elle me fatigue tant, cette chimiothérapie! J'en suis épuisée, physiquement et moralement, pendant plusieurs jours après le traitement.

Quand je ne me sens pas très bien, les deux premiers jours, je dors beaucoup. Pas parce c'est ce que je veux faire; le sommeil est simplement là. Ensuite, je n'arrive pas à trouver le sommeil. Je passe d'un extrême à l'autre mais... quand j'ai une saute d'énergie et cela m'arrive plusieurs fois par jour, je ne peux pas rester assise à ne rien faire. Je me lève et je commence à cuisiner ou à faire du pain ou des pâtisseries, ou je demande à mes enfants de descendre souper ou je me consacre à des tâches domestiques d'envergure. C'est comme ça que ça se passe d'habitude et cette merveilleuse saute d'énergie est bel et bien là. Un sentiment prodigieux. [Betty]

Quelques femmes avaient la chance de n'éprouver que peu d'effets secondaires dans le cadre du traitement de chimiothérapie. Ce qu'elles éprouvaient était maîtrisé par des médicaments, il en résultait donc une détresse émotionnelle minimale.

Elle (la chimiothérapie) m'effrayait un peu mais après cela, j'ai décidé qu'elle n'était pas si terrible que ça. Ce n'était qu'une piqûre qui allait me remettre d'aplomb. J'allais donc bien après le premier (traitement). Je n'avais pas éprouvé beaucoup de nausée. On m'a donné l'anti-nauséeux qui est populaire ces temps-ci et j'ai vraiment la chance que mon mari ait une bonne assurance (pour les médicaments) qui nous permette de me payer le médicament que le docteur surnommait la Cadillac des anti-nauséeux. [Jane]

On me donnait trois heures de Taxol® et une heure et demie de cisplatine; j'ai bien réagi au premier traitement. Le lendemain, tout s'est bien passé. J'étais redevenue moi-même mais je n'étais pas forte du tout durant les trois ou quatre jours suivants. Mais je prenais le médicament [pour la nausée] et je n'ai pas vomi, ni rien. [Pam]

Discussion

Cet article décrit les perspectives de 18 femmes atteintes d'un cancer ovarien en ce qui concerne l'intervalle initial du traitement de la maladie. Les résultats jettent un éclairage révélateur sur leur perception des événements entourant la prise de décision thérapeutique et leurs expériences en matière de traitement. Les deux tiers des participantes connaissaient leur diagnostic de cancer depuis moins d'un an et avaient terminé la première cure thérapeutique.

Les protocoles de traitement que les femmes atteintes d'un cancer ovarien doivent subir sont pénibles, et elles paient un fort tribut à la fois physique et affectif. Dans cette étude, les combinaisons de thérapies exigeaient beaucoup de ces femmes qui devaient faire face non seulement aux exigences relatives aux effets secondaires et aux complications, mais encore aux exigences entourant les déplacements nécessaires pour les traitements, les longues périodes de temps passées dans l'établissement de traitement et l'incapacité de se consacrer à leurs responsabilités ménagères et familiales. L'étude

souligne l'importance d'une gestion efficace des symptômes. Selon les femmes, une bonne maîtrise des effets secondaires leur permettait de poursuivre leurs activités quotidiennes. Par contre, celles dont la maîtrise des effets secondaires demeurait insuffisante trouvaient que le traitement dévorait le peu d'énergie qu'elles avaient et mettait en péril leur capacité à participer aux activités/interactions désirées. Les types de symptômes et d'effets secondaires décrits par ces femmes sont similaires à ceux signalés dans les écrits existants. En revanche, cette étude donne un aperçu très pointu de l'impact qu'exerce la gestion efficace des symptômes sur la capacité des femmes à s'adapter au traitement et à s'engager dans la prise de décision.

Les femmes rapportaient une implication minimale dans la prise de décision thérapeutique initiale. La plupart jugeaient que les décisions liées au traitement avaient été prises par leur médecin. En tant que patientes, elles ne s'opposaient pas à la décision, surtout parce qu'elles voulaient voir atténuer l'inconfort qu'elles éprouvaient ou parce qu'elles estimaient qu'elles ne connaissaient pas suffisamment bien le cancer de l'ovaire ni son traitement pour offrir une contribution valable. La majorité d'entre elles avaient le sentiment d'être emportées par une série d'événements sur lesquels elles n'avaient pour ainsi dire aucun contrôle.

De plus, les femmes signalaient une participation minimale à la prise de décision thérapeutique suivant l'intervention chirurgicale initiale. Une fois qu'elles s'étaient remises de la lourde procédure chirurgicale, les femmes se sentaient mieux mais elles éprouvaient toujours de la difficulté à participer à la prise de décision thérapeutique. Des sentiments similaires, se trouver à la merci d'une série d'événements et éprouver une perte de contrôle, ont été rapportés par d'autres groupes de patients atteints de cancer (Dollinger, Rosenbaum et Cable, 1997). En particulier, les personnes qui ont besoin de subir une intervention chirurgicale urgente et l'hospitalisation résultante (p. ex. une occlusion intestinale) doivent affronter les perturbations inattendues accompagnant ces événements ainsi que les répercussions d'un diagnostic de malignité. L'hospitalisation peut perturber les responsabilités familiales et celles liées à l'emploi. La chirurgie peut perturber le fonctionnement normal de l'organisme. Le diagnostic de cancer, lui, peut perturber les rêves d'avenir, le sentiment de sa propre mortalité et le sentiment de sécurité. À ces sentiments de bouleversement et d'incertitude, s'ajoute le sentiment d'urgence à propos du traitement du cancer qui, bien qu'il soit exprimé par les professionnels de la santé, est également perçu par les patients. Des tensions naissent du désir de composer avec l'urgence de mettre en branle le plan de traitement, avec le besoin de faire les arrangements nécessaires relativement aux responsabilités familiales et liées à l'emploi et avec la nécessité d'accepter le diagnostic.

Une autre raison ayant pu augmenter la tension et l'incapacité à participer à la prise de décision thérapeutique des femmes et de leurs proches était le manque d'information sur le cancer de l'ovaire et sur son traitement. Les femmes de l'échantillon décrivaient comment leur propre manque de connaissances influençait leur aptitude à participer pleinement à la prise de décision relative au traitement et à s'adapter aux effets secondaires de ce dernier. On dispose depuis longtemps de descriptions (Cohen et Lazarus, 1979; Derdarian, 1987) du type d'information le plus susceptible d'aider les patients à participer à la prise de décision thérapeutique (c.-à-d. la nature de la maladie ou les raisons médicales appuyant la mise en œuvre de traitements particuliers, les procédures médicales qui doivent être menées, les effets secondaires auxquels on doit s'attendre et les stratégies que les patients peuvent utiliser en vue de composer avec la menace imminente). Il est troublant de constater que les femmes éprouvent aujourd'hui encore des difficultés à accéder à cette information par l'intermédiaire de l'équipe de soins primaires aux personnes atteintes de cancer.

De nombreux écrits démontrent que les patients atteints de cancer de tous les groupes d'âge souhaitent disposer d'un maximum d'information; cependant, le degré de participation à la prise de décision concernant le traitement n'est pas le même chez l'ensemble des patients (Davison, Degner et Morgan, 1995; Hack, Degner et Dyck, 1994). On peut en conclure que des différences existent probablement au niveau des préférences relatives à la prise de décision parmi les femmes d'un même groupe, mais qu'il pourrait aussi y avoir des différences relatives aux diverses phases du traitement. Il est intéressant d'observer la manière dont les femmes de l'étude semblaient accepter les décisions prises par l'équipe médicale. Il convient de reconnaître la gravité de la maladie d'un bon nombre de ces femmes, à l'époque du diagnostic. Quelques-unes d'entre elles éprouvaient les symptômes du cancer depuis un certain temps. Elles voyaient dans l'acceptation d'un protocole de traitement particulier le déclenchement immédiat du soulagement des symptômes. Dans les premiers temps de leur maladie, bon nombre d'entre elles ne possédaient qu'une information limitée sur le cancer de l'ovaire et sur son traitement. Il est intéressant de noter que cette position apparemment passive en matière de prise de décision ne se manifestait pas lors des récurrences (Howell, Fitch, Deane et Gray, 2002). Lorsque les récurrences deviennent évidentes, les femmes signalaient qu'elles avaient une connaissance bien plus étendue du cancer de l'ovaire et avaient vécu une série de traitements. Pour beaucoup d'entre elles, la participation à la prise de décision était plus active que dans le cadre du diagnostic initial.

La notion selon laquelle les patients atteints de cancer préfèrent que ce soient les médecins qui prennent la décision en matière de traitement a été mentionnée par beaucoup d'auteurs (Davison et al., 1995; Degner et Sloane, 1992; Sutherland, Llewellyn-Thomas, Lockwood, Trichler et Till, 1989). En particulier, les malades cancéreux plus âgés (Blanchard, LaBreque, Ruckdeschel et Blanchard, 1988; Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith et March, 1980; Degner et Sloane), mariés (Blanchard et al.) et moins instruits (Cassileth et al.; Degner et Sloane) préfèrent déléguer aux médecins la responsabilité de la prise de décision. Toutefois, cette question reste controversée puisque d'autres études décrivent le désir des patients de participer, à divers degrés, à la prise de décision (Brandt, 1991; Degner et Sloan; Degner et Aquino-Russell, 1988; Hack et al., 1994).

La prise de décision thérapeutique se produit dans le contexte d'une situation sociale dont elle subit l'influence, plutôt que d'être seulement le résultat de la condition médicale du patient et du traitement disponible (Degner et Beaton, 1987). Le facteur central influençant la démarche décisionnelle relative au traitement semble être le "contrôle de la détermination du traitement", c'est-à-dire qui sélectionne réellement le traitement. Quatre schémas de prise de décision ont été décrits en vertu desquels les patients jouent des rôles différents: contrôle exercé par le soignant, contrôle exercé par le patient, contrôle exercé par la famille et enfin, contrôle conjoint (Degner et Beaton). Il est évident que les patients ont des préférences quant au rôle qu'ils jouent ou au contrôle qu'ils veulent exercer. Des travaux réalisés auprès de patientes atteintes du cancer du sein ont permis de découvrir que 22 % des femmes voulaient choisir leur propre traitement anticancéreux, que 44 % d'entre elles voulaient le choisir en collaboration avec leur médecin et que 34 % d'elles désiraient déléguer cette responsabilité au médecin. Ces femmes n'étaient que 42 % à croire qu'elles avaient atteint leur niveau de préférence en matière de contrôle dans la prise de décision (Degner et al., 1997). Des travaux similaires n'ont pas encore été effectués auprès de femmes atteintes de cancer ovarien.

Il convient de noter que, selon plusieurs auteurs, ce désir d'information est bien distinct du degré de volonté d'utiliser cette information pour faire des choix (Averill, 1973; Degner et Beaton,

1987; Dennis, 1987). Sutherland et collègues (1989) ont avancé que le besoin d'information entretient sans doute un rapport avec le besoin de rehausser sa propre autonomie psychologique, mais pas nécessairement avec le désir d'assumer la responsabilité des décisions liées au traitement. Autrement dit, les individus peuvent vouloir obtenir une quantité importante d'information sans pour autant vouloir faire des choix en ce qui concerne leurs soins médicaux. Il est donc nécessaire de procéder à une évaluation clinique de la préférence en matière de prise de décision et du désir d'information si l'on veut individualiser les soins aux patients.

Répercussions pour les infirmières en oncologie

Cette étude permet de dégager plusieurs répercussions d'importance pour les infirmières en oncologie. Les infirmières soignant des femmes qui ont subi des procédures chirurgicales suite à un diagnostic de cancer ovarien doivent être sensibles à la situation individuelle de chaque patiente. En discutant avec chaque femme de l'époque antérieure au diagnostic, de la pose du diagnostic, de l'époque de la chirurgie et de l'entendement qu'elle a de sa maladie, les infirmières mettent en lumière son vécu et les pressions qu'elle subit peut-être. En lui donnant la possibilité de poser toutes les questions et d'exprimer les inquiétudes qu'elle a, les infirmières pourraient lui faciliter l'accès à l'information qu'elle juge pertinente.

Les infirmières qui s'occupent de femmes subissant des traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie doivent entreprendre une évaluation et une gestion judicieuses des symptômes tout au long des séries de traitements. Les symptômes que les infirmières se doivent de privilégier comprennent la nausée et les vomissements, la douleur ainsi que la fatigue. Les infirmières doivent également donner aux patientes la possibilité d'exprimer les questions ou préoccupations qu'elles peuvent avoir au sujet des effets secondaires qu'elles éprouvent. C'est ensemble que l'infirmière et la patiente doivent déterminer le profil de réponse de cette dernière aux protocoles de traitement afin qu'elle puisse se fixer des attentes réalistes en matière d'emploi du temps (moments où elle devra se reposer et moments où elle pourra s'adonner à quelques-unes de ces activités habituelles).

Tout au long de la trajectoire de la maladie, l'infirmière ne cesse d'évaluer la préférence de chaque patiente en matière de participation à la prise de décision. La patiente pourra opter pour différents degrés de participation, en fonction de la situation. Par exemple, elle pourra choisir de confier au médecin les décisions globales relatives au traitement mais vouloir s'impliquer personnellement dans la prise des rendez-vous de chimiothérapie.

Enfin, les infirmières peuvent jouer un rôle clé dans la création d'outils d'information à l'intention des patientes. Et comme les individus apprennent de diverses manières, il serait utile de considérer plusieurs types d'outils éducatifs (p. ex. brochures, livrets, vidéos, etc.). En outre, il vaut mieux s'assurer que les femmes diagnostiquées d'un cancer ovarien sont au courant de l'existence de groupes de soutien locaux aux personnes atteintes de cancer.

Cette étude constitue un bref survol des perspectives des femmes diagnostiquées d'un cancer ovarien en ce qui concerne leur vécu du traitement initial de la maladie. Les questions dégagées portent sur leur participation à la prise de décision, sur l'accès à l'information et sur la nécessité de mettre en œuvre une gestion des symptômes judicieuse. Des recherches additionnelles devront être conduites en vue de déterminer l'ampleur de ces questions dans un échantillon de plus grande taille et, en bout de ligne, de concevoir des interventions appropriées et efficaces. ♣

Références

- Averill, J.F. (1973). Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. **Psychological Bulletin**, **80**, 286-303.
- Balat, O., Kudelka, A.P., Tunca, J.C., Edwards, C.L., Verschraegen, C., & Kavanaugh, J.J. (1996). Prolonged stabilization of progressive platinum-refractory ovarian cancer with paclitaxil: Brief report. **European Journal of Gynaecological Oncology**, **18**(4), 264-266.
- Blanchard, C.G., LaBrecque, M.S., Ruckdeschel, J.C., & Blanchard, E.B. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. **Social Science and Medicine**, **27**, 1139-1145.
- Brandt, B. (1991). Information needs and selected variables in patients receiving brachytherapy. **Oncology Nursing Forum**, **18**, 1221-1227.
- Cassileth, B.R., Zupkis, R.V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. **Annals of Internal Medicine**, **92**, 832-836.
- Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1979). Coping with stress of illness. In G.C. Stone, F. Cohen, & N.E. Adler (Eds.), **Health psychology** (pp. 217-224). San Francisco: Jossey-Bass.
- Davison, B.J., Degner, L.F., & Morgan, T.R. (1995). Information and decision-making preferences of men with prostate cancer. **Oncology Nursing Forum**, **22**(9), 1401-8.
- Degner, L.F., & Aquino-Russell, C. (1988). Treatment for treatment control among adults with cancer. **Research in Nursing & Health**, **11**, 367-374.
- Degner, L.F., & Beaton, J.I. (1987). **Life-death decisions in health care**. New York: Hemisphere Publishing.
- Degner, L.F., Kristjanson, L.J., Bowman, D., Sloan, J.A., Curriere, K.C., O'Neil, J., et al. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. **Journal of the American Medical Association**, **277**(18), 1485-92.
- Degner, L.F., & Sloane, J.A. (1992). Decision-making during serious illness: What role do patients really want to play? **Journal of Clinical Epidemiology**, **45**, 941-950.
- Dennis, K.E. (1987). Dimensions of client control. **Nursing Research**, **36**, 151-6.
- Derdiarian, A. (1987). Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Part II: Method and description. **Cancer Nursing**, **10**(2), 156-63.
- Dollinger, M., Rosenbaum, E.H., & Cable, G. (Eds.). (1997). **Everyone's guide to cancer therapy**. Kansas City, MO: Andrews McMeel Publishing.
- Hack, T.F., Degner, L.F., & Dyck, D. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: A quantitative and qualitative analysis. **Social Science and Medicine** **39**, 279-289.
- Howell, D., Fitch, M.I., Deane, K., & Gray, R. (2002). **Women's experiences with recurrent ovarian cancer**. Manuscript in preparation.
- Kornblith, A.B., Thaler, H.T., Wong, G., Vlamis, V., Lepore, J.M., & Loseth, D.B. (1995). Quality of life of women with ovarian cancer. **Cancer**, **19**(2), 231-42.
- Miller, D. (1999, May). **Treating ovarian cancer**. Paper presentation at the National Forum on Ovarian Cancer, Toronto, ON.
- Moore, D.H. (1994). Ovarian cancer in the elderly patient. **Oncology**, **8**(12), 21-38.
- National Cancer Institute of Canada [NCIC]. (2002). **Canadian cancer statistics 2002**. Toronto, ON: Author.
- Portenoy, R.K., Kornblith, A.B., Wong, G., Vlamis, Y., Lepore, J.M., Loseth, D.B., et al. (1994). Pain in ovarian cancer: Prevalence, characteristics and associated symptoms. **Cancer**, **74**(3), 907-15.
- Schaefer, K.M., Ladd, E.C., Lammers, S.E., & Echenberg, R.J. (1999). In your skin you are different: Women living with ovarian cancer during childbearing years. **Qualitative Health Research** **9**(2), 227-242.
- Sutherland, H.J., Llewellyn-Thomas, H.A., Lockwood, G.A., Trichler, D.L., & Till, J.E. (1989). Cancer patients: Their desire for information and participation in treatment decisions. **Journal of the Royal Society of Medicine** **82**, 260-263.
- Thompson, S.D., Szukiewicz-Nugent, J.M., & Walczak, J.R. (1996). When ovarian cancer strikes. **Nursing** **96**, October, 33-38.