

**LA PEUR DE LA RECIDIVE EN ONCOLOGIE : UNE ETUDE EXPLORATOIRE DE SES
ANTECEDENTS ET SES MANIFESTATIONS**

PARTOUCHE-SEBBAN JUDITH, PARIS SCHOOL OF BUSINESS, FRANCE

REZAE VESSAL SAEDEH, LEONARD DE VINCI POLE UNIVERSITAIRE, RESEARCH CENTER,
PARIS LA DEFENSE, FRANCE

LA PEUR DE LA RECIDIVE EN ONCOLOGIE : UNE ETUDE EXPLORATOIRE DE SES ANTECEDENTS ET SES MANIFESTATIONS

Résumé :

Le cancer est une expérience traumatisante dans laquelle le diagnostic, les traitements et les effets secondaires associés conduisent à des bouleversements physiques et psychologiques. S'il est courant d'évoquer la peur et l'anxiété dans l'expérience d'un cancer, l'accompagnement dans la gestion de la peur de la récurrence plus particulièrement est présenté comme un réel point d'amélioration dans les services de santé. L'étude exploratoire proposée ici vise à mieux comprendre les antécédents de la peur de la récurrence et ses manifestations en oncologie. Sur la base de 24 entretiens individuels, les résultats montrent qu'il s'agit d'une expérience complexe et multifactorielle, associée à des représentations et des objets différents. Ces résultats invitent à proposer des recommandations managériales pour améliorer la prestation de service des patients en oncologie.

Mots clefs :

Cancer ; Peur de la récurrence ; Services en santé ; Étude qualitative

FEAR OF CANCER RECURRENCE: AN EXPLORATORY STUDY OF ITS ANTECEDENTS AND MANIFESTATIONS AMONG CANCER PATIENTS

Abstract :

Cancer is a traumatic experience in which the diagnosis, the treatments, and the associated side effects not only result in physical changes but also lead to some psychological transformations which affect cancer patients' well-being. Among the negative psychological consequences of cancer, fear of recurrence is raised as a prevalent outcome, and discovering different aspects of it remains an unmet need in healthcare services. This exploratory study aims to better understand the antecedents of the fear of recurrence and its manifestations in oncology. Based on 24 individual interviews, results show it is a complex and multifactorial experience, associated with different representations and objects. These results lead to managerial recommendations to enhance the service value proposition in oncology.

Keywords :

Cancer; Fear of recurrence; Healthcare services; Qualitative study

Introduction

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité prématurée en France¹. Après le diagnostic, les traitements médicaux et leurs effets secondaires créent de profonds bouleversements sources d'émotions négatives (Charavel et al., 1997). Une fois le traitement terminé, s'ouvre également une nouvelle étape dans laquelle le patient prend le temps de réfléchir sur cette expérience passée et de considérer des perspectives futures (Fardell et al., 2016). Les émotions négatives restent encore bien présentes pendant la période de l'après-traitement, là où le patient se sent isolé et encore vulnérable (Fardell et al., 2016). Si la littérature montre qu'il est fondamental de s'intéresser aux émotions des patients dans les services en santé (Berry et al., 2015), la peur de la récurrence du cancer (PRC), présentée comme l'une des principales difficultés en oncologie (Simard et al., 2013), reste encore peu explorée. Quels outils proposer aux organisations de santé pour proposer un service adapté et accompagner au mieux ces patients ?

La PRC est définie comme une peur, inquiétude, ou souci lié à la possibilité que le cancer revienne ou progresse (Lebel et al., 2016). Elle survient en particulier dans un contexte où les contacts avec les professionnels de santé tendent à se réduire et les patients, une fois le traitement terminé, peuvent se sentir isolés et dans une situation d'insécurité (Lagerdahl et al., 2014). Près de 73% des patients ressentent cette peur, principalement de forte intensité et associée à des images qui perdurent sur leur cancer et sa récurrence (Mutsaers et al., 2016). La compréhension et la gestion de cette peur est d'autant plus importante qu'elle a des conséquences négatives sur le bien-être du patient, la qualité de vie, et plus globalement, sa structure émotionnelle et sociale (Herschbach et Dinkel, 2014).

Cette étude exploratoire vise à mieux comprendre la peur de la récurrence chez les patients en oncologie, notamment ses antécédents et ses manifestations. Deux raisons principales guident cet objectif. D'une part, alors que la santé représente un champ d'investigation récent dans les travaux en marketing (Berry et Bendapudi, 2007), il reste encore peu exploré (Crié et Gallopel-Morvan, 2019). S'il existe des travaux en marketing social ou en marketing hospitalier (Crié et Gallopel-Morvan, 2019), peu d'étude adopte une perspective expérientielle ou émotionnelle de la santé du point de vue du patient (Agrawal et al., 2007). D'autre part, la compréhension et la gestion des émotions pendant la prestation de service est un champ d'investigation fondamental pour les praticiens et les chercheurs (Ostrom et al., 2015), et ce d'autant plus dans les services de santé (Berry et al., 2015). Cette étude vient ainsi contribuer à la littérature existante afin d'améliorer la prise en charge des patients dans les services en santé en oncologie. Ainsi, 24 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de patients en oncologie. Cet article présente successivement la revue de littérature, la méthodologie, les principaux résultats, puis les contributions et limites.

Revue de littérature

L'expérience du cancer et les émotions négatives associées. Le cancer est une expérience traumatisante dans laquelle le diagnostic, les traitements et les effets secondaires associés conduisent à des bouleversements physiques et psychologiques (Charavel et al., 1997). D'une part, le cancer a des conséquences sur la fatigue et l'apparence physique, notamment le poids, la peau, les cheveux, les ongles ou dans le cas de potentielles chirurgies (Charavel et al., 1997). D'autre part, la littérature montre l'impact du cancer sur la qualité de vie, l'estime de soi (Marrazzo et al., 2016) ou encore le sentiment de vulnérabilité ou de préoccupation quant à l'avenir (Llewellyn et al., 2008). Ces bouleversements sont incontestablement sources de stress

¹ <https://www.fondation-arc.org/le-cancer-en-chiffres>

et d'anxiété, auxquelles les patients doivent faire face (Irvine et al., 1991), et la littérature sur les services en santé montre bien l'importance des émotions, leurs origines et leurs conséquences chez les patients durant l'expérience de service (Berry et al., 2015), et ce d'autant plus en oncologie. Les émotions des patients peuvent notamment être appréhendées au regard de la théorie de conservation des ressources de Hobfoll (1989). Cette dernière invite à considérer que les émotions négatives sont la conséquence de pertes potentielles ou réelles des ressources de l'individu, telles que des objets (i.e., équipements), des conditions (i.e., états de bien-être), des ressources psychologiques (i.e., estime de soi) ou des ressources disponibles de temps ou de moyens financiers. Ainsi, toute menace sur ces ressources est susceptible de susciter des émotions négatives (McColl-Kennedy et al., 2017).

La PRC : définition et facteurs. S'il est courant d'évoquer la peur et l'anxiété dans l'expérience d'un cancer, tout autant que la nécessité d'aider le patient à mieux les gérer, l'accompagnement dans la gestion de la PRC est présenté comme un réel point d'amélioration dans les services de santé (Simard et al., 2013). En effet, une fois le traitement terminé, le patient entre dans une nouvelle étape qui l'invite à revenir sur ce qui s'est passé pour considérer de futures perspectives (Fardell et al., 2016). Il peut également se sentir plus seul, moins entouré, et plus vulnérable (Fardell et al., 2016). C'est dans cette période précisément que naît la peur de la récurrence (Simard et al., 2013). La PRC est présentée dans la littérature comme une difficulté émotionnelle significative pour les patients en oncologie. Elle est définie comme la peur d'un retour du cancer, de sa progression ou de potentielles métastases (Lebel et al., 2016). Cette peur peut être durable et a un impact négatif sur la qualité de vie jusqu'à près de 6 années après le diagnostic (Llewellyn et al., 2008). Malgré une absence de consensus, certaines études montrent également que le traitement peut être un facteur déterminant de la peur de la récurrence, montrant ainsi que la chimiothérapie est associée à une peur plus forte (Lasry et Margolese, 1992). Enfin, les études existantes précisent que certaines situations peuvent susciter cette peur : une exposition à des informations dans les médias, un bilan de santé, le fait d'être confronté au diagnostic d'un proche ou l'expérience de nouveaux symptômes (Skaali et al., 2009).

Méthodologie

L'étude réalisée vise à appréhender les antécédents de la PRC (i.e., conditions et circonstances) et ses manifestations. S'agissant d'un sujet d'étude particulièrement complexe, une méthodologie qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs a été privilégiée (Miles et Huberman, 1994). Les patients interrogés sont des patients fréquentant l'Institut Rafaël, un établissement de santé intégrative, proposant des programmes médicaux et paramédicaux personnalisés à des patients vivant avec un cancer. Une méthode d'échantillonnage boule de neige a été adoptée et une attention particulière a été attribuée à la diversité des profils de patients en termes d'âge, statut marital, nombre d'enfants et type de cancer. La majorité des répondants (i.e., 21 répondants) étaient en cours de traitement. Tous les patients contactés ont accepté de participer à cette étude et, au total, 24 entretiens ont été réalisés (voir tableau 1) jusqu'à atteindre le critère de saturation sémantique (Glaser et Strauss, 1967). Le guide d'entretien abordait le profil du patient, l'expérience de la PRC, les situations associées à la PRC et les manifestations de cette peur. Les entretiens ont duré en moyenne 70 minutes et ont tous été intégralement enregistrés puis retranscrits. Une méthode inductive a été mobilisée pour l'analyse des données qualitatives afin de comprendre en profondeur le phénomène étudié et d'en déduire des nouveaux concepts (Gioia et al., 2013). La méthode utilisée est structurée autour de trois niveaux d'analyse : la traduction des verbatims en labels, l'explication du phénomène étudié via les concepts, et la traduction de ces concepts en dimensions plus globales (Gioia et al., 2013). Le modèle ainsi créé a permis de proposer des liens entre les données qualitatives et les concepts théoriques (Miles et al., 2014).

Tableau 1. Profils des patients interrogés dans l'étude qualitative

Nb.	Age	Type de cancer	Genre	Statut marital	Nb d'enfants
1	56	Cancer du sein	F	Mariée	3
2	54	Cancer de l'utérus	F	Mariée	2
3	39	Cancer du colon	H	Célibataire	1
4	67	Cancer du colon	H	Divorcé	2
5	46	Cancer de la prostate	H	Marié	1
6	49	Cancer du poumon	F	Mariée	0
7	62	Cancer du sein	F	Célibataire	2
8	50	Cancer du colon	H	Marié	1
9	62	Cancer du poumon	F	Célibataire	1
10	53	Cancer du colon	H	Divorcé	3
11	52	Cancer du colon	H	Marié	1
12	72	Cancer du sein	F	Mariée	2
13	42	Cancer du sein	F	Célibataire	0
14	42	Cancer des ovaires	F	Mariée	1
15	38	Cancer de l'utérus	F	Célibataire	1
16	56	Cancer du sein	F	Divorcée	2
17	67	Cancer de la prostate	H	Divorcé	2
18	62	Cancer du sein	F	Mariée	2
19	50	Cancer du sein	F	Mariée	0
20	71	Cancer de la prostate	H	Marié	3
21	56	Cancer du colon	H	Divorcé	3
22	36	Cancer de l'utérus	F	Mariée	2
23	54	Cancer du sein	F	Mariée	1
24	46	Cancer du colon	H	Marié	2

Résultats

Les antécédents de la PRC. Un premier thème émergent porte sur les situations susceptibles de susciter la PRC. D'une part, des situations vécues précises sont évoquées par les répondants, comme : l'attente avant un rendez-vous médical, l'exposition à des rappels du cancer (via les médias ou les conversations avec l'entourage) ou bien le fait de remarquer quelque chose d'inhabituel sur son corps. D'autre part, des souvenirs presque traumatiques qui surgissent peuvent générer une PRC : les souvenirs de sa vie avant la maladie, de l'annonce du diagnostic, des souvenirs des traitements, des conversations avec des soignants ou des interactions avec d'autres patients. Pour certains, ces souvenirs sont soudains et ponctuels ; pour d'autres, ils sont récurrents (avant de dormir ou au réveil par exemple).

L'expérience de la PRC. Un deuxième thème émergent de l'analyse des données porte sur les manifestations de la PRC lorsque le patient en fait l'expérience. Trois sous-thèmes ont été identifiés : les émotions associées, l'objet sur lequel porte la peur et les représentations de la PRC. Concernant les émotions associées, le matériau qualitatif montre un ensemble d'émotions négatives liées à la peur, la dépression, la détresse ou encore la honte, la colère ou la déception. Concernant l'objet sur lequel porte la PRC, on retrouve des éléments liés directement à la maladie, comme la peur de réapparition du cancer ou de son étendue ou la peur d'avoir à faire de nouveaux traitements (« *Je ne veux pas revivre ces chimio, ces traitements lourds* » ; « *J'ai peur que ça revienne en silence* »). D'autres répondants évoquent également

la peur de la mort (« *Ma peur de mourir est encore plus forte qu'au début de la maladie* »), la peur d'être dépendant (« *Je ne veux plus redevenir dépendant de mon entourage* ») ou en souffrance physique (« *J'appréhende la douleur* ») et psychologique (« *J'ai peur de retomber dans ce stress que j'ai connu, c'était dur* »). La PRC porte également sur l'avenir et l'appréhension d'un futur incertain (« *J'ai du mal à gérer ce doute, cette attente, je n'arrive pas à profiter pleinement* »). Enfin, concernant les représentations associées à la PRC, les verbatim évoquent une vulnérabilité omniprésente, ainsi qu'un conflit interne permanent (« *J'ai l'impression d'être en guerre contre moi-même et parfois même ça me culpabilise* »).

Les facteurs individuels. Alors que les premières analyses montrent qu'il ne semble pas y avoir de différences sur les éléments précédents entre les différents types de cancers, certains facteurs individuels en revanche semblent jouer un rôle. Il s'agit tout d'abord de la satisfaction à l'égard des traitements : les patients qui se disent satisfaits semblent plus confiants pour l'avenir. De même, la sévérité perçue de la maladie, ainsi que le sentiment d'exercer un contrôle sur sa maladie, semblent être des éléments différenciants dans l'appréhension de la PRC. Enfin, l'analyse montre que le soutien des proches, l'état de santé physique perçu et l'état de santé psychologique perçu sont également des éléments à considérer dans l'analyse de la PRC.

Conclusion et contributions

Pour beaucoup de patients, la PRC est centrale dans l'expérience de l'après-cancer (Simard et al., 2013). Cette étude qualitative exploratoire propose de mieux comprendre les antécédents et les manifestations de cette peur. Globalement, les résultats montrent qu'il s'agit d'une expérience complexe et multifactorielle, associée à des représentations et des objets différents, qu'ils soient connus du fait des expériences passées (les traitements par exemple) ou inconnus et appréhendés (l'incertitude liés à l'avenir). Elle peut être situationnelle ou chronique et associée à d'autres émotions négatives comme la tristesse ou la culpabilité. A la lumière de la théorie de Hobfoll (1989), la PRC peut être appréhendée comme une émotion adaptative en réponse à un manque ou une perte de ressources à cause de l'expérience traumatisante du cancer.

D'un point de vue théorique, cette étude vient enrichir la littérature sur la PRC en l'analysant dans le cadre de théorie existante sur l'origine des émotions négatives (Hobfoll, 1989). D'un point de vue managérial, les résultats invitent à proposer des recommandations quant à la prise en charge des patients en oncologie afin d'améliorer la prestation de service. Ils montrent notamment l'importance d'un accompagnement psychologique holistique pour comprendre la forme que prend la PRC chez chaque patient et y répondre de manière personnalisée. Des recommandations liées à l'environnement dans lequel les patients peuvent aussi être proposées. Par exemple, les professionnels de santé doivent accorder une attention particulière aux conditions d'attente des patients avant un rendez-vous médical, en leur proposant des interactions positives ou des outils de distraction. Ces premiers résultats posent les fondements d'une étude plus poussée sur les mécanismes de défense adoptés par les patients pour mieux affronter cette peur.

Références

- Agrawal N., Menon G. et Aaker J. (2007), Getting Emotional About Health, *Journal of Marketing Research*, 44(1): 100-113.
- Berry, L. L., & Bendapudi, N. (2007). Health Care: A Fertile Field for Service Research. *Journal of Service Research*, 10(2), 111–122.
- Berry, L. L., Davis, S. W., & Wilmet, J. (2015). When the customer is stressed. *Harvard Business Review*, 93(10), 86-94.

- Charavel, M., Bremond, A., & Courtial, I. (1997). Psychosocial profile of women seeking breast reconstruction. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 74(1), 31-35.
- Cri , D., & Gallopel-Morvan, K. (2019). Comment et dans quelles limites «marketer» la sant ?. *D cisions Marketing*, 96(4), 5-14
- Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. B., ... & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 663-673.
- Gioia, D. A., Corley, K. G., & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, 16(1), 15-31.
- Hart, S. L., Latini, D. M., Cowan, J. E., & Carroll, P. R. (2008). Fear of recurrence, treatment satisfaction, and quality of life after radical prostatectomy for prostate cancer. *Supportive Care in Cancer*, 16(2), 161-169
- Herschbach, P., & Dinkel, A. (2014). Fear of progression. *Psycho-oncology*, 11-29.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American psychologist*, 44(3), 513.
- Irvine, D., Brown, B., Crooks, D., Roberts, J., & Browne, G. (1991). Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*, 67(4), 1097-1117
- Lagerdahl, A. S., Moynihan, M., & Stollery, B. (2014). An exploration of the existential experiences of patients following curative treatment for cancer: Reflections from a UK sample. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 555-575
- Lasry, J. C. M., & Margolese, R. G. (1992). Fear of recurrence, breast-conserving surgery, and the trade-off hypothesis. *Cancer*, 69(8), 2111-2115.
- Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., ... & Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3265-3268.
- Llewellyn, C. D., Weinman, J., McGurk, M., & Humphris, G. (2008). Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence?. *Journal of psychosomatic research*, 65(6), 525-532.
- Marrazzo, G., Sideli, L., Rizzo, R., Marinaro, A. M., Mul , A., Marrazzo, A., ... & La Barbera, D. (2016). Quality of life, alexithymia, and defence mechanisms in patients affected by breast cancer across different stages of illness. *J Psychopathol*, 22(2), 141-8.
- McCull-Kennedy, J. R., Danaher, T. S., Gallan, A. S., Orsingher, C., Lervik-Olsen, L., & Verma, R. (2017). How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being. *Journal of Business Research*, 79, 247-259.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. sage.
- Miles, M., Huberman, M., Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage
- Mutsaers, B., Jones, G., Rutkowski, N., Tomei, C., S guin Leclair, C., Petricone-Westwood, D., ... & Lebel, S. (2016). When fear of cancer recurrence becomes a clinical issue: a qualitative analysis of features associated with clinical fear of cancer recurrence. *Supportive care in cancer*, 24(10), 4207-4218.
- Ostrom, A. L., Parasuraman, A., Bowen, D. E., Patr cio, L., & Voss, C. A. (2015). Service research priorities in a rapidly changing context. *Journal of service research*, 18(2), 127-159.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300-322.

Skaali, T., Fosså, S. D., Bremnes, R., Dahl, O., Haaland, C. F., Hauge, E. R., ... & Dahl, A. A. (2009). Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(6), 580-588.