

# Fear of cancer recurrence: A study of the experience of survivors of ovarian cancer

by Alexandra Black, Jamie Kyriacou, Nancy Drummond, Joanne Power, and Christine Maheu

## ABSTRACT

**Purpose:** The purpose of this study is to better understand fear of cancer (FCR) through the experience of ovarian and fallopian tube cancer survivors.

**Methods:** This study used a descriptive qualitative design. Twelve participants in remission from ovarian or fallopian tube cancer were recruited. Researchers conducted face-to-face, semi-structured interviews and the content, transcribed verbatim, underwent content analysis.

**Results:** FCR has been identified as a significant concern for women in remission from ovarian cancer. Four themes emerged from the participants' FCR experience: (a) uncertainty surrounding recurrence; (b) varied beliefs and sources of worry; (c) perceived risk of recurrence; (d) management of FCR.

**Implications:** Survivorship support can be optimized by nurses by screening for FCR, offering psychosocial support for women at risk for FCR, teaching and reinforcing adaptive coping strategies.

## INTRODUCTION

Ovarian cancer is the deadliest of the gynecological cancers and has an average two-year recurrence rate of 50–75% (Ferrell et al., 2005; Ferrell, Smith, Ervin, Itano, & Melancon, 2003; Cannistra 2004; Karlan, Markman, & Eifel, 2005). Not surprisingly, given this high recurrence rate, fear of cancer recurrence (FCR) is a common and important concern reported by women diagnosed with ovarian cancer (Ozga, et al., 2015). FCR is defined as “fear that cancer could return or progress in

the same place or in another part of the body” (Simard, Savard & Ivers, 2010; Vickberg, 2003). Unmanaged FCR can lead to anxiety, depression and change in quality of life, all leading to higher emotional, psychological and physical dysfunction (Ozga et al., 2015; Simard et al., 2013). Most studies that previously evaluated the evolution of FCR were conducted in breast cancer patients. To address the significant psychological concern associated with a diagnosis of ovarian cancer, there is a need to better understand the experience of FCR in women diagnosed with this disease (Ozga et al., 2015).

Ovarian cancer is generally diagnosed at an advanced stage due to a lack of a screening tool, resulting in a five-year survival rate of 10–45% (Surveillance, Epidemiology and End Results Program, n.d.). According to the National Institutes of Health, a survivor is defined as “anyone who has ever been diagnosed with cancer and is living today” (NIH Senior Health, 2015). To date, only one recent systematic review on FCR in ovarian cancer survivor population has been conducted (Ozga et al., 2015). The results of that review (total of fifteen studies, three qualitative and nine quantitative) reported that FCR is an ovarian cancer-specific symptom and its importance is largely a reflection of the high recurrence rate. Due to the various methods of assessing presence of FCR, the reported prevalence range of 22–80% is broad. Furthermore, FCR levels are similar in participants regardless if they were diagnosed at an early or advanced stage. Presence of FCR was also associated with psychosocial health concerns such as hopelessness, anxiety in the context of death and dying and uncertainty surrounding health status. The poor prognosis for ovarian cancer survivors may explain the paucity of research focusing on the survivorship of these women and, consequently, the examination of their psychosocial needs remains in its infancy (Lockwood-Rayermann, 2006).

Due to the high recurrence rate, the period of remission is brief and is, thus, frequently overlooked as a topic for research, making this the first study to qualitatively explore FCR in ovarian cancer survivors in this timeframe. Specifically, the purpose of this study was to better understand fear of cancer (FCR) through the experience of ovarian and fallopian tube cancer survivors.

## METHODS

### Design

The study used a descriptive qualitative design to obtain a comprehensive description of participants' experiences in their own words (Sandelowski, 2000).

### Participants and Recruitment

Participants were recruited from gynecology-oncology clinics at two university-affiliated hospitals in Montréal, Quebec, using a convenience sampling method. Patients with ovarian,

## ABOUT THE AUTHORS

Alexandra Black, MSc(A), Ingram School of Nursing, McGill University, Montréal, QC

[alexandra.black@mail.mcgill.ca](mailto:alexandra.black@mail.mcgill.ca)

Jamie Kyriacou, MSc(A), Ingram School of Nursing, McGill University, Montréal, QC

[jamie.kyriacou@mail.mcgill.ca](mailto:jamie.kyriacou@mail.mcgill.ca)

Nancy Drummond, RN, MSc(A), CONC(C), 3Clinical Nurse Specialist, Gynecologic Oncology, SMBD Jewish General Hospital, Montréal, QC

[ndrummond@jgh.mcgill.ca](mailto:ndrummond@jgh.mcgill.ca)

Joanne Power, RN, MScN, CONC(C), Clinical Nurse Specialist, Gynecologic Oncology, McGill University Health Centre, Montréal, QC

[joanne.power@muhc.mcgill.ca](mailto:joanne.power@muhc.mcgill.ca)

Christine Maheu, RN, PhD, Associate Professor, Ingram School of Nursing, McGill University, Montréal, QC

[christine.maheu@mcgill.ca](mailto:christine.maheu@mcgill.ca)

DOI: 10.5737/23688076

primary peritoneal or fallopian tube cancer (collectively referred to as ovarian cancer henceforth given the similarity in characteristics and clinical management of these cancers) who have completed treatment were recruited for this study. The inclusion criteria were that participants: (a) were over 18 years old; (b) spoke English or French; (c) had a previous diagnosis of ovarian, primary peritoneal or fallopian tube cancer; (d) responded “yes” to the question, “Is fear of cancer recurrence a concern for you?”; and (e) in remission. The exclusion criteria were women: (a) with a recurrence of ovarian cancer, primary peritoneal, or fallopian tube cancer; and (b) with a cognitive, neurological or psychiatric impairment that could interfere with successful completion of study procedures, as per the judgment of their Pivot Nurse (a nurse specializing in oncology).

From October to November 2014, 14 women were contacted after having expressed an interest in participating in this study. One woman did not answer follow-up phone calls and another changed her mind about wanting to participate. Twelve women were ultimately interviewed in this study. Interviews were offered in French and English, and all were conducted in English, as per the preference of the participants.

Upon study approval by the institutional review board, potential participants were identified and approached by their Pivot Nurse, a nurse specializing in oncology. Interested participants were contacted by phone by one of two student researchers to explain the study and book the interview.

### Data Collection

Data collection was achieved through one-on-one, face-to-face semi-structured interviews that were conducted in the participant’s home or at the hospital. A 13-question interview guide, based on the Model of Fear of Cancer Recurrence (MFCR; Lebel et al., 2014) was used to elicit answers about the

women’s emotions, thoughts and beliefs about FCR. For example, one question used was, “Can you describe a time when you remember feeling fearful about your risk of recurrence?”

The MFCR (see Figure 1) is an adaptation of Leventhal’s Self-Regulation Model of Illness (Leventhal, Diefenbeck, & Leventhal, 1992), refined in 2014 by the work of Lebel and colleagues. It depicts external and internal cues that act as threats during illness and trigger emotions and cognitions, which can both lead to psychological and behavioural responses. The MFCR focuses on the beliefs and thoughts surrounding worry and introduces ‘intolerance of uncertainty’. The MFCR also depicts a cyclical relationship between high levels of worrying and an intolerance for uncertainty.

### Data Analysis

The interviews were audio-recorded, transcribed verbatim by the two student researchers. Line-by-line coding was used to break down the data to identify key words and phrases that speak to the research question. Axial coding, the process of organizing codes into categories and linking them with their sub-categories, was then used to condense the codes (Polit & Beck, 2012). Throughout the analysis, the constant comparative method was used to compare data and codes within transcripts and across transcripts (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2010). The process of content analysis was then used to systematically analyze “themes and patterns that emerge in the narrative content” (Polit & Beck, 2012, p. 505). To ensure interrater consistency, the first four transcripts were each coded separately by the two student researchers, and then compared for similarity in analysis. This process was overseen by the experienced researchers from the research team and based on their suggestions, adjustments were made to ensure consistency.

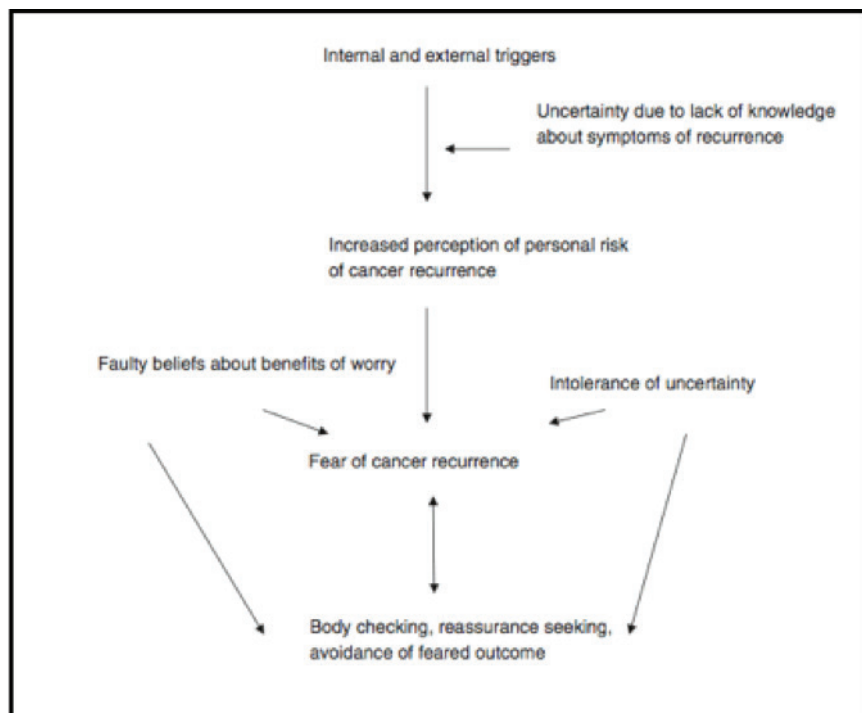


Figure 1. The Model of Fear of Cancer Recurrence

To establish trustworthiness multiple strategies were employed. Field notes were taken by the two student researchers within 24 hours of having completed the interviews and were used to contextualize the interviews. Peer debriefing, where the two student researchers compared transcripts with each other and with the rest of the research team, was used to improve the interview process (question format and delivery). The same student researcher always contacted the same patients to explain the study, schedule the interview and conduct the interview to achieve consistent and familiar engagement (Guba & Lincoln, 1994; Polit & Beck, 2012).

## RESULTS

Twelve women were recruited for this study. Their ages ranged from 37 to 72 years (median=52 years) and they were diagnosed with either ovarian cancer (n=10) or fallopian tube cancer (n=2). The time since completion of treatment ranged from 5 to 58 months (median=22 months). Eight of the 12 women had children. Ten women had a family history of cancer and one participant had a previous non-ovarian cancer.

Analysis of the transcripts revealed four major themes: (a) 'feeling certainly uncertain'; (b) 'the many faces of worry'; (c) 'perception of risk of recurrence'; and (d) 'learning to manage'.

### Theme 1: Feeling Certainly Uncertain

Each woman's narrative was etched with the notion of uncertainty, which was a ubiquitous undertone that presented itself in the women's accounts of their FCR. Two facets of uncertainty were revealed by the women: (a) uncertainty over having and recognizing a recurrence; (b) varying tolerance of uncertainty.

Uncertainty in having and recognizing recurrence. Eight out of 12 women questioned whether they could ever know if they were going to have a recurrence or whether they would ever recognize the development of one. "You can't tell, nobody can tell [if cancer is back]", one participant stated. Another challenge that 11 participants faced was recognizing the difference between the vague signs and symptoms of a recurrence and normal bodily symptoms. An example of this is illustrated by one participant, "You know, it could be gas pain and it could be cancer". Furthermore, they perceived that their competence and confidence to determine the source of the signs and symptoms contributed to their uncertainty. "I'm not that confident. I just know, I mean, I know what I should be looking out for," admitted one participant.

Varying tolerance of uncertainty. All the women discussed their differing degree of tolerance for living with the unknown. Nine women perceived themselves as tolerant of uncertainty because they believed that uncertainty is an inevitability of life. For the three women who did identify with intolerance of uncertainty, having precise answers about their prognosis was essential, as conveyed by one of them:

I was all the time... every time I was seeing my doctor, 'Can you give me any percentage? Can you give me any hope?' And they can't, 'So don't ask me how I am.' 'Don't ask me, 'How are you?' Can you give me any answer? Can you give me any confirmation for later? No? Then don't ask me how I am'.

### Theme 2: The Many Faces of Worry

Worry was a ubiquitous discussion point and affected the women enough to create a panoply of emotions such as stress, anxiety, indifference and a sense of protection. From the narratives, the women attributed part of their fluctuating level of FCR to two facets of worry: (a) the sources of it; (b) their beliefs about it.

Sources of worry. Firstly, worrying about issues indirectly related to cancer emerged from the narratives and those issues seemed to either heighten or supersede the distress associated with FCR. Family was a sensitive topic for four women who worried about the future of their children, grandchildren or parents, should a recurrence ever happen. In these cases, this concern seemed to perpetuate their level of FCR. As one mother stated, "When I look at her [daughter], I'm not allowed to get [pause, holding back tears] because she needs me." Health-related concerns whether normative (i.e., aging) or cancer sequelae (i.e. liver problems, lymphedema, constipation, rheumatoid arthritis, mobility) also preoccupied their thoughts. Since these health issues more acutely affected their activities of daily living, they often superseded their worry about a recurrence and seemingly dimmed their level of FCR. Secondly, in the period leading up to follow-up appointments, all the women reported experiencing lack of sleep, fear, anxiety, physical symptoms, nervousness, intrusive thoughts and stress. These symptoms are all specifically related to the fear that a recurrence would be detected during these follow-ups, as explains one woman, "When I have to go to my appointment, like for the one week before, it's like my nightmare."

Beliefs about worry. When discussing worry for any of the abovementioned issues, three beliefs about worry emerged. Worry can be (a) inevitable; (b) negative; (c) positive. Firstly, three participants admitted that worrying was inevitable, one stating that "you cannot prevent yourself [...] from worrying." Interestingly, despite worry's constant presence, six women insisted that they do not dwell on their worry because it was futile. Secondly, 11 women expressed general negative attitudes towards worry such as robbing them of energy, creating feelings of sadness and leaving them with unanswerable questions. Furthermore, worry was considered by seven women to be detrimental to their physical and/or mental well-being. One woman explained, "... worrying is not good for you, for your mental, for, I don't think even for your body..." Having these negative beliefs about worry seemed to increase the women's FCR. Thirdly, in contrast to the negative attitudes, three women shared their belief that worry could have positive value. One participant described worrying as "a self-defence mechanism", while another explained, "I have to always be on alert" to prevent being surprised if a recurrence happens. For these three women, worrying seemed to decrease the distress associated to their FCR while for the nine other participants, they could not comprehend how worrying could be perceived as beneficial, even to stay vigilant and detect a recurrence earlier.

### Theme 3: Perception of Risk of Recurrence

The third theme revolved around the women's perception of how likely they were to have a recurrence and the impact

that this perception had on their FCR. An increased perception of risk of recurrence generally led to increased FCR among the participants, although exceptions were noted. Four sub-themes were found to affect their personal perception of risk for a recurrence: (a) chemotherapy as insurance; (b) remission milestones and distance from treatment; (c) genetic vulnerabilities to cancer; (d) knowledge of ovarian cancer statistics.

**Chemotherapy as insurance.** The women's views on the necessity of their chemotherapy influenced their perceived risk of recurrence. Three women believed that their cancer was entirely removed after surgery, and that the chemotherapy "... was like for precaution [pause] just to be on the safe side". Another woman reinforced this idea by saying if she had not had the chemotherapy, and had a recurrence, then she would always wonder, "...maybe I wouldn't be dealing with this." As a result of this belief, these women experienced a decrease in perception of their risk for a recurrence.

**Remission milestones and distance from treatment.** Time since completion of treatment and, particularly, the one-, three-, and five-year post-remission milestones were of great significance to the participants. Five women explained their belief that as more time passes their chances for survival improve and, therefore, their perception of risk for a recurrence decreases. As one woman said, "And [MD] said that the longer we go out, the less likely that it's going to come back. So that plays on my mind a lot". The women also hold the remission milestones in high value, giving especial importance to the five-year mark. As one woman explained, "They said that if you're ok for five years, you're cured."

**Genetic vulnerabilities to cancer.** Four women in this study identified genetic vulnerabilities to cancer, specifically mutations in the BRCA genes, as impacting their risk of recurrence. They believed that positive results may indicate a poorer prognosis and this was distressful for them. One woman expressed her belief, "... especially because I have a mutation [pause] BRCA1. I was tested positive and that means the risk of 85% of recurrence and maybe breast cancer". Surprisingly, another woman with the same genetic predisposition did not experience higher FCR. For her, however, ovarian cancer was the second primary cancer and, consequently, she no longer feared a recurrence because she had made peace with her increased risk. For two women, testing negative for the mutations, was a great source of relief and, ultimately, decreased their

	<b>N</b>
<b>Internal</b>	
Thinking of family's future	4
Appearance of new sign or symptom	10
<b>External</b>	<b>N</b>
Upcoming follow-up appointment	9
Decrease in follow-up appointment frequency	3
Remembering ovarian cancer statistics/own diagnosis/other people's cancer diagnosis	6

perception of their risk of recurrence and their FCR.

**Knowledge of ovarian cancer statistics.** Nine participants discussed their knowledge of the survival and recurrence rates of ovarian cancer. Seven women had knowledge of the statistics, which forced them to face the realities of their prognosis, which, in turn, seemed to increase their perception of risk of recurrence. One woman described, "We knew that the success rate or the survival rate was 35%, so a lot of the time I say to myself, 'Well why can't I be that 35%? Why do I keep thinking that it's going to come back?'" In contrast, for the two women who actively avoided the statistics, their perception of risk seemed decreased.

#### **Theme 4: Learning to Manage**

The women of this study collectively identified over a dozen coping strategies they had developed over time, in response to being continually surrounded by internal or external triggers for their FCR (see Table 1).

As the MFCR depicts, cues trigger FCR and result in certain coping behaviours (see Table 2). When attempting to manage FCR related to a sign or symptom (new or sequela), six women

	<b>N</b>
Body-checking	6
Systematic checking due to living with sequela(e)	5
Checking due to appearance of new sign/symptom	1
Wait and see	6
Reassurance-seeking	12
MD	6
RN	3
MD and RN	2
Family /friends	6
Follow-up appointment	5
Positive thoughts	10
Rationalize/normalize/self-talk/consciously move on	9
Hope	2
Religion	2
Self-advocacy	4
Positive lifestyle	4
Staying healthy	2
Living in moment	1
Helping others	2
Avoidance	10
Body-checking	4
Negative individuals	4
Sad stories	3
Ovarian cancer-related issues	5



engaged in body checking. Four women, however, refused to body check, stating they were scared of what they would find and if it would signal a recurrence. If the body check yielded a red flag, all the women would seek reassurance, but six women would first “wait to see if it goes away.” Medical consultation was as equally sought as family and friend support and five women were satisfied with speaking to their Pivot Nurse, feeling that they were “in good hands.” Despite it being a common external trigger, the scheduled follow-up was also a source of reassurance for five women, as described by one participant, “Yeah, that follow-up every six months is quite reassuring. I know I will be going to a year... in my brain, I’m going oh no, I don’t know about this.”

All 12 participants subscribed to one prevailing strategy to manage their FCR, which was to increase the overall “positive” in their life, be it by strengthening positive factors or avoiding negative ones. Ten women altered their way of thinking and learned to either rationalize, normalize or make peace with their situation, or learned to allow themselves to think dark thoughts, but to “not dwell” and to “move on.” Two women relied on hope to help decrease their FCR and another two put their fate in “God’s hands.” Four women felt they became a better self-advocate for their care, which seemed to help them gain control over their FCR. As one woman recalled, “I mean I guess he [gynecology-oncologist] was going to say to come back in a year and I says, ‘No! I’m coming back in six months.’” To decrease negativity, 10 participants engaged in avoidance techniques. Four women distanced themselves from individuals who made unhelpful comments or had negative things happening in their life. Along the same lines, three women avoided listening to sad stories of others newly diagnosed with or having died of cancer. Specific to their relationship with ovarian cancer, five women tried not to read about or commit to memory the statistics of recurrence and survival, think about the cancer spreading, recurring or even remember what was removed during surgery. “But most of the time, I live my life as if I didn’t have cancer or I’m recovered,” is how one participant managed her FCR.

## DISCUSSION

The results of this study offer insight into the experience of FCR, as described by survivors of ovarian cancer. All 12 women of this study discussed living with uncertainty related to the uncertainty about having and recognizing a recurrence. They shared their varying tolerance for living with uncertainty. The women also expressed differing opinions about the value of worrying about a recurrence and identified other sources of worry that could impact their level of FCR. They discussed factors that increased or decreased their perception of risk of having a recurrence. To deal with the challenges they face, the women identified their strategies for managing their FCR.

This study’s results regarding uncertainty are consistent with the findings of a literature review of FCR in women with ovarian cancer, which identified uncertainty about having a recurrence as a prominent concern for the women (Ozga et al., 2015). The emergence of worry as a major theme also concurred with the results of a study that found that 80% of

women expressed worry about recurrence at some point (Cesario et al., 2010). Specifically, increased worry in the period leading up to a follow-up appointment was also found in the results of the study by Stewart et al. (2001), which showed that 62.5% of the 200 women in remission from ovarian cancer reported high to extreme anxiety in that period.

### The Paradoxical Medical Follow-up

While other studies have identified the follow-up appointments as being a source of worry and also a source of reassurance, no study has discussed this contradiction. The women of this study discussed medical follow-up appointments and perceived them as paradoxical—on the one hand triggering FCR and on the other as being reassuring. All 12 women identified feeling apprehension and anxiety leading up to their routine medical follow-ups and it acted as a trigger for their FCR, findings that are consistent with the literature (Lebel et al., 2014; Lewis et al., 2009b; Reb 2007). Furthermore, in congruence with previous studies, participants of this study reported symptoms such as insomnia, irritability, moodiness, tearfulness, depression, and difficulties with concentration and memory (Beaver & Luker, 2005; Lydon, Beaver, Newbery, & Wray, 2009; Ozga et al., 2015; Pennery & Mallet, 2000). From this, the weeks leading up to the follow-up appointments clearly represent a vulnerable time for ovarian cancer survivors.

In contrast to the anxiety leading up to the appointments, many women in this study also expressed feeling a strong sense of reassurance from being followed closely and frequently. This demonstrates the essentialness of medical follow-ups for many of the women and the psychosocial needs of survivors were found to be very high during these follow-up appointments (Lewis et al., 2009a, 2009b; Lydon et al., 2009), providing an opportunity for the healthcare team to support patients. Busy oncology clinics, however, have been said to lack the resources to address these issues, and one solution that has been proposed is that the post-treatment follow-ups be done in conjunction with a specialized nurse (Lewis et al., 2009a, 2009b). These studies have found that specialist oncology nurses are in an optimal position to provide support for the psychosocial and informational needs of the survivors.

### Coping with Ovarian Cancer as a Chronic Illness

The women of this study impressively identified over a dozen strategies to manage their varying levels of FCR. It is important to consider that from 1975 to 2006, the five-year survival rate for all types of ovarian cancer has increased from 33.6% to 45.2% (Surveillance, Epidemiology and End Results Program, n.d.). This rise in survivorship is celebration-worthy, but the trade-off is that these women must live with the chronic consequences of cancer (World Health Organization, 2015). Living long-term with FCR is the aftermath of surviving their illness and it is, therefore, primordial that these women cope in a healthy fashion.

Survivorship studies that focus on how to manage ovarian cancer, as a chronic illness, are sparse (Schulman-Green, Nicholson Jr., & Indeck, 2012). Given the number and nature of coping strategies mentioned in this study, the women are already attempting to self-manage. In simple terms, they

are trying to effectively become responsible for their daily care over the course of their now chronic disease (Lorig and Holman, 2003). In one qualitative study on health professionals' and participants' perspectives of follow-up treatment of ovarian cancer, the clinicians' narratives revealed that it is feasible for patients to take control of their disease by learning to self-manage, but they must be given satisfactory and timely education, guidance and support (Lydon et al., 2009). One review found that self-management strategies, implemented at various stages of the illness trajectory, minimized the impact of ovarian cancer and its treatment, and were useful in dealing with psychosocial health concerns, including FCR (McCorkle et al., 2009). Ovarian cancer is no longer a death sentence (Reb, 2007), but if FCR is left unaddressed and coping strategies are maladaptive, high-baseline FCR will remain chronically high (Simard et al., 2013).

### Strengths and Limitations

The women of this study were all diagnosed with ovarian cancer, a population that is often overlooked or grouped with other cancers (Lockwood-Rayermann, 2006). This study was also the first to qualitatively explore the experience of FCR in participants who have not yet had a recurrence. Furthermore, this study put in place several measures, including field notes and peer debriefing, to ensure the trustworthiness of the data collected.

This study also has limitations that should be acknowledged. The strength of the relationship between the participant and their Pivot Nurse, as indicated in other literature (Duthie, 2014), could skew the sample towards a subset of survivors who seek out an ongoing therapeutic relationship, making the findings around reassurance-seeking possibly misrepresentative. Additionally, one participant was in remission from both a first primary non-ovarian cancer and a second primary ovarian cancer, but perceived the latter as a recurrence of the former. Her FCR experience, while insightful, was an outlier in the study sample, which leads to the recommendation of adding the exclusion criterion 'having a primary non-ovarian cancer diagnosis' in future studies.

## REFERENCES

- Beaver, K., & 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, McGill University.
- Ferrell, B.R., Smith, S.L., Ervin, K.S., Itano, J., & 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., & 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., & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of Qualitative Research, 2*, 163–194.
- Karlan, B., Markman, M., & Eifel, P. (2005). Ovarian cancer, fallopian tube carcinoma, peritoneal carcinoma. In V.T. DeVita, S. Hellman, & S.A. Rosenberg (Eds.), *Cancer: Principles and practice of oncology* (7th ed., pp. 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., & 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

### Implications for Research and Practice

Based on the findings of this study, the women fell on a large spectrum with regard to the severity of their FCR. Therefore, for future research on this topic, it would be interesting to explore the relationship between the magnitude of FCR, using a scale such as the Fear of Cancer Recurrence Inventory by Simard and Savard (2009), and the corresponding experiences of the ovarian cancer survivors. While this study did anecdotally note some differences in the experiences of the women with high or low FCR, it was not measured or analyzed.

With respect to nursing practice, the findings of this study may serve as a prompting for nurses working with ovarian cancer survivors to recognize and support women with their FCR. Routine screening of FCR, using validated tools, could prove beneficial in identifying women who are at risk of FCR and its chronic psychosocial sequelae. Furthermore, psychosocial needs are high leading up to and during follow-up appointments, however, medical follow-ups often fall short of addressing these needs. A possible solution would be to also conduct nurse-led follow-ups to address these psychosocial needs and provide more appropriate support for that period of time. Additionally, the vagueness of the signs and symptoms of recurrence was shown to elevate the women's FCR, as they struggled to differentiate between natural body symptoms and recurrence. Verification of the symptoms with their Pivot Nurse helped the participants of this study reduce their FCR. It is, therefore, a recommendation that all patients have access to a similar advanced practice nurse. Finally, in light of ovarian cancer being perceived as a chronic illness, more emphasis on support for FCR is needed. Formal programs, such as the nursing-led six-session intervention currently in clinical trial phase by Maheu and colleagues (2016), have been tested and shown to decrease FCR by helping women reduce their reliance on maladaptive coping strategies and practise alternative adaptive coping strategies (Lebel et al., 2014). Programs such as this should be made available to all cancer survivors experiencing FCR to empower them to properly manage and control their FCR.

- 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., & Beck, C.T. (2010). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lorig, K.R., & 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., & 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, March). *Surviving Cancer: Who is a Cancer Survivor?* Retrieved from <https://nihseniorhealth.gov/lifeaftercancer/whoisacancersurvivor/01.html>.
- Ozga, M., Aghajanian, C., Myers-Virtue, S., McDonnell, G., Jhanwar, S., Hichenberg, S., & Sulimanoff, I. (2015). A systematic review of ovarian cancer and fear of recurrence. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1771–1780.
- Pennery, E., & 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., & Beck, C.T. (2012). *Resource manual for nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: 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., & 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., & 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., & 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. & 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. (n.d.). *SEER stat fact sheets: Ovary cancer*. Retrieved from *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.
- World Health Organization. (2015). *Noncommunicable diseases*. Retrieved from World Health Organization: [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/)

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

par Alexandra Black, Jamie Kyriacou, 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

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

[alexandra.black@mail.mcgill.ca](mailto:alexandra.black@mail.mcgill.ca)

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

[jamie.kyriacou@mail.mcgill.ca](mailto:jamie.kyriacou@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](mailto: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](mailto: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](mailto:christine.maheu@mcgill.ca)

DOI: 10.5737/23688076



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 récurrence? »

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, Diefenbeck 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

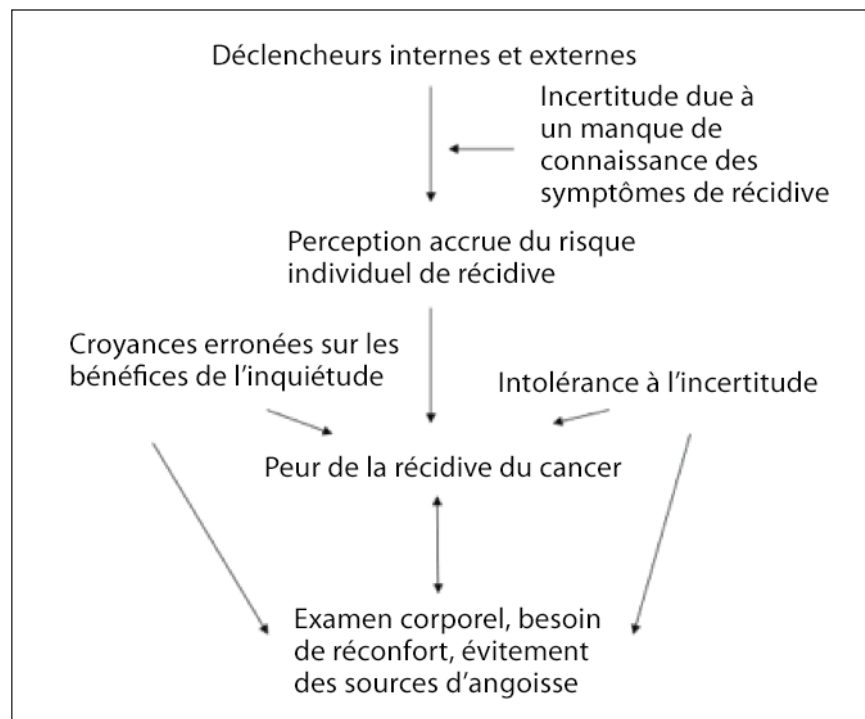


Figure 1. Modèle explicatif de la peur de la récurrence du cancer

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 illustre 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

<b>Internes</b>	<b>N</b>
Penser à l'avenir de la famille	4
Apparition d'un nouveau signe ou symptôme	10
<b>Externes</b>	<b>N</b>
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 reconnaître les signes. Elles ont parlé de leur tolérance variable face à l'incertitude. Les participantes ne voyaient pas toutes du même oeil l'inquiétude suscitée par le risque de récurrence.

	<b>N</b>
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 récurrence 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 récurrence accroissait la PRC, car les femmes ont du mal à distinguer les réactions physiques naturelles avec les symptômes d'une récurrence. 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/](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.