

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LE VÉCU DANS L'APRÈS-CANCER : UNE ÉTUDE QUALITATIVE

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
PATRICIA OUELLET

AVRIL 2026

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION) (D.Ps.)

Direction de recherche :

Stéphanie Austin, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	directrice de recherche
---	-------------------------

Lyson Marcoux, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	codirectrice de recherche
--	---------------------------

Jury d'évaluation :

Stéphanie Austin, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	directrice de recherche
---	-------------------------

Dominick Gamache, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	évaluateur interne
---	--------------------

Jalila Jbilou, MD, Ph. D. Université de Moncton	évaluatrice externe
--	---------------------

Sommaire

Cet essai porte sur l'expérience des personnes survivantes du cancer, en explorant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et existentielles de cette période souvent qualifiée de transition. À travers un devis qualitatif centré sur les récits et vécus des participants, cette recherche met en évidence les défis singuliers auxquels font face ces individus. Elle montre comment cette expérience transforme profondément la manière dont les survivants perçoivent la vie, redéfinissent leurs priorités et cherchent souvent un nouveau sens à leur existence. L'étude souligne que si les soins médicaux sont généralement bien assurés, les besoins psychologiques, émotionnels et sociaux restent largement sous-estimés ou lacunaires en termes de prise en charge. Ainsi, l'essai appelle à une approche de soins plus intégrée et continue, impliquant une collaboration interdisciplinaire prolongée et centrée sur la personne. Il met l'accent sur l'importance de répondre aux besoins non médicaux tels que le sens, les valeurs et l'identité pour soutenir une véritable reconstruction post-cancer. En définitive, cette recherche plaide pour une reconnaissance élargie des enjeux de la survivance afin d'améliorer durablement la qualité de vie des personnes concernées.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	ix
Introduction	1
Contexte théorique	5
Prévalence du cancer.....	6
Survivance et avancées médicales	7
Définition du terme « survivant »	8
Qualité de vie post-traitement : une période de transition	9
Facteurs socioculturels et diversité des expériences	9
Conséquences.....	10
Programmes et interventions en survivance	11
Pertinence de l'étude.....	12
Objectifs	13
Méthode.....	15
Devis de recherche	16
Stratégie de recrutement.....	16
Critères de sélection.....	17
Participants.....	18
Cueillette de données	20
Procédures – Entretiens semi-dirigés.....	20
Instruments – Guide d'entretien.....	21

Déroulement.....	22
Analyse des données	22
Considérations éthiques	23
Approbation éthique.....	24
Consentement libre et éclairé.....	24
Anonymat et confidentialité.....	24
Protection de données	25
Résultats	26
Conséquences.....	27
Conséquences physiques.....	27
Énergie et endurance.....	28
Sommeil	28
Douleurs.....	29
Infertilité	29
Changements hormonaux	30
Santé psychologique	30
Anxiété.....	30
Hypervigilance.....	32
Méfiance liée au corps	32
Déprime	33
Aspects traumatiques	33
Répercussions sur la vie personnelle et professionnelle	34

Impacts relationnels	34
Impacts professionnels.....	35
Changements existentiels.....	37
Représentation de soi	37
Vision de soi	38
Meilleure connaissance de soi	38
Plus grand sentiment de valeur personnelle.....	38
Plus grande capacité d'autodétermination	39
Rapport à soi	39
S'écouter et se respecter	39
S'affirmer.....	41
Prendre soin de soi.....	41
Représentation de l'autre	42
Vision des relations.....	42
Rapport à l'autre	43
Renforcement des relations.....	43
Importance des relations	43
Représentation du monde.....	44
Vision du monde.....	44
Mort	44
Temporalité : Rapport au temps	46
Isolement existentiel	47

Sens à la vie	48
Rapport au monde	50
Vitalité	50
Satisfaction de vie	51
Moment présent	53
Cohérence/congruence.....	53
Besoins de prise en charge dans l'après-cancer	55
Sensibilisation	56
Éducation	57
Accompagnement	57
Long terme	58
Multidisciplinarité.....	58
Soutien psychologique.....	59
Partage de l'expérience avec des pairs	62
Discussion	64
Retour sur les principaux résultats	65
Conséquences post-cancer : des séquelles multiples et imbriquées.....	66
Conséquences physiques : un corps éprouvé.....	66
Conséquences psychologiques : un esprit hypervigilant	67
Conséquences sociales : une perte de repère et une réévaluation des relations.....	68
Vers une compréhension intégrée des conséquences.....	69

Expériences existentielles post-cancer : une réorganisation profonde du sens de la vie.....	72
Vers une intégration clinique des enjeux existentiels	75
Prise en charge post cancer : continuité de soins intégrée et proactive	76
Besoin de sensibilisation.....	76
Besoin d'éducation.....	77
Besoin d'un accompagnement multidisciplinaire et durable	77
Vers une continuité de soins intégrée et proactive.....	78
Limites et forces de l'étude	79
Retombées scientifiques et cliniques	83
Recherches futures	85
Conclusion	87
Références	90
Appendice A. Affiche de recrutement	99
Appendice B. Formulaire sociodémographique et Guide d'entretien.....	101
Appendice C. Guide de codification	106

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à tous ceux qui ont jalonné mon parcours doctoral et qui, chacun à leur manière, ont contribué à sa réalisation.

À Stéphanie, merci d'avoir contribué à mon développement comme chercheuse et jeune professionnelle. Ton regard bienveillant, tes encouragements, tes commentaires toujours pertinents et les nombreuses opportunités que tu m'as offertes ont été des leviers essentiels dans mon parcours. Merci pour ta confiance.

À Lyson, merci d'avoir cru en ce projet et d'en avoir soutenu la réalisation. Ton ouverture, ton humanité et ta confiance m'ont permis d'y croire pleinement et de le concrétiser.

À mes participants et participantes, merci d'avoir donné vie à ce projet. La sincérité et la profondeur de vos partages ont été pour moi une source de sens et un point d'ancrage, me permettant de persister et de garder le cap durant ce long processus de recherche et d'écriture.

À ma mère, merci de m'avoir appris à écrire, à structurer ma pensée et à cultiver l'amour des mots et des études. Merci pour toutes tes lectures, relectures, commentaires et suggestions. Ton soutien indéfectible m'a portée tout au long de ce projet.

À Mélo, merci pour ta présence apaisante dans mes plus grands moments de découragement. Merci pour ton écoute, ton soutien constant et tes mots d'encouragement qui m'ont aidée à persévérer.

À Carl, merci de m'avoir inspirée à choisir un sujet porteur de sens et fidèle à mes valeurs. Ta capacité à allier rigueur et plaisir dans le travail demeure pour moi une source d'admiration. Merci pour l'exemple que tu représentes, à la fois sur le plan humain et professionnel.

À mes précieuses amies rencontrées dans le parcours doctoral, merci pour toute cette lumière, ces rires et ces moments de connexion profonde qui m'ont permis de m'accrocher et d'avancer à travers les périodes plus exigeantes.

À ma famille et à mes amis, merci pour votre présence et votre amour. Vous m'avez accompagnée et soutenue tout au long de ce parcours. C'est inestimable dans un projet qui exige autant de solitude que de persévérance. Merci de m'avoir motivée et inspirée. Je vous aime.

Introduction

Le cancer est un fardeau mondial qui bouleverse significativement la vie des individus et de leur entourage. En 2022, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estimait annuellement à 19,3 millions le nombre de nouveaux cas de cancer et à près de 10 millions le nombre de décès dans le monde (Bray et al., 2024). Au Canada, on estime qu'environ 43 % des Canadiens¹ recevront un diagnostic de cancer au cours de leur vie et qu'une personne sur quatre en décèdera (Agence de la santé publique du Canada, 2023).

Le nombre de personnes atteintes d'un cancer continue d'augmenter dans l'ensemble des pays développés, notamment en raison du vieillissement démographique et de l'exposition prolongée à des facteurs de risque tels que le tabagisme, l'alcool et la sédentarité (OMS, 2022). Toutefois, les avancements médicaux, incluant les progrès en dépistage, en chirurgie, en radiothérapie et en thérapies ciblées, ont permis de réduire significativement les taux de mortalité associés au cancer (Kapoor, 2024; OMS, 2022). Ces innovations se traduisent par une hausse constante des taux de survie à cinq ans, pour tous les types de cancers confondus, atteignant désormais près de 65 % au Canada et en progression continue à l'échelle mondiale (Bray et al., 2024; Statistique Canada, 2023; Wagle et al., 2025).

¹ Dans cet essai, le masculin est utilisé comme genre neutre afin d'alléger le texte et d'en faciliter la lecture.

Le cancer et ses traitements altèrent profondément le fonctionnement et le développement normal dans toutes les sphères de vie de la personne atteinte, qu'il s'agisse des relations avec l'entourage, du travail, des études ou encore de l'intégrité physique et psychologique. De plus, les conséquences et les effets secondaires persistent souvent bien au-delà de la maladie et des traitements (Partenariat canadien contre le cancer, 2019). L'augmentation constante du nombre de survivants, jumelée à l'ampleur des défis rencontrés par ces derniers, justifie l'intérêt de mieux comprendre les facteurs qui favorisent une adaptation réussie à la suite de la maladie, notamment la transition de la condition de « malade » à celle de « guéri » (Agence de la santé publique du Canada, 2023).

Dans ce contexte d'adversité et de transformation, plusieurs questions émergent : quels sont les défis spécifiques associés à la période d'après-cancer? Comment les survivants composent-ils avec ces défis au quotidien? Quelle signification donnent-ils à leur vie après la maladie? Et comment les systèmes de santé et la société peuvent-ils mieux les soutenir dans cette phase de transition?

La présente étude, de nature phénoménologique, a pour but de mieux comprendre le vécu des survivants dans la phase d'après-cancer alors qu'ils reprennent le cours de leur vie. Plus spécifiquement, elle vise à identifier les défis et les difficultés à moyen et long terme rencontrés par les survivants du cancer, puis à explorer la présence d'expériences existentielles associées à cette période. Ultimement, cette recherche cherche à mettre en

lumière les leviers psychologiques et organisationnels favorisant une adaptation durable et un retour à une vie active et significative.

Le premier chapitre de cet essai présente la documentation scientifique pertinente à la compréhension des phénomènes à l'étude, soit le vécu spécifique à la période d'après-cancer, la reprise ou la poursuite des activités professionnelles dans ce contexte et les expériences existentielles après la maladie. Les objectifs visés concluent cette section. Le deuxième chapitre décrit la méthode utilisée pour réaliser l'étude. Le troisième chapitre présente les résultats obtenus à partir de l'analyse de contenu des entrevues effectuées auprès des survivants. Le quatrième chapitre expose une discussion en regard des résultats obtenus. En complément à cette section, les forces, les limites, les pistes de recherche futures ainsi que les retombées cliniques sont relatées. Finalement, le cinquième chapitre présente la conclusion de la présente étude.

Contexte théorique

La présente section propose un survol des thèmes centraux sur lesquels s'appuie la présente étude. Elle commence par une mise en perspective épidémiologique de la prévalence du cancer, suivie d'un examen des avancées médicales et de l'évolution du concept de survivance. Ensuite, l'accent est mis sur les conséquences physiques, psychologiques, sociales et existentielles de la période post-traitement, ainsi que sur la diversité des expériences vécues en fonction de différents facteurs sociodémographiques. Par la suite, les programmes et interventions existants en matière de survivance sont brièvement présentés, permettant de mettre en lumière les forces et les limites actuelles du soutien offert. Enfin, la pertinence de l'étude est explicitée et les objectifs de recherche sont formulés de manière à situer la présente démarche dans le champ des connaissances existantes.

Prévalence du cancer

Le cancer constitue aujourd'hui l'un des plus grands défis de santé publique à l'échelle mondiale. Dans la majorité des pays, il figure parmi les principales causes de décès prématuré (OMS, 2022). Sa présence universelle et son poids social en font une problématique incontournable dont les répercussions dépassent largement la sphère médicale, s'étendant aux plans psychologique, familial, social et organisationnel.

Le Canada n'échappe pas à cette réalité où le cancer demeure la première cause de mortalité, devant les maladies cardiovasculaires. Les données les plus récentes indiquent qu'environ un Canadien sur deux recevra un diagnostic de cancer au cours de sa vie et qu'un sur quatre en décédera (Agence de la santé publique du Canada, 2023; Société canadienne du cancer, 2024). Au Québec, la situation est tout aussi préoccupante, avec près de 184 nouveaux diagnostics et 62 décès chaque jour (Société canadienne du cancer, 2024). Le vieillissement de la population et l'augmentation des comportements à risque (sédentarité, alimentation, consommation d'alcool) laissent présager une croissance soutenue de l'incidence du cancer dans les prochaines décennies, ce qui accroît la pression sur les systèmes de santé (Sung et al., 2021; OMS, 2023). Bien que le poids de la maladie demeure considérable, les efforts continus en matière de recherche, de prévention, de dépistage et de traitement ont nettement amélioré les taux de survie au fil des décennies (Société canadienne du cancer, 2024).

Survivance et avancées médicales

Depuis le pic des années 1980, le taux de mortalité par cancer au Canada a diminué de 37 % chez les hommes et de 22 % chez les femmes grâce aux campagnes de prévention, aux programmes de dépistage et aux innovations thérapeutiques (Agence de la santé publique du Canada, 2023). Ces progrès, conjugués à l'amélioration des traitements, ont contribué à une augmentation significative de la survie : environ 65 % des Canadiens atteints d'un cancer survivent désormais au moins cinq ans après leur diagnostic (Société canadienne du cancer, 2024).

À l'échelle internationale, une vaste étude comparative confirme que le Canada figure parmi les pays ayant les taux de survie les plus élevés, notamment pour les cancers du sein, du côlon et de la prostate (Arnold et al., 2019). Cette amélioration entraîne toutefois de nouveaux défis au regard de la survivance. En 2022, il est estimé qu'environ 1,5 million de Canadiens vivent avec un diagnostic de cancer ou ses séquelles (Partenariat canadien contre le cancer, 2019). Selon une enquête nationale, près du tiers des survivants affirment que la période suivant la fin des traitements est aussi difficile, voire plus difficile, que la phase active des soins (Partenariat canadien contre le cancer, 2019). Ces constats rappellent que la lutte contre le cancer ne se limite pas aux traitements médicaux, mais s'étend à l'accompagnement et au soutien psychosocial des survivants. La notion de « survivance » met ainsi en évidence une double réalité : d'une part, les succès médicaux indéniables en termes de survie, et d'autre part, la persistance d'impacts négatifs sur la qualité de vie qui nécessitent une prise en charge multidimensionnelle.

Définition du terme « survivant »

Avec l'amélioration des traitements, le terme survivant a d'abord été utilisé pour désigner les personnes demeurées sans cancer pendant au moins cinq ans après leur diagnostic (Wood, 2018). Aujourd'hui, la définition la plus largement adoptée est celle du National Cancer Institute (NCI), selon laquelle « une personne est considérée comme survivante du cancer dès le moment du diagnostic et pour le reste de sa vie » (NCI, 2022, en ligne). Cette définition inclusive reconnaît l'expérience du cancer dans toute sa trajectoire. Cependant, des chercheurs soulignent les limites de ce terme. Ellingson et

Borofka (2020) notent qu'il ne reflète pas toujours l'expérience vécue par les individus, dont plusieurs préfèrent se définir autrement, par exemple comme « traité pour un cancer », « en après-cancer » ou encore qu'ils « vivent avec le cancer ». De même, Doll et ses collègues (2012) insistent sur la nécessité d'élargir la recherche et les soins afin d'inclure la diversité des expériences après la fin des traitements.

Dans la présente étude, le terme « survivant » sera utilisé pour désigner les personnes ayant complété un traitement curatif primaire (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie). Ce terme sera employé de façon interchangeable avec « après-cancer ». Ce choix méthodologique vise à distinguer les réalités potentiellement différentes des phases de l'expérience liées au cancer (pendant traitement versus après traitement). Les enjeux étudiés dans cet essai concernent plus spécifiquement la phase post-traitement.

Qualité de vie post-traitement : une période de transition

La fin des traitements actifs ne marque pas la fin de la maladie, mais plutôt le début d'une période de transition complexe. Cette étape oblige souvent les survivants à redéfinir leur identité, leurs relations et leurs projets de vie, dans un contexte marqué par l'incertitude et l'impossibilité de « revenir à la vie d'avant » (Howell et al., 2020).

Facteurs socioculturels et diversité des expériences

La survivance n'est pas une expérience homogène. Des études montrent que l'âge, le genre, le statut socioéconomique et le contexte culturel influencent fortement la manière

dont les individus vivent l'après-cancer (Pisu et al., 2017). Par exemple, les jeunes adultes expriment souvent une détresse liée à l'infertilité et à la crainte de ne pas réaliser leurs projets de vie, tandis que les personnes âgées sont davantage affectées par les limitations fonctionnelles. De même, des différences genrées se reflètent dans les préoccupations relatives à l'image corporelle, à la sexualité ou à la charge familiale (Avis et al., 2018).

Conséquences

De nombreux survivants demeurent confrontés à des séquelles physiques à long terme, incluant fatigue chronique, douleur, troubles cognitifs, dysfonctions sexuelles ou encore atteintes cardiovasculaires (Chan et al., 2019). Pour certains, ces limitations ont un impact direct sur la qualité de vie et entravent la reprise des activités quotidiennes et professionnelles (Carreira et al., 2018). Sur le plan psychologique, plusieurs vivent une détresse émotionnelle persistante, incluant l'anxiété liée à la récurrence, la dépression, les troubles du sommeil et le sentiment de vulnérabilité (Ellingson & Borofka, 2020). Certains décrivent également un sentiment de contrainte, lié à la fatigue et à la douleur, qui limite leur engagement social et leur épanouissement (Ueland et al., 2020).

Au-delà des aspects physiques et psychosociaux, l'après-cancer se caractérise par une conscience accrue de la mortalité. L'expérience du cancer bouleverse profondément le rapport au temps, à la mort et au sens de la vie (Hvidt, 2017). Si cette prise de conscience peut accroître la vulnérabilité, elle peut aussi conduire certains survivants à redéfinir leurs priorités et leurs valeurs (Ellingson & Borofka, 2020). Néanmoins, la littérature souligne

que les recherches demeurent centrées sur les besoins psychosociaux et symptomatiques, tandis que les dimensions existentielles de la survivance restent insuffisamment explorées (Howell et al., 2020). L'exploration de ces enjeux existentiels représente donc une voie prometteuse pour mieux comprendre la manière dont les survivants construisent un sens et intègrent leur expérience dans leur parcours de vie.

Programmes et interventions en survivance

Face à ces besoins, plusieurs pays ont développé des programmes spécifiques de suivi post-traitement tel que les plans personnalisés de survivance (*survivorship care plans*) ou les cliniques de survivance. Au Canada, bien que certaines initiatives existent, l'offre demeure fragmentée et inégalement répartie selon les régions (Howell et al., 2012; Partenariat canadien contre le cancer, 2019). Les interventions psycho-éducatives et de soutien psychologique se révèlent efficaces pour réduire l'anxiété, améliorer la gestion des symptômes et favoriser l'adaptation (Zebrack et al., 2019), mais leur accessibilité reste limitée.

Au Canada, divers programmes et modèles de soins en survivance ont été développés pour accompagner les personnes après la fin des traitements actifs, incluant des programmes de soutien par les pairs, d'activité physique, d'éducation à l'autogestion ainsi que des cliniques de transition entre soins oncologiques et soins primaires (Romkey-Sinasac et al., 2021). Certaines initiatives ciblées, comme le programme PYNK pour les jeunes femmes atteintes de cancer du sein en Ontario, offrent un soutien spécialisé en

matière de fertilité, d'accompagnement psychosocial et de groupes de pairs (Vuong & Warner, 2023). Malgré ces efforts, plusieurs limites persistent : l'accès à ces services demeure inégal selon les régions dont au Québec où de nombreux survivants rapportent l'absence de plan de suivi clair et un manque d'information sur la gestion des effets secondaires ou sur le retour à la vie active (Bilodeau et al., 2019). Les médecins de famille, bien que sollicités pour le suivi, ne disposent pas toujours des ressources nécessaires pour répondre aux besoins complexes de cette clientèle (Almatar et al., 2014). De plus, les survivants issus de milieux à faible revenu soulignent des obstacles importants, notamment liés à la gestion des coûts, au manque d'information et à un accès limité aux services de soutien (Fitch et al., 2019; Nicoll et al., 2023).

Pertinence de l'étude

Avec l'amélioration significative des taux de survie, le nombre de personnes vivant avec les séquelles du cancer continue d'augmenter. Cette réalité rend cruciale l'exploration de la phase dite post-traitement encore trop souvent négligée dans les modèles traditionnels de soins (Partenariat canadien contre le cancer, 2019). Si les recherches sur la qualité de vie des patients en phase aiguë sont nombreuses, celles portant sur les survivants à moyen et long terme demeurent limitées (Arndt et al., 2017). Une revue systématique (Amat-Fernandez et al., 2025) souligne également que la recherche demeure éparse et fragmentée, chaque étude se concentrant souvent sur une seule dimension de la qualité de vie, sans fournir de synthèse globale de l'expérience post-cancer.

Les données empiriques démontrent que la transition vers l'après-cancer peut être une période aussi difficile, voire plus difficile, que la phase de traitement (Dauphin et al., 2020; Institut national du cancer, 2018). Cette période est marquée par des défis physiques, psychologiques, sociaux et existentiels durables, qui influencent la qualité de vie, la réintégration sociale et professionnelle ainsi que le sentiment de cohérence personnelle. Pourtant, l'offre de services en survivance est souvent inadéquate, fragmentée ou axée exclusivement sur la surveillance médicale, sans réelle reconnaissance ni prise en compte des transformations identitaires, émotionnelles et spirituelles propres à cette étape (Howell et al., 2012; Shakeel et al., 2020). Ceci est particulièrement le cas au Québec. La présente recherche s'inscrit dans ce contexte lacunaire et vise à enrichir la compréhension du vécu subjectif des personnes ayant terminé un traitement curatif contre le cancer, dans une perspective phénoménologique, afin de saisir l'expérience vécue dans sa profondeur et sa complexité.

Objectifs

Cette étude a pour but de mieux comprendre le vécu des survivants du cancer dans la phase d'après-cancer alors qu'ils reprennent le cours de leur vie après la période de traitements actifs. Elle poursuit trois objectifs principaux :

1. Décrire les défis et difficultés à moyen et long terme rencontrés dans la période post-traitement.
2. Explorer les expériences existentielles associées à cette phase de transition, incluant les questionnements liés à la mort, au sens à la vie, à l'isolement et à la transformation identitaire.

3. Approfondir la compréhension des besoins en matière de prise en charge et de soutien dans les années suivant la fin des traitements.

En offrant une lecture qualitative approfondie du vécu post-cancer, cette recherche vise à enrichir la compréhension de cette expérience complexe et à contribuer au développement de parcours de soins plus sensibles, holistiques et adaptés à la réalité des survivants.

Méthode

La présente section décrit la méthode utilisée pour répondre aux objectifs de l'étude. Le devis de recherche, le déroulement, les informations sur les participants ainsi que les techniques utilisées sont abordées. Une description sommaire de l'entrevue semi-dirigée à laquelle les participants ont pris part est également présentée. Enfin, une description des méthodes d'analyse qualitatives est exposée.

Devis de recherche

S'inspirant de l'approche phénoménologique, le devis qualitatif vise à décrire l'expérience subjective des participants ainsi que le sens qu'ils accordent à celle-ci (Fortin & Gagnon, 2016). Le devis qualitatif est donc particulièrement pertinent pour rendre compte des objectifs de cette étude. Ce type de devis permet également l'étude des variables qui ne sont pas encore cernées dans la littérature ainsi que l'étude des phénomènes complexes (Poupart, 1997), comme celui du vécu à la suite des traitements curatifs contre la maladie.

Stratégie de recrutement

Après avoir reçu l'autorisation du comité éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR, CERPPE-22-11-07.03), une affiche promotionnelle (voir Appendice A) a été partagée sur le profil d'un réseau social numérique de l'étudiante responsable de cette étude. L'affiche a ensuite été repartagée à plusieurs reprises sur les réseaux sociaux,

invitant les personnes à partager l’affiche dans leurs réseaux personnel et professionnel, ce qui a permis une visibilité auprès d’une population vaste et diversifiée. Cette affiche indiquait les critères de sélection, les objectifs de l’étude, la modalité ainsi que la durée de l’entretien. Afin de garantir l’anonymat et de n’induire aucun moyen de pression sur les participants, les personnes intéressées devaient contacter directement la chercheuse principale par courriel. Cette dernière confirmait l’intérêt du participant et elle s’assurait que chaque volontaire répondait aux critères de sélection avant de planifier un rendez-vous pour l’entretien. Tous les participants ont été recrutés à l’aide de cette modalité, laquelle relève d’un échantillonnage intentionnel, le recrutement reposant sur la participation volontaire de personnes répondant aux critères de sélection.

Critères de sélection

Les critères de sélection pour cette étude sont bien définis pour inclure et exclure certains participants. Pour être inclus, les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, résider au Québec, avoir subi un traitement curatif contre le cancer, et avoir terminé ces traitements depuis au moins un an, mais depuis moins de dix ans. Ces critères ont permis de cibler une population spécifique pour rendre compte de l’expérience post-cancer à plus long terme (plus d’un an). Les participants devaient également avoir terminé les traitements depuis moins de dix ans afin que l’expérience soit encore relativement accessible à la mémoire et pour contrôler, dans une certaine mesure, la variabilité de l’empreinte émotionnelle d’une telle expérience (p. ex., une personne ayant été atteinte

d'un cancer il y a deux ans pourrait être plus affectée émotionnellement que quelqu'un qui a été atteint d'un cancer il y a 50 ans).

Participants

Conformément aux principes de la recherche qualitative, le recrutement s'est poursuivi jusqu'à l'atteinte d'une saturation empirique des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les entretiens n'apportent plus d'éléments nouveaux significatifs à la compréhension du phénomène à l'étude (Mayer & Ouellet, 1991; Pires, 1997). La stratégie de contraste-saturation (Pires, 1997) a également guidé l'échantillonnage, permettant de diversifier les profils des participants (p. ex., âge, nombre d'années écoulées depuis la fin des traitements) afin de mieux cerner l'étendue du phénomène tout en favorisant la transférabilité des résultats à divers contextes (Miles et al., 2014). Au total, huit participants ont pris part à l'étude (voir Tableau 1). Deux (25 %) personnes s'identifiaient au genre masculin et six (75 %) au genre féminin. L'âge des participants au moment de l'entrevue varie entre 27 et 70 ans (moyenne = 46 ans). Tous les participants sont natifs du Québec et y résident. Les participants étaient soit à l'emploi ($n = 4$), à la retraite ($n = 3$) ou aux études ($n = 1$). La majorité des participants était en couple, conjoints de fait ou mariés (75 %), tandis que les autres étaient célibataires (25 %). Plus de la moitié ($n = 5$) des participants avaient un à trois enfants. Parmi les participants, un peu plus du tiers avait eu un cancer du sein ($n = 3$), le quart avait eu un lymphome hodgkinien ($n = 2$), tandis que les autres avaient eu un cancer de la glande thyroïde ($n = 1$), un cancer du col de l'utérus ($n = 1$) et un cancer du côlon ($n = 1$). Le quart des participants avaient subi une récurrence.

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants

Participant	Genre	Âge	Occupation	État marital	Types de cancer	Traitements/Interventions reçues	Nombre d'années post- traitements
Essai 001 (Anthony)	Masculin	30	Temps plein	Conjoint de fait	Glande thyroïde	Radiothérapie Chirurgie	3 ans et 4 mois
Essai 002 (Johanne)	Féminin	57	Retraite	Conjoint de fait	Sein	Chimiothérapie Radiothérapie Chirurgie	6 ans et 3 mois
Essai 003 (Éléonore)	Féminin	67	Retraite	Célibataire	Sein	Radiothérapie Chirurgie	9 ans et 11 mois
Essai 004 (Audrey)	Féminin	35	Temps plein	Célibataire	Col de l'utérus	Chimiothérapie Radiothérapie	1 an et 6 mois
Essai 005 (Louis)	Masculin	27	Étudiant	Célibataire	Lymphome hodgkinien	Chimiothérapie Radiothérapie	2 ans et 3 mois
Essai 006 (Nathalie)	Féminin	42	Temps plein	Célibataire	Sein	Chimiothérapie Radiothérapie	8 ans
Essai 007 (Maude)	Féminin	70	Retraite	Conjoint de fait	Côlon	Chimiothérapie Chirurgie	1 an
Essai 008 (Josée)	Féminin	38	Temps plein	Conjoint de fait	Lymphome hodgkinien	Chimiothérapie Greffes de cellules souches	2 ans et 9 mois
Moyenne ou pourcentage	Homme : 25 % Femme : 75 %	45,75	Temps plein : 50 % Retraite : 37,5 % Étude : 12,5 %	En relation : 75 % Célibataire : 25 %	Thyroïde : 12,5 % Sein : 37,5 % Hodgkinien : 25 % Utérus : 12,5 Côlon : 12,5 %	Radiothérapie : 75 % Chimiothérapie : 75 % Chirurgie : 50 % Greffes : 12,5	Années post- traitements : 4 ans et 3 mois

Tous les participants avaient reçu, au minimum, deux différents types de traitements ou d'interventions médicales parmi la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie oncologique (p. ex., mastectomie partielle) ou la greffe de cellules souches. Le nombre d'années moyen des participants depuis la fin des derniers traitements curatifs contre le cancer varie entre 1 an et 9 ans et 11 mois (moyenne = 4 ans et 3 mois).

Cueillette de données

Cette section décrit les modalités de la cueillette de données. Elle précise la procédure retenue, l'instrument utilisé ainsi que le déroulement de la collecte.

Procédures – Entretiens semi-dirigés

Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès d'un échantillon hétérogène afin de brosser un portrait des enjeux associés au retour à la vie et au travail après les traitements pour un cancer. L'entrevue semi-dirigée est adaptée pour l'étude puisqu'elle offre une vision plus holistique d'un objet d'étude (Poupart, 1997) et permet de saisir le sens que les personnes donnent à leur expérience, à travers leurs perceptions et leur point de vue subjectif (Savoie-Zajc, 2010). Cela représente un avantage non négligeable puisque le vécu de l'après-cancer est très complexe, qu'il est propre à chaque individu et qu'il demeure peu étudié actuellement au Québec. De plus, la flexibilité des entretiens semi-dirigés représente un avantage puisque cela pourrait permettre d'approfondir certains aspects ou de faire émerger du nouveau contenu (Charmaz, 2006).

Instruments – Guide d’entretien

Un guide d’entretien (voir Appendice B) a été réalisé en fonction des objectifs de l’étude. Les questions du guide d’entretien sont formulées sous forme de questions ouvertes (aucun choix de réponse, de oui ou non ou de vrai ou faux) afin de diminuer les biais de suggestibilité. Cette formulation encourage également une diversité de réponse et un approfondissement de l’expérience subjective. Le guide d’entretien contient les principaux thèmes à l’étude tels que le ressenti depuis la maladie, les défis à long terme, les préoccupations, les remises en question, les changements souhaités ou survenus ainsi que les besoins en accompagnement. L’entretien débutait par un bref questionnaire de données sociodémographiques et la première section du guide abordait des sujets plus larges comme les centres d’intérêts, les loisirs, les occupations et la personnalité du participant. Cela avait pour but de débiter l’entretien doucement en favorisant un climat de confiance tout en mettant le participant à l’aise. La dernière section du guide explore les projets futurs du participant afin de conclure sur une note plus légère. La première version du guide a été créée avant le premier entretien. À la suite des deux premiers entretiens, quelques ajustements ont été apportés au guide d’entretien afin d’en améliorer la clarté et la pertinence. Par exemple, des questions jugées plus directives ou abstraites ont été reformulées pour favoriser un discours plus libre et plus ancré dans l’expérience vécue des participants. Ainsi, la question « Comment considérez-vous le soutien qui vous a été offert dans l’après-cancer? » a été remplacée par « Parlez-moi du soutien que vous avez reçu en matière de prise en charge, que ce soit sur le plan médical, psychologique ou autre, une fois les traitements terminés ».

Déroulement

Conformément aux préférences des participants, tous les entretiens se sont déroulés en ligne via la plateforme Zoom, du 7 avril 2023 au 19 septembre 2023. La durée moyenne des entretiens était de 85 minutes (étendue : 75 minutes à 105 minutes). Les entretiens étaient directement enregistrés sur l'ordinateur muni d'un mot de passe de l'étudiante chercheuse. Le formulaire de consentement a été envoyé aux participants à l'avance afin qu'ils puissent lire le projet de recherche en détail et prendre connaissance des mesures de confidentialité. Ensuite, au début de l'entrevue à distance, la description du projet et la confidentialité de l'étude ont été réitérées afin d'assurer le consentement libre et éclairé. Les participants ont été invités à poser ouvertement leurs questions quant au déroulement de l'entrevue ou à l'égard du projet de recherche. L'approbation orale a fait office de signature et celle-ci a été enregistrée dans le fichier audionumérique de l'entretien. Après l'entretien, une liste de ressources psychologiques était envoyée à chacun des participants par courriel ou par l'application Messenger selon la préférence.

Analyse des données

Les entretiens ont été fidèlement transcrits en verbatim puis dénominalisés et anonymisés avant d'être importés dans le logiciel NVivo 14 pour l'analyse. Ce logiciel facilite l'annotation, la codification et la classification des propos recueillis. Les données ont ensuite été analysées selon les principes de l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2012). Cette méthode vise à identifier les points de convergence et de divergence dans les discours afin de dégager les thèmes significatifs émergeant des entretiens.

Le processus analytique a été réalisé par la chercheuse de manière itérative et séquentielle, débutant par des analyses préliminaires des premiers entretiens. Une analyse verticale des deux premiers entretiens a été effectuée. Pour ce faire, les verbatims ont été relus et annotés puis résumés pour permettre une classification de thèmes. En parallèle, une analyse transversale de ces entretiens a permis de dégager des thèmes et des sous-thèmes, orientant les ajustements au guide d'entretien et menant à l'élaboration d'une première grille de codification. La codification a été réalisée de manière mixte, combinant les approches inductive et déductive. En effet, la grille de codification initiale a été inspirée du guide d'entretien (approche déductive) et progressivement enrichie au fil de l'analyse pour intégrer de nouveaux thèmes et sous-thèmes émergents (approche inductive). La première grille de codification a été mise à l'essai avec le troisième entretien, ce qui a permis d'apporter des ajustements mineurs et de parvenir à une grille de codification finale (voir Appendice C), utilisée pour l'analyse des entretiens subséquents. L'analyse a été réalisée dans une posture réflexive, en reconnaissant l'influence du positionnement de la chercheuse dans le processus interprétatif. Des échanges réguliers avec les directrices de recherche ont permis de soutenir la rigueur de l'analyse, en favorisant une validation intersubjective des interprétations et en assurant la cohérence des catégories émergentes.

Considérations éthiques

La présente étude a été menée dans le respect des principes éthiques encadrant la recherche impliquant des êtres humains. Les considérations éthiques présentées

ci-dessous portent sur l’approbation éthique du projet, le consentement libre et éclairé des participants, les mesures mises en place afin d’assurer l’anonymat et la confidentialité, ainsi que la protection des données recueillies.

Approbation éthique

Le comité d’éthique de la recherche – Psychologie et Psychoéducation de l’Université du Québec à Trois-Rivières a approuvé le présent projet de recherche (CERPPE-22-11-07.03). Tous les entretiens ont été réalisés dans le délai alloué.

Consentement libre et éclairé

Tout au long de la collecte de donnée, les objectifs de l’étude ont été clairement exposés aux participants. L’intervieweuse s’assurait de la compréhension des participants et rappelait aux participants avant le début de l’entretien que leur participation était volontaire, qu’ils avaient, en tout temps, la liberté de refuser de répondre à n’importe quelle question ou le choix de répondre partiellement s’ils ressentaient un inconfort. L’intervieweuse leur rappelait également qu’ils pouvaient décider de cesser l’entrevue à tout moment et se retirer du projet de recherche.

Anonymat et confidentialité

Plusieurs mesures ont été mises en place afin d’assurer l’anonymat et la confidentialité des participants. D’abord, un formulaire d’engagement à la confidentialité a été signé par l’étudiante-chercheuse et les directrices de ce projet. Pour assurer la

protection des données à caractère personnel, un code alphanumérique et des prénoms fictifs ont été associés aux participants. Le fichier reliant le nom du participant au code et au prénom fictif était protégé par un mot de passe et conservé par l'étudiante-chercheuse. Les verbatims ont été écrits de façon à dissimuler l'identité des participants. Tous les noms de lieux et des personnes ont été dénominalisés de façon que les résultats de cette étude ne permettent pas d'identifier les participants ni leur entourage.

Protection de données

Les enregistrements des entretiens audionumériques réalisés via la plateforme Zoom ont été transférés sur l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse et supprimés de la plateforme Zoom après la tenue des entretiens. Les fichiers audionumériques étaient conservés dans l'ordinateur muni d'un mot de passe et seulement accessible au membre de l'équipe de recherche (chercheuse principale et les deux directrices). Après la retranscription des verbatims, les fichiers audionumériques ont été complètement supprimés. Les données seront conservées dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse au maximum cinq ans, le temps de finaliser l'essai doctoral, puis elles seront détruites. Toutes les données informatiques seront formatées.

Résultats

Dans cette section, les résultats issus des analyses qualitatives sont présentés par les thèmes suivants : les conséquences de la maladie et de ses traitements dans l'après-cancer, les changements existentiels ainsi que les besoins en matière de prise en charge au-delà des traitements curatifs.

Conséquences

Cette section explore les diverses conséquences résiduelles de la maladie et de ses traitements, telles que partagées par les participants rencontrés. Elle se concentre sur les impacts persistants au-delà du cancer et de son traitement, durant les dix années suivant la fin des traitements. Tout d'abord, les répercussions physiques seront détaillées. Ensuite, les répercussions psychologiques seront examinées, suivies des impacts sur la vie personnelle et professionnelle, selon les expériences rapportées par les participants.

Conséquences physiques

Après le cancer, les survivants se retrouvent souvent confrontés à une série de deuils liés à leur santé physique. Malgré le passage du temps, certains symptômes, souvent résiduels des traitements intensifs, altèrent, pour certains, leur qualité de vie. Un des deuils importants mentionnés par les participants est celui de leur corps d'avant la maladie.

« Tout le deuil que tu vis après, tous les deuils, c'est difficile à expliquer. Bien, en fait, je te le dis en mots, je me dis c'est pas si grave toutes ces affaires-là, pas si c'est grave, mais oui, parce que c'est plein de deuils comme ça, puis c'est des inquiétudes, puis c'est ma santé, t'sais. [...] il faut que tu fasses le deuil d'un corps que tu avais, puis là, parce que tu dis...ayoye c'est un corps vieillissant. »
(Audrey)

Énergie et endurance

Parmi les deuils, plusieurs mentionnent une baisse au niveau de l'énergie ou de l'endurance :

« Moi, j'étais quelqu'un de très, très, très endurant. Très... t'sais les "to do", ça y allait au toast. Maintenant, ce n'est plus ça. Pantoute. Je prends mon temps, je ne me pousse plus comme je me poussais tout le temps. Je n'ai plus la même énergie physique. » (Éléonore)

« Des fois j'ai l'impression d'avoir un contenant moins gros que les autres. [...] C'est vraiment juste un... quelque chose qui titille. C'est plate, de se sentir... peu importe dans quelle capacité, que ce soit sportif, juste, avoir l'impression d'avoir un peu moins de temps que les autres, par exemple dans une journée, c'est juste plate. Je ne sais pas comment... si c'est ma capacité pulmonaire que j'ai l'impression qui est plus faible, t'sais, j'aimerais ça courir autant que les autres, sinon j'aimerais ça rester éveillé autant que les autres à mettons, à un party. C'est juste l'impression de ne pas être égal aux autres, à cause de ça. » (Louis)

Sommeil

Les difficultés de sommeil ajoutent une couche supplémentaire de souffrance pour certains :

« Mon sommeil, ah oui le deuil de mon sommeil, je ne peux plus dormir sans somnifère. Le deuil de ne plus pouvoir dormir. Puis j'ai réessayé, je ne peux plus dormir, je n'ai plus aucun sommeil. C'est vraiment fucké. Fait que ça aussi, t'sais, un autre deuil. » (Audrey)

« [Au niveau du sommeil], c'est un défi effectivement. C'est un défi et c'est comme si à ce moment-là ça peut aller peut-être même jusqu'à un genre de petite panique, si je le laisse trop aller, si je ne me lève pas à temps. Il y a comme une

panique qui s'installe, là je lis, ça me calme complètement, c'est très bénéfique pour moi. » (Maude)

Douleurs

Pour d'autres, il s'agit de douleurs chroniques résiduelles aux traitements contre la maladie :

« Je n'ai plus jamais été pareil. Je ne sens pas mes oreilles, je ne sens pas mes épaules, t'sais j'ai comme, je suis engourdie dans le cou à cause de ça. J'avais un œil plus bas que l'autre, t'sais je voyais moins bien d'un œil. C'est tous des problèmes physiques à apprendre à vivre avec, des douleurs aussi t'sais c'est normal. T'sais, j'ai une cicatrice, j'en ai encore des douleurs aujourd'hui, j'ai une cicatrice complète d'une oreille à l'autre. » (Anthony)

Pour plusieurs participants, les transformations physiques nécessitent une adaptation continue et un réapprentissage de leur propre corps :

« J'apprends à vivre avec ça, mais j'ai de la douleur tous les jours. Peut-être pas de la grosse douleur, mais j'ai de l'inconfort. Parce que de la douleur ça tire du jus, ça tire de l'énergie, mais je me suis adapté à ma douleur. C'est ça qu'on pourrait dire. Je me suis adapté à mes inconforts. Puis, il y a des moments où c'est pire que d'autres, mais en général je vis bien avec ça... » (Anthony)

« Comme quand je me regarde dans le miroir et je vois qu'il y a un sein qui n'est pas pareil comme l'autre, il pourrait rester une marque. Mais moi, j'ai décidé qu'il était beau comme ça. [...] même je regarde mon bras, je porte mon manchon puis je me dis "il faut que je le fasse, je vais le faire, c'est tout". Ça fait partie maintenant, c'est pareil comme de porter un soutien-gorge, je porte mon manchon [...] ça fait partie maintenant de ma nouvelle vie. C'est apprendre à accepter les choses qu'on n'a pas de contrôle. Avancer malgré tout ça. » (Johanne)

Infertilité

Les changements sur le plan du fonctionnement sexuel du corps, qui touche parfois la fertilité, représentent un autre deuil majeur pour certains :

« Les deuils par rapport à la ménopause, le fait de ne pas pouvoir avoir d'enfant, parce que j'ai plus la possibilité, je suis tombée en ménopause. La ménopause à 35 ans, tu prends des hormones, mais il y a des impacts à ça. [...] Fait que là, faut que tu vives avec une ménopause, là tu ne sais pas, il y a tout l'aspect de mon corps, va-t-il changer? Est-ce que je vais devenir irritable? » (Audrey)

Changements hormonaux

Pour d'autres, il s'agit de changements hormonaux qui nécessitent une prise de médication à vie et des conséquences associées :

« Puis là, je dois dealer aussi avec de la médication pour mon cou parce que ma glande thyroïde n'est plus là. Fait que là, je prends du Synthroid pour la thyroïde. [...] Quelqu'un de normal qui a une glande thyroïde, la glande émet des trucs pour gérer tes humeurs, etc. Mais en fonction de ta journée, des efforts que tu as faits, la glande elle va s'ajuster, elle va en donner plus, elle va en donner moins. Tandis que quelqu'un qui prend de la médication comme moi, bin c'est toujours la même dose. Faque si j'en donne plus, je vais être plus fatigué, plus anxieux. Si j'en donne moins que d'habitude, je vais comme être trop boosté, trop crinqué. Faque t'sais le mélange aussi de la médication ne m'aide pas à gérer mon anxiété par rapport à ma santé. Parce que ça joue avec l'humeur directement, le Synthroid. » (Anthony)

Santé psychologique

Tous ces deuils liés à la santé physique, ajoutés à l'expérience difficile du cancer et des traitements, entraînent des répercussions psychologiques indéniables chez presque tous les survivants.

Anxiété

L'anxiété, souvent liée à la peur omniprésente de la récurrence, est une compagne constante pour presque tous les participants, et ce, malgré le passage du temps :

« Si j'ai une grippe, si j'ai mal au ventre, si j'ai peu importe un symptôme de santé, bin là j'angoisse. J'ai peur d'avoir une maladie, ça m'est resté ça... Je

suis comme un petit peu peut-être, hypocondriaque, je sais pas là. Mais j'ai toujours peur, j'ai une grippe, j'ai peur que ça empire, j'ai peur d'être obligé d'aller à l'hôpital. » (Anthony)

« L'année qui a suivi ça été incroyable. J'avais tellement peur que ça revienne, je ne me gérais pas. J'avais vraiment peur. Mais l'attente des résultats, c'est encore, je travaille fort sur ça, c'est mon gros, gros point à travailler, je travaille très, très fort. [...] Même huit ans plus tard, ça, c'est encore vraiment, vraiment présent. L'attente de résultat, là, c'est vraiment pas plaisant. C'est moins pire, parce que là, les années passent justement, que mon médecin travaille fort aussi pour me dire que le pire est vraiment derrière moi, sauf que ça, je pense que ça va rester toute ma vie. » (Nathalie)

Des participants expriment cette impression de lourd fardeau de vivre constamment avec une épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête :

« Il y a toujours un peu l'épée de Damoclès au-dessus de la tête. Tu te dis, ben, ça va-tu revenir? Est-ce que c'est parti ailleurs? T'sais, surtout que moi, il m'avait opéré deux fois. Ça a été long avant que les traitements débutent. Ça fait que ça, ça m'inquiétait tout le temps. » (Éléonore)

« Ça demeure une épée de Damoclès qu'on a sur le front tout le temps, derrière la pensée, outre le fait que ça peut bien aller, mais ça demeure une maladie chronique. Alors, dans le sens que ça peut revenir. » (Maude)

Pour plusieurs, chaque nouvelle douleur, chaque malaise peut déclencher une panique intérieure, ramenant les souvenirs de la maladie et une angoisse importante :

« C'est les douleurs inconnues. Quand j'ai une douleur, je tousse, j'ai mal à un endroit que je n'ai pas mal d'habitude pis que je ne comprends pas pourquoi l'anxiété s'installe de la [peur de la] maladie, etc. » (Anthony)

« Y'a tout le temps un peu la peur. T'sais, suffit de me toucher à la même place, pis que je ressente une bosse cette journée-là, pis, t'sais, ma vie, elle va être sens dessus dessous d'un moment à l'autre. » (Louis)

Hypervigilance

La plupart des participants rapportent une importante hypervigilance quant à leur état de santé et la condition de leur corps dans les années suivant la fin des traitements contre le cancer :

« T'sais je m'écoute plus dans la vie en général, mais je m'écoute plus aussi sur la santé. La partie toxique c'est que je m'écoute plus sur la santé, peut-être trop. [...] Bon, je ne dis pas que ce n'est pas toujours toxique, ça se peut que j'aie vraiment quelque chose un jour pis que je le détecte à l'avance à cause de mon hypervigilance, mais je pourrais le détecter quand même sans être hypervigilant pis paniquer. » (Anthony)

« J'étais trop aussi à l'écoute de mon corps, je ne permettais pas à mon corps d'avoir rien. Tout ce qui était un petit peu anormal me faisait paniquer. [...] n'importe quoi, je veux dire, t'sais, t'es malade, t'as une grippe qui dure un peu plus longtemps, j'étais-tu essoufflée tantôt quand j'ai monté sur l'escalier? [...] Vraiment trop à l'écoute de mon corps. Je ne permets pas... Fallait que tout soit normal, sinon je m'autoexaminais les seins de façon exagérée. Vraiment trop, trop, trop. Vraiment trop. J'étais là-dedans sur toutes les parties [de mon corps]. » (Nathalie)

Méfiance liée au corps

Certains participants rapportent être devenus tellement méfiants envers leur corps et craindre une récurrence au point qu'ils étaient prêts à envisager l'ablation d'organes :

« La dernière fois que j'étais allé, j'ai dit [au médecin] écoute, moi j'en peux plus, je te le dis, moi là, ils enlèveraient tous les deux [seins], ça serait bien correct. Enlève-moi ça. Enlève-moi ça (rire). Fait que là, elle a dit, ouin, t'es pas mal drastique, là. Qu'est-ce qui se passe? Fait que là, j'ai dit, hum, ben j'ai vraiment l'impression que c'est revenu. Un. J'ai la chienne. Deux. Ça me tente pas de repasser par tout ça, là. Puis sans savoir si ça reviendrait pas. J'aime autant mieux plus en avoir. » (Éléonore)

« À chaque fois que je voyais ma chirurgienne, je lui demandais "là, on pourrait tu? Je sais que mes seins sont corrects, mais ça ne me dérangerait pas qu'on les enlève", "L'utérus, moi je ne veux plus de bébé, tu pourrais me l'enlever aussi", "Les ovaires, je ne pense pas que je n'ai besoin". J'étais toute en train de faire le décompte des organes qui n'étaient plus très très nécessaires. Fait que là, mon

docteur, elle a dit “Oh, je ne t’enlèverai pas tes organes, mais je vais t’envoyer consulter.” » (Nathalie)

Déprime

Pour quelques participants, l’après-cancer a été teinté d’une profonde déprime liée à l’épuisement :

« J’ai fait des burn-out. Mais là, c’était différent. C’était pas un burn-out, c’était vraiment un épuisement physique, mental, mais pas comme le burn-out. Différent, je peux pas, j’ai de la difficulté à décrire en quoi il est différent. » (Éléonore)

Aspects traumatiques

De nombreux participants décrivent l’expérience avec le cancer comme traumatique, entraînant des réminiscences venant perturber leur quotidien dans l’après-cancer :

« Ces doutes-là, ces craintes-là, malgré le temps qui passe, malgré les dix ans qui approchent, ça reste, ça marque. C’est un traumatisme qui reste là. C’est un traumatisme qui reste là. » (Éléonore)

« Tantôt, mon téléphone a sonné. Mon téléphone sonne rarement. C’est toujours en texto. Tantôt, il a sonné. Ça n’a aucun rapport. Puis, j’y ai pensé tout de suite. Pourtant je suis en attente de rien. Mais, t’sais, c’est un réflexe. Je ne sais pas pourquoi. Numéro masqué sur le téléphone, ça reste vraiment comme un petit traumatisme. Ça reste vraiment. » (Nathalie)

« Quand je suis revenue travailler, j’ai quand même eu des conséquences du après, [...] j’ai comme eu de la réminiscence un peu, d’aspect un peu traumatique quand j’ai recommencé à avoir des clients [dans le milieu hospitalier]. Il a fallu que je me réajuste, mais t’sais, ça s’est bien fait [...] mais t’sais, comme quelqu’un qui est hospitalisé en milieu sécuritaire, une crise psychotique, qui était enfermé, il pouvait pas sortir du milieu sécuritaire, moi je le regardais, puis je me disais, mais mon dieu, puis il disait qu’il voulait quitter un contre-avis médical, puis j’étais là, mon dieu, mais je sais exactement ce qu’il sent, puis il doit tellement pas être bien pis là, j’étais comme pas bien pour lui, j’avais de la misère, comme à me sortir de ça. » (Josée)

Un participant rapporte avoir développé une nouvelle peur du dentiste, car ce contexte lui rappelle les opérations subies lors des traitements contre la maladie :

« Tout ce qui englobe la santé, les hôpitaux, les examens, le dentiste. J'aime pas aller chez le dentiste depuis ce temps-là, avant je m'en foutais. Mais là, le dentiste tu es couchée sur une chaise, les personnes qui sont à côté de toi, ils jouent dans... t'sais ça ressemble à, ça ressemble à une opération. Fait que j'y vais, mais je ne suis pas dans un bon vibe quand je vais là. Je suis comme stressé, je suis anxieux, je suis sur ma chaise puis je suis raide comme ça (mime). T'sais, qu'est-ce tu veux, c'est un résidu du cancer, ça reste dans la mémoire et je vis avec ça. » (Anthony)

Répercussions sur la vie personnelle et professionnelle

À leur tour, ces conséquences physiques et psychologiques semblent entraîner des répercussions significatives sur la vie personnelle et professionnelle des participants survivants.

Impacts relationnels

Certains participants rapportent des défis dans les relations avec les proches, notamment le sentiment de responsabilité et de culpabilité vis-à-vis les proches :

« Je pense qu'il y a des dommages collatéraux dans mon entourage quand même. [...] T'sais, quand t'es malade, les autres, ils cassent pas parce que c'est toi la malade. Sauf que le "après", c'est là où ils s'adaptent. Le père de ma fille a fait une grosse dépression après. Ma mère trouvait ça très dur aussi. Pourtant, tout le monde pense qu'une fois que tu es guéri, c'est le party. Mais tu laisses quand même des traces. [...] C'est à cause que tu crées plein de petites bombes partout, là, c'est sûr que... C'est pas quelque chose que j'aime tant que ça, là, attirer tant que ça l'attention, fait que j'étais comme pas bien dans ça. » (Nathalie)

Ainsi que le sentiment de ne pas être compris par les siens :

« J'ai des amis, [...] ils le voyaient "ah, t'as un cancer, tu vas faire tes traitements, puis après ça tu vas t'en sortir, tu vas être en rémission. Tu vas faire

ce que t'as à faire, puis après ça, mettons"... Mais c'est tellement facile à dire quand t'as pas à faire les traitements, quand t'as pas à avoir le stress, quand t'as pas à avoir... T'sais, c'est bon pour eux mentalement de voir ça comme ça, je suis d'accord, mais c'est comme... C'est comme tellement pas comme ça que je l'ai vécu. C'est, ben lui, c'est surtout une personne qui me l'a dit directement, qui pensait de même, mais je le vois que c'est comme ça pour d'autres gens aussi, après la rémission, ben y'a rien d'autre, t'sais, t'es comme, y'a un début pis y'a une fin. Mais comme, moi, je ne le vois pas comme ça. Il n'y a pas de... Ça va toujours me suivre, ça fait partie de moi, ça fait partie de mon identité, ce que je ne voulais pas au début, mais je suis au point où je n'ai pas vraiment le choix de l'accepter. » (Louis)

Impacts professionnels

Beaucoup de participants rapportent avoir dû faire face au deuil de leur carrière professionnelle, soit parce qu'ils ne pouvaient plus continuer à travailler au même rythme, soit parce que la nouvelle importance qu'il accordait à leur santé les contraignait à quitter définitivement leur emploi :

« Ça m'a pris beaucoup de temps avant de décider de m'en aller pis que c'était mieux de quitter pour moi. C'est sûrement le plus grand deuil. Ça a sûrement été le plus grand deuil après. [...] c'était le deuil de dire, "ah, j'arriverai pas à faire ce que j'avais... ce que j'ai toujours voulu faire." » (Audrey)

Pour certains, la retraite anticipée est devenue une nécessité pour prioriser leur santé, mais cette décision n'a pas été prise sans une sérieuse réflexion et des préoccupations financières :

« Mon retour au travail, je le voyais avec... j'avais des appréhensions parce que ce qui me stressait le plus c'était de faire des quarts de nuit [...] je savais que ça jouait sur ma qualité de vie, sur mon stress, sur... la discussion avec mon conjoint pour prendre ma retraite, t'sais, elle était toujours là, mais on se disait "ben, on va y aller, on va attendre les bons moments". Fait que c'est pour ça un moment donné, il est arrivé une discussion que j'ai eue avec quelqu'un en disant "si je prends ma retraite maintenant par rapport à dans un an, ça va faire quoi?" et quand elle m'a dit que c'était 200 \$ par mois, je me suis dit "je pense que ma santé coûte plus que 200 \$". Donc, c'est là que la décision s'est prise de prendre

ma retraite plus tôt. J'ai été chanceuse là-dedans parce que mon conjoint travaillait, puis t'sais, financièrement, j'étais capable de me le permettre. » (Johanne)

« Le travail, ça a été comme un gros défi, la décision de prendre la retraite. Moi, j'étais rendu à 58. Je me disais deux ans, il faut que je tough deux ans. Donc là je me disais, non, impossible, impossible. Alors ce que j'ai fait, j'ai fait faire des calculs pour savoir si je partais avant à 58 avec pénalité, combien que ça me donnerait, voir si j'avais les moyens financiers de partir avant parce que j'étais pas capable de continuer. J'étais pas capable de continuer ma job. Puis mon employeur, disons qu'il n'y avait pas une grosse ouverture. Fait qu'on a des choix à faire à un moment donné. Fait que là je me disais, c'est ma santé ou bien je continue puis je retombe malade. J'ai précipité ma retraite. » (Éléonore)

Pour d'autres participants, bien que la reprise des activités professionnelles dans l'après-cancer ait été possible, elle a été parsemée d'obstacles, notamment liés à des difficultés de concentration :

« J'ai eu beaucoup, beaucoup, beaucoup d'effets secondaires. Manque de concentration. Au niveau de l'apprentissage, admettons que moi je suis le chef d'équipe là, tu apprends tout le temps des affaires nouvelles, il faut que tu le montres aux agents. Je l'assimilais pas. Mon dieu. Ce que j'avais eu avant, c'était correct. Mais les nouvelles affaires, là, t'sais, ça fait que je me sentais vraiment incompétente. C'est cette impression-là, je n'ai pas aimé. J'en parlais à mon médecin, je lui disais "je ne suis plus capable de faire ma job." » (Éléonore)

Certaines personnes ont dû s'adapter à leurs limites du moment et faire un retour progressif au travail, un processus qui, pour l'une des participantes, s'est échelonné sur une période de quatre ans :

« [J'ai repris mes activités professionnelles] très, très progressivement parce que j'avais vraiment comme le cerveau dans le jello. Vraiment, j'étais comme... T'sais, mon médecin, elle, elle pense que c'est comme un effet secondaire de la chimio, le chemo-brain qui appelle, ça ressemble à un genre de TDAH. TDAH que je ne suis zéro, zéro, là. Mais j'étais perdue. J'étais perdue. Je n'étais pas organisée. J'étais... À un moment donné, quand j'étais à deux jours semaine, je me suis même dit là, je vais-tu réussir à être la prof que j'étais? » (Nathalie)

Bref, ces défis exigent une réévaluation constante de leurs capacités et pour certains, un ajustement de leurs aspirations, afin de construire une vie qui soit à la fois satisfaisante et compatible avec leur nouvelle réalité post-cancer. La prochaine section traitera de ces changements de perspectives existentiels dans l'après-cancer.

Changements existentiels

Pour tous les participants, l'expérience avec le cancer semble être profondément transformatrice sur le plan existentiel. Nombreux sont ceux qui parlent d'une vie d'avant et d'une vie d'après, ou encore, d'un « *moi* » d'avant et d'un « *moi* » d'après :

« J'ai eu le cancer en 2016, pis il y a un moi avant et puis il y a un moi maintenant, après. On est différents complètement. C'est sûr qu'il me reste des choses, je n'ai pas changé de A à Z, mais mon mental, mon processus de réflexion, comment, la façon que je vois la vie, tout a changé depuis que j'ai eu le cancer. » (Anthony)

Plus spécifiquement, la survenue du cancer, les nombreux impacts et les conséquences rapides ou tardives, telles que décrites dans la première section des résultats, semblent avoir entraîné des changements de perspectives quant à la représentation de soi, de l'autre et du monde chez les survivants du cancer. Ces trois types de changements seront abordés dans la section qui suit.

Représentation de soi

Cette section présente les changements expérimentés chez les participants quant à la vision de soi (reconnaissance de soi) ainsi qu'au rapport à soi-même. La vision de soi fait

référence à la manière de se percevoir, tandis que le rapport à soi fait référence à la relation entretenue avec soi-même.

Vision de soi

Pour certains participants, l'expérience du cancer semble avoir mené à une reconnaissance approfondie de soi qui se traduit par une meilleure connaissance de soi, un sentiment de valeur personnelle plus élevé ainsi qu'une plus grande capacité d'autodétermination.

Meilleure connaissance de soi. Après le cancer, certains participants rapportent avoir développé une meilleure connaissance de soi :

« J'ai appris à me connaître à travers tout ça, puis appris à comprendre les choses que je devais essayer d'améliorer. Puis c'est ça, après tous les traitements puis tout ça, j'avais comme encore un sentiment d'insécurité donc c'est après ça que j'ai décidé d'aller consulter puis après ça je pense que, comme je disais à des amis du secondaire, je disais, il me semble que j'ai explosé par rapport à avant après ça. Il me semble que je suis une autre personne. Je suis quelqu'un qui est capable de m'exprimer, qui est capable d'être aimé par les autres, qui est capable de foncer, qui a des capacités dans plein de domaines. Ça a vraiment aidé mon cheminement. C'était une expérience de vie qui m'a appris à me libérer de certaines choses que je n'aimais pas sur moi. J'ai découvert la vraie moi. Ce que j'avais le plus profond en moi, je l'ai découvert. Maintenant, je sais ce que je veux, je sais ce que je veux, je sais ce que je veux plus. » (Johanne)

Plus grand sentiment de valeur personnelle. De nombreux participants rapportent un sentiment de valeur personnelle plus élevé à la suite de la maladie :

« Je pense que j'ai changé depuis. Je pense que j'étais quelqu'un qui était beaucoup motivé par la performance. Je pense que je m'identifiais beaucoup là-dedans. [...]. Je pense que ça a un peu changé ça depuis, mais c'est quand même toujours été quelque chose d'important pour moi d'être quelqu'un de compétitif

dans peu importe ce que je fais. C'est vraiment une bonne marque de mon identité, mais à la place d'être vraiment bon à des choses puis penser à être apprécié à cause de ça, j'ai comme eu la réalisation que les gens autour de moi m'apprécient pour d'autres raisons, fait que j'ai pas besoin d'avoir ce poids-là pour moi-même, [...] probablement que le mieux dit possible ce serait mettons, maintenant je me sens apprécié pour moi-même. [...] J'ai pas l'impression d'avoir à être quelqu'un pour les gens. Les gens décident pour eux-mêmes, je suis qui pour eux. Je pense que ça c'est beaucoup plus freeing, c'est comme je me sens plus libre d'être juste moi-même. » (Louis)

Plus grande capacité d'autodétermination. D'autres participants rapportent une plus grande capacité d'autodétermination, c'est-à-dire la capacité de faire des choix ou prendre des décisions de manière libre et autonome, sans influence externe ou sentiments de pression :

« Je me suis rendu compte que je suis beaucoup plus autonome. Je peux générer ce que je veux, je n'ai pas le pouvoir sur tout, mais je suis capable de générer des projets sans avoir personne qui le fait pour moi, t'sais. [...] C'est peut-être l'importance de la valeur de l'autonomie qui prend aussi plus de place, la valeur de dignité, t'sais, genre je suis capable de faire des choses par moi-même, et j'accepte plus des choses qui sont inacceptables [...] je nomme mes limites, c'est moi qui vais choisir, t'sais, je suis mon libre-arbitre. » (Audrey)

Rapport à soi

À la suite de la maladie, plusieurs participants semblent avoir développé une relation améliorée avec eux-mêmes, caractérisée par des comportements d'écoute et de respect de soi, d'affirmation et de soin de soi.

S'écouter et se respecter. Tous les participants mentionnent être beaucoup plus à l'écoute d'eux-mêmes ainsi que de leur corps dans leur vie après la maladie :

« J'aurais pu me rendre malade avant peut-être à travailler tellement que je suis quelqu'un qui est acharné, qui veut avoir des résultats. Maintenant, j'apprends

à m'écouter. Je donne mon maximum puis à un moment donné, oups... j'en ai trop donné aujourd'hui. Demain ça va être relax. Puis c'est ça, t'sais. C'est tout. Avant, j'aurais pas pu faire ça. T'sais on dirait que ça aurait été plus fort que moi. J'aurais trop, j'aurais stressé de laisser aller. Maintenant, non. Le cancer m'a fait réaliser les vrais trucs pis la job, c'est pas, tu te rends pas malade à travailler, c'est pas ça la vie. » (Anthony)

Tous mentionnent se respecter davantage :

« Je te dirais que je n'avais pas ma personnalité, c'est pareil, comme si j'essayais de faire toujours plaisir aux autres en m'oubliant vraiment [...] socialement, de pas dire non, parce que tu veux tout le temps dire oui pour être gentil avec les autres, sauf que des fois t'es gentil avec les autres, puis tu te respectes pas toi-même. Fait que c'est apprendre à se respecter dans tous les sens du mot. » (Johanne)

Et se donner davantage le droit de se choisir dans leur vie :

« Je suis vraiment plus à l'écoute de moi. [...] Mais avant, ça faisait plus égoïste de me choisir. Puis maintenant, toute cette histoire-là a amené beaucoup de... Je suis vraiment fière de moi, puis j'essaie de me récompenser de cette façon-là, en étant fidèle à ma petite voix, en étant fidèle à... J'ai l'impression que moi et mon corps, tout, on est comme... Il m'a soutenue dans tout ça, fait que j'y dois ça. T'sais, mon mindset, mon corps, on a travaillé fort ensemble, fait que je me dis, je mérite ça d'avoir la vie qui me ressemble pour le temps qui reste dans le fond t'sais. [...] C'est l'autre extrême. Avant, je mettais beaucoup l'autre en valeur. Pas au point d'être effacée, parce que je suis quand même colorée et tout ça, mais là, je me choisis un petit peu plus, beaucoup plus qu'avant quand même. » (Nathalie)

Malgré le fait que s'écouter entraîne des conséquences et des choix parfois déchirants

pour certains :

« Je suis vraiment beaucoup, beaucoup plus à l'écoute. Malheureusement, ça a amené quand même une séparation. Je pense que de ne pas avoir été malade, je pense que je serais encore avec le papa de ma fille. Je suis presque convaincue parce que sur papier c'était parfait, mais par exemple je le vivais pas comme ça, mais je pense que je serais restée quand même, sauf que là je suis toujours en urgence de vivre. Ça fait faire des choix qui te ressemblent plus, ça te fait faire

des choix qui des fois peuvent même faire des vagues, chose que je faisais moins avant. Je suis vraiment plus à l'écoute de moi. » (Nathalie)

S'affirmer. Beaucoup de participants rapportent une plus grande affirmation de soi dans l'après-cancer, et ce, dans le respect de leurs valeurs personnelles. L'affirmation serait devenue plus importante et intégrée dans toutes les facettes de leur vie :

« Mais t'sais, à travers tout ça, tu apprends à t'affirmer. Je m'affirmais déjà, mais on ne m'écoutait pas. Fait que là, j'ai appris à m'affirmer pis dire, ben, je pense pas qu'on voit les choses de la même façon. T'sais, moi, quand je dis que je nomme mes limites, c'est moi qui vais choisir, t'sais, je suis mon libre-arbitre [...] La valeur de l'affirmation de soi, c'est dire les non-dits. Je pense que c'était tellement important pour moi, mais j'osais pas la personnifier. Je n'osais pas suffisamment m'affirmer, je nommais des choses, mais sans dire "ben non, c'est non". Parce que là, tu veux être gentille, puis tu as des enjeux aussi. Je m'affirme plus. Alors cette valeur-là elle a pris plus de place après. » (Audrey)

D'autres participants mentionnent ne plus tolérer des situations inacceptables :

« Un, d'écouter ce que je ressens. Advenant que j'ai une autre situation qui était similaire, même si elle n'est pas tout à fait pareille, je pense que je prendrais le temps de m'asseoir comme il le faut et de dire à la personne, regarde, ça, ça ne passe pas. Ça, ce n'est pas correct. Au lieu de le tolérer comme j'ai fait dans le passé. C'est une des premières choses que je ferais et de nommer ce qui est acceptable en lien évidemment avec mes valeurs. » (Maude)

Prendre soin de soi. Plusieurs participants mentionnent de nouvelles habitudes de vie, faisant honneur à leur santé retrouvée et en guise de remerciement au corps qui a combattu la maladie :

« Souvent je remercie mon corps, ou t'sais, quand je vais dans mes mammo, c'est sûr que je fais un statut Facebook sur "de prendre soin de son corps" et je le remercie. J'ai coupé l'alcool au complet, il y a quelques années justement pour ça. Souvent je fais l'éloge de la sobriété pour remercier le corps qui ne m'a jamais lâché parce que t'as bien beau avoir ton mindset, veut veut pas, qui prend les traitements? C'est le corps. C'est lui qui les absorbe, pis je vois ça comme pas une personne à part entière, mais dans ma tête c'est quelqu'un, c'est quelque

chose qui m'a vraiment soutenue pis qui m'a aidée, fait que j'essaie d'en prendre soin le plus que je peux, le contrôle que je peux avoir, j'essaie d'y en donner, c'est un cadeau que j'y fais dans le corps [...] maintenant, j'ai des très, très bonnes habitudes de vie. T'sais, il n'y a pas de boisson. Je me couche tôt, je mange bien, je suis active. J'essaie de prendre soin de ma vie le plus possible avec des saines habitudes de vie. » (Nathalie)

Représentation de l'autre

La manière dont les gens vivent et perçoivent leurs relations varie d'une personne à l'autre en fonction de plusieurs facteurs, notamment leurs expériences de vie. Cette section présente les changements de perspectives observés chez les participants survivants au cancer quant à leur vision des relations sociales et leur rapport à autrui.

Vision des relations

Pour certains participants, le sens des relations a évolué de manière significative, se traduisant par une capacité accrue à reconnaître l'autre comme un soutien. Ils voient désormais en l'autre quelqu'un à qui il est possible et souhaitable de se dévoiler sous son vrai jour, et sur qui ils peuvent compter pour les aider à traverser les épreuves de la vie :

« ... socialement je pense que ça a beaucoup changé comment je voyais les choses, comment je me voyais aussi par rapport aux autres. Je pense que la chose que ça a le plus aidé, c'est que ça m'a vraiment aidé à parler de moi aux autres. Je pense qu'avant ça, j'étais vraiment bouché comme un trou. Jamais je... De la façon que je voyais les choses, c'est que s'il y a de quoi qui arrive dans ma vie, j'utilise mes amis pour l'oublier, pas pour te soigner ou aider. [...] C'est juste la bonne chose de leur parler de moi, puis d'être honnête, puis... Ça a vraiment ouvert ça pour moi. Il y a comme cet aspect-là de si tu ne parles jamais vraiment de toi, c'est comme mettre un voile entre les gens. Oui, tu vois vraiment la vraie personne au travers, mais c'est comme tu ne sais pas pourquoi je suis de même, mettons. C'est comme, il y a des choses que tout le monde... On subit toutes des choses, puis ça nous impacte. Mais si tu ne parles pas des choses que t'as dû subir, comment est-ce que les gens vont vraiment comprendre qui tu es vraiment? » (Louis)

Rapport à l'autre

Ce changement de perspective semble influencer la manière dont les survivants vivent leurs relations. Plusieurs participants mentionnent un renforcement des liens se traduisant par une connexion plus authentique et profonde avec leur entourage, ainsi qu'une place plus importante accordée aux relations dans leur vie après la maladie.

Renforcement des relations. La majorité des participants évoquent combien leurs relations interpersonnelles avec les proches (amis, famille, partenaire) ont été renforcées par l'expérience du cancer :

« L'évènement que j'ai eu avec mon cancer, ça m'a confirmé les relations que j'avais. Ma conjointe, qui était là pour moi. Ça a confirmé que c'était une personne qui était vraiment bonne avec moi. T'sais on a eu un bon match puis c'est parfait. Faque c'est venu confirmer des choses [au niveau relationnel]. [...] comme je le disais aussi tantôt, qu'ils aient été là pour moi, pis qu'on ait passé aussi à travers ça ensemble, ça nous a encore plus soudés, rapprochés. Je suis reconnaissant à 100 % qu'ils étaient là pour moi. C'est sûr que s'il arrive de quoi, je vais être là pour eux autres. » (Anthony)

« C'est là aussi qu'on voit où sont nos vrais amis, où sont nos personnes, les personnes qui nous sont chères [...] J'ai appris à connaître en profondeur plus les gens qui étaient proches de moi, ma famille, souvent mon frère, mais apprendre plus en détail à voir. » (Johanne)

« Je suis proche de ma famille, t'sais, je me disais, ben ça, t'sais, je veux que ça reste, passer du temps avec ma famille, puis voir les enfants grandir, t'sais, on dirait que le lien d'attachement avec ces enfants-là, les neveux, nièce, filleul, là, t'sais, ça, c'est comme vraiment, j'étais proche, mais ça s'est beaucoup resserré, en tout cas pour moi, c'est comme si c'était les miens. » (Josée)

Importance des relations. De nombreux participants soulignent que les relations jouent un rôle central dans leur existence, constituant un élément clé du sens qu'ils donnent à leur vie :

« [Ce qui est le plus important] c'est vraiment ma famille et mes amis, t'sais, mes proches. Ça a beaucoup de sens dans ma vie, t'sais, ces enfants-là qui m'entourent, mettons. Pis dans tout ça, on dirait que je ne parle jamais de mon chum, mais c'est parce qu'on dirait que c'est tellement évident que je ne le dis pas, mais de vieillir avec lui, ça a tellement jamais été remis en question, qu'on dirait que je ne sais pas comment l'expliquer. Bref, de vieillir avec lui, je me trouve vraiment chanceuse, ça a tout son sens. C'est les choses qui ont le plus de sens. » (Josée)

Représentation du monde

La représentation du monde varie d'une personne à l'autre et elle fait référence à la manière dont chacun perçoit, interprète et interagit avec son environnement. La prochaine section aborde les changements quant à la vision du monde chez les survivants du cancer et leur rapport au monde.

Vision du monde

La prochaine section aborde les changements quant à la manière de concevoir la vie chez les survivants du cancer en traitant des thèmes fondamentaux de l'existence, notamment, la mort, la temporalité, la solitude existentielle et le sens à la vie.

Mort. Presque tous les participants rapportent que l'expérience avec le cancer les a confrontés à la réalité de la finitude de la vie, augmentant leur conscience, et parfois leur angoisse, mais aussi leur élan de vie :

« [Mourir] c'est LA peur. C'est à cause que je sais maintenant que ça se peut. Fait qu'on dirait qu'autant que ça me propulse vers des projets, autant que ça a du beau. Je pense que, sachant où je suis en ce moment, le cancer, c'est vraiment un cadeau dans ma vie. Je suis tellement bien et apaisée. Ça a vraiment amené un apaisement incroyable, sauf que d'un autre côté, c'est sûr que je sais que ça

se peut. Ça amène cette crainte-là, autant que ça devient une crainte, autant que ça peut devenir un moteur. C'est un mélange de tout ça. » (Nathalie)

Certains rapportent qu'à la suite du cancer, ils ont cherché, pour la première fois, des réponses aux grandes questions de l'existence humaine :

« C'est quoi qu'il y a après la mort, c'est des questions que j'ai commencé à me poser que avant je ne me posais pas comme question. T'sais la vie après la mort, est-ce qu'il y en a une? C'est quoi? T'sais toutes les questions auxquelles on n'a pas de réponse. T'sais, on est seul sur la planète Terre, est-ce qu'il y a d'autres choses ailleurs? Est-ce qu'il y a d'autres planètes avec d'autres gens? Toutes les questions existentielles auxquelles on n'a pas de réponse. On dirait que ça commence à m'intéresser plus, puis j'aimerais donc savoir. Plus qu'avant, avant, je sais pas, ça me préoccupait pas la vie après la mort où on allait ou quand on mourrait. Mais maintenant, c'est vraiment des questions que je me pose plus. » (Anthony)

Pour certains participants, ce regard de près sur la mort semble être plutôt accablant et se vit comme une lourdeur, marquant la perte de l'innocence et l'illusion d'une vie éternelle :

« Là tu réalises, tu te dis "crime je pourrais mourir" t'sais j'ai un cancer, ça se pourrait t'sais... Faque là c'est des...tu réalises des choses, pis c'est paniquant, évidemment. » (Anthony)

« C'est intense. C'est vraiment intense. Parce que là, c'est comme... On t'annonce quelque chose que t'sais qui est comme... T'sais, c'est... Il y a la mort là-dedans, ça fait peur. » (Éléonore)

« D'être plus légère. Ouais, d'être plus légère, c'est ça que je lui avais dit [à mon psychologue], "j'espère retrouver un peu de légèreté". Parce que là, c'est comme si j'avais perdu ça un peu après les deux cancers, puis après les traitements. Je suis restée un peu plus... bin échaudée. » (Josée)

Cette prise de conscience de la mort représente pour certains un rappel de la condition humaine :

« Pis si, par adon, je me touche à cet endroit-là (endroit significativement ou symboliquement associé au cancer), je vais me rappeler de... Ah ouais, c'est vrai, mon temps est compté, comme tout le monde. Mais peut-être que j'ai une meilleure affinité par rapport à ça que les autres à cause que j'ai eu cette peur-là, pour me rappeler de mon humanité, que je vais mourir. » (Louis)

Et une motivation à vivre en accord avec leurs convictions profondes :

« Puis le cancer c'est une occasion de réviser ses priorités, puis aussi de faire les choses au bon moment, de faire les choses qu'on veut parce qu'on se dit, on ne sait pas quand est-ce que ça finit, donc... Là c'est ça la pensée que j'ai plus maintenant, "je ne sais pas quand ça fini pis c'est correct, donc je veux exactement faire ce qui est important pour moi maintenant, t'sais." Ça a évolué vers ça en psychothérapie. Même si je le pensais avant, je l'agis plus maintenant de façon sereine. » (Josée)

Dans l'après-cancer, certains participants semblent vivre une expérience de détachement ou d'apaisement face à l'idée d'une mort future :

« Je pense que la mortalité c'est correct. Je pense que ça a plus réaffirmé mes croyances par rapport à ça un peu. De comme, t'sais, je ne dis pas ça activement, je sais pas comment le dire d'autre, mais comme un jour je veux mourir, ça ne veut pas dire activement, mais vraiment passivement. Un jour je vais mourir pis c'est correct. Pis ça je pense que ça l'a réaffirmé un peu de comme, je suis à l'aise avec ça, mais je vais faire tout en mes moyens pour rester en vie le plus longtemps possible. » (Louis)

« Je suis très consciente de la finalité, ce que je n'étais pas avant. Puis l'autre chose, on a acheté notre terrain au cimetière. Ce qu'avant, j'aurais eu peur. Et aussi un détachement aussi envers la mort. Ça ne me fait pas peur. Ce qui me dérange, ce qui m'inquiète, c'est de laisser mon conjoint, ça serait de laisser mon conjoint, mes enfants. » (Maude)

Temporalité : Rapport au temps. De nombreux participants rapportent un sentiment d'urgence de vivre et la crainte de manquer de temps pour vivre ce qui semble contribuer à l'envie d'apprendre et d'entreprendre de nouvelles choses :

« À un moment donné, tu te dis “wow wow wow wow, il faut que je m’organise pis vite, parce que je viens de perdre déjà du temps.” Et peut-être que je n’en ai pas à perdre, je me dis, moi, je n’ai pas de temps à perdre. » (Éléonore)

« Je suis genre à vouloir tout faire pis rien manquer, mais rien manquer. J’ai un peu peur de manquer de temps aussi, t’sais, pour faire tout ce que je veux dans la vie, fait que des fois je vais peut-être à un rythme qui fait pas vraiment du bien, t’sais, que je me surcharge trop, je pense, des fois, alors que de ralentir ça... T’sais, ben justement, le cours en histoire de l’art, plus le cours de guitare, plus travailler à temps plein, des fois je suis fatiguée. Mais en même temps, ça me nourrit, c’est dur de choisir. » (Josée)

Le rapport des participants à leur passé, leur présent et leur futur semble aussi modifié à la suite de la maladie, allant de ruminations quant au passé avec la maladie ou d’une grande anticipation quant au futur et la récurrence d’une maladie :

« Avec mon psychologue c’était comme de travailler, t’sais, dans la vie, il n’y pas personne qui a de garantie, t’sais, fait que... Il n’y a personne, là, qui sait l’avenir, donc ça vaut-tu la peine de se priver d’un projet à cause d’un certain risque, d’être déçue, non, mais t’sais, c’est facile de le penser, mais de l’agir. [...] mais t’sais d’être en paix, de profiter sans trop se laisser imprégner par le passé ou le futur, j’avais de la misère. » (Josée)

Isolement existentiel. Plusieurs participants rapportent un sentiment d’isolement à travers la maladie, mais également à la fin des traitements :

« Mais en même temps, derrière tout ça, il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup de solitude. Parce qu’on est seul. Ça nous ramène, ça nous ramène évidemment à une finalité. [...] Il y a quelque chose qu’on se sent avant, pas du tout vulnérable. Là, je suis vulnérable parce que là, je suis seule par rapport à moi. [...] La solitude est... Tu te sens seule quand tout autour de toi les gens vont bien, les gens... Je vais bien, mais c’est comme toujours là. [...] Parce que c’est un coup de poing à la solitude. Solitude étant l’équivalent de finalité parce qu’on est seul quand on part. On part avec soi-même. Et là, c’est de se rapprocher [de cela quand on a le cancer]. » (Maude)

Sens à la vie. Le sens de la vie représente ce qui donne de la valeur à l'existence. Il est subjectif à chaque individu et peut évoluer au fil du temps, selon les différentes expériences de vie. À la suite de leur cancer, tous les participants, sans exception, ont mentionné avoir redéfini ce qui est important pour eux :

« La façon que je vois la vie, tout a changé depuis que j'ai eu le cancer. J'ai réalisé les vraies choses de la vie, je me suis rapproché de la vraie vie si on veut, des choses qui sont essentielles, c'est vraiment ça, ça permet vraiment de réaliser les vrais trucs qui sont importants pour toi : ton entourage. [...] Ma vie, c'est ma famille, c'est mes amies, c'est ma santé, c'est ça qui est important. C'est ça que le cancer m'a fait réaliser. Le travail, ok il faut gagner sa vie, il faut avoir des sous, mais il faut être bien, il faut aimer ça puis il faut faire son possible, mais il ne faut pas se rendre malade. » (Anthony)

« [Ce qui compte c'est] ma qualité de vie, mes relations avec les gens qui me sont chers : ma famille, mes enfants, mon conjoint. Ma vie, t'sais, maintenant à la retraite, je ne veux plus avoir rien de stressant ou quand je vois que c'est trop achalandé ou trop chargé, je me dis non, il faut que je relaxe. Ma priorité c'est vraiment d'être dans un état d'âme où je me sens bien, où je me sens pas stressée. Je ne veux plus avoir de stress. Et c'est ça, entretenir des belles relations, puis prendre les choses, essayer de prendre les choses du bon côté le plus possible. Ma qualité de vie, c'est ma priorité de vie, c'est ma priorité numéro un, ma santé. » (Johanne)

De façon similaire, plusieurs participants font référence à une expérience de « *ménage* », qui semble représenter une phase cruciale de réévaluation et de réorganisation des priorités de vie dans l'après-cancer :

« C'est un grand ménage. Ça c'est vraiment quelque chose que j'ai appris, que j'essaie aussi, c'est un apprentissage de longue haleine aussi. T'sais, des fois tu ne veux pas déplaire. » (Johanne)

Une autre participante nomme que cette expérience lui a permis « *d'épurer* » sa vie et de remettre « *chaque chose à sa place* », suggérant une réorganisation méticuleuse et réfléchie de ses priorités et de ses engagements :

« Je sais où est-ce que je m'en vais aussi. Puis c'est intégré, qu'est-ce qui est important, la place du travail, la place de la vie familiale, la place des projets personnels. » (Josée)

Ce processus de tri et de réévaluation dans lequel les participants se libèrent des aspects superflus de leur vie et se concentrent sur ce qui est vraiment important semble contribuer à l'intégration de l'expérience du cancer et construire une existence plus consciente et significative dans l'après-cancer pour plusieurs :

« C'est vraiment un "reset" je trouve. Si tu le prends de cette façon-là [...] Moi, je me suis dit, tant que c'est là, aussi bien m'en servir. Comment je peux m'en servir, ben c'est justement, c'est de te choisir pour que le reste de ta vie te ressemble plus. Moi, c'est de même que je l'ai vraiment vu, fait qu'à partir de là, c'est sûr qu'il y a des remises en question, il y a des décisions qui se prennent. C'est sûr, c'est un point vraiment tournant dans ma vie. [...] ça serait trop naïf que j'aie vécu tout ça, faut que ça aille servi à quelque chose, ça se peut pas. C'est impossible que ça ne serve à rien. Faut que ça m'ait permis d'avancer, sinon je trouve ça complètement... C'est là que ça devient injuste. » (Nathalie)

Bref, pour de nombreux participants, ce « ménage » semble symboliser une transformation intérieure où chaque chose retrouve sa juste place, contribuant à une reconstruction existentielle. Pour la plupart, le sens de la vie semble résider dans le fait de profiter de leur santé retrouvée en savourant le moment présent et en profitant pleinement de chaque instant avec ceux qui les entourent.

La prochaine section abordera l'influence de ces changements quant à la construction du monde sur la manière dont les participants vivent désormais leur vie.

Rapport au monde

Cette section aborde les changements quant à la manière de vivre la vie à la suite de la maladie. Cette section abordera les thèmes de la vitalité, de la satisfaction de vie, de la gratitude, du moment présent et de la congruence.

Vitalité. Paradoxalement, après avoir côtoyé la mort de si près, de nombreux participants rapportent se sentir plus vivants, comme une forme de vitalité renouvelée :

« Je me lève le matin avec le sourire aux lèvres, avec le goût de... le goût de... juste le goût de faire n'importe quoi, j'ai le goût de... J'ai le goût de vivre! C'est la première fois que je le dis comme ça, mais c'est vraiment ça, c'est de faire n'importe quoi, que je joue dans mes fleurs ou que je fasse un travail qui me plaît moins, j'ai le goût d'eux. » (Johanne)

« [À la fin des traitements], je me suis procuré une voiture décapotable. Et c'était un projet un peu, j'aurais jamais fait ça avant. Mais c'est ça. [...] Ça représente une joie de vivre. C'est un petit luxe, mais qui met une énergie, qui fait front au cancer. Qui dit : "Regarde, je suis là, puis je me promène en décapotable avec mon chapeau". Il y a quelque chose qui est vivant. Dans le fond, en se parlant, c'est peut-être ça. Le cancer, c'est comme si t'étais entre vivant et tout près de mourir. » (Maude)

Plusieurs participants rapportent un désir accru de dire oui à la vie, de s'ouvrir sur le monde :

« Je me fais un devoir d'accepter toutes les opportunités qui se présentent. Et peu importe que ce soit aller rencontrer quelqu'un ou... c'est toujours gratifiant. J'ai eu une opportunité l'hiver dernier d'aller à des conversations anglaises et j'étais comme pas sûre, je parlais pas beaucoup anglais, je comprends pas pire. Le fait d'avoir été dans ces rencontres-là, ça a été que du bonheur. J'ai rencontré des bonnes personnes, j'ai amélioré mon anglais, c'est une sortie, ça me fait sortir hors de la maison, j'ai tendance un peu à rester à l'intérieur, mais il y a ça, il y a des gens qui m'invitent à quelque part, "ah, tiens, pourquoi pas, c'est une autre opportunité", j'essaie de saisir les opportunités qui se présentent pour faire du changement, pour faire du bien au moral, pour faire du bien à tous. » (Johanne)

« Mon amie, elle m'a comme lâché, j'aimerais ça faire un certificat en histoire de l'art, t'sais ça m'intéresse moi l'histoire de l'art, moi je connais rien, j'ai dit awaïlle dont, on dirait que post-cancer, j'avais le goût de tout essayer puis de tout faire puis d'essayer plein d'affaires que j'avais jamais essayé, de m'ouvrir à tout finalement. Avant, j'hésitais plus "ahhh, si je fais telle affaire, c'est-tu correct? " Puis maintenant c'est plus comme fuck off, on le fait pis... t'sais pas des affaires dangereuses, mais je veux dire, t'sais, d'être déchiré, t'sais. J'ai pas d'exemple, mais c'est ça, t'sais, comme commencer un cours à l'université, genre normalement, t'sais j'aurais fait "ah, ça me tente-tu, moi, je vais-tu mettre des sous là-dedans, nanana", Puis là, c'était comme ah oui, on le fait, c'est correct. J'avais tout le temps dit "je suis tannée de l'école, je ne veux plus jamais aller à l'école". Puis là, je me disais "c'est le fun d'apprendre de quoi qui n'est pas notre travail". Encore aujourd'hui, si j'avais pas eu le cancer, j'aurais jamais fait ça. [...]. C'est des choses que je fais qui sont nouvelles pour moi, comme d'apprendre à jouer de la musique, de suivre un cours en histoire de l'art. J'ai suivi un cours aussi en ligne de yoga dans mon congé après la greffe. » (Josée)

... de découvrir, d'oser et d'expérimenter de nouvelles choses :

« D'expérimenter des choses, puis je vais faire des bonnes choses comme je vais faire peut-être des mauvaises choses, mais par contre je vais... je me sens capable d'affronter ou de prendre les choses que je ne fais pas correctes et de les améliorer. T'sais, c'est... il y a personne qui est parfait dans la vie, dans n'importe quoi. Fait qu'il y a des essais et erreurs, fait qu'à un moment donné, il faut se permettre de faire des erreurs pour pouvoir avancer encore plus. » (Johanne)

« Finalement, je me suis rendu compte que quand tu fermes une porte et que tu te permets d'ouvrir une porte qui te correspond plus, il y a plein d'opportunités qui arrivent. [...] Je suis tellement impressionnée de ça. C'est impressionnant. Je me suis laissé la place pour faire quelque chose que j'aime en lien avec mes valeurs. Il y a tellement de belles personnes que j'ai rencontrées, que je connais maintenant, de projets que j'ai eus et que je pourrais avoir éventuellement. À cause que j'ai choisi de m'exposer sans avoir honte. » (Audrey)

Satisfaction de vie. Pour certains participants, cette expérience avec la maladie a conduit à une plus grande satisfaction de vie dans l'après-cancer.

« Je te dirais que le bonheur est différent. Le bonheur est plus facile après [le cancer] qu'avant. Ah oui. Pour moi, le bonheur est plus facile maintenant. Il me semble que la vie est plus belle, que tout est plus beau, tout, t'sais, parce que j'ai

moins de... je suis plus ouverte à regarder tout ce qui se passe autour que de regarder le positif de tout ça, plutôt que de regarder, de me concentrer sur les nouvelles à dire “ah ça va pas bien, ça va pas bien”. Pour moi, le bonheur est plus facile parce que je regarde plus les belles choses, les choses que je suis en mesure de contrôler. J’ai vraiment, j’ai le cœur léger. » (Johanne)

Certains participants expriment ressentir une plus grande gratitude qu’avant et l’importance de cela dans leur vie :

« En fait, il y a peut-être quelque chose de positif derrière tout ça, dans le but de me ramener à vivre vraiment chaque minute, chaque seconde, à faire des choses que j’aime. C’est un peu cliché de dire “savoure, profite de la vie”, parce que dans le fond, je pense qu’avant, oui, j’en profitais, mais j’en profite pas dans le même sens, dans la même direction. Disons que je savoure, je le savoure plus de l’intérieur, dans le senti, dans l’appréciation, dans la gratitude. [...]. Je dirais qu’il y a beaucoup de gratitude autour de... je dis pas que je l’avais pas avant, mais on dirait qu’à chaque minute, merci. Je ne sais pas à qui je dis merci, là, mais merci. » (Maude)

« J’aurais pas souhaité avoir le cancer, mais je suis donc ben chanceuse, je m’en suis sortie, puis en plus, j’ai encore plus une belle vie qu’avant. C’est un peu de même que je le vois là. » (Josée)

Pour certains participants, l’état de gratitude semble perdurer, tandis que pour d’autres, il paraît plus lointain et difficile au fil des années suivant la fin des traitements :

« [Ce qui important pour moi] c’est juste de continuer à être bien, d’être en forme, de garder cette conscience-là aussi de la chance que j’ai. T’sais ça, je ne veux pas le perdre. Mais là, je pense que je ne le perdrai plus. Parce qu’au début, je disais ça, je ne veux pas perdre ça, mais là, t’sais après huit ans, je ne le perdrai plus, je pense que ça va rester. » (Nathalie)

« [Dans les premiers temps suivants la fin des traitements], tout était plus savoureux un peu dans la vie. T’sais, de ne pas prendre des affaires pour acquis, de te dire “ayoye, c’est donc ben beau, c’est donc ben hot telle affaire” [...]. [Maintenant], c’est moins vif un peu. On dirait que justement ça me fait suer quand je l’oublie et que je me focus sur “ah là, comme justement je suis dans le jus job, là il s’est passé telle affaire”. Je perds ma distance, je pense, avec les affaires un petit peu plus négatives, mais c’est souvent au travail, les affaires plus difficiles au niveau de l’impuissance. Peut-être parce que je tombe un peu

plus dans le pilote automatique, je prends moins de temps de m'arrêter pour apprécier une petite affaire dans le quotidien des fois. Je pense que c'est ça. Oui, tout est plus savoureux, mais je pense que c'est dans les petites affaires du quotidien que je m'arrête moins pour me dire "je suis donc bien chanceuse". Alors que j'ai été un an et demi à me dire : "Mon Dieu, je suis donc bien chanceuse." Il y a un beau lever de soleil le matin, des fois je suis comme "ah vite, je suis en retard". C'est ça la vie, mais... » (Josée)

Moment présent. Tous les participants rapportent un intérêt beaucoup plus conscient pour l'instant présent dans l'après-cancer :

« Le cliché que tout le monde pense ou dit que le moment présent, puis vivre ce que tu as envie de vivre, puis on ne sait pas quand est-ce que... Ben ça, quand la mort t'a vraiment frôlé, moi je vois ça comme une deuxième chance, ben tout ce que j'ai envie de faire ou tout ce que ma petite voix intérieure dit : "ça te tente pas de faire ça ou ça te tente pas d'aller là", bien là je suis vraiment beaucoup, beaucoup plus à l'écoute. » (Nathalie)

« C'est au jour le jour, c'est vraiment, c'est le fameux moment présent. Ça se résume en deux mots. Moment présent, qui n'était pas là ou devait l'être, mais est inconsciemment. C'était automatique ce que je faisais, mais là c'est une conscience du moment présent. Et pour moi, et pour les autres, mes enfants ou mon conjoint, c'est le moment présent [qui compte le plus dans ma vie]. » (Maude)

Cohérence/congruence. Pour tous les participants, il semble désormais important de mener une vie qui a un sens pour eux, de prendre des décisions et d'initier des comportements qui sont cohérents à leur identité, leurs besoins, leurs aspirations et leurs désirs et de vivre; sentir qu'ils vivent de manière alignée :

« Je suis en accord avec tous mes choix. J'avais une très belle vie avant, le père de ma fille c'est un homme extraordinaire qui m'a soutenue, c'est vraiment une belle personne, parce que c'est quand même ça la grosse décision du après, c'est d'avoir quitté ça. Sauf que ma vie, maintenant, me ressemble dix fois plus. Fait que sans le cancer, c'est sûr que ma vie aurait continué sur cette belle ligne droite-là parce que j'avais comme pas de raison de me plaindre ou pas de raison de quitter le navire, mais... Quand tu le sais que c'est quand même pas ça, mais je restais quand même dans ça. Tu viens d'avoir un bébé, t'sais. Fait que c'est

ça. Pis sans le cancer, c'est ça. Le cancer a vraiment apporté une prise de conscience de, ben là, si admettons, je suis toujours dans la réflexion, si la semaine prochaine, je vais voir mon docteur, pis elle me trouve une bosse, y a-t-il des choses que la semaine d'avant, j'ai pas fait pour x, x, x raisons? Fait que je suis toujours dans ça, fait que ça fait faire des choix incroyables, ça fait une vie merveilleuse. Toujours dans les limites du raisonnable, je pars pas sur des folies financières, mais sauf que je suis toujours dans... C'est ça, si la semaine prochaine, ça change ma situation, je ne veux pas vivre dans le regret le moins possible. Fait que c'est sûr que ça amène des choix qui me ressemblent vraiment. » (Nathalie)

« [Je me suis] promis après, ben là, il faut vraiment que chaque chose que tu fais soit en cohérence avec toi-même. [...] J'ai besoin que chaque affaire que je fais ou presque, ça fasse du sens, que ça vienne correspondre à une valeur, à un besoin. En vrai, je ne veux pas faire des affaires qui sont inutiles, ou plutôt qui ne me nourrissent pas, mettons [...]. Je m'étais promis après, ben là, il faut vraiment que chaque chose que tu fais soit en cohérence avec toi-même. » (Josée)

Bref, pour presque tous les participants, il semble devenu très important de mener une existence significative, de vivre en étant fidèle à soi-même et en agissant en accord avec ses valeurs et convictions personnelles en prenant des décisions qui prennent assises sur leurs besoins, aspirations et désirs.

Bien que plusieurs participants expriment vivre une vie plus équilibrée et alignée avec leurs valeurs profondes, ils rapportent tous avoir fait face à d'importants défis dans leur cheminement après la maladie. En effet, les transformations significatives n'effacent pas les difficultés de la phase post-cancer, nécessitant une prise en charge intégrée et soutenue pour les survivants. La prochaine section abordera les besoins de prise en charge au-delà du traitement contre la maladie.

Besoins de prise en charge dans l'après-cancer

Dans l'après-cancer, la compréhension et le soutien des proches, ainsi qu'une prise en charge médicale et psychologique adéquate sont essentiels pour aider les survivants à naviguer cette nouvelle phase de leur vie avec résilience et espoir. Tel qu'exposé précédemment, l'expérience du cancer ne se termine pas avec la rémission; elle laisse souvent des séquelles physiques, émotionnelles et psychologiques qui nécessitent une attention continue. Les survivants du cancer se retrouvent souvent confrontés à une série de défis complexes qui exigent une approche holistique et intégrée pour leur prise en charge. D'ailleurs, presque tous les participants mentionnent avoir ressenti un vide à la fin des traitements contre le cancer alors qu'ils se sentaient davantage laissés à eux-mêmes :

« On a beaucoup de support quand on a l'annonce du diagnostic du cancer, après ça, c'est les traitements et tout, mais après ça, c'est comme, on est comme, laissé pas mal à nous-mêmes. » (Éléonore)

« C'est le clash un peu entre je prends soin de toi [pendant les traitements] et je ne prends plus soin de toi [après la fin des traitements]. [...] C'est quelque chose que je constate, il y a vraiment un clash. Tout le monde à qui je l'ai partagé après, des gens qui ont eu le cancer et à qui je l'ai parlé pour les quelques fois où j'en ai parlé, c'était avec des gens qui en avaient eu un cancer. Ces gens-là sont très empathiques parce qu'ils comprenaient exactement ce que je voulais dire. » (Audrey)

« Après, c'est ça, quand j'ai lâché vraiment les hôpitaux, je dirais que ça a été une grosse année après, parce que là je ne me sentais pas protégée. [...] les deux ans qui ont suivi ont été très intenses justement parce que là, j'étais comme laissée à moi-même et je ne me sentais pas protégée physiquement. » (Nathalie)

« Principalement parce que dans "l'après", que je ne nommais pas comme ça, on est comme un peu laissé à soi-même. [...] Le vide se situe dans le sens que là, on n'a plus de rendez-vous, je n'ai plus autant de rendez-vous. Je me sens... c'est comme si on m'avait prise en charge. [...] Et donc, le vide est comme dans le côté sombre, là je suis vraiment toute seule, là, s'il se passe quelque chose, je n'ai plus cette prise en charge-là. » (Maude)

Les entretiens avec les participants révèlent des besoins essentiels en matière de prise en charge, nécessitant une approche combinée de sensibilisation, d'éducation et d'accompagnement à long terme après les traitements contre la maladie. La section suivante aborde les perceptions des participants concernant ces besoins de prise en charge dans la phase post-cancer.

Sensibilisation

Pour plusieurs participants, il semble que la sensibilisation soit un volet crucial dans l'amélioration de la prise en charge post-cancer. En effet, ils sont nombreux à mentionner l'importance d'informer les survivants quant aux potentiels défis à venir :

« Au début, quand on a notre diagnostic, ils m'ont donné une valise avec tout ce que la chimio faisait comme effets secondaires, tout ce que la chirurgie faisait. Mais quand tu quittes, TU AS RIEN! Pis c'est quand même le commencement de quelque chose, fait que ça prendrait vraiment une autre petite valise. [...] Juste de dire le gros est fait, mais maintenant, qu'est-ce qu'on fait, t'sais. Ça prend du monde pour, soit en parler, soit des ressources, soit... mais pas penser que c'est fini, parce que c'est pas fini. » (Nathalie)

Plusieurs participants notent également l'importance de normaliser cette étape difficile et de faire savoir qu'elle existe afin d'atténuer le sentiment d'isolement et de confusion pouvant être ressenti :

« Il y a le fait de rendre informés les gens, il y a un vide après, c'est un vide qui se passe, et de se sentir accompagné parce que ça demeure une épée de Damoclès qu'on a sur le front tout le temps, derrière la pensée, outre le fait que ça peut bien aller, mais ça demeure une maladie chronique. Alors, dans le sens que ça peut revenir. » (Maude)

Par ailleurs, plusieurs rapportent qu'ils auraient souhaité être informés des contrecoups à moyen et long terme de leurs traitements, tant sur le plan physique qu'émotionnel.

Notamment, que ceux-ci constituent une étape normale de la reconstruction :

« Le “après”, il n'y a personne qui documente ça. [Faisant référence à une conséquence de la chimiothérapie, une participante rapporte] : “Ça a été vraiment une surprise. J'avais aucune idée que ça existait. J'ai peut-être pas fouillé, ne sachant pas ce qui s'en venait,” [...] c'est qu'il n'y a pas tant de documentation sur ça, sur le après. » (Nathalie)

Éducation

Au-delà de la simple transmission d'informations, certains participants mentionnent que l'éducation dans le contexte post-cancer serait pertinente et qu'elle pourrait inclure la création de groupes éducatifs pour les survivants et leurs proches :

« Des capsules, mettons justement la parentalité, la gestion du stress. Je pense que l'aspect psychothérapie ça doit rester individuel pour le cheminement de chacun, mais t'sais, à la limite, des groupes avant-après, des groupes d'information, de développer des stratégies d'adaptation pour la routine aussi, comment se garder occupé, comment se garder en forme. T'sais, il y a l'aspect groupe de soutien, mais aussi groupe psychoéducatif, t'sais, à la limite, tu peux l'enregistrer une fois, puis envoyer les... comme ça pourrait être écouté en asynchrone, je ne sais pas, mettons justement sur le sommeil, l'alimentation, t'sais oui, ils nous disent ça les pharmaciens, mais t'sais, d'avoir un peu plus le moyen d'échanger là-dessus sans que ce soit pressé, je ne sais pas il y a de quoi là que je trouve à développer, les stratégies d'adaptation, le stress, le couple. » (Josée)

Accompagnement

Bien que la plupart des participants mentionnent avoir reçu des soins de grande qualité pendant les traitements et parfois durant la première année suivant leur fin, nombreux sont ceux qui soulignent l'importance d'une prise en charge à plus long terme et multidisciplinaire, ainsi que le besoin de soutien psychologique individuel et de groupe.

Long terme

Plusieurs participants rapportent qu'ils auraient eu besoin d'avoir une offre de services de soutien médical sur une plus longue période après la fin des traitements :

« Mais sinon en termes de la qualité du suivi, c'était super. C'est juste que, t'sais, ça ne dure pas longtemps après, mettons. » (Josée)

« Après aussi, j'ai été relayée à mon médecin généraliste. J'étais supposée être suivie pendant cinq ans. Ce qui n'a pas eu lieu [...] Au bout de deux ans, deux ans et demi, que ça a comme arrêté au lieu de cinq. [...] si j'avais pu continuer au moins une fois par année, ça m'aurait rassurée. » (Éléonore)

Certains participants soulignent l'importance des infirmières-pivots, qui jouent un rôle d'intermédiaire rassurant, mais vers qui il n'est pas possible de se tourner après la fin des traitements :

« Au lieu de passer par mon médecin, si j'avais pu recontacter une infirmière-pivot, passer directement, j'aurais bien, bien apprécié. J'ai essayé, puis on m'a dit non, étant donné le temps que ça fait, vous devez repasser par votre médecin. Ça a fait un peu...isshhh, j'avais un accès, mais je l'ai pu. » (Éléonore)

Multidisciplinarité

Plusieurs participants témoignent de la nécessité d'une prise en charge plus globale, mettant de l'avant l'importance de la multidisciplinarité dans l'accompagnement dans l'après-cancer :

« L'information sur les aspects au niveau de la sexualité, au niveau de, je ne sais pas quoi exactement, mais peut-être de l'aide psychologique par rapport à ça, de l'aide relationnelle, je ne sais pas trop, mais c'est la chose à laquelle je pense. Je pense que plus de soins par rapport à ça dans le cadre de ce type de cancer là, je pense que ce serait aidant. Peut-être au plan nutritionnel, au niveau nutritionnel, c'est vraiment, ça fait dur. » (Audrey)

« La kinésologue à l'hôpital, c'est ma deuxième voisine qui était à côté des bureaux de chimio. Je l'interpellais, je disais "je peux-tu savoir, je peux-tu

m'entraîner de telle façon?" Elle me sortait de la revue de littérature, des affaires, elle venait me porter ça... "Mais t'sais je travaillais dans le milieu, j'avais accès, je connaissais ce que je voulais demander, dans le sens que là, au niveau de l'alimentation, la nutritionniste, peux-tu me dire telle affaire? Après ça la Kinésio, peux-tu me dire telle affaire?". Mais je pense à quelqu'un qui ne travaille pas dans le milieu de la santé, t'sais... Il ne saura pas à qui s'adresser, dans le fond. » (Josée)

Soutien psychologique

Pour tous les participants, la fin des traitements ne signifie pas la fin des défis. Pour la plupart, il s'agit en fait du début d'une nouvelle étape remplie de défis émotionnels, de questionnements et de transformations :

« Le cancer c'est une charge physique. Soit que tu en meurs, soit que tu n'en meurs pas un peu. Mais qu'est-ce qui reste émotionnellement, psychologiquement, c'est comme, ben, ça c'est comme si je voyais deux timelines. Tu as la timeline physique et la timeline émotionnelle. Puis c'est comme, t'sais, les émotions, ça continue toujours, peu importe ce qui se passe. Il n'y a jamais de fin ou whatever. Tandis que physiquement, c'est comme bon, t'as des traitements à faire, puis à un moment donné, ça termine. » (Louis)

« Dans tout ça, dans le huit ans, là ça fait comme huit ans que j'ai trouvé la bosse, c'est LA période la plus, comme confrontante, je pense. [...] Je trouve ça confrontant parce que je suis comme normale en ce moment, je ne suis pas malade. Plus les années passent, plus j'atteins justement la normalité où ça reviendra pas, les chances diminuent que ça revienne, mais plus les années passent, plus j'y pense, on dirait. [...] ça demande un gros, gros, gros lâcher prise que je ne m'attendais pas tant que ça à faire. Je pensais justement comme tout le monde, bin là, le monde que ça fait 8-10 ans, c'est du passé, mais finalement ça ne l'est jamais vraiment dans le fond. » (Nathalie)

Presque dix ans après la maladie, une participante mentionne :

« Je pensais que c'était plus en arrière, plus réglé, mais je me rends compte qu'il y a encore des points plus sensibles, plus délicats à parler, qui viennent me chercher encore, au niveau des émotions. » (Éléonore)

Après les traitements curatifs, presque tous les participants nomment avoir eu recours à une aide psychologique pour les aider à gérer les contrecoups du cancer et de ses traitements :

« J'ai même eu des rencontres avec un psychologue pour m'aider à essayer de voir qu'est-ce qui me stressait, qu'est-ce que je peux faire pour essayer de diminuer le stress. [...] Mais ça, on dirait que ça m'a comme, avec l'aide du psychologue, ça m'a comme démontré que j'avais une place à prendre. Ça l'a comme tout fait ressortir le positif, ça m'a aidée à évoluer à travers tout ça. » (Johanne)

« Fait que là, c'était vraiment beaucoup, beaucoup de choses qui déboulaient [...] je te dirais que ces deux années-là [post-cancer] ont été vraiment très intenses. C'est pour ça que, t'sais, que ma chirurgienne, elle m'a dit "là, tu vas aller voir quelqu'un qui va t'aider" [...] J'ai contacté quelqu'un pour m'aider justement parce qu'à un moment donné, ça devenait vraiment, t'sais, deux, trois ans après la rémission, ça devenait très, très, très envahissant. » (Nathalie)

« Une peur que ça revienne, être échaudée que ça soit revenu, t'sais, c'est beaucoup ça que j'ai travaillé en psycho les mois d'après, puis à un moment donné, il y a eu un déclic, puis ça a vraiment aidé, la psychothérapie. » (Josée)

Plusieurs participants rapportent s'être sentis trop malade physiquement pour s'attarder à leur santé psychologique pendant la phase de traitement :

« Au niveau du soutien, il y a de l'aide à l'hôpital, dans le fond, il y a de l'aide psychologique, tu peux avoir le soutien d'un psychologue pendant, je pense que c'est trois mois après la fin de tes traitements, dans mon cas. J'ai eu deux rencontres avec ce psychologue-là pendant mes traitements. Pas plus, parce que j'étais tellement tout le temps malade que j'avais aucune motivation à parler pendant une heure au téléphone. C'était vraiment... c'était trop. » (Audrey)

« Parce que l'énergie n'est pas là pendant la chimio. Disons que j'avais à peine 3-4 jours où j'étais bien entre les traitements. [...] [Pendant], c'est "je veux juste passer à travers". Ça c'était pendant "je passe à travers!". Puis après, c'est ça, c'est autre chose, c'est le goût de dire "heille c'est passé, c'est derrière moi, et pas tant que ça derrière, mais en tout cas derrière, ok, je me réveille". C'est comme être dans un rêve, puis se réveiller, puis dire "Ah, voilà, c'est...". Je sais pas, ça doit être ça le traumatisme aussi. » (Maude)

Nombreux sont ceux qui rapportent que c'est seulement après être sortis du mode « survie » qu'ils ont pu se poser et réfléchir sur eux-mêmes et sur leur expérience avec la maladie. Ils mentionnent ce besoin d'espace pour explorer leur identité post-cancer et pour traiter les blessures émotionnelles subies, et reconstruire leur vie avec un nouveau sens de la normalité :

« Je sais qu'il offrait de l'aide psychologique aux gens qui étaient affectés, mais je ne sais pas s'ils continuent de l'offrir quand les gens sont en rémission. C'est juste que je suis comme... Là, ça fait deux ans que je suis en rémission, mais si j'y avais pensé à ce moment-là, peut-être que ça serait une bonne idée, mais c'est juste pas quelque chose qui... Quand t'es dedans, t'as pas vraiment l'impression que ça t'affecte, t'es juste focussé à survivre. Je comprends pourquoi dans ce temps-là, j'étais comme "ben non, ben non, ben non je vais juste, je vais aller de l'avant et let's go". Je pense que pour moi c'était la bonne décision aussi, mais comme quand tu sors des traitements, je trouve que c'est une autre affaire aussi, c'est comme totalement différent comment ça se vit. » (Louis)

« Là, il t'est arrivé ça, ça déboule tellement vite, t'sais, ça va tellement vite entre le diagnostic pis la fin des traitements. T'as des rendez-vous, c'est booké, booké, booké. T'es étourdi par tout ça, je trouve. Fait que t'as comme pas le temps de te déposer, pis de voir l'ampleur. Mon médecin, elle m'avait dit, t'sais, une vague, ça a toujours un retour de vague. Elle a dit "toi, tu as surfé", parce qu'un moment donné, j'ai comme pogné le bas-fond. Pis elle m'a dit "toi, tu as surfé sur la vague beaucoup", t'sais, j'ai parlé fort, j'ai été porte-parole, etc.! Mais elle dit là, t'es dans le retour de la vague, pis là, ça cogne. Pis elle avait vraiment raison. Fait que, faut juste être consciente que cette étape-là, elle existe, pis je le savais pas. Dans ma tête, rémission, dernier traitement, c'est la fête. Mais pas tant que ça, finalement. C'est super, là, parce que t'es guérie, puis physiquement ça va, mais c'est là où tout s'arrête. Traitement, rendez-vous, ok, là je suis qui? Moi c'est comme un jeu de cartes, puis ils ont tous été mêlés cette journée-là, le lendemain, mettons, de la fin. Puis là, ok, là je refais comment le paquet? Je mets quoi en premier? Je trouve vraiment que c'est vraiment une remise à neuf. Je ne m'attendais pas à ça, puis j'aurais aimé le savoir vraiment beaucoup. » (Nathalie)

Pour plusieurs participants, la souffrance émotionnelle après les traitements contre la maladie s'est fait ressentir de plus belle dans l'accalmie, une fois les traitements terminés :

« Pis quand t'es dans le traitement, quand t'es dans le feu de l'action, t'es justement traité. Fait que là, j'y pensais comme pas aux conséquences du après ou tout ça. Pis quand ça a été ma dernière chimio, j'ai pleuré, pis là le monde disait ben, bravo! Pis là, je pleurais pas du tout, parce que c'était fini, je pleurais parce que je me sentais tellement protégée quand j'y allais. [...] Fait que quand ça a été ma dernière, je me suis dit "Là, ils me lancent dans la nature." Pis, mais t'sais là, avec une thérapie (rire). J'ai contacté quelqu'un pour m'aider justement parce qu'à un moment donné, ça devenait vraiment, t'sais, deux, trois ans après la rémission, ça devenait très, très, très envahissant. [...] Fait que, tout ça c'est à rebâtir un peu. T'sais, c'est une bombe dans ma vie, même si c'était une belle bombe, c'est une bombe. » (Nathalie)

Certains se désolaient de ne pas avoir été pris en charge de manière plus soutenue dans le temps sur le plan psychologique :

« En psycho, justement, j'aurais aimé ça, peut-être pouvoir reprendre, mettons, quelques mois après, pour deux, trois suivis, mettons, mais c'était pas possible. On m'avait dit que c'était terminé une fois qu'on avait fermé, que je ne pouvais plus avoir accès et que c'était surtout pour un suivi de courte durée pendant le processus. C'est ce que j'avais compris. Sinon, il fallait que je fasse affaire justement en psycho dans ma région. » (Josée)

Partage de l'expérience avec des pairs

À la suite des traitements, de nombreux participants rapportent l'importance de pouvoir partager l'expérience avec des personnes ayant vécu des expériences similaires pour briser l'isolement et soulager la détresse :

« Je n'ai pas pu vraiment côtoyer des gens qui terminent. Les seules personnes à qui je pouvais parler, c'est les personnes qui faisaient la chimio à côté de moi ou qui attendaient pour les PET scan. Donc, on n'a pas vraiment... ce n'est jamais vraiment cet aspect-là (de l'après-cancer). » (Louis)

Certains proposent l'idée de groupe de soutien pour pallier ce besoin de partage :

« Mais ça prend des gens, c'est sûr, ça prend des gens. Si t'es tout seul, là, c'est... Faut que t'aïlles soit trouver du monde sur des groupes, ou juste en parler, ou... ça prend ça. Je pense que ça prend vraiment ça. À la limite, avoir des groupes

rencontres après, c'est pas parce que tes cheveux sont revenus pis que tu n'as plus la tumeur. T'sais, ça fait encore partie de toi vraiment. » (Nathalie)

Bref, bien que presque tous les participants aient reconnu la qualité des soins reçus lors de l'annonce du diagnostic et pendant les traitements du cancer, ils proposent plusieurs pistes d'amélioration de la prise en charge dans l'après-cancer dans une approche plus intégrée et multidimensionnelle. La sensibilisation, l'éducation et l'accompagnement à long terme semblent être des éléments clés pour aider les survivants à surmonter les défis auxquels ils sont confrontés dans l'après-cancer.

Discussion

Le chapitre précédent a permis de présenter les résultats de l'étude. Le présent chapitre est consacré à la discussion des résultats les plus importants à la lumière des objectifs de recherche et des écrits scientifiques. Il identifie notamment les résultats qui convergent et divergent avec ceux des études antérieures. Les conséquences multiples de la maladie sur différents éléments de la vie, les transformations existentielles que la maladie et ses conséquences engendrent et les besoins exprimés en matière de prise en charge sont d'abord discutés. Enfin, une réflexion sur les limites, les forces et les retombées cliniques de l'étude clôture le chapitre.

L'objectif de l'étude était d'explorer le vécu des personnes qui survivent au cancer. Plus spécifiquement, l'étude visait à mieux comprendre les conséquences durables de la maladie ainsi que les expériences émotionnelles et existentielles auxquelles les personnes survivantes du cancer peuvent être confrontées dans les années suivant la fin des traitements curatifs contre la maladie. Enfin, l'étude visait également à explorer les besoins des survivants quant à la prise en charge dans l'après-cancer afin d'identifier ce qui pourrait aider les survivants à s'adapter à la vie d'après et à vivre une vie plus satisfaisante.

Retour sur les principaux résultats

Les résultats discutés dans cette section sont centraux à l'étude. Ils se regroupent autour de trois axes : les conséquences de la maladie et de ses traitements, les remaniements

existentiels qu'ils entraînent et les besoins de soutien exprimés par les survivants. Les résultats de cette étude s'inscrivent dans un contexte québécois spécifique et doivent être interprétés à la lumière de celui-ci. Néanmoins, la richesse des descriptions et la mise en évidence de convergences entre les participants permettent d'envisager une certaine transférabilité des résultats vers des contextes similaires, sous réserve de différences contextuelles.

Conséquences post-cancer : des séquelles multiples et imbriquées

Les résultats de cette étude confirment que les multiples conséquences du cancer et de ses traitements persistent bien au-delà de la phase médicale active. Cette recherche apporte un éclairage original en documentant la persistance de ces effets jusqu'à dix ans après les traitements, tout en mettant en lumière les tensions et ajustements qu'ils imposent au quotidien. À travers des récits riches et incarnés, elle révèle comment ces séquelles se manifestent de manière profondément subjective, évolutive et contextuelle.

Conséquences physiques : un corps éprouvé

Les participants évoquent des symptômes persistants : fatigue, douleurs, troubles du sommeil ou dérèglements hormonaux, qui affectent leur autonomie, leur rythme de vie et leur image corporelle. Parmi ces symptômes, la fatigue est identifiée comme étant particulièrement problématique. Elle est souvent caractérisée de chronique et est décrite comme insidieuse et difficile à faire comprendre à l'entourage. Les récits recueillis sur les symptômes persistants du cancer et de ses traitements s'alignent aux travaux de

Burney (2019), Seland et ses collègues (2015) et Gonçalves et ses collègues (2020), et illustrent notamment l'impact subjectif de ceux-ci sur le sentiment de compétence personnelle. Certains participants parlent du « *deuil du corps d'avant* », mettant en lumière une fracture symbolique entre leur capacité physique d'avant et leur nouvelle condition physique parfois limitante.

Conséquences psychologiques : un esprit hypervigilant

Sur le plan psychologique, la peur de la récurrence domine les récits. Décrite comme une menace constante, elle alimente l'anxiété et génère parfois des comportements d'autosurveillance obsessionnels. Cette anxiété s'accompagne souvent d'une forme de méfiance envers son propre corps, vécue comme imprévisible, voire traître. Ces résultats s'arriment à ceux de Chadder et ses collègues (2018), qui révèlent que 78 % des survivants vivaient des défis émotionnels, notamment de l'anxiété liée à une récurrence, dans un contexte de manque de soutien et de ressources. Ils rejoignent également ceux de De Padova et ses collègues (2021), qui avancent que la valeur traumatique de l'expérience cancéreuse des patients s'étend bien au-delà du moment de la maladie et de ses traitements. Toutefois, l'étude actuelle met aussi en lumière la difficulté de verbaliser cette détresse dans un contexte où la guérison est socialement reconnue au moment de la fin des traitements, accentuant l'isolement émotionnel des survivants.

Plusieurs survivants témoignent de la difficulté à intégrer pleinement l'expérience de la maladie. Un an ou plus après la fin des traitements, nombre d'entre eux se sentent encore

« *entre deux mondes* », peinant à se définir comme « *guéris* » et décrivant l'impossibilité d'un véritable retour à la normale, la maladie ayant irréversiblement transformé leur rapport à eux-mêmes, à leur corps et à leur vie. Ce sentiment de transition prolongée met en lumière le défi d'intégrer cette expérience dans la continuité de leur trajectoire de vie. La perception d'un « *avant* » et d'un « *après* », souvent rapportée par les participants, souligne ainsi l'importance d'un accompagnement identitaire post-cancer afin d'aider les survivants à anticiper cette période et à développer des stratégies d'adaptation psychologiques efficaces (p. ex., reconnaître et affirmer leurs besoins), favorisant l'intégration et, ultimement, la croissance post-traumatique (Antoni et al., 2017).

Conséquences sociales : une perte de repère et une réévaluation des relations

Les conséquences sociales, bien que parfois plus diffuses, n'en sont pas moins marquantes. Nombreux sont les participants qui se disent confrontés à un décalage entre leurs besoins de soutien et les attentes de leur entourage. Comme le montrent Poudel et ses collègues (2021) et Bilodeau et ses collègues (2022), les résultats de la présente étude corroborent que ce sentiment d'isolement ne tient pas à l'absence de réseau, mais plutôt à la qualité des interactions et à la difficulté de se faire comprendre de manière subjective. En ce sens, Yalom (1980) définit l'isolement existentiel comme l'expérience d'un fossé infranchissable entre soi et l'autre. Il mentionne que ce type d'isolement découlerait souvent d'expériences liées à la mort. Pour cet auteur, la mort ou la conscience de sa propre mort représente l'une des expériences humaines les plus solitaires.

L'expérience du cancer semble également amener de nombreux survivants à réévaluer la qualité et la profondeur de leurs relations interpersonnelles. Les résultats mettent en lumière un désir accru d'authenticité, de soutien émotionnel sincère et de connexions significatives. Cette quête de liens humains profonds rejoint les conclusions de Martino et Freda (2016) qui montrent que les relations significatives deviennent un pilier de résilience après une maladie grave.

Vers une compréhension intégrée des conséquences

Les résultats de l'étude révèlent combien les conséquences de la maladie du cancer sont rarement vécues de manière isolée. Fatigue, anxiété, solitude et perte de repères professionnels s'entremêlent, créant un état de vulnérabilité globale. L'étude de Di Meglio et ses collègues (2022) appuie cette perspective en montrant les liens complexes entre insomnie, douleurs et anxiété dans l'apparition de la fatigue post-cancer chez les survivantes du cancer du sein. À cela s'ajoute le constat que les ressources d'adaptation sont souvent sollicitées de manière inégale selon les sphères de vie, générant parfois un épuisement systémique. Dans le modèle demandes/ressources de Demerouti et ses collègues (2001), le réservoir énergétique permet d'illustrer comment des pertes dans un domaine (p. ex., santé physique) peuvent entraîner des répercussions dans d'autres dimensions de la vie de l'individu (p. ex., emploi, relations, estime de soi). Le besoin de stratégies pour reconstituer et préserver les ressources de ce réservoir devient alors crucial pour aider les survivants à naviguer dans leurs nouvelles réalités.

Ces observations soulignent la nécessité d'envisager les conséquences du cancer non comme des symptômes indépendants, mais comme des manifestations interreliées. Leur imbrication rend difficile une récupération linéaire ou uniforme et appelle plutôt à une approche de rétablissement différenciée, continue et sensible à la pluralité des vécus. Cela suppose un changement de paradigme dans les soins post-cancer, qui ne se limiteraient pas à la prévention médicale, mais incluraient une écoute active des conséquences invisibles, parfois indicibles, mais profondément marquantes dans la trajectoire des survivants.

Durant les traitements, la majorité décrivent un état de « mode survie », centré sur la préservation du corps et dépourvu de ressources psychologiques suffisantes, pour aborder les dimensions affectives du vécu. Ce n'est qu'après la fin des traitements, une fois le rythme médical ralenti et la menace de la maladie moins vive, que l'espace psychique semble devenir suffisant pour accueillir le vécu, d'où l'importance d'un accompagnement post-traitement soutenu, durable et multidisciplinaire.

Enfin, les résultats de cette étude invitent à envisager le rétablissement post-cancer sous l'angle de la santé globale. L'OMS (1948) définit celle-ci comme un état de bien-être physique, mental et social, et non comme la simple absence de maladie. Cette conception s'arrime avec plusieurs éléments des témoignages recueillis, qui mettent en lumière un ensemble d'actions entreprises par les survivants pour préserver et rétablir cette santé globale.

Sur le plan physique, les participants insistent sur l'importance de prendre soin de leur corps, de respecter ses limites et de veiller à son intégrité. Sur le plan mental, plusieurs évoquent une attention renouvelée à leur bien-être psychologique, une meilleure connaissance de soi et une autonomie renforcée, souvent accompagnées d'un sentiment d'apaisement intérieur et de légèreté retrouvée. Toutefois, cette sérénité demeure parfois fragile : différents éléments de la vie courante (p. ex., rendez-vous médicaux, inconforts physiques) pouvant raviver la peur d'une récurrence. Enfin, sur le plan social, de nombreux participants valorisent des relations alignées avec leurs valeurs et se distancient de celles jugées toxiques ou superficielles, traduisant une affirmation de soi accrue et une authenticité libérée du poids du regard d'autrui.

Cette dynamique de reconstruction du bien-être peut être éclairée à la lumière de la théorie de l'autodétermination (Deci & Ryan, 2000), qui postule que la satisfaction des besoins fondamentaux d'autonomie, de compétence et d'affiliation sociale constitue le socle de la motivation autodéterminée et du fonctionnement psychologique optimal. L'expérience du cancer viendrait souvent ébranler ces besoins : la perte de contrôle remet en question l'autonomie, la fatigue et les limitations physiques affectent le sentiment de compétence, tandis que l'isolement social fragilise l'affiliation. Dans la phase post-cancer, les survivants semblent chercher à reconstruire ces trois dimensions : en s'engageant de façon autonome dans de nouveaux projets, en explorant des activités inédites ou en osant davantage de vérité dans leurs relations, même au risque de les transformer. Pour plusieurs, la quête de ces besoins semble accompagnée d'un sentiment de libération

vis-à-vis des pressions internes ou sociales qui guidaient auparavant leurs choix. Après avoir été confrontés à la peur de la mort et à la perte de contrôle, certains décrivent un besoin de reprendre les rênes de leur vie, notamment en osant prendre des risques personnels (p. ex., se tromper, échouer, tomber) qui, par contraste avec la menace de la mort, semblent désormais acceptables, voire nécessaires. Cette posture d'autodétermination semble favoriser la confiance, le sentiment de compétence et renforce la fierté d'agir selon ses propres termes, témoignant d'un processus actif de réappropriation de soi.

Ainsi, le rétablissement post-cancer s'apparente à une reconstruction intégrale de la santé, où le corps, l'esprit et les liens sociaux retrouvent progressivement leur cohérence. Cette perspective holistique, soutenue par la théorie de l'autodétermination et la santé globale, tel que défini par l'OMS (1948), met en lumière l'importance d'un accompagnement qui dépasse la seule dimension médicale pour favoriser la satisfaction des besoins fondamentaux et le bien-être global des survivants.

Expériences existentielles post-cancer : une réorganisation profonde du sens de la vie

Les résultats de cette étude confirment que l'expérience du cancer, au-delà de ses dimensions physiques, mentales et sociales, constitue un événement profondément transformateur sur le plan existentiel. La phase post-traitement émerge comme un moment charnière où les survivants sont confrontés à une redéfinition de soi, du monde et de leur place dans celui-ci. Ces résultats sont liés à ceux de Hvidt (2017) et Ueland et ses

collègues (2021) et soulignent l'importance de ces enjeux existentiels, trop souvent occultés dans les approches biomédicales centrées sur le curatif et la survie.

La prise de conscience de la mortalité est une expérience centrale évoquée par de nombreux participants. Cette confrontation intime avec la finitude et la peur qu'elle engendre, également documentée par Lagerdahl et ses collègues (2014) et Ueland et ses collègues (2021), persiste bien après la fin des traitements. Yalom (1980) suggère que la conscience de la mort inévitable et le désir de continuer à vivre représentent un conflit existentiel central et une source fondamentale d'anxiété humaine. Bien que l'on puisse dire que l'angoisse de la mort est présente chez tous les êtres humains, elle est souvent exacerbée lorsque la nature de l'existence est menacée (Yalom, 1980). Certains participants évoquent des métaphores du cancer (p. ex., « *c'est comme un cadeau mal emballé* » ou « *c'était une belle bombe* ») qui semble refléter l'ambivalence face à l'expérience. Douleuruse, menaçante, mais aussi source de lucidité existentielle, cette épreuve semble avoir permis à plusieurs de vivre avec une intensité renouvelée, d'éprouver de la gratitude malgré la peur et d'intégrer la dualité de la vie, entre sa beauté et sa précarité. Ces observations sont en phase avec les écrits de Burney (2019) et De Camargos et ses collègues (2019), qui mettent en lumière les dimensions spirituelles et philosophiques du rétablissement après cancer ainsi que ceux de Ueland et ses collègues (2021) qui évoquent la possibilité de croissance post-traumatique associé aux expériences existentielles.

Un constat marquant de la présente étude réside dans le rapport renouvelé au temps et aux priorités observées chez les participants. L'expérience du cancer et de ses traitements agit comme un révélateur, suscitant une épuration des priorités et orientant les survivants vers ce qui est véritablement porteur de sens : la présence, les relations authentiques et l'épanouissement personnel. Cette prise de conscience déclenche une réévaluation de la trajectoire de vie et une urgence nouvelle de vivre en cohérence avec ses valeurs.

Les résultats suggèrent ainsi un changement d'orientation de vie, où les survivants se détachent des motivations extrinsèques (travail, performance, obligations) pour se recentrer sur des motivations intrinsèques (bien-être, relations, valeurs personnelles, intérêts, plaisir et satisfaction). Cette transition traduit un glissement plus global de la sphère professionnelle vers la sphère personnelle, marquant une quête d'équilibre et de cohérence intérieure. Ces observations font écho aux travaux de Gillet et ses collègues (2022), qui montrent que les personnes présentant une forte orientation de vie personnelle, c'est-à-dire une tendance à accorder une place importante à la sphère privée et aux activités nourrissantes en dehors du travail, rapportent un niveau de bien-être supérieur à celles dont la vie est davantage centrée sur des objectifs externes ou professionnels. Dans cette perspective, la réorganisation des priorités post-cancer semble participer à une reconstruction motivationnelle soutenant la santé psychologique et l'équilibre de vie.

Cette redéfinition du sens de la vie fait écho aux travaux de Yalom (1980) et de Frankl (1985), pour qui la recherche de sens constitue une motivation fondamentale de l'existence humaine. Elle rejoint également les analyses de Knox (2018) et de Ueland et ses collègues (2021), qui décrivent le cancer comme une épreuve de vie pouvant à la fois fragiliser l'existence et ouvrir la voie à une croissance post-traumatique.

Vers une intégration clinique des enjeux existentiels

L'ensemble de ces constats plaide en faveur d'une intégration plus systématique des dimensions existentielles dans les parcours de soins post-cancer. Comme le suggèrent Hvidt (2017) et Knox (2018), des interventions thérapeutiques centrées sur le sens, telles que la logothérapie, la narration de soi ou la pleine conscience, peuvent aider les survivants à construire un sentiment de cohérence personnelle qui semble central à la qualité de vie dans l'après-cancer. Sans cela, le risque semble plus important que l'expérience du cancer reste psychologiquement disjointe, non intégrée, impliquant des répercussions sur la qualité de vie.

Ainsi, la reconnaissance des transformations existentielles doit être envisagée comme une composante essentielle du soutien post-traitement, au même titre que la réhabilitation physique ou la prévention des rechutes. Ces résultats rappellent que survivre ne signifie pas simplement guérir physiquement, mais aussi donner un sens nouveau à la vie qui continue. Le sens permet de comprendre son existence, d'en percevoir la cohérence et de l'inscrire dans une trajectoire signifiante et intentionnelle (Frankl, 1985; Steger &

Kashdan, 2007). Comme le soutient Steger (2012), le sens n'est pas accessoire à l'existence humaine : il en est un constituant essentiel. Dans le contexte du post-cancer, cette quête de sens semble devenir une voie privilégiée de reconstruction personnelle, d'intégration et d'actualisation de soi.

Prise en charge post cancer : continuité de soins intégrée et proactive

Les résultats de cette étude soulignent l'importance de repenser la prise en charge post-traitement dans une logique continue, holistique, intégrée et centrée sur la personne survivante. Si les soins oncologiques aigus bénéficient d'un encadrement structuré, la phase subséquente demeure souvent diffuse, inégalement balisée et peu visible dans les structures de santé. Cette section met en lumière trois besoins en termes de prise en charge post-cancer : la sensibilisation, l'éducation et l'accompagnement multidisciplinaire, qui apparaissent, à la lumière des témoignages, comme les piliers d'un soutien plus ajusté aux réalités vécues par les survivants.

Besoin de sensibilisation

Les témoignages révèlent une discontinuité perçue dans le soutien offert à l'arrêt des traitements curatifs. Plusieurs participants évoquent un « *vide* » structurel, accentué par l'absence de préparation à cette nouvelle phase. Ce sentiment de rupture contribue à un climat d'incertitude et, parfois, à une forme de désorientation. Cette problématique rejoint les observations de Lawrynuik et ses collègues (2024), qui soulignent un déficit marquant de dispositifs d'appui au moment de la transition vers l'après-cancer, notamment chez les

survivantes de cancers gynécologiques. Ces constats appellent à une transformation du paradigme actuel vers une logique préventive et anticipatoire, où la phase de survivance serait intégrée dès la planification initiale des soins. Des campagnes de sensibilisation ciblant à la fois les professionnels et les patients pourraient permettre de normaliser les défis de l'après-cancer, en brisant l'illusion d'un « retour à la normale » automatique.

Besoin d'éducation

Le manque d'information adaptée sur les effets secondaires à long terme contribue, selon plusieurs participants, à un sentiment d'impuissance face aux transformations post-cancer. Ce besoin d'éducation ne se limite pas à des connaissances biomédicales, mais concerne aussi des stratégies d'adaptation psychosociale, de gestion du stress ou encore de réintégration dans la vie sociale et professionnelle. Des groupes psychoéducatifs pourraient outiller les survivants et leurs proches de manière structurée. Les travaux d'Aubin et Egan (2018) soutiennent cette orientation en démontrant que les interventions éducatives favorisent non seulement l'autonomie, mais aussi le sentiment de contrôle sur l'expérience de l'après-cancer.

Besoin d'un accompagnement multidisciplinaire et durable

L'un des constats apparents de cette étude est le besoin d'un accompagnement durable et structuré qui dépasse le cadre médical. De nombreux participants expriment le souhait d'avoir été mieux soutenus sur les plans nutritionnel, physique et psychosocial. La multidisciplinarité, lorsqu'elle est bien coordonnée, apparaît comme un levier essentiel

pour répondre à la complexité des besoins post-cancer. L'étude de Howell et ses collègues (2012) propose un modèle de soins intégrés, centré sur des plans de soins personnalisés, qui anticipent les besoins évolutifs des survivants. Or, malgré la pertinence de ces recommandations, les témoignages recueillis ici suggèrent qu'elles restent, dans bien des cas, théoriques ou limitées à des contextes pilotes. Les enjeux d'accessibilité et de pérennité des services post-cancer devrait impliquer non seulement le secteur de la santé, mais aussi les milieux communautaires et professionnels. Cela est en accord avec les conclusions de l'étude de Fitch et ses collègues (2019), laquelle témoigne d'une prévalence élevée de préoccupations diverses et non prises en charge de manière adéquate chez les survivants adultes du cancer au Canada et souligne, tout comme la présente étude, l'importance d'agir concrètement pour répondre à ces besoins persistants.

Vers une continuité de soins intégrée et proactive

Les résultats de l'étude mettent en lumière des lacunes dans la prise en charge post-cancer, souvent marquée par un sentiment d'abandon et un manque de ressources adaptées aux besoins complexes et subjectifs des survivants. Les pistes d'amélioration proposées : sensibilisation, éducation, accompagnement à long terme et soutien psychologique continu plaident pour une approche intégrée, qui dépasse le cadre strictement médical. Ces recommandations pourraient être concrétisées par des programmes multidisciplinaires prenant en compte les dimensions physiques, émotionnelles, existentielles et sociales de la rémission, contribuant ainsi à une meilleure qualité de vie post-cancer, voire à une croissance post-traumatique. La formation des intervenants, la mise en réseau des

ressources et la coproduction de solutions avec les survivants eux-mêmes apparaissent comme des leviers essentiels pour répondre à la complexité de l'après-cancer de manière durable et humaine.

Enfin, il apparaît fondamental de mentionner que les réactions émotionnelles post-cancer relèvent de réponses humaines normales et non de pathologies. Cette reconnaissance semble être essentielle pour favoriser l'acceptation et l'adhésion des survivants à une démarche de soutien psychologique (Burney, 2019). En effet, la normalisation permet de réduire la stigmatisation et d'ouvrir la voie à des interventions thérapeutiques précoces. À cette fin, il est crucial que les professionnels de la santé soient outillés pour aborder ces enjeux avec sensibilité et qu'ils disposent de réseaux de référence vers des intervenants formés aux spécificités psychosociales de l'oncologie. Ce maillage entre validation, orientation et expertise clinique constitue un levier stratégique pour offrir un accompagnement véritablement adapté aux réalités complexes et subjectives de l'après-cancer.

Limites et forces de l'étude

L'étude présente plusieurs limites à considérer pouvant influencer la portée et l'interprétation des résultats obtenus.

Sur le plan méthodologique, le biais de sélection des participants est une première limite notable. En effet, le recrutement effectué via les réseaux sociaux limite

potentiellement la diversité des participants et peut orienter l'échantillon vers des personnes plus à l'aise avec les technologies ou ayant un profil plus extraverti par exemple. De plus, les personnes recrutées peuvent être plus susceptibles de vouloir partager leur expérience publiquement, ce qui peut influencer les résultats et réduire la représentativité de la population de survivants du cancer.

D'autre part, l'entretien semi-dirigé, bien qu'adapté pour comprendre la complexité d'un phénomène, expose l'étude à différents biais. L'intervieweuse aurait pu involontairement influencer les réponses par son langage paraverbal et non verbal ou la manière dont elle formule les questions et réagit aux réponses. Les participants auraient pu adapter leurs réponses en fonction des réactions de l'intervieweuse ou par souci de désirabilité sociale, biaisant peut-être la spontanéité et la sincérité de leur réponse. Avec l'expérience particulière d'après-cancer, certains participants auraient pu hésiter à verbaliser leur souffrance dans l'après-cancer, par gêne ou par peur de paraître ingrats du fait qu'ils sont toujours en vie comparativement à d'autres personnes décédées de la maladie. Cela aurait pu les amener à omettre certaines souffrances subsistantes ou aurait pu limiter l'authenticité de certains témoignages risquant de sous-représenter les aspects les plus souffrants de l'expérience, ce qui aurait pu influencer l'interprétation des résultats.

Du point de vue statistique, les résultats de cette étude qualitative ne peuvent être généralisés à l'ensemble des survivants du cancer en raison du faible nombre de participants (huit) et de la nature exploratoire du devis. Les résultats offrent une

perspective approfondie et nuancée de l'expérience d'après-cancer, mais ils ne peuvent pas être extrapolés ni utilisés pour tirer des conclusions valables pour tous les survivants. Ces limites posent une contrainte importante quant à l'applicabilité des résultats en dehors du contexte de cette étude spécifique.

Sur le plan conceptuel, une autre limite émerge quant à la temporalité de l'expérience relatée. Dans les récits des participants, les expériences du cancer et celles de l'après-cancer semblent s'entremêler, ce qui rend difficile la distinction claire entre les deux périodes. Cela a pu influencer l'interprétation des résultats et empêcher une catégorisation précise des expériences spécifiques à la période d'après-cancer. Les participants auraient pu involontairement mélanger leurs souvenirs et leur vécu entre les périodes pendant le traitement et leurs sentiments actuels. Cette limite peut également être accentuée par l'hétérogénéité de l'échantillon, notamment en ce qui concerne le temps écoulé depuis la fin des traitements. Les participants les plus proches de la maladie pourraient demeurer davantage imprégnés du vécu du « pendant », alors que ceux plus éloignés dans le temps pourraient être davantage ancrés dans « l'après », ce qui peut influencer leur capacité à se rappeler ou à distinguer ces périodes. Cette porosité temporelle semble inhérente au vécu post-cancer et reflète potentiellement la nature non linéaire et évolutive de cette expérience.

Enfin, l'interprétation clinique des résultats est limitée par la nature multifactorielle de l'expérience après-cancer. Les récits recueillis suggèrent que de nombreux facteurs –

tels que l'âge, le type de cancer, les croyances, les expériences de vie antérieures ou la capacité de résilience – influencent l'intégration et la signification attribuée à l'expérience de la maladie. Par exemple, il est difficile de déterminer dans quelle mesure la capacité d'introspection et l'apparent sentiment de sagesse ou de croissance sont le résultat direct de la maladie ou plutôt l'effet de l'âge, de la personnalité ou des autres événements de vie accumulés, qui contribuent aussi à cette évolution personnelle. Ces éléments rendent plus complexe l'identification des besoins cliniques et le développement d'interventions adaptées pour chaque survivant, car chaque expérience est influencée par un ensemble de facteurs spécifiques et interdépendants. Cela met toutefois de l'avant l'importance de tenir compte de la subjectivité de chacun et de personnaliser les pratiques dans l'accompagnement des survivants.

Certains éléments liés au positionnement de la chercheuse peuvent également avoir influencé la collecte et l'interprétation des données. Ces enjeux sont toutefois inhérents à la recherche qualitative et ont été pris en compte à travers une posture réflexive soutenue, ainsi que par des échanges avec les directrices de recherche afin de limiter les biais interprétatifs.

Malgré les limites de l'étude, les résultats apportent une contribution significative à la compréhension du vécu des personnes après un cancer. Le devis qualitatif a permis d'explorer une large variété d'expériences physiques, émotionnelles, identitaires, existentielles, relationnelles et professionnelles liées à l'après-cancer. Alors que la plupart

des études se concentrent sur des échantillons plus ciblés (p. ex., un type de cancer spécifique), l'échantillon comprenait des personnes de tous âges et ayant traversé divers types de cancers impliquant différents traitements. De plus, la présence de données extrêmes (p. ex., un an après la fin des traitements versus dix ans) a offert une grande étendue des résultats, cernant ainsi plusieurs nuances du phénomène.

Retombées scientifiques et cliniques

Cette étude qualitative offre un éclairage sur la richesse et la complexité des expériences émotionnelles et existentielles des survivants du cancer, révélant un éventail de défis auxquels ils font face après la maladie et ses traitements. En plongeant dans leurs vécus et récits, cette recherche permet de mieux comprendre la période post-cancer à travers les perceptions singulières de chaque individu. L'analyse met en lumière non seulement l'étendue des expériences, mais aussi les défis similaires que peuvent vivre les personnes survivantes, et ce, indépendamment de leur âge, du type de cancer duquel elles peuvent avoir été atteintes et du type de traitement reçu. L'étude met également de l'avant les luttes intérieures (p. ex., vie et mort, urgence de vivre et prendre soin de soi en vivant lentement) que l'épreuve de la maladie et des traitements peuvent exacerber, rendant manifeste la profondeur et la complexité des effets de cette expérience sur la vie.

La documentation de cette expérience unique et subjective du post-cancer enrichit les connaissances actuelles, permettant une meilleure compréhension, mais également une approche plus fine et nuancée de l'accompagnement. En identifiant les besoins spécifiques

des survivants en termes de soutien – que ce soit par exemple l’acceptation, l’intériorisation de l’expérience, l’adaptation, le travail identitaire ou l’affiliation – l’étude oriente les interventions cliniques vers une réponse plus ciblée et personnalisée. Ces données permettent de renforcer les démarches de prévention et d’accompagnement, en pointant les facteurs susceptibles de mener soit à des expériences de souffrance, soit à des trajectoires de résilience, voire de croissance post-traumatique.

Enfin, cette connaissance approfondie ouvre la voie à des pistes concrètes pour mieux soutenir les survivants dans les défis qu’ils rencontrent, tant sur le plan personnel que médical, professionnel et social. Elle constitue ainsi un apport crucial pour la pratique, en offrant des repères précis pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant traversé le cancer et en soutenant leur chemin vers un rétablissement intégré.

Par sa méthodologie, reposant sur des entretiens semi-dirigés, l’étude a offert un espace précieux permettant de répondre au besoin de partage d’expérience des participants. En leur permettant de s’exprimer librement, sans crainte du jugement ni tabou, elle a offert à plusieurs l’opportunité de parler ouvertement de leur vécu. Pour bon nombre d’entre eux, cela semble avoir été une occasion rare et significative de se sentir compris et moins isolés face aux résidus physiques, émotionnels et existentiels laissés par l’expérience du cancer.

Recherches futures

De nombreuses pistes de recherche émergent pour approfondir la compréhension de la phase d'après-cancer ainsi que les besoins en termes de prise en charge. D'abord, il serait pertinent de mener des études longitudinales pour suivre l'évolution des défis et des besoins des survivants à long terme. En effet, cela pourrait permettre de saisir les trajectoires individuelles sur plusieurs années. Par ailleurs, l'exploration de variables culturelles, sociales et économiques pourrait apporter des perspectives nuancées sur la manière dont différents groupes de survivants vivent l'après-cancer, donnent un sens à cette expérience ou mobilisent des stratégies d'adaptation. Dans un contexte de progrès des interventions psychologiques et de soins intégratifs, de nouvelles recherches pourraient examiner l'efficacité de programmes de soutien spécifiques, tels que les thérapies narratives ou les groupes de parole afin de favoriser la croissance post-traumatique.

Malgré la diversité des services offerts aux survivants du cancer, l'accessibilité semble demeurer une problématique importante, notamment pour les populations vulnérables ou éloignées des grands centres urbains. Il serait pertinent d'évaluer de manière plus systématique la portée, l'accessibilité et l'efficacité des dispositifs actuels de soutien afin d'assurer une prise en charge adaptée à la diversité des besoins des survivants. Par ailleurs, les interventions ciblant les préoccupations existentielles liées à la survie, telles que la quête de sens, l'angoisse face à la récurrence ou les remises en question identitaires, méritent une attention accrue. L'évaluation rigoureuse des effets de ces interventions sur le bien-être existentiel permettrait d'orienter les pratiques cliniques et de

développer des approches thérapeutiques mieux adaptées à cette dimension profondément humaine de l'après-cancer.

Étant donné le manque de ressources actuelles, une autre piste de recherche pertinente serait d'outiller les survivants afin qu'ils puissent reprendre du pouvoir rapidement et de façon durable sur leur santé et vie. L'approche d'autogestion de la santé, qui vise à soutenir les individus dans le développement de compétences pour gérer leur santé au quotidien, pourrait constituer une voie prometteuse (Houle et al., 2019).

Enfin, des études centrées sur l'expérience des proches et des aidants familiaux, ainsi que sur l'interaction entre les survivants et les systèmes de santé, offriraient une compréhension plus complète de l'après-cancer en tant que phénomène relationnel et systémique. Ces axes de recherche contribueraient à des interventions à la fois plus holistiques, individualisées et subjectives, renforçant ainsi la qualité de vie et le rétablissement global des personnes ayant surmonté le cancer et de leur entourage.

Conclusion

Cet essai avait pour objectif d'explorer l'expérience des personnes survivantes au cancer dans les années suivant la fin de leurs traitements. Il a d'abord porté sur les conséquences physiques, psychologiques et sociales à long terme de la maladie et de ses traitements. Ensuite, l'étude visait à mieux comprendre de quelle manière une telle expérience pouvait marquer l'existence et influencer la perception de la vie ainsi que la manière de la vivre. Enfin, cette recherche avait également pour but d'approfondir la compréhension des besoins en matière de prise en charge dans les années qui suivent la fin des traitements.

Le devis qualitatif a favorisé une meilleure compréhension du phénomène à partir de l'expérience et du discours des participants. Il nous a appris que, bien que les survivants du cancer reçoivent souvent des soins médicaux appropriés, ils font face à des lacunes importantes en termes de soutien psychologique, de gestion des symptômes chroniques et d'adaptation au mode de vie après le traitement. La peur de la récurrence du cancer, l'isolement social ainsi que les préoccupations liées à l'existence sont des besoins non satisfaits fréquemment mentionnés par les survivants. L'étude permet de conclure qu'il serait pertinent que les professionnels de la santé prêtent davantage attention à ces besoins afin d'améliorer la qualité de vie des survivants post-traitement. Elle recommande aussi une approche plus intégrée des soins, avec un suivi multidisciplinaire prolongé pour mieux soutenir ces patients dans leur réadaptation et leur bien-être général après la fin du

traitement pour le cancer. Enfin, l'étude met en lumière l'importance de répondre aux besoins non médicaux des survivants du cancer pour favoriser l'intégration psychique d'une telle expérience et éventuellement améliorer leur qualité de vie à long terme.

Références

Agence de la santé publique du Canada. (2023). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2023*. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2023-statistics/2023_pdf_fr.pdf?rev=ee12e0e7bc244d97afe72847255aba0a&hash=EBFB48AD80E5FC099CCC8849A64E3025

Almatar, A., Richter, S., Freeman, C., Alibhai, S., & Howell, D. (2014). Practice patterns and perceptions of survivorship care in Canada: A national survey of cancer care providers. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1621-1629. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2112-1>

Amat-Fernandez, C., Garin, O., Luer-Aguila, R., Pardo, Y., Briseño, R., Lizano-Barrantes, C., Rojas-Concha, L., Thong, M. S. Y., Apolone, G., Brunelli, C., Caraceni, A., Couespel, N., Bos, N., Groenvold, M., Kaasa, S., Ciliberto, G., Lombardo, C., Pietrobon, R., Pravettoni, G., Sirven, A., ... Ferrer, M. (2025). Systematic review of the needs and health-related quality of life domains relevant to people surviving cancer in Europe. *Quality of Life Research*, 34(4), 913-936. <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03884-w>

Antoni, M. H., Lechner, S. C., Kazi, A., Wimberly, S. R., Sifre, T., Urcuyo, K. R., Phillips, K., Glück, S., & Carver, C. S. (2017). How stress management improves quality of life after treatment for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(6), 1143-1152. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.6.1143>

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Pritzkeleit, R., Waldeyer-Sauerland, M., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Doege, D., Thong, M. S. Y., & Brenner, H. (2017). Return to work after cancer. A multi-regional population-based study from Germany. *Acta Oncologica*, 56(7), 954-962. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1557341>

Arnold, M., Rutherford, M. J., Bardot, A., Ferlay, J., Andersson, T. M. L., Myklebust, T. Å., Tervonen, H., Thursfield, V., Dip, G., Ransom, D., Shack, L., Woods, R. R., Turner, D., Leonfellner, S., Ryan, S., Saint-Jacques, N., De, P., McClure, C., Ramanakumar, A. V., ... Bray, F. (2019). Progress in cancer survival, mortality, and incidence in seven high-income countries 1995-2014 (ICBP SURVMARK-2): A population-based study. *The Lancet Oncology*, 20(11), 1493-1505. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30456-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30456-5)

- Aubin, M., & Egan, D. (2018). Designing an education programme to improve quality of life for cancer survivors: A systematic review. *British Journal of Nursing*, 27(17), S18-S23. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.17.S18>
- Avis, N. E., Levine, B., Naughton, M. J., Case, D. L., Naftalis, E., & van Zee, K. J. (2018). Explaining age-related differences in depression following breast cancer diagnosis and treatment. *Breast Cancer Research and Treatment*, 167(3), 515-524. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4545-6>
- Bilodeau, K., Henriksen, C., Lee, V., Vachon, M. F., Charpentier, D., Folch, N., & Fernandez, N. (2022). The experiential learning pathway of cancer survivors as they recover their lives post-treatment: A qualitative study. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 1-13. <https://doi.org/10.1177/23333936221083026>
- Bilodeau, K., Tremblay, D., & Durand, M.-J. (2019). Gaps and delays in survivorship care in the return-to-work journey of young adults with cancer: A qualitative study. *Current Oncology*, 26(3), e362-e368. <https://doi.org/10.3747/co.26.4745>
- Bray, F., Laversanne, M., Weiderpass, E., & Soerjomataram, I. (2024). Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 74(2), 134-161. <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
- Burney, S. (2019). Psychological issues in cancer survivorship. *Climacteric*, 22(6), 584-588. <https://doi.org/10.1080/13697137.2019.1606795>
- Carreira, H., Williams, R., Müller, M., Harewood, R., Stanway, S., & Bhaskaran, K. (2018). Associations between breast cancer survivorship and adverse mental health outcomes: A systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 110(12), 1311-1327. <https://doi.org/10.1093/jnci/djy177>
- Chadder, J., Zomer, S., Lockwood, G., Moxam, R. S., Louzado, C., Coronado, A., & Green, E. (2018). Understanding the experiences of cancer patients as they transition from treatment to primary and community care: A pan-Canadian study of over 13,000 cancer survivors. *Journal of Global Oncology*, 4, (Suppl. 2). <https://doi.org/10.1200/jgo.18.24900>
- Chan, R. J., Gordon, L. G., Tan, C. J., Chan, A., Bradford, N. K., Yates, P., Agbejule, O. A., & Miaskowski, C. (2019). Relationships between financial toxicity and symptom burden in cancer survivors: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), 646-660.e1. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08620-w>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.3402/qhw.v1i3.4932>

- Dauphin, S., Viguier, J., & Dany, L. (2020). L'expérience de l'après-cancer : entre vulnérabilités et ressources. *Psycho-oncologie*, 14(3), 141-147. <https://doi.org/10.3166/psn-2020-0132>
- De Camargos, M., Paiva, B., De Almeida, C., & Paiva, C. (2019). What is missing for you to be happy? Comparison of the pursuit of happiness among cancer patients, informal caregivers, and healthy individuals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(3), 417-426.E4. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.05.023>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499-512. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.86.3.499>
- De Padova, S., Grassi, L., Vagheggini, A., Belvederi Murri, M., Folesani, F., & Rossi, L. (2021). Post-traumatic stress symptoms in long-term disease-free cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Medicine*, 10(12), 3974-3985. <https://doi.org/10.1002/cam4.3961>
- Di Meglio, A., Havas, J., Soldato, D., Presti, D., Martin, E., Pistilli, B., & Vaz-Luis, I. (2022). Development and validation of a predictive model of severe fatigue after breast cancer diagnosis: Toward a personalized framework in survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, 40(10), 1111-1123. <https://doi.org/10.1200/JCO.21.01252>
- Doll, R., Kazanjian, A., Smillie, K., Ward, A., & Chasen, M. (2012). A call for action in survivorship research and care. *Current Oncology*, 19(1), 16-20. <https://doi.org/10.3747/co.19.850>
- Ellingson, L. L., & Borofka, K. K. (2020). Cancer survivorship: Exploring and expanding the concept. *Health Communication*, 35(7), 844-851. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1598741>
- Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer*, 27, 2977-2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Éducation. <https://doi.org/10.7202/1042088ar>

- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. Simon and Schuster.
- Gillet, N., Morin, A. J., Huyghebaert-Zouaghi, T., Austin, S., & Fernet, C. (2022). How and when does personal life orientation predict well-being?. *The Career Development Quarterly*, 70(4), 240-255. <https://doi.org/10.1002/cdq.12304>
- Gonçalves, J. P., Veiga, D. R., & Araújo, A. (2020). Chronic pain, functionality, and quality of life in cancer survivors. *British Journal of Pain*, 15(4), 401-410. <https://doi.org/10.1177/2049463720972730>
- Houle, J., Gauvin, G., Collard, B., Meunier, S., Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Villaggi, B., Roberge, P., Provencher, M. D., & Lambert, J. (2019). Empowering adults in recovery from depression: A community-based self-management group program. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 35(2), 55-68. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2016-033>
- Howell, D., Hack, T. F., Oliver, T. K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M., Chasen, M., Earle, C. C., Friedman, A. J., Green, E., Jones, G. W., Jones, J. M., Parkinson, M., Payeur, N., Sabiston, C. M., & Sinclair, S. (2012). Models of care for post-treatment follow-up of adult cancer survivors: A systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 359-371. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0232-z>
- Howell, D., Mayer, D. K., Field, B., Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., Soto-Perez-de-Celis, E., Foster, C., Chan, R., Alfano, C. M., Hudson, S. V., Jefford, M., Lam, W. W. T., Loerzel, V., Pravettoni, G., Rammant, E., Schapira, L., Stein, K. D., Koczwara, B., & Partners for Self-Management in Cancer (2020). Management of cancer and health after the clinic visit: A call to action for self-management in cancer care. *Journal of the National Cancer Institute*, 113(5), 523-531. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa083>
- Hvidt, E. A. (2017). The existential cancer journey: Travelling through the intersubjective structure of homeworld/alienworld. *Health*, 21(4), 375-391. <https://doi.org/10.1177/1363459315617312>
- Institut national du cancer. (2018). *Vivre après un cancer : de l'annonce à l'après-cancer*. <https://www.e-cancer.fr>
- Kapoor, R. (2024). *Technical advances in radiotherapy in cancer management*. *International Journal of Noncommunicable Diseases*, 9(2), 45-49. https://doi.org/10.4103/jncd.jncd_57_24

- Knox, J. B. L. (2018). Developing a novel approach to existential suffering in cancer survivorship through Socratic dialogue. *Psycho-oncology*, 27(7), 1865-1867. <https://doi.org/10.1002/pon.4750>
- 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. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.936647>
- Lawrynuik, A., Alsius, A., & Galica, J. (2024). Attentes et besoins des survivantes d'un cancer gynécologique à la fin du traitement primaire : étude convergente à méthodes mixtes. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 34(4), 1-9. <https://doi.org/10.5737/23688076344497>
- Martino, M. L., & Freda, M. F. (2016). Meaning-making process related to temporality during breast cancer narratives: The dialogue between the “double awareness” and the “time interruption”. *Journal of Constructivist Psychology*, 29(3), 251-269. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1150>
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Gaétan Morin Éditeur. <https://doi.org/10.7202/301191ar>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). Qualitative data analysis: A methods sourcebook (3^e éd.). SAGE Publications, Inc.
- National Cancer Institute (NCI). (2022). *Cancer survivorship* U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship>
- Nicoll, I., Lockwood, G., & Fitch, M. I. (2023). Perspectives of cancer survivors with low income: A content analysis exploring concerns, positive experiences, and suggestions for improvement in survivorship care. *Current Oncology*, 30(9), 8134-8148. <https://doi.org/10.3390/curroncol30090590>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (1948). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé telle qu'adoptée par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signée le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, no 2, p. 100) et entrée en vigueur le 7 avril 1948*. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2023). *Global cancer observatory: Cancer tomorrow*. <https://gco.iarc.fr/tomorrow>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Armand Collin.
- Partenariat canadien contre le cancer. (2019). *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer 2019-2029*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/la-strategie/>
- Pires, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 3-54). Gaëtan Morin Éditeur. <https://doi.org/10.1522/030022874>
- Pisu, M., Martin, M. Y., Shewchuk, R., Meneses, K., & Azuero, A. (2017). Dealing with the financial burden of cancer: Perspectives of survivors and caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 25(1), 273-281. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3408-4>
- Poudel, P. G., Bauer, H. E., Srivastava, D. K., Krull, K. R., Hudson, M. M., Robison, L. L., & Huang, I. C. (2021). Online platform to assess complex social relationships and patient-reported outcomes among adolescent and young adult cancer survivors. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 5, 859-871. <https://doi.org/10.1200/CCI.21.00044>
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 173-209). Gaëtan Morin éditeur.
- Romkey-Sinasac, C., Saunders, C., & Galica, J. (2021). Canadian resources, programs, and models of care to support cancer survivorship: A scoping review. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7115-7130. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06211-0>
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (pp. 337-390). Les Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.1515/9782760520080-014>
- Seland, M., Holte, H., Bjørø, T., Schreiner, T., Bollerslev, J., Loge, J. H., & Kiserud, C. (2015). Chronic fatigue is prevalent and associated with hormonal dysfunction in long-term non-Hodgkin lymphoma survivors treated with radiotherapy to the head and neck region. *Leukemia & Lymphoma*, 56(12), 3306-3314. <https://doi.org/10.3109/10428194.2015.1036258>

- Shakeel, S., Tung, J., Rahal, R., & Finley, C. (2020). Evaluation of factors associated with unmet needs in adult cancer survivors in Canada. *JAMA Network Open*, 3(3), 1-14. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0506>
- Société canadienne du cancer. (2024). *Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer*. https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/cancer-statistics-at-a-glance?gad_source=1&gad_campaignid=18576201069&gbraid=0AAAAAD-kv4E6sHVBMCPZ_m4asa0GM5yE&gclid=Cj0KCQiAtfXMBhDzARIsAJ0jp3DWiF5kkFFPWdgbIDpbUooyvu5FUjufrWHd0lWA1KG63uxF7s_IqAwaAuQiEALw_wcB
- Statistique Canada. (2023). *Five-year cancer survival by stage at diagnosis in Canada. Health Reports*, 34(1). <https://doi.org/doi.org/10.25318/82-003-x202300100001-eng>
- Steger, M. F. (2012). Experiencing meaning in life: Optimal functioning at the nexus of well-being, psychopathology, and spirituality. Dans P. T. P. Wong (Éd.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2^e éd., pp. 165-184). Routledge.
- Steger, M. F., & Kashdan, T. B. (2007). Stability and specificity of meaning in life and life satisfaction over one year. *Journal of Happiness Studies*, 8(2), 161-179. <https://doi.org/10.1007/s10902-006-9011-8>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Ueland, V., Dysvik, E., Hemberg, J., & Furnes, B. (2021). Cancer survivorship: Existential suffering. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.2001897>
- Ueland, V., Rørtveit, K., Dysvik, E., & Furnes, B. (2020). Life after cancer treatment-existential experiences of longing. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1838041>
- Vuong, S., & Warner, E. (2023). Breast cancer survivorship among younger patients: Challenges and opportunities. *Current Oncology*, 30(6), 5249-5257. <https://doi.org/10.3390/curroncol30060401>
- Wagle, N. S., Miller, K. D., & Jemal, A. (2025). *Cancer treatment and survivorship statistics, 2025*. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 75(1), 1-30. <https://doi.org/10.3322/caac.70011>

Wood, S. K. (2018). Transition to cancer survivorship: A concept analysis. *Advances in Nursing Science*, 41(2), 145-160. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000196>

Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.

Zebrack, B., Kent, E. E., Keegan, T. H., Kato, I., Smith, A. W., & Aya HOPE Study Group. (2019). "Cancer sucks," and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1521490>

Appendice A
Affiche de recrutement

PROJET DE RECHERCHE

LE VÉCU DANS L'APRÈS-CANCER: UNE ÉTUDE QUALITATIVE

CRITÈRES DE SÉLECTION

- Être âgé de 18 ans et plus
- Avoir reçu un traitement curatif contre le cancer
- Avoir terminé les traitements depuis au moins 1 an, mais pas plus de 10 ans

PARTICIPATION

- Entretien confidentiel d'une durée approximative de 1h15
 - Lieu : Université du Québec à Trois-Rivières
- 📅 *Possibilité de faire l'entretien via Zoom ou par téléphone*

OBJECTIF

Cette étude a pour but de mieux comprendre l'impact du cancer sur la vie en général et au travail chez les survivants du cancer. Plus spécifiquement, l'étude vise à identifier les défis et les difficultés (à long terme) rencontrées par les survivants du cancer puis d'explorer le vécu dans la phase d'après-cancer. Ultimement, l'étude ambitionne d'identifier des leviers psychologiques et organisationnels pour soutenir et favoriser l'adaptation à la suite des traitements contre la maladie.

POUR NOUS JOINDRE

patricia.ouellet@uqtr.ca

Patricia Ouellet, étudiante au doctorat en psychologie (chercheuse principale)
Stéphanie Austin, professeure à l'École de gestion (directrice du projet)
Lyson Marcoux, professeure en psychologie (co-directrice du projet)

Appendice B

Formulaire sociodémographique et Guide d'entretien

FORMULAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Nom : _____

Âge : _____

Genre : _____

État civil : _____

Occupation : _____

Enfants : _____

Type de cancer : _____

GUIDE D'ENTRETIEN

PARTIE 1 – PRÉSENTATION DU PARTICIPANT

1. Pourquoi avoir accepté de participer à cette étude?
2. Comment vous décrivez-vous comme personne?
3. Quelles sont vos occupations? (Travail, étude)
4. Quels sont vos principaux intérêts dans la vie? (Loisirs, projets personnels)

PARTIE 2 – VÉCU AU MOMENT DU CANCER

5. À quel moment de votre vie avez-vous eu le cancer? (Âge? Étape de vie? En quelle année?)
 - a. De quel (s) type (s) de cancer avez-vous été atteint? (Stade? Récidive?)
 - b. Quels types de traitement avez-vous reçu (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, chirurgie)?
 - c. Quelle a été la durée du traitement?
6. Depuis combien de temps avez-vous terminé les traitements contre le cancer?
 - a. Avez-vous encore des séquelles, des effets secondaires qui perdurent?
7. Avez-vous cessé de faire vos activités usuelles (p. ex., travail, étude, bénévolat, autre) pendant la période de traitement contre le cancer?
8. Quand je vous dis le mot cancer, qu'est-ce que cela vous évoque?

PARTIE 2.1 – SPÉCIFICITÉ DES DÉFIS À CHAQUE ÉTAPE DE LA MALADIE

9. Comment avez-vous vécu cette période de votre vie?
 - a. Comment vous êtes-vous aperçu que vous étiez malade? Qu'est-ce qui vous a amené à consulter?
 - b. Lorsque vous vous êtes aperçu qu'il y avait un problème (avant l'annonce)?
 - c. Lors du diagnostic (pour vous? Pour vos proches?) Au moment de votre diagnostic, qu'est-ce que le mot cancer vous a évoqué? Qu'est-ce que ce mot à évoquer pour vos proches?
 - d. Pendant les traitements?
10. Avez-vous eu peur de mourir? (À quel point vous êtes-vous sentie malade?)
 - a. Si oui, de quoi?
11. Si vous aviez un conseil à donner à une personne qui apprend qu'elle a un cancer, quel serait-il?

PARTIE 3 – L'APRÈS-CANCER

PARTIE 3.1 – IMPACT À LONG TERME DU CANCER SUR VOTRE VIE EN GÉNÉRAL

12. On vous annonce que les traitements sont terminés, qu'est-ce qui se passe pour vous à partir de ce moment-là? Comment avez-vous vécu l'après-cancer?
 - a. Quels ont été les défis/préoccupations spécifiques à cette période? Préoccupations?
 - b. Depuis que vos traitements curatifs sont complétés, quels ont été vos 3 principaux défis à relever?
13. Au quotidien, qu'est-ce qui est plus difficile?
 - a. Est-ce que cette difficulté est liée au cancer?
 - b. Comment ces défis ont-ils modifié vos comportements et vos relations avec vos proches?
14. Qu'est-ce qui vous fait du bien au quotidien?
 - a. Est-ce que ce (ces) facteur(s) était le(s) même avant le cancer?
15. Quelles ont été vos principales préoccupations depuis la fin des traitements? Comment vivez-vous ces préoccupations?
 - a. Physiques?
 - b. Pratiques?
 - c. Émotionnelles?
 - d. Relationnelles?

16. Cette période a-t-elle été génératrice de remises en question?
17. Aujourd'hui, comment vous sentez-vous par rapport à cet épisode de votre vie?
18. Avez-vous trouvé un sens à cette expérience de vie?
 - a. Quelque chose que vous retenez? Une explication? Comment vous comprenez? Quelque chose que vous avez appris?
19. Si vous aviez un conseil à donner à une personne qui termine ses traitements contre le cancer et qui reprend la vie « normale », quel serait-il?
20. Avez-vous quelque chose à ajouter?
 - a. Y a-t-il d'autres préoccupations, inquiétudes ou bienfaits qui n'ont pas été nommés jusqu'à maintenant et que vous aimeriez porter à mon attention?

PARTIE 3.2 – IMPACT À LONG TERME DU CANCER SUR VOTRE VIE PROFESSIONNELLE (OU SUR LES AUTRES ACTIVITÉS USUELLES)

21. Avez-vous repris vos activités professionnelles ou autres activités d'avant-cancer (p. ex., étude, bénévolat, travail, etc.) une fois les traitements complétés?
 - a. Qu'est-ce qui a motivé cette décision?
22. Quels ont été les impacts de la maladie sur votre travail (ou sur les autres activités usuelles)?
23. Pouvez-vous me décrire à quoi ressemble une journée de travail typique?
24. À ce jour, éprouvez-vous des préoccupations d'ordre professionnel?
 - a. Physique (s)?
 - b. Cognitive (s)?
 - c. Psychologique(s)?
 - d. Autres?
25. Comment considérez-vous le soutien offert aux employés de votre organisation depuis la reprise de vos activités professionnelles?
 - a. Ce soutien était-il suffisant?
 - b. Est-ce que votre organisation pourrait « faire mieux » et comment?

26. Dans le cadre de vos activités professionnelles, quels ont été vos 3 principaux défis à relever à la suite de la maladie?
 - a. Comment ces défis ont-ils modifié vos comportements et vos relations au travail? Quels impacts sur votre vie au travail?
 - b. Face à cette nouvelle réalité, quelles sont vos principales inquiétudes vis-à-vis votre travail à ce moment?
27. Quelle place accordez-vous au travail dans votre vie?

PARTIE 4 – PRISE EN CHARGE DANS L’APRÈS-CANCER

28. Parlez-moi du soutien que vous avez reçu en matière de prise en charge, que ce soit sur le plan médical, psychologique ou autre, une fois les traitements terminés. (Quel est votre niveau de satisfaction? Avez-vous utilisé des services ou organismes?)
29. Qu’est-ce qui a été aidant pour vous dans la période d’après-cancer? (Conseils? Soins? Attitudes? Soutien?)
30. En lien aux préoccupations que vous avez soulevées plus tôt, qu’est-ce qui vous a manqué et/ou qui aurait été aidant pour vous au terme de vos traitements?
31. Selon votre expérience, quels éléments pourraient/devraient être améliorés dans la prise en charge des survivants du cancer?

PARTIE 5 – VISION DE LA VIE ET AVENIR

32. Quelle est votre vision de la vie aujourd’hui? Quel est le sens de la vie pour vous?
33. Qu’est-ce qui est important pour vous, qu’est-ce qui compte le plus?
 - a. Pour quelles raisons vous levez-vous chaque matin?
34. Comment entrevoyez-vous votre avenir? Quels sont vos projets futurs?

Appendice C
Guide de codification

GUIDE DE CODIFICATION

1. Introduction

- 1.1 Intérêt à l'idée de participer

2. Information sur le participant

- 2.1 Personnalité (curieux, extraverti, etc.)
- 2.2 Loisirs, intérêts (sport, activité, etc.)
- 2.3 Emploi, entreprise, projet, études

3. Histoire de la maladie

- 3.1 Annonce du cancer et vécu initial
- 3.2 Types de traitements reçus
- 3.3 Récidive
- 3.4 Vécu pendant les traitements
- 3.5 Fin des traitements

4. Transition vers l'après

- 4.1 Contexte (lieu, entourage, quand, comment)
- 4.2 Vide (solitude, perte repères)

5. L'après : Impacts psychologiques

- 5.1 Anxiété (Peur récidive, hypervigilance, inquiétudes pour l'effet sur les proches, etc.)
- 5.2 Fatigue émotionnelle (découragement, impuissance, perturbations sommeil)
- 5.3 Relation/rapport au corps (Estime de soi, image corporelle, etc.)
- 5.4 Émotions désagréables (Sentiment de responsabilité, honte, culpabilité, sentiment de solitude, etc.)
- 5.5 Émotions constructives (connexion à soi, augmentation accès à la vulnérabilité, empathie, émotivité, résilience, etc.)

6. L'après : Impacts physiques

- 6.1 Douleurs persistantes
- 6.2 Effets secondaires médication et traitements (Déséquilibre hormonal, fatigue persistante)
- 6.3 Infertilité (ménopause)
- 6.4 Transformation du corps (Ablation, maigrir, grossir, etc.)

7. L'après : Impacts professionnels

- 7.1 Difficultés/défis au travail post-traitements (deuil carrière, diminution performance, efficacité, chemo-brain, etc.)
- 7.2 Réajustement professionnel (diminution heures travail, départ anticipé à la retraite)
- 7.3 Changement de perspective (réévaluation des priorités professionnelles, réflexion équilibre vie pro-perso)

8. L'après : Impacts existentiels

- 8.1 Sens à la vie (besoin de donner un sens à l'expérience, besoin de cohérence)
- 8.2 Croissance personnelle (désir de dépassement, d'apprentissage, d'amélioration)
- 8.3 Relation à soi (acceptation de soi, priorisation de soi et santé)
- 8.4 Conscience d'une mort à venir (vitalité, curiosité, moment présent, urgence de vivre)
- 8.5 Changement de perspective/remise en question (redéfinition des valeurs, priorités et objectifs de vie)

9. Prise en charge reçue post-traitement

- 9.1 Qualité des soins reçus après la fin des traitements (accessibilité, diversité, efficacité)
- 9.2 Durée des soins reçus après

10. Amélioration prise en charge post-traitement

- 10.1 Besoin d'information (éducation, sensibilisation, prévention)
- 10.2 Soutien et accompagnement psychologique (suivi psychologique à long-terme, groupe de soutien)
- 10.3 Besoin prise en charge holistique et durable (multidisciplinarité, à + long terme)

11. Projets futurs

- 11.1 Occupations, loisirs
- 11.2 Emploi, études
- 11.3 Souhaits pour la suite