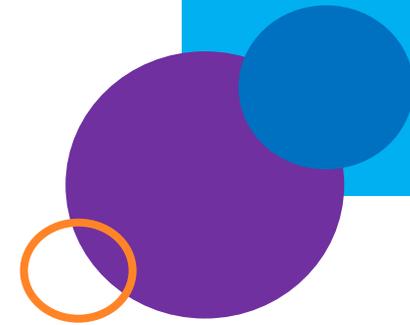


# La peur de la récurrence

Nena Stadelmaier  
Psychologue  
Dép. PRISME Institut Bergonié

Comment limiter les complications psychologiques?  
43<sup>ème</sup> journée de la SFSPM du 10 au 12 Novembre 2021, Lyon



L'auteur  
déclare qu'il n'y a pas  
de liens d'intérêt

# Fear of recurrence (FCR) / peur de la récurrence (PRC)

- Un **intérêt grandissant** : 4 grandes méta-analyses, à partir d'études quantitatives et qualitatives (Simard 2013; Crist 2013, Koch 2013; Thewes 2013; Almeida 2018) et des recommandations pour la pratique (Cancer Australia 2014)
- Un des troubles psychologiques les plus fréquents notamment dans la période suivant la fin des traitements, **rapportés** par 49 à 74% des patients atteints de cancer de la prostate, du sein, colorectal, ou du poumon (Baker et al 2005)
- Particulièrement significatif dans le cancer du sein :70% de patientes expriment des angoisses en lien avec une éventuelle récurrence **cinq ans après** leur traitement (SA Johns 2020)
- La PRC ne semble **pas relié à un type de cancer en particulier.**

*J'ai tout le temps la peur de profiter de la vie à cause de la possibilité de récurrence...  
j'ai trop peur de perdre à nouveau TOUT, ...*

*Je suis obsédée par l'angoisse que le cancer pourrait revenir...*

*C'est comme une épée de Damoclès au dessus de ma tête*

3 thèmes\* se dégagent des propos de femmes en rémission d'un cancer du sein

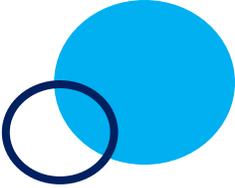
« *Piégée dans l'insécurité* »

« *Souffrir en silence* »

« *Faire comme si rien n'était arrivé* »

\*(Etude qualitative par focus groups, Wei-Shu Lai 2019)

# Quelle définition ?



---

Colloque d'Ottawa (2015) visant à établir un consensus sur :

- une définition la plus pertinente possible de la PRC, centrée sur les processus cognitifs et émotionnels

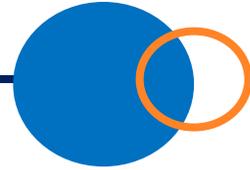
Peur, inquiétude ou préoccupation à propos de l'évolution ou de la récurrence du cancer

*« Fear, worry, or concern relating to the possibility that cancer come back or progress »* Lebel et al 2016

- 5 catégories de caractéristiques cliniques ont été proposées :
  - Fortes préoccupations, inquiétudes, ruminations ou pensées intrusives
  - Stratégies de coping mal adaptées
  - Difficultés dans le fonctionnement au quotidien
  - Détresse excessive
  - Difficultés à se projeter dans le futur

# La Peur de la Récidive c'est ...

Méta-analyse de l'ensemble des données qualitatives collectées dans 87 études (Almeida 2019)



- Une **variété d'émotions** : peurs, angoisses pouvant aller jusqu'à la panique, mais aussi sentiment d'insécurité et/ou d'impuissance, tristesse, perte, stress, et également des émotions positives
- **Activée par de nombreuses situations** : une sensation physique « anormale » ou jugée comme telle, une date « d'anniversaire », la confrontation à des éléments qui rappellent la maladie,...
- **Plus ou moins fréquente et envahissante** sur le plan cognitif et émotionnel :
  - une peur quotidienne quasi permanente qui a « toujours été là »
  - souvent présente, ou réactivée à chaque élément déclencheur par exemple au réveil,...
  - des souvenirs épisodiques en lien avec les examens de contrôle, les périodes autour du diagnostic, les échanges avec les médecins ou les infirmières...

## Des facteurs associés\*



- Etre une **femme**
- Un **jeune âge**
- Être sans partenaire, **isolé** socialement, avoir peu d'aidants naturels
- Une **faible qualité de vie**
- La présence **d'indices médicaux** inquiétants (douleurs, nouveaux symptômes, etc..)
- Plusieurs études portant sur les effets de la conservation du sein sur l'image corporelle et la PRC (tumorectomie versus mastectomie et mastectomie versus chirurgie conservatrice) : résultats contradictoires
- La **détresse psychologique** et l'anxiété générale
- Les stratégies de **coping** de type évitant et les mécanismes de défense comme le déni
- Un traitement par **hormonothérapie** (Götze 2019)
  
- La PRC semble **persister à travers le temps sans perdre en intensité.**

\*Données issues de Crist & Grunfeld 2013, Koch et al 2013, Suchocka-Capuano & Bungener 2010, Götze 2019

# Le dépistage de 1<sup>ère</sup> intention: des points de repères pour la pratique clinique\*

- Apporter systématiquement une information sur la peur de la récurrence dans les consultations de fin de traitement et de surveillance
- Repérer les principaux facteurs associés
- Evaluation de la souffrance psycho-sociale\*\* incluant celle de la peur de la récurrence. Quelques questions peuvent être incluses dans la consultation médicale :
  - Présence de la PRC : « Etes vous préoccupée par l'idée que le cancer pourrait revenir? », « p.ex. durant la semaine passée, avez-vous été inquiète que la maladie cancéreuse pourrait revenir? »
  - Fréquence : « Combien de fois vous vous êtes sentie inquiète pendant le mois passé? »
  - Intensité: « Vivez-vous ces préoccupations comme envahissantes dans votre vie quotidienne? »

\*Issue de : Cancer Australia Recommendations for identification and management of fear of cancer recurrence in adult services. Cancer Australia, Sydney 2013. [canceraustralia.gov.au](http://canceraustralia.gov.au)

\*\* Recommandation Société française de psychooncologie et AFSOS

# Exemple du dépliant du CHUM Montreal sur la peur de la récurrence

## Vivre avec la peur d'une récurrence du cancer



**La peur d'une récurrence est très fréquente chez les personnes traitées pour un cancer. Cette fiche vous présente les signes et les pensées à surveiller, et aussi ce qui peut vous aider à soulager votre peur.**

---

### Qu'est-ce que la peur d'une récurrence ?

C'est la crainte que le cancer revienne ou progresse, au même endroit ou ailleurs dans le corps.

Cette crainte arrive souvent une fois les traitements finis, à des moments qui rappellent la maladie. Par exemple, ce peut être :

- avant un test médical
- avant un rendez-vous de suivi
- lorsqu'un symptôme apparaît
- avant la date anniversaire d'un moment marquant de votre parcours de soins

Elle peut aussi surgir durant les traitements.

### D'où vient cette peur ?

Le cancer peut vous faire craindre pour votre vie. Cette peur de mourir ne s'en va pas toujours une fois les traitements terminés.

Certains ont très peur d'une récurrence même s'ils sont peu à risque. D'autres vivent mieux avec l'incertitude. Le degré de la peur n'a donc pas de lien avec le risque réel de récurrence.

### Quels en sont les signes ?

Voici les principaux. Ils peuvent être plus ou moins forts, et très différents d'une personne à l'autre.

- > Vous voulez toujours plus de tests médicaux pour vous rassurer.
- > Vous évitez de poser des questions importantes à votre équipe de soins.
- > Vous avez pris des habitudes de vie strictes. Vous vous sentez mal lorsque vous ne les suivez pas.
- > Vous surveillez sans cesse certains symptômes ou, à l'inverse, vous évitez tout autoexamen.
- > Vous êtes souvent anxieux et vous refusez de parler ou d'entendre parler de la maladie ou de la mort.
- > Vous refusez les émotions désagréables (ex. : colère, peine) et vous voulez éliminer toutes les sources de stress dans votre vie.



### Voici le genre de pensées qui peuvent augmenter la peur d'une récurrence.

- « M'inquiéter va prévenir un retour du cancer. » Ou, à l'inverse : « M'inquiéter ou penser à la maladie va causer un retour du cancer. »
- « Le stress fera revenir la maladie. Je dois l'éviter à tout prix. »
- « Tel aliment va causer une récurrence. »
- « Si j'ai une récurrence, je vais mourir. »

### Pourquoi être attentif aux signes de peur d'une récurrence ?

Cette peur peut prendre beaucoup de place et nuire à votre qualité de vie.

### Qu'est-ce qui peut m'aider à soulager ma peur ?

Voici quelques conseils.

- Soyez attentif à vos pensées (comme celles ci-dessus). Elles ne correspondent peut-être pas à la réalité.
- Posez des questions à votre équipe de soins sur les risques réels de récurrence, les symptômes à surveiller et les bonnes habitudes à prendre.
- Essayez de vous concentrer sur « l'ici et maintenant ».
- Apprenez à tolérer votre inconfort. Les émotions désagréables font aussi partie de la vie. Tentez de trouver des moyens de mieux les gérer.
- Ayez un mode de vie fondé sur vos priorités et vos valeurs.
- Adoptez de bonnes habitudes de vie tout en laissant place au plaisir de temps à autre.
- Consultez un psychologue au besoin.



### À qui en parler ?

N'hésitez pas à parler de vos craintes à un membre de votre équipe de soins en oncologie. On vous dirigera au besoin vers un professionnel de la santé mentale (ex. : un psychologue).

Consultez sans tarder si :

- vous vous sentez anxieux ou dépressif
- vous avez du mal à dormir
- vous envisagez de ne pas aller à vos rendez-vous de suivi



La peur d'une récurrence est normale chez les personnes qui ont été traitées pour un cancer. De l'aide existe!

### RESSOURCES UTILES

Livres :

- Faire face au cancer avec la pensée réaliste*, de Josée Savard (2010)
- Le piège du bonheur*, de Russ Harris (2009)

Société canadienne du cancer :

- > 1 888 939-3333
- > [cancer.ca](http://cancer.ca)

Cliquez sur « Information sur le cancer » → dans la section *Vivre avec le cancer*, cliquez sur « Après la fin du traitement »

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site [chumontreal.qc.ca/fiches-sante](http://chumontreal.qc.ca/fiches-sante)

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal [chumontreal.qc.ca](http://chumontreal.qc.ca)

4 0015 516

Centre de littératie en santé du CHUM

031 • 2021

Ce document est protégé sous la licence Creative Commons

# Le dépistage de 1<sup>ère</sup> intention: des points de repères pour la pratique clinique\*

- Apporter systématiquement une information sur la peur de la récurrence dans les consultations de fin de traitement et de surveillance
- Repérer les principaux facteurs associés
- Evaluation de la souffrance psycho-sociale\*\* incluant celle de la peur de la récurrence. Quelques questions peuvent être incluses dans la consultation médicale :
  - Présence de la PRC : « *Etes vous préoccupée par l'idée que le cancer pourrait revenir?* », « *p.ex. durant la semaine passée, avez-vous été inquiète que la maladie cancéreuse pourrait revenir?* »
  - Fréquence : « *Combien de fois vous vous êtes sentie inquiète pendant le mois passé?* »
  - Intensité: « *Vivez-vous ces préoccupations comme envahissantes dans votre vie quotidienne?* »

\*Issue de : Cancer Australia Recommendations for identification and management of fear of cancer recurrence in adult services. Cancer Australia, Sydney 2013. [canceraustralia.gov.au](http://canceraustralia.gov.au)

\*\* Recommandation Société française de psychooncologie et AFSOS

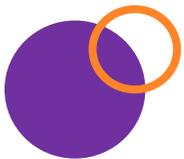
## Suite dépistage, orientation

- Possibilité d'approfondir l'évaluation à l'aide **d'outils de dépistage spécifiques de la peur de la récurrence** :
  - Des outils validés, mais pas de consensus pour indiquer le plus approprié ou pour déterminer les seuils d'intensité, exemples :
    - Concern about recurrence scale (CARS) 30 items Vickberg 2001
    - Fear of cancer recurrence inventory (Simard 2007) 42 items (Short Form 9)
- Repérer les **ressources** personnelles et familiales de la patiente, des aides sont elles déjà mises en place ?
- Si la patiente ou le médecin identifie des difficultés psychologiques avec une PRC : **orientation** vers un psychologue et/ou psychiatre.

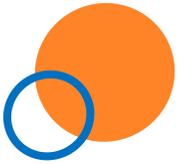
## Ressources

---

- Avoir un interlocuteur, le lien maintenu parfois avec les IDE d'annonce, IDEC...
- Les nombreux supports proposés par les associations de patients dans la période de l'après-traitement
- Les approches complémentaires telles que relaxation, sophrologie, etc.



## Propositions Thérapeutiques



- Consultation psychologue/psychiatre, approche individuelle (établissement, ville, associations)
  - Différentes approches psychothérapeutiques ont montré leur intérêt :
    - Individuel ou en **groupe**
    - Programme de mindfulness MBSR
    - Thérapies cognitives et comportementales
    - Approche centrée sur l'émotion
-

# Le support du groupe

---

Un dispositif proposé par  
la Maison Rose

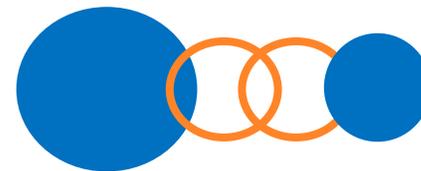
« *Nouveau parcours* »  
Programme destiné aux  
femmes atteintes de  
cancer métastatique:  
Les temps d'échange avec  
une psychologue



- Des rencontres placées sous un thème
- Toutes les 6 à 8 semaines
- Entre 4 et 12 participantes
- Groupe semi-ouvert : présence ponctuelle ou suivie
- Animé par une psychologue
- En présentiel ou en visio (crise sanitaire)

# Le groupe crée des « possibles » pour composer avec la PRC

- Le rapport au futur et aux projets évolue, en résonance à la PRC
  - Des périodes « d'arrêt de projets de vie », puis une nouvelle capacité à les réinvestir
  - Une hyperfocalisation sur l'instant présent et une capacité augmentée de contemplation de la vie quotidienne
- Besoin de créer des souvenirs, des « moments qui resteront »
- Accepter de se projeter dans le futur sans garantie, « Avec ma famille, quand on rêve du futur, d'un projet, on fait **comme si je serai là** ».
- La capacité d'adaptation des unes, ouvre un espace pour les autres...
  - Apprendre une autre façon de se projeter dans le futur
  - Identification à des femmes qui ont fait un cheminement intérieur d'apaisement
  - Des façons différentes de composer avec la PRC
  - Des conseils pratiques



# Bibliographie

- Almeida S. N., Elliott R., Silva E. R., & Sales C. M. D. (2019). Fear of cancer recurrence : A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review*, 68, 13-24
- Johns S., Stutz P., Talib T., Cohee A., Beck-Coon K., Brown L., Wilhelm L., Monahan P., LAPradd M., Champion V., Miller K., Giesler B. Acceptance and Commitment Therapy for Breast Cancer Survivors with Fear of Cancer Recurrence: A 3-Arm Pilot Randomized Controlled Trial. 2020 Jan 1;126(1)211-218
- Lebel S., Ozakinci G., Humphris G., Mutsaers B., Thewes B., Prins J., Dinkel A., & Butow P. (2016). From normal response to clinical problem : Definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 24
- Suchocka-Capuano A., & Bungener C. (2010). Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 237-243
- Lai W-S., Shu B-C., Hou W-L. (2019). A qualitative exploration of the fear of recurrence among Taiwanese breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Care* 28(2)
- Sharpe L., Curran L., Butow P., & Thewes B. (2018). Fear of cancer recurrence and death anxiety. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2559-2565.
- Simard S. Savard J (2009) Fear of cancer recurrence inventory: développement and initial validation of a multidimensional measure of fear of recurrence. *Support Care Cancer* 17(3):241-51
- Custers J., Van den Berg S., Van Laarhoven H., Bleiker E., Gielissen M., Prins J. The Cancer Worry Scale: detecting fear of recurrence in breast cancer survivors. Jan-Feb 2014;37 (1):E44-50
- Park S., Sato Y., Takita Y., Tamura N., Ninomiva A., Kosugi T., Sado M., Nakagawa A., Takahashi M., Havashida T., Fujisawa D. Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Psychological Distress, Fear of Cancer Recurrence, Fatigue, Spiritual Well-Being, and Quality of Life in Patients With Breast Cancer-A Randomized Controlled Trial. 2020 Aug; 60(2):381-389
- Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) S. Dauchy, F. Ellien · A. Lesieur · O. Bezy · D. Boinon · M. Chabrier · C. Charles · S. Dolbeault · F. Joly · A. Heuguerot · L. Lemaitre · J.-L. Machavoine · E. Marx · G. Marx · I. Piollet-Calmette · S. Pucheu · M. Reich · E. Seigneur. *Psychooncologie* 2011
- Mutsaer B., Rutkowski N., Jones G., Lebel S. Évaluer et gérer la peur des patients d'une récurrence du cancer. *Can Fam Physician*. 2020 Sep; 66(9): 674–675.