

Faculté de santé publique

Expérience vécue de la fatigue chez le patient atteint de cancer colorectale en situation adjuvante : impacte de la fatigue et stratégies d'adaptation mises en place par les patients

Mémoire réalisé par
Dina Maria Ganiay Aucatoma

Promoteur·rice(s)
Lucia Alvarez
Frédéric Maddalena

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique

Faculté de santé publique

Expérience vécue de la fatigue chez le patient atteint de cancer colorectal en situation adjuvante : impact de la fatigue et stratégies d'adaptation

Mémoire réalisé par
Dina Maria Ganiay Aucatoma

Promoteur·rice(s)
Lucia Alvarez
Frédéric

Année académique **Master en sciences de la santé publique,**
finalité spécialisée

Remerciements

La réalisation de ce travail de fin d'études en santé publique a été rendue possible grâce au soutien constant de mon entourage, et je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers chacun d'entre eux.

Tout d'abord, mes amis, mes collègues étudiants et les membres de ma famille que je remercie du fond du cœur pour leur présence inconditionnelle. Leur soutien et leurs encouragements ont été un pilier essentiel tout au long de ce parcours, tant dans les moments de joie que dans les épreuves plus difficiles.

Un merci tout particulier aux enseignants qui ont joué un rôle déterminant dans mon cheminement académique. Leur dévouement en classe a nourri mes réflexions et m'a procuré une grande satisfaction intellectuelle.

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à ma promotrice, madame Alvarez Lucia. Grâce à sa croyance en mes capacités, son accompagnement précieux et son expertise, j'ai pu avancer sereinement dans l'élaboration de ce mémoire. Je tiens également à exprimer ma reconnaissance envers mon co-promoteur, monsieur Frédéric Maddalena, coordinateur responsable de soins en oncologie à l'Institut Roi Albert II. Sa confiance en moi et son ouverture m'ont permis d'explorer en profondeur le domaine de la santé publique, sans laquelle cette étude n'aurait pas vu le jour.

Les précieuses indications des deux promoteurs ont été une boussole pour mon travail, et je leur en suis profondément reconnaissante.

Je tiens également à souligner l'apport du Groupe fatigue de l'Institut Roi Albert II. Leur disponibilité pour répondre à mes questions a été d'une grande aide, et chacun de nos échanges a enrichi mon analyse. Mercie également aux participants qui ont accepté de contribuer à cette recherche ainsi qu'à madame Yoshioka Moeka, psychologue clinicienne à l'Institut Roi Albert II, pour son expertise.

Enfin, je ne peux passer sous silence la contribution exceptionnelle de mon amie Catherine. Ses suggestions ont été à la fois pertinentes et utiles, et j'apprécie énormément son implication dans la réussite de ce travail.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain

Table des matières

Liste d'acronymes	8
Introduction	9
Cadre théorique	11
1 Généralités sur le cancer colorectal.....	11
1.1 Incidence et mortalité	12
1.2 Survie et dépistage	12
1.3 Mutations et facteurs de risque.....	13
1.4 Changements observables avant le diagnostic	13
2 Les traitements du cancer colorectal	14
3 Effets physiologiques de la chimiothérapie et autres effets secondaires.....	15
4 La fatigue liée au cancer (FLC).....	15
4.1 Définitions de la fatigue liée au cancer	16
4.2 Prévalence de la fatigue dans le cancer	17
4.3 Les causes de la fatigue liée au cancer	17
4.4 Impact de la fatigue sur la qualité de vie.....	18
4.5 Évolution de la fatigue liée au cancer	19
5 L'expérience vécue de la fatigue.....	19
5.1 Les stratégies d'adaptation ou coping	19
5.1.1 L'état émotionnel du patient	19
5.1.2 Les ressources du patient.....	20
5.2 Intérêt d'étudier l'expérience vécue du patient	21
5.3 Intérêt d'étudier les stratégies d'adaptation du patient.....	21
Outils et méthodes	23
Introduction	23
1 Choix de l'approche	23
1.1 Gérer les difficultés et limites de la méthode de van Manen	25
2 Cadre contextuel et mise en place de l'étude	26
3 Échantillon	26
4 Recrutement	27
5 Collecte des données	28
6 Analyse des données et méthode de validation	30
7 Questions éthiques.....	31
Résultats	32

Introduction	32
Caractéristiques des patients	32
1 Phase 1 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation avant la chimiothérapie 35	
1.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la FLC	35
1.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue post opératoire	37
1.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales	38
1.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants	39
2 Phase 2 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation pendant la chimiothérapie	40
2.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la fatigue liée au CCR	40
2.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue pendant la chimiothérapie .	41
2.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations familiales et sociales	42
2.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants	43
3 Phase 3 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation après la chimiothérapie 45	
3.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la FLC	45
3.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue post-opératoire	47
3.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations familiales et sociales	48
3.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants	49
Discussion	51
1 Principaux résultats	51
2 Comparaison avec d'autres études	52
3 Perspectives de recherche.....	56
4 Limites de l'étude et processus de validation des données	58
Conclusion.....	59
Bibliographie	61

Liste d'acronymes

CCR: Cancer colorectal
CRF: Cancer related fatigue
CSO : Coordinateur des soins oncologiques
CUSL : Cliniques Universitaires Saint Luc
FLC : Fatigue liée au cancer
FCCL : Fatigue chronique liée au cancer
IRAI : Institut Roi Albert II
NCCN : National Comprehensive Cancer Network
QdV : La qualité de vie

Introduction

En 2019, lors d'un stage en option « coordination et réseaux des soins » à l'Institut Roi Albert II (IRAI) Cancérologie et Hématologie aux Cliniques universitaires Saint Luc, j'ai rencontré l'équipe de Gestion de la fatigue liée au cancer. Autorisée à être présente aux réunions hebdomadaires du projet en cours « Je Gère Ma Fatigue », mon intérêt a été éveillée par ma méconnaissance du sens que pourrait avoir, pour un patient, la fatigue liée au cancer et mon envie de l'étudier s'est installée.

En effet, la fatigue liée au cancer (FLC) est l'un des symptômes les plus fréquents chez les personnes atteintes de cancer. Cette fatigue a été signalée chez une majorité de patients dans un large éventail de types de cancer (Al Maqbali, 2021). Elle se manifeste par une sensation subjective et persistante de fatigue physique, émotionnelle et/ou cognitive. Elle engendre une faiblesse physique, de l'irritabilité et limite les activités quotidiennes, la qualité de vie et l'interaction avec l'environnement (NCCN National Comprehensive Cancer Network, 2019). L'impact de cette fatigue sur la capacité d'un patient à fonctionner est considérable et peut être ressentie avant, pendant et après le traitement (Charalambous et al., 2019; Ebede et al., 2017; Wang et al., 2014). Elle se distingue de la somnolence normalement ressentie par des personnes en bonne santé en ce sens qu'elle n'est soulagée ni par le repos ni le sommeil. Cette fatigue se produit à la fois comme une conséquence du cancer, sans distinction d'âge, de sexe ou de la méthode de traitement (Howell et al., 2014).

A mesure que les personnes atteintes de cancer vivent plus longtemps, le fardeau associé à la fatigue liée au cancer s'intensifie (Organisation mondiale de la Santé, s. d.). La FLC peut également influencer le traitement du cancer, compromettant le choix du moment ou de l'achèvement de la réalisation des traitements. Elle peut limiter la dose en raison de la fatigue ressentie ou diminuer la motivation du patient à suivre le traitement (Li et al., 2014; Liu et al., 2023).

Il est de plus en plus reconnu par les cliniciens, les patients, les membres de la famille et les chercheurs que la FLC est une conséquence significative du cancer et ses traitements, nécessitant une attention et une intervention médicale. Des lignes directrices de pratique clinique pour sa prise en charge ont été établies par les National Institut of Health et le National comprehensive Cancer Network (National Comprehensive Cancer Network, 2020; Patrick et al., 2004)

Ainsi, l'objet de mon étude porte sur la collecte d'informations quant à l'expérience vécue de la fatigue par les patients de 40 à 75 ans atteints de cancer colorectal sous thérapie adjuvante.

Cette forme de cancer a été choisie car il s'agit de la troisième la plus courante en Belgique (*Les chiffres du cancer 2021*, s. d.)

Après avoir exposé l'objet de ma recherche au groupe de projet, j'ai été honorée d'obtenir l'adhésion de tous les intervenants et il a été décidé d'utiliser l'approche qualitative phénoménologique herméneutique proposée par van Manen (2016) afin de la mener à bien.

Ce travail présente d'abord un aperçu théorique de la fatigue liée au cancer colorectal et une contextualisation de cette étude puis les phases pratiques sont développées : collecte de données dans la littérature et sur le terrain ainsi que l'analyse de ces données avant, pendant et après la chimiothérapie d'une durée de 6 mois.

Les résultats de l'exploration sont théoriquement guidés par le récit phénoménologique des perturbations de l'expérience vécue de l'incarnation, du temps, de l'espace et de la manière dont elles sont liées chez les patients souffrant de FLC. L'exploration est scindée en 3 parties : la première décrit la phase T1 (avant la chimiothérapie) et met en évidence la fatigue vécue par les participants ou la crainte de la fatigue à venir, sa signification, son impact sur les activités de la vie quotidienne et la manière dont ils ont réagi. La deuxième partie présente la phase T2 (pendant le traitement adjuvant) qui cherche à identifier les points communs de l'incarnation ou les réponses émotionnelles et corporelles des participants à l'expérience d'une fatigue différente. La troisième partie, phase T3 (après le traitement adjuvant), décrit l'évolution de cette fatigue différente. Chacun de ces résultats ont fourni une direction dans la recherche pour comprendre la nature de la fatigue liée au cancer colorectal.

Lors de ces trois phases, quatre thèmes prédéfinis sont abordés : la signification de la fatigue vécue, les sensations physiques, l'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales et les mécanismes d'auto-efficacité et croyances propres des participants afin de mettre en exergue leur complexité et leur interdépendance.

La partie « discussion » examine les résultats mis en parallèle avec la littérature, de manière à comprendre cette expérience du point de vue du patient. Mon objectif est pouvoir répondre aux questions sur la temporalité de l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer colorectal. A cette fin, je me suis focalisée sur la façon dont les personnes touchées par le CCR décrivent spontanément la nature et l'impact de la fatigue et j'analyse la manière dont la FLC affecte le sens de soi et crée des sentiments d'incertitudes liées à l'apparition, à la durée, à l'impact et à la gestion de la fatigue. Je propose ensuite des pistes au Groupe de gestion de la fatigue de l'Institut Roi Albert II (IRAI) pour améliorer la coordination des soins pour les futurs patients concernés par la FLC. Ce travail se termine par l'évocation de ses limites qu'il aborde de façon réflexive.

Cadre théorique

Cette partie théorique est basée sur une première recherche limitée de Medline (PubMed), Science direct, PsycINFO, Embase et la bibliothèque Cochrane, suivie d'une analyse des mots contenus dans le titre et l'abrégé, ainsi que des termes d'index utilisés pour décrire les articles. Une deuxième recherche utilisant tous les mots-clés et les termes d'indexation identifiés ont ensuite été utilisés dans les bases de données incluses.

Les termes de recherche utilisés étaient: « colorectal neoplasms », « cancer related fatigue », « event, live change », « adaptation, psychological social adjustment, emotional adjustment », « quality of life », « social adjustment » et « emotional adjustment ».

Troisièmement, une recherche utilisant les mots-clés : « hermeneutic phenomenology » et « cancer » ont été utilisés dans les bases de données incluses.

Les informations disponibles pour réaliser cette étude de l'expérience vécue de la fatigue des patients en utilisant une analyse phénoménologique herméneutique, étaient centrées sur des recherches ayant utilisé la même approche : (Abu Sharour, 2019; Appleton et al., 2013; Bootsma, Schellekens, van Woezik, van der Lee, et al., 2021; Jakobsson et al., 2017; Lo et al., 2021, 2021; McGeechan et al., 2018; Pedersen et al., 2021). L'analyse et l'élaboration des résultats ont été réalisés selon la méthodologie élaborée par van Manen explicitée par (Thomé et al., 2004; van Manen, 2019). Les recherches sur les bases de données couvrent la période de janvier 2013 au mai 2023. Étant donné qu'il y a peu d'études utilisant une analyse phénoménologique herméneutique, les dernières 10 années ont donc été prises en compte.

1 Généralités sur le cancer colorectal

Le cancer colorectal (CCR) demeure un problème de santé très actuel. Le terme colorectal est composé des termes « colon » et « rectum ». Ces deux éléments font partie du système digestif. Le CCR est une tumeur maligne qui se forme dans les tissus du côlon (la partie la plus longue du gros intestin) ou du rectum (la dernière partie du tube digestif). Plus de la moitié des cancers du gros intestin se situent dans sa partie terminale (sigmoïde et surtout rectum) (Buccafusca et al., 2019). Le cancer du côlon et le cancer du rectum étant assez semblables, ils sont souvent regroupés sous le terme de cancer colorectal (American Cancer Society, 2020).

1.1 Incidence et mortalité

Les sociétés occidentales accusent une hausse importante du nombre de cas de cancer dont le vieillissement de la population serait la principale cause en Belgique (Fondation contre le Cancer, 2021).

Selon les derniers chiffres publiés en 2020 (International Agency for Research on Cancer, 2021), le CCR est le troisième cancer le plus fréquent dans le monde, avec environ 2 millions de nouveaux cas par an (11% de tous les cancers). Il s'agit du troisième cancer le plus fréquent chez les hommes (après les cancers de la prostate et du poumon), et du deuxième cancer chez les femmes (après le cancer du sein). Le cancer colorectal est également la deuxième cause de décès par cancer dans le monde, tuant près d'un million des personnes.

La Fondation contre le cancer (Fondation contre le Cancer, 2021) indique que le CCR est le cinquième cancer le plus fréquent en Belgique avec 7.990 cas détectés dont 3.690 femmes et 4.300 hommes. Ce type de cancer survient le plus fréquemment après l'âge de 50 ans au terme de l'évolution silencieuse d'une tumeur bénigne prenant la forme de polypes.

1.2 Survie et dépistage

En Belgique, entre 2014 à 2019, la Fondation contre le Cancer signale (pour tous les stades confondus) que le taux de survie relative à 5 ans pour le CCR est de 70%. Cependant, si le CCR est diagnostiqué à un stade I (localisé : petite tumeur qui n'a pas pénétré la membrane muqueuse) ou II (tumeur envahissant la paroi musculaire), la survie sera de 97% et 88%. Pendant que pour un stade IV (extension disséminée : métastase), elle décroît rapidement à 20%. Ces chiffres démontrent que le dépistage à un stade précoce de la maladie permettrait une meilleure survie (*Cancer colorectal : Fondation contre le Cancer*, s. d.) .

D'après les mêmes sources, (Fondation contre le cancer, 2020a), un programme de dépistage gratuit est organisé tous les deux ans pour les personnes entre 50 et 74 ans qui n'ont pas de symptômes ou de facteurs de risque. Bien que le CCR soit exceptionnel avant 40 ans, sa fréquence augmente nettement avec la cinquantaine. Néanmoins, une étude rétrospective effectuée en Australie, Canada, Danemark, Norvège, Nouvelle Zélande, Irlande et Royaume Uni par (Araghi, 2019), souligne une hausse de cas de CCR chez les moins de 50 ans. C'est une tendance préoccupante mais n'est pas encore confirmée en Belgique.

1.3 Mutations et facteurs de risque

Parmi les différents facteurs de risque qui favorisent l'apparition d'un CCR, se retrouvent notamment l'âge plus élevé, le genre masculin, un antécédent personnel de cancer colorectal, la consommation de tabac, l'obésité, la consommation d'alcool, le mode de vie sédentaire, l'inactivité physique et la consommation excessive de viande rouge et de viande transformée (Thanikachalam & Khan, 2019).

Si les facteurs environnementaux et génétiques jouent un rôle majeur dans la pathogenèse du CCR (Fondation contre le cancer, 2020b), un nombre croissant de recherches indiquent que les habitudes de vie ont également un impact sur l'évolution du cancer. Ainsi, l'influence de la nutrition dans le CCR a été largement étudiée, expliquant le rôle causal et protecteur dans le développement de ce type de cancer (Song et al., 2015).

D'autres associations bien connues avec le cancer colorectal incluent la présence d'adénomes (polypes bénins) sur la muqueuse de l'intestin, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, un premier cancer du gros intestin, les antécédents de radiothérapie abdominale, acromégalie, transplantation rénale avec utilisation de médicaments immunosuppresseurs, diabète sucré et résistance à l'insuline, thérapie de privation androgénique, cholécystectomie, maladie coronarienne et anastomose urétérocolique (Finlay A, 2021).

Les facteurs de protection qui ont été associés à une diminution de l'incidence du CCR comprennent une activité physique régulière, une alimentation riche en fruits et légumes, une alimentation riche en fibres, en acide folique, du calcium, des produits laitiers, de la vitamine D, de la vitamine B6, un apport en magnésium, une consommation de poisson, ail, aspirine de manière régulière, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)(Finlay A, 2021).

1.4 Changements observables avant le diagnostic

Dans la plupart des cas, le diagnostic de CCR repose sur la présence de symptômes évocateurs d'une tumeur du côlon ou du rectum (Haute Autorité de Santé, 2017) comme les troubles du transit avec perte de poids et fatigue générale. Cependant, la difficulté pour poser un diagnostic précoce est lié aux faits que ces symptômes ne sont pas spécifiques et ont tendance à être négligés. Dans le guide « Le cancer colorectal en question » (Gramont, 2012), les médecins alertent sur « *un changement du transit habituel [...] une tendance à la diarrhée, à la constipation ou l'alternance des deux, de ballonnements inexpliqués* » comme des signes qui doivent conduire un patient à consulter. Les saignements digestifs sont également évocateurs, tout comme les douleurs abdominales pouvant y être associées. Cependant, il arrive qu'aucune

symptomatologie ne soit apparente comme par exemple les carcinomes du côlon droit et de l'appendice qui peuvent apparaître comme des masses sans signes visibles (Gramont, 2012). D'où l'importance d'un dépistage systématique ou un pré-dépistage, même avec peu de signes évocateurs, pour obtenir un diagnostic qui soit le plus précoce possible.

2 Les traitements du cancer colorectal

Différents types de traitements sont mis en place pour traiter un CCR. Parmi eux, la chirurgie, la radiothérapie pour les cancers du rectum (pas pour le cancer du côlon), la chimiothérapie et les thérapies ciblées. Chaque traitement est différent en fonction de l'objectif de soin : guérir le cancer en supprimant la totalité des cellules cancéreuses ; empêcher le cancer de se développer et de se propager ; réduire le risque de récurrence ; améliorer la qualité de vie.

La **chirurgie** reste la base du traitement du CCR et sera, dans certains cas, combinée à d'autres outils thérapeutiques comme la radiothérapie et la chimiothérapie (dite adjuvante) qui garantiront une meilleure maîtrise de la maladie et de son évolution (Husebø et al., 2022).

Les techniques chirurgicales ayant beaucoup progressé, l'approche laparoscopique a révolutionné le traitement chirurgical du cancer du côlon au stade débutant en permettant d'ôter complètement la tumeur tout en évitant une mutilation abusive, respectant ainsi l'intégrité corporelle du patient.

La **chimiothérapie** est proposée pour les cancers les plus étendus. Pour les cancers du côlon de stade II, elle peut être envisagée comme un complément, notamment si la tumeur est agressive. Pour les cancers du côlon de stade III, lorsque les ganglions sont touchés, elle est recommandée après la chirurgie. Cette chimiothérapie dite adjuvante a pour but de réduire le risque de récurrence et d'augmenter les chances de guérison. La chimiothérapie peut être administrée par voie orale (comprimés) ou intraveineuse. Les molécules les plus courantes sont : le 5-fluoro-uracile (5-FU), l'oxaliplatine et l'irinotecan.

La chimiothérapie est envisagée pour les cancers dits métastatiques et peut être associée à des thérapies ciblées, dont les actions se concentrent uniquement sur les cellules cancéreuses, afin de limiter les dommages causés aux cellules normales.

Les effets secondaires de la chimiothérapie sont variables selon les médicaments, les dosages et les personnes ; les réponses au traitement reçu varient d'une personne à l'autre. Si certains effets sont limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques, d'autres impactent directement les directives thérapeutiques (choisir la norme de soins la plus

appropriée, fournir des services médicaux et chirurgicaux, la durée d'hospitalisation...) et ont de réelles conséquences sur le patient.

3 Effets physiologiques de la chimiothérapie et autres effets secondaires

D'après (Rapoport, 2017), la chimiothérapie est probablement l'un des traitements les plus redoutés chez les personnes diagnostiquées. Les principaux effets secondaires associés à la chimiothérapie sont les nausées et vomissements qui surviennent en deux phases (aiguë et différée) sur une période de 5 jours. Par ailleurs, selon les mêmes sources, le risque d'entraîner des nausées et des vomissements concerne les médicaments administrés par voie intraveineuse mais aussi ceux qui se prennent par voie orale. Ils durent que rarement plus de septante-deux heures. Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent apparaître. Ces dernières surviennent, à l'hôpital, avant même le début de la perfusion et sont généralement le résultat d'une anxiété chez le patient, ou encore le résultat d'un conditionnement appris (Kamen et al., 2014; Lorusso et al., 2017). Les hôpitaux deviennent des lieux d'inquiétude qui produisent cette réaction psychosomatique.

La chimiothérapie entraîne d'autres effets secondaires indésirables voire affaiblissantes qui peuvent mener à une adaptation de la dose administrée et même conduire à l'arrêt du traitement (Tabata et al., 2018). Selon (Vichaya et al., 2015), la chimiothérapie engendre (pendant, voire même après) des déficiences cognitives (troubles d'attention, problèmes de mémoire et dysfonctionnements exécutifs), la fatigue, un manque de motivation et une neuropathie. Loin d'être un traitement anodin, il impacte directement la qualité de vie à long terme. Par conséquent, chaque cure de chimiothérapie doit impliquer une attention particulière du médecin, avec une rigueur portée sur les données hématologiques car la diminution du nombre de globules rouges entraîne une anémie qui se manifeste principalement par une fatigue importante (Fondation contre le cancer, 2021). La fatigue liée au cancer et ses traitements constitue une réelle problématique, tant pour le patient, que pour l'équipe soignante.

4 La fatigue liée au cancer (FLC)

Dans ce point, nous avons abordé la définition de la fatigue liée au cancer, nous avons fourni les chiffres de sa prévalence. Nous avons mis en évidence les causes possibles de fatigue et l'impact sur la personne dans sa qualité de vie. Cette information est générale car les données spécifiques au cancer colorectal ne sont pas accessibles.

4.1 Définitions de la fatigue liée au cancer

Dans la population générale, la fatigue reste un symptôme connu, assez banal et normalisé. Cette fatigue « *ordinaire* », « *est un état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et qui se traduit par une difficulté à continuer cet effort et ce travail* » (Larousse). Le terme « être fatigué » est couramment employé en cas d'affaiblissement physique et/ou psychologique, disparaissant après une période de repos. Chez les personnes souffrant de cancer, ce symptôme est souvent évoqué mais diffère sur de nombreux aspects de la fatigue au sens commun : les patients rapportent ainsi une fatigue qui survient sans effort particulier, ni intense, et qui ne semble pas s'améliorer avec du repos (Berger, Mooney, et al., 2015).

Une très grande majorité des personnes atteintes de cancer font l'expérience d'une fatigue intense apparaissant dès les premiers traitements de chimiothérapie et qui peut perdurer plusieurs années après la fin du traitement (Vogelzang et al., 1997).

Les patients atteints d'un cancer désignent la fatigue comme le symptôme le plus pénible affectant leur qualité de vie (Bennett et al., 2016). Les problèmes liés à ce symptôme peuvent survenir les premiers jours après le traitement par chimiothérapie voire plusieurs mois après la fin du traitement (Berger, Mitchell, et al., 2015; Black et al., 2018).

En 2011, le NCCN, a proposé une définition pour la fatigue liée au cancer : « *sentiment subjectif persistant de fatigue ou d'épuisement lié au cancer ou à un traitement anticancéreux qui n'est pas proportionnel à l'activité récente et qui interfère avec le fonctionnement habituel* » (NCCN National Comprehensive Cancer Network, 2019). D'après cette définition, il apparaît clairement que la FLC fait référence à une perception de fatigue intense, occasionnée à la fois par le cancer autant que par les traitements utilisés. Son intensité varie graduellement selon le stade du cancer, mais également selon la sévérité des traitements.

Alors que le taux de survie au CCR augmente, un nombre croissant de survivants du CCR souffre d'effets secondaires à long terme de la maladie et du traitement mais il existe peu d'études sur les symptômes CCR ou de lignes directrices sur la gestion de ces symptômes.

Afin d'analyser la fréquence et la gravité de ces symptômes chez les survivants du CCR après le traitement du cancer, une méta-analyse (Han et al., 2020), a été réalisée selon laquelle la fatigue et l'insomnie étaient les symptômes les plus graves et la détresse de l'image corporelle et la neuropathie périphérique étaient les plus répandues. Les symptômes gastro-intestinaux et psychologiques étaient également des problèmes majeurs chez les survivants du CCR. Plusieurs facteurs contribuent à l'apparition de symptômes indésirables, tel que le jeune âge, le sexe

féminin et le manque de soutien familial ou social. Ces symptômes ont un impact négatif sur la qualité de vie, le fonctionnement social y sexuel, le bien être financier et la sante physique et mentale. Les états comorbides de nature organique et psychologique provoquent la fatigue (Russell et al., 2015).

La FLC représente un construit multidimensionnel, avec des composantes subjectives et objectives, car il prend en compte différents aspects tels que la cognition, la fonction physique et la motivation (Bennett et al., 2016; Koornstra et al., 2014). La FLC est une expérience subjective qui ne peut être mesurée directement par un investigateur et, à l'heure actuelle, à l'exception de certains questionnaires, aucun instrument de mesure n'est capable de fournir une mesure objective et quantifiable de la FLC.

4.2 Prévalence de la fatigue dans le cancer

La fatigue liée au cancer est le symptôme le plus commun et le plus perturbant chez les patients atteints de cette maladie (Bennett et al., 2016). Selon les études, son taux varie de 30 à 90 % en fonction de la population étudiée, de la manière dont elle est évaluée et surtout de la façon de considérer qu'un patient est fatigué ou non (Butt et al., 2008). L'AFSOS indique que la prévalence varie de 25% à 100% selon le type de cancer et de traitements (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support [AFSOS], 2018).

Wang et al.,(2014) ont mené une étude multicentrique qui a révélé qu'une fatigue modérée à sévère a été signalée par 45% (983/2177) des patients sous traitement actif. Parmi les survivants (patients avec une rémission complète ou aucun signe de maladie et aucun traitement anticancéreux en cours), 29% (150/515) souffraient de fatigue modérée à sévère. La prévalence élevée de fatigue modérée/grave chez les patients présentant 4 types principaux de cancer (sein, poumon, colorectal, prostate) traités activement et chez les survivants justifie la promotion de l'évaluation et du traitement de routine de la fatigue déclarée par le patient.

4.3 Les causes de la fatigue liée au cancer

La chimiothérapie et la radiothérapie, les deux types de traitement contre le cancer les plus utilisés sont ceux qui provoquent le plus de FLC (Mock et al., 2000). Plusieurs équipes de recherche ont constaté que ces traitements ont pour conséquence une augmentation des taux de cytokines pro-inflammatoires en circulation qui induit une perception de fatigue (Bower & Lamkin, 2013).

D'autre part, Vermaete et al.(2014) ont démontré que dès les premiers traitements de chimiothérapie, une diminution de la pratique des activités physiques est observée, amenant la personne à être plus inactive et à adopter davantage de comportements sédentaires.

Comme le relève (Fernandez et al., 2015) dans leur étude transversale, plus de la majorité des participants pratiquent une activité physique de faible intensité de manière occasionnelle durant leur traitement.

Ainsi combinés, le manque d'activité physique et les effets secondaires du traitement du cancer entraînent une dérégulation physique qui conduit au développement et à la persistance de FLC, ce qui a un impact direct sur le fonctionnement de la personne malade dans ses activités de la vie quotidienne et plus globalement sur la qualité de vie (Mustian et al., 2016).

Les troubles du sommeil sont également fréquents chez les patients atteints de cancer (Büttner-Teleagă et al., 2021). Selon étude récente (Medysky et al., 2017), l'exercice a un impact positif sur la qualité et la quantité de sommeil. Il existerait une relation positive entre les troubles de sommeil, l'exercice et la FLC.

Par ailleurs, d'après l'étude de (André et al., 2021), la fatigue chronique dans un cancer entraînerait des difficultés de concentration, qui peuvent s'expliquer par différents schémas d'activation cérébrale.

4.4 Impact de la fatigue sur la qualité de vie

La qualité de vie (QdV) est une notion complexe qui recouvre plusieurs dimensions. En psychologie de la santé, la définition la plus généralement admise est celle du WHOQOL Group : *« la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par « la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie et ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement »* (World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL Group), 1997).

Une sous-dimension de la QdV est la Qualité de Vie associée à la Santé (QdVS) qui englobe à la fois la santé subjective et ses répercussions dans la vie quotidienne. Il nous apparaît alors important de relever l'impact du cancer, et plus précisément de la fatigue liée au cancer, sur la qualité de vie des patients.

La fatigue entraîne une détérioration certaine de la QdV, à la fois sur le plan physique, psychique et socioprofessionnel. Plusieurs études ont montré un lien entre la fatigue et une

détérioration de la QdV, chez des patients atteints de CCR (M et al., 2007; Mrabti et al., 2016; Tung et al., 2016).

4.5 Évolution de la fatigue liée au cancer

Les résultats obtenus dans le cadre de plusieurs études (Black et al., 2018; Gagnon et al., 2018; Kumar et al., 2020; Ma et al., 2020) font ressortir que la FLC s'accroît avec l'accumulation des traitements et altère la qualité de vie de la personne. En effet, la FLC inclut les sphères physique, émotionnelle, sociale et psychologique, et laisse supposer qu'il y a plusieurs sortes de fatigues : physique, morale et cognitive, qui ont un impact sur la qualité de vie (Glaus et al., 1996).

La FLC varie par rapport au type de cancer et à la fréquence du traitement, elle diffère donc de celle que rencontre une personne en bonne santé dans sa vie quotidienne (Wang et al., 2014). Des mesures spécifiques visant à éviter les médicaments provoquant la fatigue existent ainsi que des méthodes non-pharmacologiques telles que le partage de conseils et d'informations sur la fatigue imminente, l'exercice physique actif, le sommeil, la nutrition et la gestion du stress (Koornstra et al., 2014; P & Hegarty, 2017).

Kogure et Hara (2020) ont observé chez des patients atteints d'un cancer gastrointestinal que la fatigue préopératoire pourrait influencer sur la FLC survenant un mois après une intervention chirurgicale. Très peu d'études ont examiné la fatigue liée au cancer chez les patients atteints d'un cancer colorectal traité chirurgicalement. Cependant, une étude transversale récente (Husebø et al., 2022) a montré que les niveaux de fatigue physique étaient plus élevés chez les survivants âgés de moins de 60 ans, atteints d'un CCR, ayant subi une intervention chirurgicale et des traitements adjuvants.

5 L'expérience vécue de la fatigue

5.1 Les stratégies d'adaptation ou coping

5.1.1 L'état émotionnel du patient

L'anxiété du latin « *anxietas* », se détermine comme une inquiétude pénible, une tension nerveuse, causée par l'incertitude, l'attente ;angoisse (Larousse, s. d.). Cette anxiété se traduit par une insécurité extrême et prédispose à une psychopathologie importante. Dans le cadre de cette recherche, l'anxiété est considérée comme une émotion adaptative (état-anxieux). De manière générale, le diagnostic d'un cancer peut déclencher des sentiments d'anxiété chez les patients et au sein même de leur entourage (Montazeri et al., 2001). Dans une recherche monocentrique, prospective et transversale sur la fatigue et la dépression liées au cancer, les

auteurs ont souligné une forte corrélation entre la FLC et la dépression chez les patients (Lobefaro et al., 2022). D'après l'investigation de (Tung et al., 2016), visant à explorer la prévalence de la dépression et la fatigue chez les patients avec CCR, les mesures de la dépression et de la fatigue sont plus élevées chez le patient au cours d'une chimiothérapie qu'après le traitement. Ces résultats indiquent l'importance d'une détection et une prise en main précoces de ces symptômes chez les patients atteints de CCR.

5.1.2 Les ressources du patient

Nous avons compris que la dépression est un problème de santé important chez les patients atteints de cancer. Pour (Folkman, 1988), l'adaptation ou Coping peut être définie comme : « *les pensées et les comportements que les gens utilisent pour gérer les exigences internes et externes qu'il considèrent comme stressantes* ». Ainsi, une personne peut utiliser différentes stratégies d'adaptation au fil du temps, et l'efficacité dépendra de la situation. Une étude méta-analytique a démontré que les patients atteints de cancer qui utilisaient des stratégies d'adaptation actives et centrées sur le problème étaient en meilleure santé, tant sur le plan psychologique que physique (Roesch et al., 2005). Un facteur prédictif important de la dépression pourrait être le locus de contrôle de la santé : interne (leur état de santé est contrôlé par elles-mêmes) ou externe/chanceux (leur état de santé est contrôlé par d'autres personnes puissantes ou par le hasard) (Kassianos et al., 2016).

Une recherche prospective a signalé que le contrôle perçu pourrait diminuer après un cancer, peut-être en raison du diagnostic de cancer (Ranchor et al., 2010).

Concernant le soutien social, une étude menée auprès des patientes qui ont subi une chirurgie et un traitement adjuvant, a remarqué que la quantité de soutien social perçu a diminué de manière significative sur une période d'un an, tandis que la qualité du soutien social est restée stable (Fong et al., 2017).

5.2 Intérêt d'étudier l'expérience vécue du patient

L'aspect novateur de la présente étude réside dans le fait qu'elle s'intéresse à l'expérience vécue de la FLC colorectal au départ de l'expression du patient lui-même. Elle tient compte de l'attribution du/des sens donné(s) à la fatigue par la personne malade. Jusqu'à présent, ce phénomène a plutôt été défini d'un point de vue théorique ou étudié de manière empirique, en se centrant principalement sur une seule facette de cette expérience. En ce sens, cette étude permet de générer de nouvelles connaissances visant à mieux comprendre l'impact de ce phénomène dans la vie de la personne malade. Elle ouvre également la voie à une nouvelle conceptualisation de l'expérience de la FLC.

Enfin, cette étude considère les stratégies d'adaptation mises en place par les patients pour faire face à la FLC. Par conséquent, la compréhension de cette expérience permet de contribuer au développement de nouvelles connaissances dans un domaine multidimensionnel, c'est-à-dire que le phénomène prend en compte différents aspects tels que la cognition, la fonction physique et la motivation (Berger et al., 2010; Ma et al., 2020). De plus, elle pourrait offrir des pistes d'intervention pertinentes à soumettre au groupe fatigue de l'Institut Albert II afin de mieux comprendre la FLC colorectal.

5.3 Intérêt d'étudier les stratégies d'adaptation du patient

Dans une société où l'information sur la santé est plus disponible que jamais, il est donc possible, pour la personne ayant reçu un diagnostic de cancer, de concevoir la maladie comme une occasion de changement et de prendre certaines décisions qui pourraient améliorer les chances de guérison. Les changements peuvent également être de l'ordre d'une redéfinition de la vision globale de la vie, des relations et des priorités (Esteves et al., 2015).

Selon Thomé et al. (Thomé et al., 2004), plusieurs recherches ont été effectuées sur le cancer, mais très peu concernent l'expérience de vie des personnes qui en sont atteintes. Comprendre l'expérience vécue implique, selon van Manen (van Manen, 2016), notre auteur de référence, une conscience immédiate et réflexive de la personne sur sa propre vie. Thomé et al. se sont questionnés sur la manière de vivre la maladie cancéreuse chez les personnes âgées. Dans le but d'arriver à comprendre le sens de la vie de ces personnes à un âge avancé, la méthode phénoménologique herméneutique décrite par van Manen a été choisie. Selon les résultats obtenus, la fatigue, était révélé comme « *signe corporel le plus important : soit dû au cancer, soit dû à la vieillesse, soit à une combinaison des deux* ». En effet, apparemment, « *la fatigue signifiait une diminution de la capacité à faire des choses qui étaient importantes auparavant*

et une diminution de la capacité à résister aux pensées de deuil ». Par ailleurs, afin d'améliorer leur expérience, les participants cherchaient à entretenir de bonnes relations avec leur entourage. Les auteurs soulignent l'importance des relations avec le personnel médical puisqu'une mauvaise attitude de ce dernier rendrait l'expérience de vivre avec le cancer plus négatif encore.

Pour Towsley, Beck, et Watkins, dans leur étude d'apprendre à vivre avec le cancer (Towsley G, 2007), le processus d'adaptation à la maladie est dynamique et est influencé par l'expérience de vie antérieure de la personne âgée, son attitude, le sens du soi, les facteurs positifs et négatifs qui interviennent dans le processus ainsi que les stratégies d'adaptation adoptées par les individus. Ces stratégies sont par exemple : la modification des activités, le support social, l'acceptation réfléchie, la spiritualité, le dépassement des attentes, le maintien des routines ainsi que le relativisme interne et externe. Cette dernière stratégie est plus fréquente chez les personnes âgées étant donné que leurs expériences de vie antérieures les ont, dans la plupart des cas, déjà fait surmonter d'autres difficultés.

Towsley et al. ont aussi souligné qu'en plus des facteurs sociaux, des facteurs financiers et physiques influencent positivement ou négativement le choix des stratégies d'adaptation utilisées par les individus atteints de cancer. Par exemple, des symptômes faibles, un bon suivi médical et une certaine aisance financière aideraient les individus à atteindre un certain équilibre. Selon le modèle développé par les auteurs, une mentalité positive (attitude d'une personne qui exprime de l'espoir pour l'avenir) serait toutefois le facteur le plus fondamental. Plusieurs études ont été réalisées par rapport à l'expérience des personnes atteintes de cancer, notamment en lien avec les changements qu'elle génère et les stratégies d'adaptation mises en place. La plupart de ces études ciblent toutefois les survivants ou les personnes en rémission. Peu de recherches sont effectuées auprès des personnes atteintes de cancer et en traitement adjuvant. Aussi, rares sont celles qui concernent la fatigue liée au cancer colorectal (CCR).

Dans le cadre de ce mémoire, l'objectif de cette étude qualitative vise à décrire et à comprendre la nature de l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer colorectal sous thérapie adjuvante de même que son impact sur la vie et les stratégies d'adaptions adoptées par la personne malade. Le questionnement de base est le suivant :

« Qu'elle est la nature de *l'expérience vécue de la fatigue* liée au cancer colorectal ? Qu'est-ce que cela *signifie* pour ces personnes ? Quel est *l'impact de la fatigue* dans leur vie et quelles sont *les stratégies d'adaptation* qu'elles mettent en place pour y faire face.

Outils et méthodes

Introduction

Cette partie présente la méthodologie précise qui a été suivie afin de tenter de répondre à la question de recherche susmentionnée : après avoir explicité le choix de l'approche, ses difficultés et ses limites, nous dresserons le contexte dans lequel s'est déroulée la recherche ainsi que l'échantillon de patients, les critères selon lesquels ils ont été recrutés et le mode de recrutement lui-même. Nous aborderons ensuite le plan de collecte des données et son déroulement, pour finir avec les questions éthiques qui ont fait l'objet de réflexions.

1 Choix de l'approche

Pour répondre à la question de recherche, il a fallu définir une méthode permettant aux participants de partager le récit de leur vécu de la fatigue liée au CCR avec leurs propres mots. L'objectif était de découvrir la signification qu'ils donnent à cette fatigue atypique et la manière dont ils tentent de la gérer dans leur vie quotidienne. A cette fin, l'approche herméneutique existentielle élaborée par van Manen (2016, p. 30) semblait la plus adéquate pour encadrer le processus de cette recherche car elle veille à ce que le vécu du patient soit un point central dans l'évaluation de la qualité de vie ou du soin en général.

Elle comprend une combinaison de quatre activités, soit :

- 1) Identification du phénomène** (dans notre cas, la nature de la fatigue liée au CCR),
- 2) Exploration du phénomène**, c'est-à-dire chercher à comprendre la signification de l'expérience vécue de cette fatigue par la description du sens, du point de vue de la personne qui était en traitement adjuvant au moment des entretiens,
- 3) Réflexion phénoménologique herméneutique** afin de comprendre l'impact de cette fatigue dans leur vie quotidienne et découvrir les stratégies d'adaptation personnelles mises en place pour y faire face,
- 4) Écriture phénoménologique herméneutique.**

Ces quatre activités fournissent une structure méthodologique tout en favorisant l'interprétation du chercheur dans le processus de recherche.

Certainement, l'expérience vécue de la nature d'une fatigue différente à celle qui est généralement connue est en soi le point de départ et le point d'arrivée de notre étude, puisque l'objectif final de la phénoménologie de van Manen est de transformer l'expérience vécue en un texte qui en transmet l'essence (van Manen, 2016, p. 10). En d'autres termes, nous aspirons à

élaborer un texte phénoménologique dont la lecture est à la fois un renouveau réflexif et une appropriation « réflexive de quelque chose de significatif » (van Manen, 2016, p. 86). Cela signifie que nous ne voulons en aucun cas, théoriser l'expérience de vivre avec la fatigue liée au cancer colorectal en thérapie adjuvante, mais l'étudier telle qu'elle est vécue et non telle que nous la conceptualisons.

Ainsi, la phénoménologie herméneutique a fourni trois types de savoir, soit :

- le savoir en tant que texte ; le produit final des entretiens,
- le savoir en tant que participation ; la compréhension du sens de l'expérience par le lecteur et
- le savoir personnel ; l'accomplissement d'un savoir qui, par nature, est formateur. Il s'agit d'un savoir sensible, typique de « *l'être au monde* », qui peut contribuer à améliorer notre sensibilité particulière aux situations qui nous sont présentées, de telle manière qu'il puisse améliorer notre comportement face à elles. Une description de cette approche telle que nous l'avons appliqué est présentée en annexe (Annexe 1)

Pour bien comprendre en quoi consiste cette finalité et cette approche méthodologique, il a d'abord fallu définir ce que représente l'expérience : les travaux de Van Manen amènent à comprendre qu'en premier lieu, l'expérience vécue a une structure temporelle, c'est-à-dire qu'elle ne peut jamais être comprise dans sa manifestation immédiate, mais que nous pouvons y accéder de manière réflexive, lorsque cette expérience a déjà été vécue (van Manen, 2016, p. 104). Puisque l'expérience a déjà eu lieu, nous devons supposer que nous ne pourrions jamais comprendre dans toute sa richesse et sa profondeur le sens de l'expérience vécue (van Manen, 2016, p. 36). Van Manen qualifie son approche concernant la phénoménologie comme pratique, existentielle et herméneutique.

La phénoménologie de la « *pratique* » désigne l'utilisation d'une méthode phénoménologique dans des contextes professionnels ou appliqués, lesquels sont concernés par des préoccupations pratiques de la vie quotidienne tel que le phénomène qui nous intéresse. Par ailleurs, le terme « existentiel » réfère à l'attention portée au « monde de la vie » (life world) ou à « l'expérience vécue » (lived experience). En effet, nous avons compris que la phénoménologie herméneutique considère que les gens attribuent un sens aux phénomènes de la vie vécue, c'est-à-dire aux expériences vécues. De manière générale, nous pouvons dire que la phénoménologie dans son sens le plus strict, suivant l'approche de Husserl, vise la description phénoménologique d'un phénomène, qui n'est pleinement réalisée que par la compréhension de l'essence des phénomènes tels qu'ils apparaissent dans la conscience (van Manen, 2016, p. 10).

Ainsi, il ne suffit pas de se souvenir d'expériences en relation avec un phénomène particulier - dans notre cas, vivre avec la fatigue liée au cancer colorectal en situation adjuvante - mais il est

également nécessaire de se souvenir de l'expérience de telle sorte que les aspects essentiels de cette expérience nous reviennent. Le terme « *herméneutique* », quant à lui, suggère la notion que toute explication de la signification est toujours et inévitablement interprétative (van Manen, 2016, p. 37).

Il a été donc nécessaire de rendre visibles les structures de sens de cette expérience, afin que nous puissions reconnaître dans la description du vécu, une expérience possible ou, en d'autres termes, une interprétation possible de cette expérience.

1.1 Gérer les difficultés et limites de la méthode de van Manen

Max van Manen, conçoit la méthode phénoménologique-herméneutique comme une série d'exercices de recherche à mettre en œuvre de manière intermittente ou simultanée. Il n'était donc pas possible de savoir, dès le départ, quel serait le contour de la recherche. Toutefois, nous avons pu compter sur une série de directives et de recommandations essentiellement pratiques de la part de notre auteur de référence, qui n'ont pas été adoptées comme une série d'étapes à suivre dans un certain ordre préétabli, mais plutôt, comme des suggestions concernant les aspects méthodologiques à prendre en compte lors de la réalisation d'une recherche phénoménologique-herméneutique (van Manen, 2016, p. 30). Par ailleurs, « une description phénoménologique est toujours une interprétation, et aucune interprétation unique de l'expérience humaine n'épuiserait jamais la possibilité d'une autre interprétation complémentaire ou même d'une description potentiellement plus riche ou plus profonde »

[traduction libre] (van Manen, 2016, p. 31).

Concernant les limites de cette étude, il est nécessaire de souligner qu'une description phénoménologique est toujours susceptible d'être améliorée par une autre description plus riche ou plus profonde malgré les positions herméneutiques voulant que le sens de l'autre ne puisse jamais être complètement compris et que l'interprète ne puisse jamais complètement abandonner ses propres expériences.

Le résultat final de cette étude, suivant cette méthode, est un texte phénoménologique, dont le but a été de décrire et d'analyser l'expérience vécue de la nature de la fatigue liée au CCR, et, non seulement de générer des connaissances, mais d'évoquer la compréhension. Cette étude fournira des informations importantes sur l'expérience de cette fatigue spécifique et les stratégies d'adaptation personnelles des patients pouvant être utilisées par l'équipe de Gestion de la fatigue liée aux cancer colorectal de l'Institut Roi Albert II (IRAI).

2 Cadre contextuel et mise en place de l'étude

L'Institut Roi Albert II des Cliniques universitaires Saint-Luc prend en charge tous les types de cancer de l'adulte et de l'enfant et participe activement à la Recherche contre le cancer, via les études cliniques que les médecins dirigent. Le co-promoteur de la présente étude occupe le poste de coordinateur responsable de soins en oncologie à l'IRAI et représente un véritable fil conducteur tout au long du parcours clinique des patients, depuis la mise au point du diagnostic jusqu'au suivi post-traitement. Il est aussi partenaire de toute l'équipe multidisciplinaire impliquée dans la prise en charge des traitements et de l'équipe de Gestion de la fatigue liée au cancer. Son rôle, dans le cadre de cette recherche, a pris place après que le diagnostic de cancer colorectal a été posé. En tant que représentant de l'investigateur local (le médecin chef de service d'oncologie), il s'est assuré de la bonne compréhension par le patient des indications du médecin concernant le but de cette expérimentation. Ultérieurement, il a distribué aux patients répondants aux critères d'inclusion, un flyer les invitant à participer anonymement à trois entretiens réalisés lors des visites de suivi médical habituelles (Annexe 2).

Après l'opération et avant que la thérapie adjuvante soit mise en route, un courriel électronique avec la feuille de route des patients désireux de participer à cette investigation, a été envoyé à la chercheuse qui a ensuite, à son tour, pris contact avec chaque futur participant. Après avoir obtenu leur accord oral, elle s'est présentée à leur chevet, le jour de la première séance de chimiothérapie et, une fois le patient installé dans sa chambre ou dans une salle réservée à cet effet, la chercheuse a porté à sa connaissance la lettre d'information et le formulaire de consentement éclairé afin qu'ils soient lus et signés pour accord.

3 Échantillon

La présente étude vise à comprendre le sens de l'expérience de la fatigue liée au CCR pour la personne malade. Pour accéder à cette expérience, il a été nécessaire de rencontrer des personnes qui l'ont vécue, l'une des premières étapes a donc consisté à cibler les participants. Van Manen considère que l'expérience est personnelle et influencée par des facteurs tels que le sexe et la culture (van Manen, 2016, p. 29) il est donc essentiel de préciser le cadre dans lequel nous avons recueilli l'expérience vécue et le choix des participants à notre recherche.

Nous avons tout d'abord focalisé l'échantillon sur une population âgée entre 40 et 65 ans car pouvant être définie comme en âge actif (*Population active, taux d'activité, taux d'emploi et taux de chômage administratifs par commune*, 2023) afin d'éviter le biais de la fatigue

physiologique liée à l'âge. La taille de l'échantillon optimale avait initialement été définie à 10 personnes. Cependant, comme dans toute recherche, nous avons été confrontés à certaines limites dont la faible participation, en raison soit de la propre fatigue des patients, de la durée de l'étude (6 mois) et des risques d'abandon en cours de recherche.

Pour ces motifs, en novembre 2022, avec l'accord de la Commission d'Éthique, le critère âge a été élargi de 65 à 75 ans.

Les critères d'inclusion suivants ont donc été définis :

- 1) Présence lors rendez-vous réguliers avec l'oncologue ou lors d'une hospitalisation ;
- 2) Suivre un traitement adjuvant contre le cancer colorectal programmé ;
- 3) Avoir signalé la fatigue comme un problème apparu avant et/ou après la chirurgie lors de la consultation avec l'oncologue ;
- 4) Être capable et disposé à répondre aux questions concernant le vécu de leur fatigue ;
- 5) Être âgé entre 40 et 75 ans.

D'autre part, les critères de **non-inclusion** étaient :

- 1) Traitement par chimiothérapie néo-adjuvante ;
- 2) Présence de métastases ;
- 3) Antécédents d'autre maladie chronique invalidante provoquant une gêne dans le

4 Recrutement

Le recrutement de l'échantillon a été réalisé au sein de l'Institut Roi Albert II aux CUS suite à la consultation avec le Pr. Chef de service d'Oncologie. Une fois le traitement adjuvant programmé suite à une intervention chirurgicale dans le cadre d'un cancer colorectal, les patients ont été invités à participer à la recherche après avoir reçu et signé le formulaire de consentement éclairé (Annexe 3) ainsi que la lettre d'information (Annexe 4).

Le coordinateur de soins en oncologique s'est chargé de l'inscriptions des patients dans le logiciel Claire.

L'inclusion des patients a commencé le 1^{er} mars 2022 et les deuxièmes en novembre 2022 pour se terminer le 23 janvier 2023. Le recrutement de l'échantillon a débuté à des dates différentes en raison de la faible participation mentionnée supra.

Au final, cette recherche a inclus un échantillon de 4 patients recrutés au sein de l'IRAI aux CUSL dont 1 a été perdu de vue après la phase T2 (pendant le traitement adjuvant).

Les participants qui ont accepté de participer sont d'origine belge et favorisés sur le plan socio-économique.

5 Collecte des données

L'ensemble des entretiens ont été réalisés par la chercheuse qui, dans le cadre de son Master en santé publique, a effectué un stage dans l'option « coordination et gestion des réseaux de soins » au sein de l'IRAIL et dont la demande pour réaliser son mémoire en lien avec le projet en cours « Je gère Ma Fatigue » a été accepté par le coordinateur responsable des soins à l'IRAIL.

Afin d'obtenir une meilleure compréhension de la temporalité du vécu du symptôme fatigue (le temps et le changement), nous avons décidé d'interviewer chaque participant répondant aux critères d'inclusion à trois moments (Auduly et al., 2022) : le premier entretien (phase T1) a débuté immédiatement après le démarrage de la chimiothérapie orale ou intraveineuse, le deuxième (phase T2) a eu lieu au milieu du traitement et le troisième (phase T3) à la fin du traitement adjuvant.

Pour éviter de fatiguer davantage les patients, les entretiens (d'une durée d'environ 60 minutes) ont été réalisés lors des examens et/ou des jours d'hospitalisations selon la planification anticipée des soins individuels. Pour les patients recevant une chimiothérapie par voie intraveineuse, les entretiens ont été réalisés dans le confort de leur chambre tandis que pour les patients recevant une chimiothérapie par voie orale, les entretiens ont été menés dans un bureau privé réservé à cet effet dans un souci de confidentialité et afin de respecter leur intimité et leur confort. La chercheuse a débuté l'entretien immédiatement après que l'infirmière ait lancé la chimiothérapie intraveineuse dans la chambre.

L'objectif de ces entretiens consistait à explorer l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer colorectal ainsi qu'à recueillir les initiatives d'adaptation à la fatigue pendant les 3 phases. Afin de recueillir les données expérientielles selon la méthode phénoménologique-herméneutique et de parvenir à une compréhension approfondie du vécu de la FLC, nous avons opté pour la conduite d'entretiens semi-directive (Dearnley, 2005). En procédant de la sorte, nous avons aspiré à ce que ce soit plus facile pour les participants d'exprimer leurs ressentis et leurs stratégies d'adaptation face à la fatigue.

Avant de commencer l'entretien, la chercheuse a rappelé aux participants l'objectif de l'entretien et il leur a été signalé qu'une fois l'entretien commencé, ils pouvaient l'interrompre à tout moment s'ils le désiraient. La chercheuse a également informé les patients de l'utilisation d'un enregistreur audio, nécessaire pour une retranscription précise des témoignages relatifs aux expériences vécues. Suite à leur accord, il leur a été précisé que ces enregistrements audios seraient détruits à l'issue de leur retranscription.

La chercheuse a ensuite invité les participants à compléter une fiche socio-démographique, afin de connaître leur contexte social. Dans le but de créer une atmosphère propice à l'entretien, il leur a été demandé de partager une anecdote sur leur vie (Annexe 5).

Il convient de signaler qu'avant de commencer les entretiens, un guide de réflexions avec des points de réflexions sur l'expérience aux trois moments de la collecte de données a été produit afin de permettre d'illustrer ce qui avait davantage retenu l'attention de la chercheuse pendant l'entretien, ses sensations et ses sentiments, ainsi que ses réflexions sur la manière dont elle avait mené la recherche (Annexe 6).

Les entretiens avaient pour objectif d'identifier et de mettre en évidence, au-delà des mécanismes biologiques sous-jacents de la fatigue, les facteurs individuels (psychologiques et comportementaux) qui ont joué un rôle prépondérant dans le développement et la persistance de la fatigue associée au cancer et en relation stricte avec le cancer colorectal sous thérapie adjuvante.

Le choix des questions posées s'est inspiré d'une liste de résultats sous forme de phrases-clés, d'idées, d'une synthèse méta-ethnographique sur des études phénoménologiques d'expériences de patients atteints de maladies chroniques (Roing & Sanner, 2015). En effet, n'ayant pas trouvé d'articles fournissant une grille d'entretien, nous avons dû en créer une (Annexe 7), ce qui a été très enrichissant et a permis un travail de réflexion en amont.

Ainsi, les questions préparées se veulent minimalistes et plusieurs questions de relance avaient été anticipées, en variant le vocabulaire utilisé.

Afin de vérifier l'adéquation des questions au vécu de la fatigue et de gagner en aisance pour la suite de la recherche, le premier patient a servi de test.

Afin d'inviter à l'exploration et à l'explicitation du sens de la fatigue du point de vue de la personne, l'entretien s'est structuré sous forme de conversation, soutenu par le guide d'entretien de base et les questions ouvertes avec des relances anticipées.

Selon van Manen, un entretien avec une dynamique conversationnelle est plus qu'une simple discussion (van Manen, 2016, p. 111) : la conversation exerce une influence herméneutique, c'est-à-dire qu'elle est guidée vers le sens et l'interprétation de la question qui anime la conversation. Par conséquent, la compétence du chercheur consiste à garder ouverte la question de la signification du phénomène et, en même temps, à maintenir l'orientation de l'entretien vers le phénomène en question pour lui-même et pour la personne interrogée (van Manen, 2016, p. 66)

Les participants ont été encouragés à partager leurs réactions face à la fatigue, en termes d'effets dans leur vie quotidienne et les efforts qu'ils ont déployés pour la gérer, à formuler des

descriptions de la fatigue susceptibles de permettre de mieux comprendre comment la fatigue diffère ou est similaire à d'autres expériences de fatigue ou à d'autres aspects du cancer. Il a été donc nécessaire de savoir s'adapter et faire preuve de souplesse face à leurs récits, tout en restant concentré sur le phénomène d'étude. Bien que cela ait pu rendre la conduite de l'entretien un peu compliquée, cela nous a permis d'approfondir différents aspects de la vie de la personne, de façon à obtenir une meilleure compréhension de son univers.

6 Analyse des données et méthode de validation

L'étape initiale de l'analyse selon la méthode de notre auteur de référence a consisté à lire chaque transcription dans son intégralité pour avoir une idée globale.

En effet, la réflexion phénoménologique sur les expériences vécues n'est, ni un processus déductif, ni un processus inductif, mais un processus réducteur (van Manen M, 2011a). La phénoménologie se détache de tout ce que nous tenons pour acquis, c'est-à-dire nos hypothèses, nos théories ou nos suppositions et, atteint les structures de sens de nos expériences, par une réflexion guidée par l'époché-réduction (van Manen M, 2011a). En d'autres termes, elle tente d'éliminer tout ce qui s'interpose entre nous et les phénomènes tels qu'ils nous apparaissent. Ainsi, la réduction est la méthode qui nous aide à maintenir une attitude réflexive abstraite (Heinonen, 2015).

Les entretiens ont été relus pour commencer le processus d'identification des parties de la retranscription qui expriment un thème (structures de sens), concernant un aspect de l'expérience de la fatigue. Cette découverte des aspects thématiques de notre phénomène s'est été effectué au travers d'une réflexion macro et micro-thématique.

Ainsi, les termes récurrents ou, qui se rejoignent dans les différents entretiens ont été assemblés sur un tableau d'analyse phénoménologique pour les comparer grâce à la réduction eidétique, recherche des essences, (van Manen M, 2011b). Cela a facilité le processus de réflexion sur les expériences partagées entre les entretiens (Annexe 8).

Les termes initiaux ont été descriptifs, reprenant littéralement les mots exprimés par les participants, mais qui sont devenus de plus en plus interprétatifs et, ensuite, réductifs à mesure du processus de réflexion qui s'est été déroulé au fil des entretiens.

Nous avons également exploré la temporalité la façon dont les participants ont perçu leur fatigue en travaillant en trois temps (au début, au milieu et à la fin des traitements adjuvants).

Chaque entretien étant réalisé à différents moments, cela a permis de fournir une direction dans la recherche pour comprendre le sens de la fatigue chez les participants.

Le guide d'entretien était évolutif et des nouveaux mots et termes ont été intégrés au fur et à mesure. Des questions pertinentes ont été également incluses, de telle sorte qu'il était possible de revenir sur la FLC exprimé selon les différents points de vue.

Les stratégies développées par les participants ont été mises en exergue lors des lectures multiples des transcriptions, de même que les stratégies d'adaptation découlant de l'accent mis sur les sujets abordés lors des entretiens par les participants.

Dans la mesure où ce mémoire a un lien avec le projet en cours de l'IRAI « Je Gère Ma Fatigue », la fiabilité des interprétations reste une préoccupation centrale : l'équipe de Gestion de la fatigue de l'Institut a donc été sollicitée (2 personnes) afin de valider les résultats après lecture de l'ensemble des entretiens retranscrits et une brève discussion de l'analyse. Des notes détaillées ainsi récoltées au fur et à mesure des entretiens (durant 6 mois) selon un canevas préétabli ont été conservées par la chercheuse dans un document Word. Ces notes comprennent des réflexions apportées, via courriel, par l'équipe de Gestion de la fatigue aux données reçues et ont été utilisées pour améliorer la fiabilité des résultats afin d'éviter les biais, en soulignant les malentendus dans le processus d'analyse et en documentant les liens entre les interprétations et le texte. La confirmation que les expériences vécues des participants ont été comprises a impliqué un processus « d'écoute ouverte ».

7 Questions éthiques

Cette recherche est autorisée depuis mars 2022 par accord n°576 de la Commission d'Éthique de l'UCLouvain (Annexe 9).

L'engagement à respecter la confidentialité et l'anonymat est primordial pour l'Institut Roi Albert II aux CUSL. Les droits des participants ont été protégés en leur assurant que leurs réponses resteraient confidentielles et qu'aucun nom ne serait mentionné dans le rapport. Ils ont également été informés de leur droit à mettre fin à l'entretien à tout moment et que les soins reçus aux CUSL n'en seraient pas affectés.

Les entretiens approfondis semi-directifs ont été menés dans un lieu adapté préalablement convenu avec le patient (généralement dans le confort de leur chambre ou dans un local privé destiné à la communication entre les professionnels et les proches à l'IRAI). Les enregistrements réalisés lors des entretiens ont été effacés après leur retranscription. Les entretiens ont été identifiés par un code et les verbatims reliés à une thématique prédéfinie.

Résultats

Introduction

Les résultats de cette recherche sont présentés selon la méthode phénoménologique de van Manen décrite dans la partie Outils et méthodes. L'analyse thématique des 4 entretiens est divisée en 3 phases : fatigue avant le traitement adjuvant (T1), pendant (T2) et après (T3). Dans chaque phase, les 4 thématiques prédéfinies (en lien avec le questionnement de recherche), les thèmes émergents de l'entretien et les essences de l'expérience vécue de la fatigue associée au CCR sont mis en exergue.

Caractéristiques des patients

Les patients répondant aux critères d'inclusion susmentionnés (point 3 du chapitre « Outils et méthodes ») ont été sollicités pour participer à l'étude. Ainsi, 4 patients, ont été inclus entre mars 2022 et janvier 2023 : 2 patients traités par chimiothérapie par voie intraveineuse, 1 par chimiothérapie voie orale et 1 autre par la combinaison des deux voies.

Afin de préserver leur, anonymat, un nom fictif leur a été attribué.

Dans un premier temps, les patients Arial et Omaley ont été inclus entre mars et avril 2022.

Après avoir élargi le critère d'âge des participants, les patients Bernard et Dupré ont été inclus entre décembre 2022 et janvier 2023. Il convient de signaler qu'Arial a été perdue de vue à cause de la fatigue en phase T2 ; ce sont donc 3 patients qui ont été suivis de manière complète pour les 3 phases.

Les participants ont été capables et disposés à répondre aux questions concernant leur expérience vécue avec la fatigue. L'entretien s'est déroulé dans l'intimité de leur chambre ou dans un bureau réservé juste après la mise en route des médicaments de chimiothérapie.

Les facteurs socio-démographiques (âge, sexe, statut matrimonial, nombre d'enfants, niveau d'éducation, statut professionnel, présence d'une aide-ménagère, pratique d'une activité physique) ont été recueillis lors du premier entretien pour mieux comprendre les caractéristiques de cet échantillon.

Ainsi, nous constatons que les patients interrogés sont tous d'origine belge et de race blanche, habitant en région wallonne. Leur âge médian est de 61 ans. Trois d'entre eux sont mariés et l'un est divorcé (en couple mais habitant seul). Les 4 patients ont des enfants dont 2, Arial et Dupré, vivant encore avec des enfants à la maison. Ces 2 patients sont encore en activité professionnelle, Bernard et Omalley sont pensionnés mais ce dernier continue à travailler.

Au niveau de leur cursus scolaire, un patient a terminé l'enseignement obligatoire et 3 ont suivi des études supérieures. Concernant leurs caractéristiques médicales, tous les 4 ont subi une chirurgie pour un cancer colorectal et une chimiothérapie adjuvante était programmée. Tous ont été traités avec des produits différents pour un cancer colorectal (FOLFOX- leucovorine, 5 fluorouracil et oxaliplatine).

Bien que l'intensité de la fatigue ressentie par chaque patient ait varié, tous ont indiqué avoir modifié leur niveau d'activité en raison de la fatigue.

Nous aurions souhaité obtenir un échantillon plus diversifié mais les caractéristiques socio-économiques semblent correspondre à la patientèle d'un hôpital universitaire situé dans un quartier aisé de la région Bruxelloise (Tableau 1).

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients				
Caractéristiques démographiques	Chimiothérapie voie intraveineuse		Chimiothérapie voie orale	Chimiothérapie combinée
	Dupont	Bernard	Omaley	Dupré
Age (années)	53	70	63	59
Sexe	Féminin	Masculin	Masculin	Masculin
Statut matrimonial	Mariée	Marié	En couple mais habite seul	Marié
Nb d'enfants	3 dont 1 à charge	1	1	3 dont 1 à charge
Niveau d'éducation	études supérieurs	études supérieurs	études jusqu'au bac	études supérieurs
Statut professionnel	en activité professionnelle	retraité	retraité mais actif	en activité professionnelle
Présence d'une aide-ménagère	oui	non	non	oui
Pratique d'une activité physique	Hockey	Marche	Marche	Exercice physique à la maison

Les entretiens menés auprès des 4 patients ont permis d'explorer les expériences vécues de la fatigue liée au cancer colorectal au cours des étapes initiales de la chimiothérapie jusqu'après la fin du traitement (voir le tableau 2, page suivante).

Tableau 2 : Participation aux entretiens en 3 phases : lieu, date et durée

Participants selon l'ordre d'inclusion	Raison du déplacement à l'IRAI	Phase T1 : Fatigue avant chimiothérapie	Phase T2 : Fatigue après chimiothérapie	Temps écoulé entre T1&T2	Date fin chimio	Phase T3 : Fatigue après chimiothérapie	Temps écoulé entre T2 & T3
		Lieu, date, durée d'entretien	Lieu, date, durée d'entretien			Lieu, date durée d'entretien	
Arial	Hospitalisation	Chambre 08/03/22 (00 :28 :27)	Chambre 26/07/22 (00 :30 :19)	4 mois et 18 jours	-	Perdue de vue 22/09/22	
Omaley	Consultation	Bureau 13/04/22 (00 :59 :57)	Bureau 08/07/22 (00 :59 :57)	3 mois et 25 jours	25/09/22	Bureau 30/09/22 (00 :29 :14)	2 mois et 22 jours
Bernard	Hospitalisation	Chambre 12/12/22 (00 :54 :46)	Chambre 06/02/23 (00 :56 :36)	1 mois et 25 jours	22/05/23	Bureau 25/05/23 (00 :26 :26)	3 mois et 19 jours
Dupré	Hospitalisation	Chambre 23/01/23 (01 :01 :49)	Chambre 06/03/23 (00 :55 :31)	1 mois 11 jours	11/04/23	Bureau 06 /05/23 (00 :39 :43)	2 mois

Dans le cadre de ces entretiens, des catégories thématiques étaient prédéfinies :

- 1) la signification et la gestion de la fatigue vécue ;
- 2) les sensations physiques uniques ;
- 3) l'influence de la fatigue sur les relations familiales et sociales ;
- 4) les mécanismes d'auto-efficacité propres aux participants.

Celles-ci ont été élaborées sur base des lectures d'études phénoménologiques réalisées auprès des patients atteints de cancer puis développées en trois phases (Annexe 10).

L'analyse thématique, des catégories thématiques prédéfinies, a permis de récupérer les structures de sens qui sont intégrées et mises en scène dans la transcription des entretiens de l'expérience du vécu de la FLC colorectal. Cette découverte ou isolation de nouveaux aspects thématiques de notre phénomène s'est faite par le biais d'une réflexion macro-thématique et d'une réflexion micro-thématique ultérieure.

Le processus de réflexion et d'écriture a abouti à des déclarations thématiques, fruit de l'analyse micro-thématique. C'est également sur la base de ces nouvelles déclarations thématiques que nous avons commencé à rédiger les transformations linguistiques.

Il convient de rappeler que cette étude phénoménologique existentielle herméneutique vise à décrire et comprendre la nature de l'expérience vécue de la fatigue liée au CCR sous thérapie adjuvante, de même que son impact sur la vie, et les stratégies d'adaptation adoptées par la personne malade. Le questionnement de base était le suivant : *quelle est la nature de l'expérience vécue de la fatigue liée au CCR ? Qu'est-ce que cela signifie pour ces personnes ? Quel est l'impact de la fatigue dans leur vie ? Quelles sont les stratégies d'adaptation qu'elles mettent en place pour y faire face ?*

1 Phase 1 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation avant la chimiothérapie

1.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la FLC

La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal ressent une fatigue légère associée à son opération chirurgicale, et souhaite vivre cette nouvelle situation de vie normalement

Avant de débiter la chimiothérapie, la signification de l'expérience vécue de la FLC se présentait chez la personne et dans l'ensemble des 4 personnes interrogées comme interagissant avec une situation de vie plus ou moins perturbée. Ainsi, nous pourrions avancer qu'une personne qui a été diagnostiquée avec un cancer colorectal ressent une fatigue physique légère associée à son opération, mais souhaite continuer à vivre normalement :

Thèmes émergents :

- 1) Apprendre à vivre normalement : le désir et le besoin de s'adapter à la nouvelle réalité
 - Comme Arial l'exprime : « *La fatigue que je peux ressentir est légère à cause de mon opération et va partir avec le temps. [...] Heureusement, cette phase s'est terminée, depuis une semaine, j'ai recommencé à travailler [...]. Petit à petit, je vais retourner à la normalité.* »
 - Omaley : interprète la fatigue comme : « *si c'était hypnotique ou comme si on m'endormait.* », nous pourrions ainsi dire qu'il s'agit d'une fatigue physique profonde.
 - Bernard : « *aller marcher par exemple quand ma femme insiste un peu. Ah ben, elle dit on y va et j'y vais.* »

- 2) Une redéfinition du rôle : le rencontre avec les limitations de la chirurgie, de la FLC
- Omaley : « *depuis que les gens savent que j'ai eu un cancer, ils sont totalement indifférents, ils s'en fichent.* ».
 - Bernard : « *après mon opération, je ne peux plus faire ma part. Bien que maintenant, je commence petit à petit à le faire* », « *vous voyez votre épouse qui court tout le temps. Et on ne sait rien faire. Ou pas grand-chose.* »
 - Dupré : « *Mon Team me dit : "oui, oui, prends soin de toi, prends soin de toi"* ». Du jour au lendemain le manager ne cadre plus !
- 3) La fatigue en tant que processus : l'illustration de la fatigue par des conséquences et des actions pour l'accepter
- Omalley a développé certains comportements pour parvenir à réaliser ses activités quotidiennes malgré une fatigue « *hypnotique* » : « *j'ai dû apprendre à gérer mon temps car dès que je me sentais fatigué [...] je dormais pendant 3/4 d'heure, parfois 1h. Par la suite, je me sentais mieux* », « *je vais dire que le moment où je suis plus en forme c'est le matin. J'arrive à gérer les différents problèmes[...]* ».
 - Dupré qui vivait « *presque dans le déni* » d'être fatigué, il fait face à la maladie en étant déjà fatigué cognitivement, moralement et physiquement. Il a dit : « *[...] par exemple au travail, je savais que j'étais fatigué car la concentration diminuait. Donc le truc pour contourner ça, c'est de diviser le travail en petits morceaux.* »

Les 4 malades veulent vivre et profiter de la vie malgré la fatigue ressentie (*légère, handicapante, hypnotique, morale, physique*). A posteriori, cette fatigue est perçue comme un signe avant-coureur de la maladie :

- 4) La fatigue comme signe du cancer :
- Omaley, la fatigue « *aurait pu être un signe du cancer car j'ai dû avoir cette bestiole en moi pendant des mois* ».
 - Dupré : « *Oui, tout est devenu clair, donc la fatigue. Je savais maintenant pourquoi est-ce que j'avais mal, pourquoi est-ce que je ne digérais pas ?* »

De ce fait, la signification et la gestion de la fatigue dépend de la situation d'« être dans le monde » propre à chaque individu.

1.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue post opératoire

La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal est consciente de l'incarnation d'une fatigue post-opératoire et de l'importance de se reposer lorsqu'elle se sent fatiguée

L'expérience de vivre avec la fatigue associée au CCR commence lorsque la personne découvre l'unité du corps et de l'esprit dans sa propre existence et ressent la fatigue dans tout son être.

Thèmes émergents :

1) Comprendre son corps : les phénomènes biologiques, psychologiques se font ressentir et la personne recherche les causes de ce dérèglement :

- Omaley : *« c'était un état hypnotique ou comme si on m'endormait. Vous savez que je sens vraiment que mes muscles commencent à s'endormir et alors ça descend, je m'allonge et je m'endors. »*
- Bernard : *« après l'opération je n'avais plus faim »,* ce qui pourrait expliquer une augmentation de la fatigue à ce moment-là car, sans nourriture le corps est affaibli

2) Accepter la fatigue :

- Omaley : *« mon état de fatigue est encore plus fort maintenant et je suppose que là maintenant c'est plutôt à cause de l'anesthésie ».*
- Dupré : *« un coup de mou »,* il est conscient que *« cela veut dire qu'il est temps de se reposer ».*
- Bernard : *faire « une petite sieste, mais sans m'endormir profondément ».*

Lorsqu'elle ressent les symptômes, la personne devient plus consciente de son propre corps qu'auparavant. Ainsi, le corps représente un baromètre de la maladie, car ils observent les changements de leur corps et les relient à la chirurgie

3) Accompagné par le personnel médical

- Bernard indique qu'au début *« c'était compliqué ».* Il précise *« je n'ai pas très bien saisi sauf par dessin ».* Plus tard, il ajoutera même *« j'aimerais qu'on m'explique plus en détail de comment les choses vont se passer. C'est votre métier mais moi, j'ai besoin d'en savoir plus pour rester calme ».*

Ainsi, nous pouvons retrouver chez ces patients un besoin de compréhension des phénomènes biologiques qui se déroulent en eux, ainsi que la nécessité de reconnaître la fatigue, de la

comprendre et de l'accepter : ne pas lutter contre elle et faire le nécessaire pour la réduire en dormant ou en se reposant. Selon la littérature, les dysfonctionnements psychologiques liées au cancer peuvent être provoqués par les troubles du sommeil, en particulier l'insomnie et le syndrome de stress post-traumatique (Büttner-Teleagă et al., 2021).

1.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales

La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal découvre la nature d'une fatigue post-opératoire différente dans sa propre existence ayant des répercussions sur son mode de vie social

Thèmes émergents :

1) Adapter sa vie et son propre identité à sa nouvelle situation.

- Bernard : *« mon épouse me portait ! »,* faisant référence à la nourriture (son épouse l'obligeait à manger malgré sa perte d'appétit), aux piqûres (qu'elle devait lui injecter car il ne voulait pas d'une infirmière).
- Omaley : *« Quand je me sens bien, je vais sortir avec des copains ou des copines. Si je suis en forme, je vais manger au resto le soir mais dès que je sens que je suis fatigué, je rentre. »*

2) Soutien de l'environnement :

- Arial : *« Je sors beaucoup avec ma famille et avec mes amis. Nous allons au restaurant, nous pratiquons du sport ensemble. Bien que, pour l'instant, je ne joue pas au hockey mais je vais les encourager. »*
- Bernard : *« Depuis qu'on est pensionnés on fait plein de choses ensemble. On va faire des achats, on va visiter notre fille et nos amis, pour réaliser toute activité on le fait ensemble ».*

Les relations sociales peuvent conditionner l'acceptation de leur situation et le sentiment de dignité de la personne. Le maintien de sa propre identité personnelle est essentiel pour atteindre le sens.

1.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants

La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal découvre une conscience émotionnelle de la fatigue différente dans sa propre existence

Thèmes émergents :

- 1) Travail intérieur de la personne : L'attitude positive, le déni pour affronter la situation, la résilience, se fixer des objectifs réalisables
Arial, Omaley, Dupré ont le sentiment d'être guéris après l'intervention chirurgicale :
 - Omaley: « *je ne me considère plus comme malade* ». Il ajoute : « *moi, j'essaye de le prendre plutôt avec humour, dérision et même beaucoup d'auto-dérision parce que, de toute façon, ça ne sert à rien de se prendre la tête hein. »* et « *maintenant, avec cette chimio, je ne sais pas comment ça va se passer. Peut-être que mon corps va très bien réagir ou peut-être pas du tout.* »
 - Arial dit à son tour : « *Je tiens à vous signaler que je ne suis plus malade. Oui, j'étais malade mais depuis que mon médecin m'a opérée, il m'a guéri.* »
 - Dupré quant exprime avoir fait « le choix » de ne pas être « malade ». Il ajoute : « *Moi, je ne suis pas malade, je suis-je suis bloqué dans une situation temporaire mais ça va s'arranger* ».
- 2) Châtiment : le sentiment d'injustice, faire de projection négatives, se comparer aux autres
 - Bernard : « *je ne veux pas me comparer avec tout le monde mais je ne pense pas mériter ça. Et mon épouse non plus !* ». Il me parle de « *punition* ».
- 3) Distraction : une stratégie commune pour éviter d'y penser et pour faire face à la maladie et à la fatigue
 - Bernard : « *je prends soin de ma mémoire, je fais aussi les mots croisés* ».
 - Dupré : « *Le fait de penser qu'il y a des objectifs qui m'attendent, c'est un élément qui diminue la fatigue de façon notoire.* »
- 4) Détresse/ Angoisse : Peur de se sentir fatigué
 - Bernard : « *la peur ne se contrôle pas, il n'y a rien à faire. Mais peut-être pour la deuxième phase ça se sera apaisé un peu* »

Dans les attitudes face à la maladie et à la fatigue, chacun réagira de manière différente en fonction de leurs croyances, leur histoire, leur entourage, leur représentation de la réalité, leur

regard sur leur place dans le monde et la prise de conscience que cette épreuve peut représenter une occasion exceptionnelle de changer, de grandir et d'évoluer.

Au final, nous pouvons déceler un état commun d'acceptation de la maladie et de la fatigue, malgré des sentiments négatifs de punition, de fatalité, d'adversité, de ne pas mériter cet état, mais qui ne me semblent pas anormaux dans le cadre de l'épreuve qu'ils sont en train de vivre. Des mécanismes sont mis en place pour tenter de transcender cette fatigue, que ce soit par la (l'auto-)dérision, l'humour, la distraction, les sorties, la poursuite d'objectifs ou des activités réalisées avant le diagnostic du cancer. L'entourage, dans tous les cas, joue un rôle prépondérant de soutien et de motivation.

2 Phase 2 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation pendant la chimiothérapie

2.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la fatigue liée au CCR

La personne prend conscience de la temporalité de l'expérience de ressentir une fatigue désignée comme « différente » et apprend à s'autogérer pour essayer de vivre normalement

Thèmes émergents :

- 1) Fatigue différente associée au CCR : un processus unique et compliqué
 - Arial : *« j'ai moins d'énergie. Cette fatigue est différente de celle que je pouvais ressentir avant [...]. Mais je ne vais pas changer ma manière de vivre [...]. J'ai compte avec l'aide de mon époux et mes enfants »*
 - Omaley : *« cette fatigue est épuisante [...]. Je ne bouge pas, je ne prends pas ma voiture, je ne vais pas faire d'effort particulier. »*
 - Bernard : *« c'est une fatigue intense qui se diffuse dans tout mon corps mais c'est gérable [...] c'est un signe des effets secondaires du traitement et du mal dormi ».*
 - Dupré : *« en dépit d'avoir appris à vivre avec une fatigue morale, cognitive et physique à cause de mon épuisement professionnel, cet état de fatigue c'est la catastrophe ! ».*
- 2) Redéfinition du rôle : la rencontre avec les limitations du traitement et avec la maladie

Les effets du traitement se font ressentir dans les 3 jours suivants pour les patients :

 - Arial : *« je mets ma vie entre parenthèses pendant quelques mois »*

- Omaley : « *la première semaine, c'est plus fatiguant. Alors, j'ai mis en place tout un système qui fait que je dois placer toujours les choses au même endroit* »
- Bernard : « *après la 4^{ème} séance, la fatigue s'est faite un peu plus sentir. Les 3 premières c'était nickel !. Je tente de rester actif, en continuant mes activités comme la marche mais plus lentement qu'avant ou aider mon épouse avec les tâches en cuisine.*
- Dupré : « *c'est impossible d'aller travailler. La fatigue induite par les traitements se fait ressentir les premiers jours, ensuite un pic de fatigue a émergé lors des trois derniers jours juste avant la troisième séance de chimiothérapie* ».

Ainsi, pour les patients, la vie reprend mais se déroule de manière plus lente, en essayant de profiter ou, tout du moins, d'avoir une vie normale en mettant en place soit un certain système pour Omaley ou grâce à l'aide de proches pour Arial et Bernard, en ayant conscience que la fatigue est ressentie comme un effet secondaire du traitement du cancer colorectal.

La personne veut vivre en phase T2 avec un nouveau sens pour rechercher la normalité. Cette fatigue « *différente* » est perçue comme un signe des effets secondaires du traitement.

2.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue pendant la chimiothérapie

La personne expérimente l'incarnation d'une fatigue différente dans son propre corps, apprend à reconnaître les signes, essaye de ralentir son rythme quotidien et consacre plus du temps à la détente

Thèmes émergents :

- 1) Reconnaître les signes « intermittents » des effets secondaires du traitement dans son corps : engourdissement, picotements des mains, goût métallique dans la bouche
- Omaley : « *c'est comme s'il y avait un bloc de béton de 50 tonnes qui me tombait sur la tête [...]. J'ai des fourmillements dans les jambes, des chutes de tension. Parfois une espèce de gêne au niveau de la peau, le goût métallique dans la bouche, des sensations dans les doigts et dans les orteils. Mon corps ne suit pas* ».
 - Bernard : « *et justement ce jour-là, c'était le jour de la fatigue, la bonne semaine, c'est la deuxième ! [...]. J'ai surtout mal dans les jambes et parfois mal au dos* »
 - Dupré : « *des crampes dans les mains m'empêchant de conduire pour me rendre au travail* ».

2) Accepter l'impact de la fatigue physique, morale, cognitive :

- Omaley : « *me concentrer me demande pas mal d'énergie* »
- Bernard : « *quand on est fatigué, si je lis un roman, c'est difficile de me concentrer* »
- Dupré : « *la dégradation de la fatigue est au niveau physique, morale et cognitif* »

Lorsque la personne ressent une fatigue différente de celle éprouvée en temps « normal », elle devient plus consciente de son propre corps qu'auparavant. Ainsi, le corps représente un baromètre de la fatigue et de la maladie, car la personne observe des changements dans leur corps et les relie aux effets secondaires de la maladie.

2.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations familiales et sociales

La personne qui accepte de parler de son cancer et de son état de fatigue autour d'elle est rapidement consciente de l'importance d'avoir un soutien social équilibré

Thèmes émergents :

1) Impacte de la FLC sur la dynamique familiale.

- Omaley : « *mon fils me téléphone souvent mais j'essaye de ne pas trop le déranger. Ma compagne est assez admirable car, dès le début, j'étais très clair avec elle. Quand, j'ai appris que j'avais le cancer, je lui ai dit que je comprendrais très bien si elle voulait me quitter* ».
- Dupré : « *mon épouse et moi, on est très solitaires par rapport à la maladie* »

2) Soutien du milieu médical :

- Omaley : « *ma fatigue, je l'ai signalée au médecin, mais pour lui tout est normal* »,
- Bernard : « *j'ai confiance en lui total* »
- Arial : « *je fais confiance aux médecins. Ici, je n'ai rencontré que des personnes attentionnées. Les médecins et les infirmiers sont adorables* ».

3) Soutien de l'environnement

- Omaley : « *en présence de certaines personnes, j'ai l'impression d'être radioactif ou comme si j'allais les infecter de quelque chose* ».
- Arial : « *j'ai continué quand même à vivre et à voir du monde* ».
- Dupré : « *on est très casaniers pour le moment, on est très solitaires par rapport à la maladie* »

Ainsi, nous pouvons constater que les moments où la personne ressent plus de fatigue ont une influence sur ses interactions sociales. Ressentir la fatigue liée au CCR signifie des limitations

au niveau des interaction avec le cercle familial au amicale, ce qui pourrait susciter des sentiments de tristesse, notamment si la personne est seule, sentiments de peur de devenir dépendant d'autrui.

Tous essayent cependant de garder une vie sociale active. Pendant les traitements adjuvants, une diminution de la Qdv des participants a été observée. La qualité d'un soutien social stable est recherché auprès des membres de la famille et amis. Ce besoin peuvent être liés à la santé émotionnelle individuelle.

2.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants

La personne entre dans un processus d'acceptation de la nécessité de faire le point sur elle-même et ses activités quotidiennes

Le corps vécu, l'espace vécu, le temps vécu, les relations humaines vécues

Thèmes émergents :

- 1) Progression du travail intérieur de la personne : l'attitude positive, se fixer des objectifs réalisables, maintenir un esprit combatif
Omaley : « *« Le moral, je l'ai ! Elle ne va pas nous avoir, on est des combattants hein, on ne va pas se laisser faire »* mais aussi comme une source de motivation : *« elle ne m'empêche pas. Je dirais que parfois ça me motive »*
Bernard : *« combattre cette fameuse fatigue qui viendrait du traitement », « pour la combattre, il faut bouger ! ».*
Arial : *« J'ai toujours eu des pensées positives. Je me suis dit que c'était bientôt fini que c'était temporaire. De toute façon, il y a plus de malheur ailleurs »*
- 2) Sentiments d'impuissance : sentiment d'injustice, projection négatives, comparaison, peur, résignation
Dupré : *« quand je ressens une dégradation de fatigue, je ressens un sentiment d'impuissance [...]. Je veux avoir plus de résilience, plus de distance, plus de recul, moins d'énervement, moins de tripes, de façon plus posée [...]. Ne pas avoir un control sur la fatigue me casse les pieds !»*
- 3) La distraction : Stratégie commune pour éviter d'y penser et pour faire face à la maladie et à la fatigue

Bernard : « *Et à mon avis j'ai une fatigue psychologique aussi. Car on se dit : 'Ah bah oui, mais je vais être fatigué !'. Bah on est fatigué. Tandis que si on a une occupation plus distrayante on va dire [...]. Il faut bouger malgré la fatigue, c'est ça qui est difficile, on est fatigué. Mais pour la combattre, il faut bouger ! [...]. J'essaie d'oublier en me distrayant. Quand je suis distrait je ne pense plus à cela* ».

4) Détresse/ Angoisse due aux effets secondaires :

Bernard : « *moi je croyais que le corps allait s'habituer aux produits [...] comme quand on prend un médicament. Bah mais non. Cela étant, on m'a dit non, on vous en injecte, ben c'est plus. Enfin voilà, maintenant on sait.* »

En phase T2, la personne se trouve dans un processus unique d'adaptation à cette expérience. Nous pouvons déceler un même état d'acceptation de la maladie et de la fatigue, malgré des sentiments négatifs, de punition, d'adversité, de ne pas mériter cet état ou de fatalité. Des mécanismes sont mis en place pour arriver à transcender cette fatigue, que ce soit par l'(auto-)dérision, l'humour, la distraction, les sorties, la poursuite des objectifs, des activités réalisées avant le diagnostic du cancer. L'entourage à nouveau joue un rôle prépondérant de soutien et de motivation (certaines personnes se révéleront être un moteur, d'autres feront l'objet d'une prise de conscience et d'un éloignement).

En conclusion, malgré des moments difficiles, les patients semblent avoir un rapport positif à cette expérience et une croyance en l'avenir, le terme « combat » est d'ailleurs utilisé à plusieurs reprises. Ils acceptent, prennent la vie telle qu'elle vient et préfèrent ne pas se poser trop de questions. Les patients semblent assez conscients des limitations engendrées par la maladie et le traitement mais ont espoir que celles-ci ne soient que temporaires.

3 Phase 3 : Fatigue liée au CCR, impacts et stratégies d'adaptation après la chimiothérapie

3.1 Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la FLC

La personne malade subi la longueur des traitements, ressent l'évolution d'une fatigue liée au cancer (physique, morale, cognitive), paye le prix des effets secondaires de plus en plus pénibles qui s'accumulent au fil des cures. Sa situation de vie est réévalué, transformé, coupée et exige beaucoup de la capacité pour adapter la fatigue à la vie quotidienne et la gérer

Le corps vécu, l'espace vécu, le temps vécu phase 3 :

Thèmes émergents :

- 1) Fatigue : un processus différent, unique et négociations sur le prix à payer
 - Omaley : la disposition à suivre un traitement pourrait être traduit par des négociations sur le prix à payer en termes d'effets secondaires par rapport à l'effet du traitement :
« *Si cette période de chimiothérapie avait été trop éprouvante, j'y aurais mis fin [...]. Je suis épuisé, cette dernière quinzaine a été horrible, atroce, épouvantable, une horreur* ». Les termes utilisés sont beaucoup plus forts que lors des premiers entretiens.
 - Bernard : « *la 12ème et dernière séance de chimio a dû être postposée d'une semaine compte tenu des picotements dans mes mains et pieds* ». La dose de la chimio a été s'est diminuée et cela dit la fatigue aussi : « *je dirais que la fatigue à diminué les 2 dernières séances, peut-être à cause de l'adaptation du traitement, j'étais moins fatigué* ». Il existe donc un réel lien de cause à effet entre le traitement et la fatigue.
 - Dupré : « *je suis dans une prolongation de la fatigue apathique. Ses deux dernières semaines sont déroutantes* »
- 2) Différents types de fatigue en progression: physique, psychique, cognitive
 - Omaley : « *il y a la fatigue quand vous avez fourni un effort physique[...]. Elle arrive et ça ne sert à rien de lutter. Par conséquent, c'est vraiment différent d'une fatigue qui peut être due à la marche ou un exercice physique* ».
 - Bernard : « *c'est la prolongation d'une fatigue diffuse. Elle s'étend surtout les premiers jours après la séance de chimio et ensuite elle diminue* ». Il remarque une « évolution » certaine d'une fatigue « *tout à fait différente* » au niveau physique, moral et cognitif.

- Dupré bien qu'il n'utilise pas le terme 'épuisé', il affirme être dans une « *prolongation de la fatigue* » dite « *apathique* ». « *En post-opératoire, la fatigue était à 70% car j'avais un bon sommeil qualitatif. Pendant le traitement, la fatigue a dégringolé à 50%. Par la suite, à la fin du traitement, elle a décliné à 20%. Maintenant [après 3 semaines], elle remonte tout doucement à 40%. »*
- Dupré : « *Je peux comparer mon état de fatigue physique, morale et cognitive à mon burnout. C'est tellement évident, c'est presque la même chose* »

3) Redéfinition du rôle : la rencontre avec les limitations du traitement et avec la maladie

- Bernard : préfère continuer à faire abstraction de l'impact de la fatigue dans sa vie quotidienne et de « *crainte* » que son épouse ne se fatigue d'« *essayer d'accélérer les choses pour arriver plus vite* »
- Dupré : « *la tête veut mais le corps ne veut pas. Par exemple, la tête veut me remettre au travail derrière mon écran de PC et mon corps ne veut pas car il est épuisé.*

4) Apprendre à vivre le quotidien avec la fatigue :

Omaley, Bernard et Dupré : la fatigue ressentie au niveau physique, morale et notamment cognitive semble être bien omniprésente et les oblige à se résoudre de l'accepter et de s'adapter pour mieux vivre avec elle.

5) Stratégies inefficaces

Dupré : « *le truc de sérier* » son travail ne marche plus. Il a dû se résoudre à prendre congé pour la quatrième et dernière séance de traitement à cause de sa fatigue « *cognitive* » qu'il qualifié d'« *invalidante* ». Selon lui, cette situation provoque en lui un « *sentiment de lâche prise total* » et fait part de son ambivalence face à la fatigue : « *je m'en veux sans m'en vouloir.* »

En conclusion, de ce fait, la signification de la fatigue en phase T3 est interprète comme : «horrible », « épouvantable », « persistante », « diffuse », « apathique », « invalidante », «déroutante ». La nature de la fatigue semble être très variable en termes d'intensité et de durée. Elle se présente plus intense et plus difficile à gérer et a impacté fortement la qualité de vie de ces 3 patients. Ainsi, la signification de la fatigue et la gestion de la fatigue dépend de la situation d'« être dans le monde » propre à chaque individu.

3.2 Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue post-opératoire

La personne malade encaisse la variabilité de la fatigue incarnée dans son corps en termes d'intensité et durée que peut fortement affecter sa qualité de vie

Thèmes émergents :

- 1) Reconnaître les signes des effets secondaires à la fin du traitement dans son corps :
douleur, engourdissement, picotements des mains, gout métallique dans la bouche
 - Omaley : « *je suis épuisé, je devais me déplacer pour venir faire mon scanner de contrôle* ». Les sensations ressenties sont identiques à celles décrites en : « *fourmillements aux pieds et aux mains* » qu'il traite « *tous les jours avec une crème* ». il indique avoir « *mal partout, au ventre* » et « *la douleur et la fatigue ont bien affecté mes activités quotidiennes* ».
 - Bernard : signale une « *évolution* » de la fatigue physique. De fait, en post-opératoire la fatigue été citée comme un « *handicap* ». A travers de séances s'est transformé en « *fatigue diffuse* ». Maintenant il demeure en « *accélère* », « *j'ai l'impression de manger de plus en plus vite* », « *ça se fait automatiquement* ». Il a subi des changements dans la fréquence ou la forme de selles et des « *douleurs au ventre [crampes]* ».
 - Dupré : « un sentiment de non-repos car « *c'est un autre sommeil* ». Au niveau digestif : « *Je dois aller aux toilettes en 2 fois. Du coup, je n'ose pas prendre la route et du coup je traîne [...], mon corps est fatigué. Il va falloir du temps pour que mon corps se nettoie plus ou moins convenablement* ». Il a subi des changements dans la fréquence ou la forme de selles et des « *douleurs au ventre [crampes]* ».
- 2) Accepter l'impact de la fatigue physique, moral, cognitive :
Bernard et Dupré rapportent une continuité dans les sensations de fatigue physique à savoir « *diffuse* » ou « *apathique* ». Alors que pour Omaley, elle a progressé jusqu'à devenir « *épouvantable* ».
- 3) La maladie a entraîné une prise de conscience du vieillissement
 - Dupré : définit « la maladie comme signe de vieillesse » l'âge est soudain apparu comme une évidence et a dû être pris en compte de diverses manières. Il s'est manifesté par des signes corporels compris comme causés par le cancer, les effets secondaires du traitement du cancer, le vieillissement en tant que tel ou le vieillissement altéré par le cancer.

3.3 Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations familiales et sociales

La personne, à la fin de son traitement adjuvant, perçoit tout est chacun autour d'elle.
Certaines amitiés restent solides alors que d'autres se terminent

Thèmes émergents :

- 1) Impacte de la FLC sur la dynamique familiale : peur d'être un fardeau
 - Omaley : il indique « *mon fils m'appelle souvent. Il est préoccupé mais il a sa vie.* »
« *Ma compagne m'a beaucoup aidé, c'est une personne exceptionnelle [...]. On apprend encore à se connaître* ». Par rapport à ses connaissances : « *j'ai dû annuler une invitation car j'étais trop fatigué* ».
 - Bernard : « *sans mon épouse, je ne sais pas où j'en serais franchement. Elle m'a soutenu malgré qu'elle-même a perdu son frère aussi d'un cancer pendant la COVID.* »
- 2) Soutien du milieu médical :
 - Bernard : lorsque la décision de suivre un traitement était prise, l'encouragement de la famille et du personnel était important : « *Je suis reconnaissant d'être vivant, je suis reconnaissant de ma prise en charge, ici, au CUSL, de l'appui de ma famille. Je suis même reconnaissante de parler avec vous car ça fait du bien* ».
- 3) Soutien de l'environnement
 - Dupré : se révèle un « *peu compliqué* » et par « *choix* » il décide de tout porter tout seul. L'irruption du cancer dans sa vie en couple, tout d'abord pour sa femme et ensuite pour lui, plus la prise en charge médicale a déstabilisé fortement son entourage.
- 4) La solitude : DUPRÉ paraît être plus calme et continué à être casanier.
L'expérience sociale de la fatigue est vécue différemment par les 3 patients : si Omaley met en avant la chance d'être soutenu par sa compagne et son fils. Dupré à l'inverse fait le choix de s'éloigner de son entourage et par choix se repose sur lui-même. Bernard quant à lui continu à se repose surtout sur la relation avec sa femme.

3.4 Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants

La personne, à la fin son traitement adjuvant, en a fait l'expérience intime et quotidienne d'un épuisement lié au cancer colorectal. Elle apprend à développer une croyance en ses capacités pour gérer la maladie, les effets secondaires du traitement et l'impact de la nature de cette fatigue dans sa vie. Pour soulager cette fatigue différente et la perception du cancer, elle mobilise ses stratégies personnelles et prend appui sur le soutien familial et social ainsi que celle de l'équipe médicale pour s'en sortir

Thèmes émergents :

- 1) Progression du travail intérieur de la personne : l'attitude positive, le lâcher prise
 - Omaley : « *ça été terrible pour moi cette dernière quinzaine* » et « *tout va bien se passer* », tout en étant un peu moins ambitieux quant à son projet futur : « *je ne sais pas encore, mais je réfléchis à deux ou trois on verra. Mais je suis vidé, ah, vidé* ». Il donne le sentiment de parvenir à tirer des leçons, du positif de cette expérience : « *depuis des mois, je suis à l'écoute de mon cœur* », « *je pense que ça a développé une canalisation de l'énergie totalement différente d'avant. C'est-à-dire que, maintenant, je vais aller beaucoup plus vite à l'essentiel* ».
 - Bernard, qui semblait être, dès la phase 1, 'en mode combat', exprime le sentiment de pouvoir continuer à échapper la fatigue. En revanche, il avoue « *ressentir plus une fatigue morale et cognitive* ».
- 2) Sentiments d'impuissance : le sentiment d'injustice, la projection négative, la comparaison, la peur, la résignation
 - Omaley : sentiment de perte de contrôle lorsqu'il déclare que « *c'est vraiment une fatigue qui, lorsqu'elle arrive, il n'y a pas moyen de la gérer* ».
 - Bernard : « *Moi, j'ai pleuré. C'était un enfant entre 5 -6 ans qui recevait une chimio* », il donne, lui-même, déjà du sens à ce qu'il dit : « *Quand on est derrière, ça passe vite mais quand on est devant, on se dit : « Est-ce qu'on va y arriver ? »* ».
 - Dupré, se questionne sur sa légitimité à jouer le rôle du malade, même s'il clame : « *Non, je suis plus malade, en revanche pour les autres, j'ai dû dire que j'étais malade.* »
- 3) Détresse/ Angoisse due aux effets secondaires :

Tous se questionnent sur la durée des effets secondaires du traitement.

Bernard : Il relate 'en poussant un soupir' et en utilisant une 'voix plaintive' ; avoir été prêt à « *supporter le mal un petit peu plus* » afin de terminer les 12 séances de chimiothérapie.

Dans les attitudes face à la maladie et à la fatigue incarnée, chacun des participants ont réagi de manière différente en fonction de leurs croyances, leur histoire, leur entourage, leur représentation de la réalité, leur regard « d'être dans le monde » afin de comprendre qu'il y a une occasion exceptionnelle de changer, de grandir et évoluer. Nos observations ont été corroborées par une étude qui démontre que les patients souffrant de fatigue chronique liée au cancer (FCCL) ont développé de nouvelles habitudes et de croyances positives face à la fatigue : découverte des limites physiques et émotionnelles ; faire connaître ses besoins de soutien ; restructurer et établir des activités et du repos ; se détacher de son identité habituelle ; et identifier et admettre la FCCL (Bootsma, Schellekens, van Woezik, Slatman, et al., 2021).

Discussion

Cette partie examine les résultats mis en parallèle avec la littérature, de manière à comprendre l'expérience de la FLC du point de vue du patient. Mon objectif est pouvoir répondre aux questions sur la temporalité de l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer colorectal. A cette fin, je me suis focalisée sur la façon dont les personnes touchées par le CCR **décrivent spontanément la nature et l'impact de la fatigue** et j'analyse la manière dont la **FLC affecte** le sens de soi et crée des sentiments d'incertitudes **liés à l'apparition, à la durée, à l'impact et à la gestion de la fatigue**. Je propose ensuite des pistes au Groupe de gestion de la fatigue de l'Institut Roi Albert II (IRAI) pour améliorer la coordination des soins pour les futurs patients concernés par la FLC. La discussion se termine par l'évocation des limites de cette recherche abordées de façon réflexive.

1 Principaux résultats

Suite aux récits partagés par l'échantillon interrogé, nous sommes arrivés à comprendre que les malades sont confrontés à un corps moins performant au cours du traitement adjuvant. L'expérience vécue de la FLC s'inscrit dans un ensemble de symptômes qui déséquilibrent la qualité de vie de la personne.

Les conclusions des participants rejoignent celles de la littérature, montrant que la fatigue peut être signalée à différents stades du diagnostic, du traitement et de la survie du cancer.

La fatigue est perçue comme un effet secondaire du traitement inévitable et « normal » du traitement adjuvant (elle est un prix à payer) et les patients font face à des moments difficiles mais acceptent leur expérience.

La fatigue, surtout en phase T3, est perçue comme horrible, épouvantable, persistante, apathique, invalidante et déroutante. Elle a un impact important sur la qualité de vie des patients, affectant leur vie quotidienne et leur fonctionnement cognitif.

Des facteurs psychologiques tels que l'optimisme, le déni, le stress et l'anxiété influencent également la fatigue post-chirurgicale.

Les patients s'adaptent à la vie quotidienne en redéfinissant leurs objectifs et en adoptant des stratégies de récupération physique (repos, poursuite d'activités physiques telles que la marche, les exercices de kinésithérapie,...), émotionnelle (se distraire, regarder la télévision, sortir, voir des amis, la famille, une équipe sportive, parler, aller à des concerts,...) et intellectuelle (exercices de concentration, de mémoire, mots croisés,...).

Ils ressentent un fort besoin de comprendre et d'accepter la fatigue.

La recherche a permis de montrer que les personnes étaient à la recherche d'un accompagnement médical et de réponses à leurs questions en évoquant ce symptôme avec leur oncologue.

Le soutien social joue également un rôle crucial pour eux, qu'ils recherchent auprès de leur famille et de leurs amis afin de maintenir une santé émotionnelle

L'interprétation des réactions de l'entourage a une grande influence sur la façon dont les patients abordent leur situation de vie.

Malgré les limitations causées par la maladie et le traitement, les patients gardent espoir en l'avenir et utilisent des stratégies d'adaptation telles que l'humour, la distraction et la poursuite d'activités sociales pour faire face aux défis.

Les patients atteints de CCR doivent s'adapter au jour le jour : ainsi, au fil des cures de chimiothérapie, ils ont dû ajuster leurs objectifs, soit parce qu'ils étaient devenus difficiles soit impossible à atteindre en raison du traitement et/ou de la fatigue).

La signification et la gestion de la fatigue varient selon leur propre expérience individuelle : en effet, les attitudes face à la maladie et à la fatigue varient selon les croyances, l'histoire, l'entourage et la représentation de la réalité de chaque individu. Certains patients développent de nouvelles habitudes et croyances positives face à la fatigue liée au cancer, leur permettant de faire face aux défis et de s'adapter à leur nouvelle réalité.

Cette recherche a pris fin quelques jours après la fin du traitement adjuvant individuel.

2 Comparaison avec d'autres études

- La fatigue liée au CCR avant le traitement adjuvant :

Les expériences vécues de la FLC : les 4 participants rejoignent les conclusions avancées par la littérature. En effet, la fatigue peut être signalée pendant le diagnostic, le traitement et la trajectoire de survie de cancer (Berger, Mooney, et al., 2015). Par ailleurs Kogure & Hara (2020) ont observé chez des patients atteints d'un cancer que la fatigue préopératoire pourrait influencer la FLC survenant un mois après une intervention chirurgicale.

La fatigue liée au CCR après une chirurgie : une étude menée par Husebo & al. (2022) a démontré que les niveaux de fatigue physique étaient plus élevés chez les survivants âgés de moins de 60 ans, atteints d'un CCR, ayant subi une intervention chirurgicale et des traitements adjuvants.

Les déterminants de la FLC selon les recommandation du NCCN : jouant un rôle important dans la FLC post-chirurgicale sont principalement des facteurs psychologiques tels que l'optimisme de reprendre une vie normale, le déni d'être malade et fatigué, le stress d'un avenir incertain, l'anxiété de devenir dépendant d'une autre personne et le niveau de fatigue déjà présente avant et ou après la chirurgie.

Facteurs psychologiques : nous pouvons déceler un état commun d'acceptation de la maladie et de la fatigue, malgré des sentiments négatifs de punition, de fatalité, d'adversité, de ne pas mériter cet état, mais qui ne semblent pas anormaux dans le cadre de l'épreuve qu'ils sont en train de vivre.

Besoin de compréhension des phénomènes biologiques qui se déroulent en eux, ainsi que la nécessité de reconnaître la fatigue, de la comprendre et de l'accepter : ne pas lutter contre elle et faire le nécessaire pour la réduire en dormant ou en se reposant. Selon la littérature, les dysfonctionnements psychologiques liées au cancer peuvent être provoqués par les troubles du sommeil, en particulier l'insomnie et le syndrome de stress post-traumatique (Büttner-Teleagă et al., 2021).

L'expérience sociale de la fatigue est vécue différemment par les 4 patients : Arial met en avant un statut particulier qui lui est réservé, à l'inverse d'Omalley qui se sent ignoré par son entourage qui aurait, selon lui, une certaine peur face à la maladie. Bernard quant à lui se repose surtout sur la relation avec sa femme contrairement à Dupré qui ne se repose que sur lui-même, éprouvant une certaine solitude face à la maladie, et semble lui protéger de la fatigue post-opératoire. Toutefois, les quatre patients tentent, malgré la fatigue, de poursuivre leurs activités sociales comme la marche, les sorties, que ce soit avec des amis, une équipe de sport, le ou la partenaire et tous ces exemples

D'après Jonsson et al., (2011) le soutien social est considéré comme important pendant la période postopératoire d'une chirurgie du CCR. En effet, la personne peut ressentir un certain manque de contrôle, de la peur et de l'insécurité suite aux complications post opératoires. En effet, la personne peut arriver à ressentir un manque de contrôle, de la peur et de l'insécurité suite aux complications post opératoires.

Stratégies d'adaptation : ces mécanismes sont mis en place pour tenter de transcender cette fatigue, que ce soit par la (l'auto-)dérision, l'humour, la distraction, les sorties, la poursuite d'objectifs ou des activités réalisées avant le diagnostic du cancer. L'entourage, dans tous les cas, joue un rôle prépondérant de soutien et de motivation

La littérature suggère ainsi que lorsqu'une personne se trouve dans une situation où sa santé est en danger, elle est motivée pour retourner à la normalité (Esteves et al., 2015).

D'autre part, les résultats d'une étude phénoménologique menée par Lo et al (2021) suggèrent que les patient atteint de CCR arrivent à affronter les défis physiques et psychosociaux après leur retour de l'hôpital grâce au fait d'être en mesure de chercher du soutien, d'apprendre à prendre soins d'eux-mêmes, de rester positif malgré les circonstances difficiles. Ils vont devoir apprendre à s'adapter au jour le jour.

Ainsi, la signification et la gestion de la fatigue dépendrait de la situation d'« être dans le monde » propre à chaque individu.

- La fatigue liée au CCR pendant le traitement adjuvant :

A la recherche de la normalité : Ainsi, pour les patients, la vie reprend mais se déroule de manière plus lente, en essayant de profiter ou, tout du moins, d'avoir une vie normale en mettant en place soit un certain système pour Omaley ou grâce à l'aide de proches pour Arial et Bernard, chacun d'eux ayant conscience que la fatigue est ressentie comme un effet secondaire du traitement du cancer colorectal.

La personne veut vivre en phase T2 avec un nouveau sens pour rechercher la normalité.

Une fatigue « différente » : est perçue comme un signe des effets secondaires du traitement.

Dans la littérature, Berger et al. (2010) ont observé que, pendant une chimiothérapie adjuvante, la fatigue correspond à un phénomène cyclique où l'intensité est élevée à la suite de l'administration du traitement, puis diminue graduellement les jours suivants. Par ailleurs, une étude multicentrique a réalisé une étude de prévalence de la fatigue auprès de plusieurs types de cancer. Parmi les 2.177 patients sous traitements actifs, 46% des patients atteints d'un CCR ont signalé une fatigue modérée à sévère (Wang et al., 2014).

Lorsque la personne ressent une fatigue différente de celle éprouvée en temps « normal », elle devient plus consciente de son propre corps qu'auparavant. Ainsi, le corps représente un baromètre de la fatigue et de la maladie, car la personne observe des changements dans leur corps et les relie aux effets secondaires de la maladie.

Berger et al. (2010) ont remarqué qu'au cours de la chimiothérapie adjuvante, la FLC colorectale était légère au départ, ensuite les patients ont signalé souffrir d'une fatigue modérée ; une dégradation de la qualité du sommeil ainsi qu'une limitation pour retrouver une activité physique normale.

Tous essayent cependant de garder une vie sociale active.

Pendant les traitements adjuvants : une diminution de la Qdv des participants a été observée.

La qualité d'un soutien social stable : est recherché auprès des membres de la famille et des amis et ce besoin est lié à la santé émotionnelle individuelle. Ces observations son corroborées

par une étude concernant les changements dans le soutien social auprès des survivantes de cancer du sein (Fong et al., 2017).

En conclusion, malgré des moments difficiles, les patients semblent accepter cette expérience. Ils croient en l'avenir, le terme « combat » est d'ailleurs utilisé à plusieurs reprises. Ils acceptent et préfèrent ne pas se poser trop de questions. Les patients semblent assez conscients des limitations engendrées par la maladie et le traitement mais ont espoir que celles-ci ne soient que temporaires.

Ces observations sont corroborées par une étude d'une revue de la littérature afin de décrire les stratégies d'adaptation des patients qui ont été atteints de CCR (Lashbrook et al., 2018).

- La fatigue liée au CCR après le traitement adjuvant :

Redéfinition d'objectifs : Appleton et al. (2013) à rapporter une étude phénoménologique sur l'expérience des patients dans la vie après un CCR. La population d'étude était composée de 13 personnes ayant terminé un traitement curatif actif. L'étude suggère que les patients sont capables de s'adapter à la vie de tous les jours en utilisant une redéfinition d'objectifs, l'adoption de récupération physique et émotionnelle.

La signification de la fatigue en phase T3 : elle est interprétée comme : « horrible », « épouvantable », « persistante », « diffuse », « apathique », « invalidante », « déroutante ». La nature de la fatigue semble être très variable en termes d'intensité et de durée. Elle se présente plus intense et plus difficile à gérer et a impacté fortement la qualité de vie de ces 3 patients. Ainsi, la signification de la fatigue et la gestion de la fatigue dépend de la situation d'« être dans le monde » propre à chaque individu.

A la fin de leur traitement adjuvant : la nature de la fatigue au niveau physique, morale et surtout cognitif semble affecter leur vie quotidienne autant, voir plus que la douleur au niveau digestif. Ainsi, tous les trois patients endurent une expérience intime et quotidienne d'une fatigue décrite en sensation physique qui décelé un impact important au niveau moral et cognitive. La description des sensations physiques a permis de recéler la fatigue éprouvée de chaque patient dans 3 temps et permet de mieux comprendre la cause pour agir en conséquence.

Ces observations sont corroborées par une étude transversale visant à décrire la FLC chez les patients atteints de CCR qui ont été traités par chirurgie (Husebø et al., 2022).

L'interprétation des réactions de l'entourage : une grande influence sur l'approche de la situation de vie. Dans les **rencontres** avec les autres, une apparence corporelle bien conservée s'est avérée encourageante et a facilité les choses, tandis que les signes corporels évidents de la maladie ont entraîné un rétrécissement supplémentaire de l'espace de vie, affectant également

la vie sociale. M et al.(2007) ont montré dans leur étude l'ampleur du problème de la fatigue liée au cancer. La FLC affecterait profondément les capacités des patients à accomplir les activités de la vie journalière et limiterait les rôles personnelles et sociaux au sein de leurs familles et de leur entourage. La FLC serait également liée à des niveaux significatifs de détresse psychologique et pourrait devenir une charge financière en limitant les dépenses des patients.

Attitudes face à la maladie et à la fatigue incarnée, chacun des participants ont réagi de manière différente en fonction de leurs croyances, leur histoire, leur entourage, leur représentation de la réalité, leur regard « d'être dans le monde » afin de comprendre qu'il y a une occasion exceptionnelle de changer, de grandir et évoluer. Nos observations ont été corroborées par une étude qui démontre que les patients souffrant de fatigue chronique liée au cancer (FCCL) ont développé de nouvelles habitudes et de croyances positives face à la fatigue : découverte des limites physiques et émotionnelles ; faire connaître ses besoins de soutien ; restructurer et établir des activités et du repos ; se détacher de son identité habituelle ; et identifier et admettre la FCCL (Bootsma, Schellekens, van Woezik, Slatman, et al., 2021).

3 Perspectives de recherche

Proposition pour le groupe fatigue

Cette étude nous permet d'émettre quelques propositions pour diminuer la répercussion et l'évolution de la fatigue liée au cancer :

- Dépister la fatigue avant tout traitement principal ou adjuvant car la fatigue préopératoire laisse envisager une forte fatigue postopératoire qui se cumulait avec la FLC aux cours des traitements adjuvants
- Évaluer les niveaux d'anxiété des patients afin de faciliter la prise en charge de celle-ci si son niveau est élevé avec un traitement pharmacologique ou non pharmacologique (exercices de relaxation, de soutien psychologique, une thérapie)

Ma contribution avec cet état des lieux sous forme d'approche qualitative est à mettre en lien avec l'étude quantitative effectuée par l'IRAII afin de guider au mieux le groupe de travail dans le cadre de la mise en place d'une meilleure gestion de la fatigue.

En menant des entretiens approfondis avec les patients atteints de cancer colorectal, mon objectif était de présenter des données qualitatives riches et nuancées sur les expériences de la

fatigue des participants afin de permettre au groupe de travail de mieux comprendre les facteurs qui influencent la fatigue dans ce contexte médical spécifique pour enrichir leurs connaissances et leurs réflexions sur la gestion de la fatigue.

L'analyse rigoureuse des données recueillies, identifiant des thèmes récurrents et des modèles émergents, mises en lien avec les études consultées dans la littérature scientifique a permis de mettre en lumière des problématiques spécifiques liées à la fatigue chez les patients atteints de cancer colorectal, ainsi que des besoins et des préoccupations exprimés par les patients eux-mêmes. Ces informations leur permettront, je l'espère, d'avoir un aperçu concret des défis auxquels font face les patients atteints de cancer colorectal en termes de fatigue et des pistes pour améliorer leur prise en charge.

Ma contribution vise à orienter les futures recherches du groupe de travail sur la gestion de la fatigue. Les résultats de l'étude pourraient inspirer de nouvelles pistes d'exploration et de développement d'interventions spécifiques pour répondre aux besoins des patients, à adapter et à améliorer les interventions thérapeutiques existantes, et à développer de nouvelles approches pour mieux gérer la fatigue chez ces patients..

En partageant un état des lieux approfondi, mon souhait était de contribuer à améliorer les soins aux patients atteints de cancer colorectal.

Propositions en santé publique

Il a été démontré qu'une bonne information de la maladie et des effets des traitements administrés permet une meilleure gestion des effets secondaires par le malade :

- Développer des études avec une approche psycho-éducative afin de favoriser l'autogestion de la FLC

4 Limites de l'étude et processus de validation des données

- La taille d'échantillon optimale : nous avons souhaité questionner 10 personnes étant dans la vie active, venant de différents horizons socio-économique, origines et genres. Le principe de saturation ne s'applique pas dans cette recherche.
- En raison de la faible participation, de la propre fatigue des patients, de la durée de l'étude (6 mois) et des risques de perdus de vue nous avons dû modifier le critère âge. Pour ces motifs, à partir du novembre 2022, avec l'accord de la Commission d'Éthique, le critère âge a été élargie de 65 à 75 ans initialement prévue de 40 à 65 ans.
- Manque d'expérience en analyse phénoménologique : la chercheuse utilise pour la première fois la méthode phénoménologique herméneutique pour approfondir un sujet qui suscite chez elle un grand intérêt personnel et professionnel. et qui a, également, ses propres circonstances personnelles et son propre contexte social et historique.
- Validation : groupe fatigue à l'IRAI

Conclusion

En conclusion de cette étude sur la gestion de la fatigue chez des patients atteints de cancer colorectal, les résultats obtenus à travers les entretiens réalisés ont apporté des éclairages significatifs sur les expériences vécues par les patients et leur perception de la fatigue. Les entretiens approfondis avec les participants ont permis de mieux comprendre les facteurs physiologiques, psychologiques et sociaux qui influencent la fatigue dans ce contexte médical spécifique.

Il est indéniable que la fatigue représente l'un des défis les plus complexes pour les patients atteints de cancer colorectal. Elle peut entraîner une diminution de la qualité de vie, des interactions sociales réduites, et compromettre l'adhésion aux traitements médicaux. En reconnaissant l'impact de la fatigue sur les patients, nous avons pu identifier des besoins spécifiques qui nécessitent une prise en charge ciblée et adaptée.

Les propositions formulées dans le cadre de cette recherche visent à améliorer la gestion de la fatigue chez les patients atteints de cancer colorectal. Ces propositions, basées sur les données recueillies auprès des participants et sur les recommandations issues de la littérature scientifique, pourraient être intégrées dans le cadre des interventions thérapeutiques existantes et être adaptées aux besoins individuels des patients.

Il est primordial de souligner l'importance de l'approche multidisciplinaire pour aborder la problématique de la fatigue. Le groupe de travail réunissant des experts de différentes disciplines pourrait jouer un rôle essentiel dans l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies novatrices pour la gestion de la fatigue chez les patients atteints de cancer colorectal.

Cependant, il convient de reconnaître les limites de cette étude. Les résultats obtenus sont basés sur un échantillon spécifique et limité de patients, mais des études plus vastes viennent étayer et approfondir ces conclusions. De plus, la nature subjective des entretiens peut introduire des biais malgré tous les efforts déployés pour garantir la fiabilité et la validité des données.

En somme, cette recherche ouvre de nouvelles perspectives pour la prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de cancer colorectal. En intégrant les propositions élaborées dans le cadre de cette étude, les professionnels de la santé pourraient offrir un soutien accru et personnalisé aux patients, améliorant ainsi leur qualité de vie et leur bien-être général. Les résultats de cette recherche pourraient également servir de base pour des investigations futures visant à mieux comprendre la fatigue dans d'autres contextes médicaux, contribuant ainsi à l'amélioration globale des soins aux patients atteints de cancer et d'autres maladies chroniques.

D'un côté plus personnel, cette recherche fut très enrichissante pour moi, tant du point de vue humain que professionnel.

En menant cette étude, j'espère avoir pu apporter une modeste contribution dans le cadre de la compréhension de la gestion de la fatigue chez les patients atteints de cancer colorectal. Les nouvelles données et les informations obtenues mises en parallèle avec la littérature scientifique existante ont pour objectif d'aider le groupe de gestion de la fatigue (mais aussi éventuellement d'autres chercheurs et professionnels de la santé) à mieux aborder cette problématique.

En effet, les résultats et les propositions formulées dans cette étude pourraient avoir un impact direct sur la qualité de vie et la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal. En mettant en place des interventions ciblées pour gérer la fatigue, ma volonté était de contribuer à améliorer les soins et le bien-être des patients concernés.

La réalisation de cette étude m'a demandé de développer de nombreuses compétences en recherche, notamment la conception de protocoles, la collecte et l'analyse de données, ainsi que la communication des résultats.

Elle m'a également amenée à entrer en contact avec d'autres experts et professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge du cancer colorectal. Cela m'a permis de favoriser le développement de collaborations futures et de m'intégrer davantage dans la communauté scientifique.

Les moments d'échanges avec les patients ont également représenté une expérience émotionnellement enrichissante, renforçant mon implication personnelle dans la recherche et soulignant l'importance de l'aspect humain dans ce contexte pour les personnes touchées par le cancer colorectal.

Enfin, la conduite de cette recherche sur un sujet choisi volontairement et qui me tenait à cœur pour contribuer à améliorer la vie des patients atteints de cancer colorectal est une récompense et une satisfaction personnelle.

Bibliographie

- Abu Sharour, L. (2019). Lived experience of Jordanian colorectal cancer patients with recurrence : An interpretative phenomenological analysis. *Psychol Health Med*, 24(7), 827-835. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1587481>
- Al Maqbali, M. (2021). Cancer-related fatigue : An overview. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 30(4), S36-S43. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.4.S36>
- André, N., Gastinger, S., & Rébillard, A. (2021). Chronic Fatigue in Cancer, Brain Connectivity and Reluctance to Engage in Physical Activity : A Mini-Review. *Frontiers in Oncology*, 11, 774347. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.774347>
- Appleton, L., Goodlad, S., Irvine, F., Poole, H., & Wall, C. (2013). Patients' experiences of living beyond colorectal cancer : A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*, 17(5), 610-617. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.01.002>
- Araghi, M., & al. (2019). Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries : A population-based study. *The Lancet*, 4(7), 511-518. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30147-5](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30147-5)
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support [AFSOS]. (2018, décembre 14). *Referenciel inter regionaux en Soins Oncologiques de Support*. <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-et-fatigue/>
- Audulv, Å., Hall, E. O. C., Kneck, Å., Westergren, T., Fegran, L., Pedersen, M. K., Aagaard, H., Dam, K. L., & Ludvigsen, M. S. (2022). Qualitative longitudinal research in health research : A method study. *BMC Medical Research Methodology*, 22(1), 255. <https://doi.org/10.1186/s12874-022-01732-4>
- Bennett, S., Pigott, A., Beller, E. M., Haines, T., Meredith, P., & Delaney, C. (2016). Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008144.pub2>
- Berger, A. M., Grem, J. L., Visovsky, C., Marunda, H. A., & Yurkovich, J. M. (2010). Fatigue and other variables during adjuvant chemotherapy for colon and rectal cancer. *Oncol Nurs Forum*, 37(6), E359-69. <https://doi.org/10.1188/10.Onf.E359-e369>
- Berger, A. M., Mitchell, S. A., Jacobsen, P. B., & Pirl, W. F. (2015). Screening, evaluation, and management of cancer-related fatigue : Ready for implementation to practice? *CA Cancer J Clin*, 65(3), 190-211. <https://doi.org/10.3322/caac.21268>
- Berger, A. M., Mooney, K., Alvarez-Perez, A., Breitbart, W. S., Carpenter, K. M., Cella, D., Cleeland, C., Dotan, E., Eisenberger, M. A., Escalante, C. P., Jacobsen, P. B., Jankowski, C., LeBlanc, T., Ligibel, J. A., Loggers, E. T., Mandrell, B., Murphy, B. A., Palesh, O., Pirl, W. F., ... Smith, C. (2015). Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. *J Natl Compr Canc Netw*, 13(8), 1012-1039. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2015.0122>
- Black, D. S., Cole, S. W., Christodoulou, G., & Figueiredo, J. C. (2018). Genomic mechanisms of fatigue in survivors of colorectal cancer. *Cancer*, 124(12), 2637-2644. <https://doi.org/10.1002/cncr.31356>
- Bootsma, T. I., Schellekens, M. P. J., van Woezik, R. A. M., Slatman, J., & van der Lee, M. L. (2021). Forming new habits in the face of chronic cancer-related fatigue : An interpretative phenomenological study. *Support Care Cancer*, 29(11), 6651-6659. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06252-3>
- Bootsma, T. I., Schellekens, M. P. J., van Woezik, R. A. M., van der Lee, M. L., & Slatman, J. (2021). Navigating severe chronic cancer-related fatigue : An interpretative phenomenological analysis. *Psychol Health*, 1-24. <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1973468>
- Bower, J. E., & Lamkin, D. M. (2013). Inflammation and cancer-related fatigue : Mechanisms, contributing factors, and treatment implications. *Brain Behav Immun*, 30

Suppl(0), S48-57. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.06.011>

Buccafusca, G., Proserpio, I., Tralongo, A. C., Rametta Giuliano, S., & Tralongo, P. (2019). Early colorectal cancer : Diagnosis, treatment and survivorship care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 136, 20-30. Embase Medline. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2019.01.023>

Butt, Z., Rosenbloom, S. K., Abernethy, A. P., Beaumont, J. L., Paul, D., Hampton, D., Jacobsen, P. B., Syrjala, K. L., Von Roenn, J. H., & Cella, D. (2008). Fatigue is the most important symptom for advanced cancer patients who have had chemotherapy. *J Natl Compr Canc Netw*, 6(5), 448-455. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2008.0036>

Büttner-Teleagă, A., Kim, Y.-T., Osel, T., & Richter, K. (2021). Sleep Disorders in Cancer-A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11696. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111696>

Charalambous, A., Berger, A. M., Matthews, E., Balachandran, D. D., Papastavrou, E., & Palesh, O. (2019). Cancer-related fatigue and sleep deficiency in cancer care continuum : Concepts, assessment, clusters, and management. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2747-2753. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04746-9>

Dearnley, C. (2005). A reflection on the use of semi-structured interviews. *Nurse Researcher*, 13(1), 19-28. <https://doi.org/10.7748/nr2005.07.13.1.19.c5997>

Ebede, C. C., Jang, Y., & Escalante, C. P. (2017). Cancer-Related Fatigue in Cancer Survivorship. *Med Clin North Am*, 101(6), 1085-1097. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.007>

Esteves, A., Roxo, J., & Saraiva Mda, C. (2015). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *Br J Nurs*, 24(10), S15-6, s18-21. <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.Sup10.S15>

Fernandez, S., Franklin, J., Amlani, N., DeMilleVille, C., Lawson, D., & Smith, J. (2015). Physical activity and cancer : A cross-sectional study on the barriers and facilitators to exercise during cancer treatment. *Can Oncol Nurs J*, 25(1), 37-48. <https://doi.org/10.5737/236880762513742>

Finlay A, M. R. M. G., Seres D, Savarese D. M. F. ., (2021). *Colorectal cancer : Epidemiology, risk factors, and protective factors*. <https://www.uptodate.com/contents/colorectal-cancer-epidemiology-risk-factors-and-protective-factors>

Folkman, S. (1988). [Personal control and stress and coping processes : A theoretical analysis]. *Kango Kenkyu. The Japanese Journal of Nursing Research*, 21(3), 243-260.

Fondation contre le cancer. (s. d.). *Cancer colorectal : 90% de guérison en cas de détection précoce*. Consulté 24 juillet 2023, à l'adresse <https://www.cancer.be/nouvelles/cancer-colorectal-90-de-guerison-en-cas-de-detection-precoc>

Fondation contre le cancer. (2020a). *Cancer colorectal (du gros intestin)*. <https://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-colorectal-du-gros-intestin>, consulté le 10 décembre 2021

Fondation contre le cancer. (2020b). *Les causes et facteurs de risque du cancer colorectal*. <https://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-du-gros-intestin-colorectal/causes>, consulté le 10 septembre 2021.

Fondation contre le cancer. (2021). *La chimiothérapie*. <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-traitements/la-chimioth-erapie>, consulté le 20 décembre 2021

Fondation contre le Cancer. (2021). *Le cancer en chiffres*. <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>, consulté le 10 septembre 2021

Fong, A. J., Scarapicchia, T. M. F., McDonough, M. H., Wrosch, C., & Sabiston, C. M. (2017). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors.

Psycho-Oncology, 26(5), 664-671. <https://doi.org/10.1002/pon.4064>

Gagnon, J., Utzschneider, A., & Doyon, A. (2018). Regard sur l'expérience de vivre avec le cancer : Le cancer comme occasion de changement chez des personnes âgées de 60 à 73 ans. *Can J Aging*, 37(3), 281-293. <https://doi.org/10.1017/s0714980818000168>

Glaus, A., Crow, R., & Hammond, S. (1996). A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *European Journal of Cancer Care*, 5(2 Suppl), 8-23. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.1996.tb00247.x>

Gramont, A., Housset, M., Nordlinger, B., Rougier P., (2012). *Le cancer colorectal en questions*. http://www.fondationarcad.org/wp-content/uploads/2018/05/LIVRET_COLORECTAL_2012.pdf

Han, C. J., Yang, G. S., & Syrjala, K. (2020). Symptom Experiences in Colorectal Cancer Survivors After Cancer Treatments : A Systematic Review and Meta-analysis. *Cancer Nurs*, 43(3), E132-e158. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000785>

Haute Autorité de Santé. (2017, mai). *Cancer colorectal : Modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir71/fiche_memo_ccr.pdf

Heinonen, K. (2015). Van Manen's method and reduction in a phenomenological hermeneutic study. *Nurse Res*, 22(4), 35-41. <https://doi.org/10.7748/nr.22.4.35.e1326>

Howell, D., Oliver, T. K., Keller-Olaman, S., Davidson, J. R., Garland, S., Samuels, C., Savard, J., Harris, C., Aubin, M., Olson, K., Sussman, J., MacFarlane, J., & Taylor, C. (2014). Sleep disturbance in adults with cancer : A systematic review of evidence for best practices in assessment and management for clinical practice. *Annals of Oncology*, 25(4), 791-800. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt506>

Husebø, A. M. L., Dalen, I., Søreide, J. A., Bru, E., & Richardson, A. (2022). Cancer-related fatigue and treatment burden in surgically treated colorectal cancer patients – A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 31(21-22), 3089-3101. <https://doi.org/10.1111/jocn.16135>

International Agency for Research on Cancer. (2021). *Colorectal cancer awareness month 2021*. <https://www.iarc.who.int/featured-news/ccam2021/>

Jakobsson, J., Idvall, E., & Kumlien, C. (2017). The lived experience of recovery during the first 6 months after colorectal cancer surgery. *J Clin Nurs*, 26(23-24), 4498-4505. <https://doi.org/10.1111/jocn.13780>

Jonsson, C. A., Stenberg, A., & Frisman, G. H. (2011). The lived experience of the early postoperative period after colorectal cancer surgery. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(2), 248-256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01168.x>

Kamen, C., Tejani, M. A., Chandwani, K., Janelins, M., Peoples, A. R., Roscoe, J. A., & Morrow, G. R. (2014). Anticipatory nausea and vomiting due to chemotherapy. *European Journal of Pharmacology*, 722, 172-179. <https://doi.org/10.1016/j.ejphar.2013.09.071>

Kassianos, A. P., Symeou, M., & Ioannou, M. (2016). The health locus of control concept : Factorial structure, psychometric properties and form equivalence of the Multidimensional Health Locus of Control scales. *Health Psychology Open*, 3(2), 2055102916676211. <https://doi.org/10.1177/2055102916676211>

Kogure, E., & Hara, T. (2020). Factors associated with fatigue one month after surgery in patients with gastrointestinal cancer. *Physical Therapy Research*, 23(1), 53-58. <https://doi.org/10.1298/ptr.E10003>

Koornstra, R. H., Peters, M., Donofrio, S., van den Borne, B., & de Jong, F. A. (2014). Management of fatigue in patients with cancer—A practical overview. *Cancer Treat Rev*, 40(6), 791-799. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2014.01.004>

Kumar, G., Dutta, P., Parihar, V. K., Chamallamudi, M. R., & Kumar, N. (2020). Radiotherapy and Its Impact on the Nervous System of Cancer Survivors. *CNS Neurol Disord*

Drug Targets, 19(5), 374-385. <https://doi.org/10.2174/1871527319666200708125741>

Larousse. (, s). *Fatigue*. Dans *Larousse en ligne*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fatigue/32977>, consulté le 20 décembre 2021.

Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Anxiété - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 5 juin 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anxi%C3%A9t%C3%A9/4369>

Lashbrook, M. P., Valery, P. C., Knott, V., Kirshbaum, M. N., & Bernardes, C. M. (2018). Coping Strategies Used by Breast, Prostate, and Colorectal Cancer Survivors : A Literature Review. *Cancer Nursing*, 41(5), E23-E39. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000528>

Les chiffres du cancer 2021. (s. d.). Consulté 20 juillet 2023, à l'adresse https://kankerregister.org/Les_chiffres_du_cancer

Li, S. X., Liu, B. B., & Lu, J. H. (2014). Longitudinal study of cancer-related fatigue in patients with colorectal cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*, 15(7), 3029-3033. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.7.3029>

Liu, C., Li, W., Liu, T., Du, C., Luo, Q., Song, L., Liu, X., & Zhou, Y. (2023). Effect of multidisciplinary collaborative empowerment education on psychological distress and quality of life in patients with colorectal cancer undergoing chemotherapy. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(2), 116. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07573-1>

Lo, P. S., Lin, Y. P., Hsu, H. H., Chang, S. C., Yang, S. P., Huang, W. C., & Wang, T. J. (2021). Health Self-Management Experiences of Colorectal Cancer Patients in Postoperative Recovery : A Qualitative Study. *Eur J Oncol Nurs*, 51, 101906. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101906>

Lobefaro, R., Rota, S., Porcu, L., Brunelli, C., Alfieri, S., Zito, E., Taglialatela, I., Ambrosini, M., Spagnoletti, A., Zimatore, M., Fatuzzo, G., Lavecchia, F., Borreani, C., Apolone, G., De Braud, F., & Platania, M. (2022). Cancer-related fatigue and depression : A monocentric, prospective, cross-sectional study in advanced solid tumors. *ESMO Open*, 7(2), 100457. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2022.100457>

Lorusso, D., Bria, E., Costantini, A., Di Maio, M., Rosti, G., & Mancuso, A. (2017). Patients' perception of chemotherapy side effects : Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life - An Italian survey. *European Journal of Cancer Care*, 26(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.12618>

M, H., JI, R., Cd, F.-M., P, J.-P., & Gr, M. (2007). Cancer-related fatigue : The scale of the problem. *The Oncologist*, 12 Suppl 1. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.12-S1-4>

Ma, Y., He, B., Jiang, M., Yang, Y., Wang, C., Huang, C., & Han, L. (2020). Prevalence and risk factors of cancer-related fatigue : A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*, 111, 103707. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103707>

McGeechan, G. J., McPherson, K. E., & Roberts, K. (2018). An interpretative phenomenological analysis of the experience of living with colorectal cancer as a chronic illness. *J Clin Nurs*, 27(15-16), 3148-3156. <https://doi.org/10.1111/jocn.14509>

Medysky, M. E., Temesi, J., Culos-Reed, S. N., & Millet, G. Y. (2017). Exercise, sleep and cancer-related fatigue : Are they related? *Neurophysiol Clin*, 47(2), 111-122. <https://doi.org/10.1016/j.neucli.2017.03.001>

Mock, V., Atkinson, A., Barsevick, A., Cella, D., Cimprich, B., Cleeland, C., Donnelly, J., Eisenberger, M. A., Escalante, C., Hinds, P., Jacobsen, P. B., Kaldor, P., Knight, S. J., Peterman, A., Piper, B. F., Rugo, H., Sabbatini, P., & Stahl, C. (2000). NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue. *Oncology (Williston Park)*, 14(11a), 151-161.

Montazeri, A., Jarvandi, S., Haghighat, S., Vahdani, M., Sajadian, A., Ebrahimi, M., & Haji-Mahmoodi, M. (2001). Anxiety and depression in breast cancer patients before and after participation in a cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 45(3), 195-198.

[https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(01\)00121-5](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(01)00121-5)

Mrabti, H., Amziren, M., ElGhissassi, I., Bensouda, Y., Berrada, N., Abahssain, H., Boutayeb, S., El Fakir, S., Nejari, C., Benider, A., Mellas, N., El Mesbahi, O., Bennani, M., Bekkali, R., Zidouh, A., & Errihani, H. (2016). Quality of life of early stage colorectal cancer patients in Morocco. *BMC Gastroenterology*, 16(1). Embase Medline.

<https://doi.org/10.1186/s12876-016-0538-9>

Mustian, K. M., Cole, C. L., Lin, P. J., Asare, M., Fung, C., Janelins, M. C., Kamen, C. S., Peppone, L. J., & Magnuson, A. (2016). Exercise Recommendations for the Management of Symptoms Clusters Resulting From Cancer and Cancer Treatments. *Semin Oncol Nurs*, 32(4), 383-393. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.09.002>

National Comprehensive Cancer Network. (2020). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) Cancer-Related Fatigue*.

https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf, consulté le 29 septembre 2019

NCCN National Comprehensive Cancer Network. (2019).

Organisation mondiale de la Santé. (s. d.). *Cancer*. Consulté 20 juillet 2023, à l'adresse

<https://www.who.int/fr/health-topics/cancer>

P, O. R., & Hegarty, J. (2017). The importance of self-care for fatigue amongst patients undergoing chemotherapy for primary cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 28, 47-55.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.005>

Patrick, D. L., Ferketich, S. L., Frame, P. S., Harris, J. J., Hendricks, C. B., Levin, B., Link, M. P., Lustig, C., McLaughlin, J., Reid, L. D., Turrisi, A. T., Unützer, J., Vernon, S. W., & National Institutes of Health State-of-the-Science Panel. (2004). National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement : Symptom management in cancer: pain, depression, and fatigue, July 15-17, 2002. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 32, 9-16. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/djg014>

Pedersen, B., Jensen, M., Yilmaz, M. N., Mørch, C. D., & Feilberg, C. (2021). A peculiar experience- everyday life with chronic sensory disturbances after oxaliplatin treatment for colorectal cancer—A phenomenological study. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 16(1), 1950889. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1950889>

Population active, taux d'activité, taux d'emploi et taux de chômage administratifs par commune. (2023). <https://www.iweeps.be/indicateur-statistique/population-active-taux-dactivite-taux-demploi-taux-de-chomage-administratifs-commune/>

Ranchor, A. V., Wardle, J., Steptoe, A., Henselmans, I., Ormel, J., & Sanderman, R. (2010). The adaptive role of perceived control before and after cancer diagnosis : A prospective study. *Social Science & Medicine* (1982), 70(11), 1825-1831.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.10.069>

Rapoport, B. L. (2017). Delayed Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting : Pathogenesis, Incidence, and Current Management. *Frontiers in Pharmacology*, 8, 19.

<https://doi.org/10.3389/fphar.2017.00019>

Roesch, S. C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran, C., Pekin, S., & Vaughn, A. A. (2005). Coping with prostate cancer : A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 281-293. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-4664-z>

Roing, M., & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 10, 26279. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.26279>

Russell, L., Gough, K., Drosdowsky, A., Schofield, P., Aranda, S., Butow, P. N., Westwood, J. A., Krishnasamy, M., Young, J. M., Phipps-Nelson, J., King, D., & Jefford, M. (2015). Psychological distress, quality of life, symptoms and unmet needs of colorectal cancer survivors near the end of treatment. *J Cancer Surviv*, 9(3), 462-470.

<https://doi.org/10.1007/s11764-014-0422-y>

Song, M., Garrett, W. S., & Chan, A. T. (2015). Nutrients, foods, and colorectal cancer prevention. *Gastroenterology*, 148(6), 1244-60.e16.
<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2014.12.035>

Tabata, A., Kanai, M., Horimatsu, T., Tsuboyama, T., Matsushima, K., & Kato, T. (2018). Changes in upper extremity function, ADL, and HRQoL in colorectal cancer patients after the first chemotherapy cycle with oxaliplatin : A prospective single-center observational study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(7), 2397-2405. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4070-z>

Thanikachalam, K., & Khan, G. (2019). Colorectal Cancer and Nutrition. *Nutrients*, 11(1).
<https://doi.org/10.3390/nu11010164>

Thomé, B., Esbensen, B. A., Dykes, A. K., & Hallberg, I. R. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 13(5), 399-408.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00542.x>

Towsley G, B. s, Whatkings J,. (2007). “Learning to live with it” : Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 93-106.

Tung, H. Y., Chao, T. B., Lin, Y. H., Wu, S. F., Lee, H. Y., Ching, C. Y., Hung, K. W., & Lin, T. J. (2016). Depression, Fatigue, and QoL in Colorectal Cancer Patients During and After Treatment. *West J Nurs Res*, 38(7), 893-908.
<https://doi.org/10.1177/0193945916630256>

van Manen M. (2011a). *Phenomenologyonline*.
<https://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/>

van Manen M. (2011b). *The eidetic reduction : Eidos*.
<https://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/eidetic-reduction/>

van Manen, M. (2016). *Researching Lived Experience (2è éd.)*. (Second Edition).

van Manen, M. (2019). Rebuttal : Doing Phenomenology on the Things. *Qual Health Res*, 29(6), 908-925. <https://doi.org/10.1177/1049732319827293>

Vermaete, N., Wolter, P., Verhoef, G., & Gosselink, R. (2014). Physical activity and physical fitness in lymphoma patients before, during, and after chemotherapy : A prospective longitudinal study. *Ann Hematol*, 93(3), 411-424. <https://doi.org/10.1007/s00277-013-1881-3>

Vichaya, E. G., Chiu, G. S., Krukowski, K., Lacourt, T. E., Kavelaars, A., Dantzer, R., Heijnen, C. J., & Walker, A. K. (2015). Mechanisms of chemotherapy-induced behavioral toxicities. *Front Neurosci*, 9, 131. <https://doi.org/10.3389/fnins.2015.00131>

Vogelzang, N. J., Breitbart, W., Cella, D., Curt, G. A., Groopman, J. E., Horning, S. J., Itri, L. M., Johnson, D. H., Scherr, S. L., & Portenoy, R. K. (1997). Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue : Results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. *Semin Hematol*, 34(3 Suppl 2), 4-12.

Wang, X. S., Zhao, F., Fisch, M. J., O'Mara, A. M., Cella, D., Mendoza, T. R., & Cleeland, C. S. (2014). Prevalence and characteristics of moderate to severe fatigue : A multicenter study in cancer patients and survivors. *Cancer*, 120(3), 425-432.
<https://doi.org/10.1002/cncr.28434>

World Health Organisation Qualité of Life (WHOQOL Group). (1997). *Measuring quality of life*. https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Tapez une équation ici.