

**Apprivoiser
la peur de la récurrence
du cancer**

COUVERTURE

Conception graphique : Ann-Sophie Caouette

Illustration : Shutterstock

INTÉRIEUR

Révision : Céline Vangheluwe

Correction : Marc-Étienne Pouliot

Mise en pages : Michel Fleury

Déclinaisons numériques : Karine Chevrier Graphiste

© Madrigall Canada inc. – Flammarion Québec, 2025

Tous droits réservés

ISBN : 978-2-89811-376-5

ISBN (PDF) : 978-2-89811-377-2

ISBN (EPUB) : 978-2-89811-378-9

Dépôt légal : 4^e trimestre 2025

Imprimé au Québec

flammarionquebec.com

JOSÉE SAVARD Ph. D.

Autrice de Faire face au cancer

Apprivoiser la peur de la récurrence du cancer

avec l'optimisme réaliste

Flammarion >
Québec

De la même autrice

Faire face au cancer avec la pensée réaliste, Flammarion
Québec, 2010

À ma fille Nellie

Préface

Le cancer n'arrive pas qu'aux autres

Au moment où j'ai pris la décision d'écrire ce livre, j'attendais moi-même de recevoir des traitements pour un cancer du sein. J'ai œuvré toute ma carrière comme psychologue et chercheuse sur les conséquences psychologiques du cancer et surtout sur le développement d'interventions psychologiques afin de réduire les difficultés d'adaptation et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. Lorsque j'ai fait l'annonce de mon diagnostic à mes proches, plusieurs ont souligné l'ironie que je doive composer avec une maladie à laquelle je me suis tant consacrée. Évidemment, le cancer n'épargne personne. Pour ma part, je n'étais pas heureuse, il va sans dire, mais pas vraiment surprise. J'étais suivie depuis quelques années pour des masses au sein jusque-là bénignes et je présentais plusieurs facteurs de risque (dont une ménopause tardive qui n'était pas encore arrivée à 57 ans!). Dès le début de l'investigation pour cette nouvelle masse, j'ai senti que les professionnels de la santé que je rencontrais avaient une attitude différente, qui laissait présager que la menace était bien réelle cette fois. Notamment, une technologue en imagerie médicale m'a prise dans ses bras et m'a souhaité bonne chance après mon examen !

Bien entendu, recevoir un diagnostic de cancer est toujours un choc pour la personne atteinte et je n'ai pas échappé à cette réaction initiale. Par contre, c'est une maladie que je connais bien. Je comprends les facteurs qui

distinguent un bon d'un moins bon pronostic, je connais les traitements et leurs effets et, surtout, je sais quelles sont les stratégies qu'il faut utiliser pour mieux s'y adapter. Toutes ces connaissances m'ont beaucoup aidée et mon expérience personnelle m'a fourni une preuve de plus que les stratégies que nous suggérons aux patients depuis des années fonctionnent vraiment.

En 2010, j'ai publié chez Flammarion Québec *Faire face au cancer avec la pensée réaliste*, destiné aux personnes vivant avec cette maladie ainsi que leurs proches. Dans cet ouvrage, je décris l'approche que je préconise et comment y avoir recours pour réduire les symptômes qui surviennent fréquemment en contexte de cancer tels que la dépression, l'anxiété, l'insomnie et la fatigue. Depuis la publication de ce livre, nous avons élaboré, mes collègues et moi, un programme de psychothérapie de groupe ciblant la peur de la récurrence. Ces collaboratrices sont Aude Caplette-Gingras, Lucie Casault et Jennifer Hains, toutes des psychologues au CHU de Québec-Université Laval spécialisées en psycho-oncologie, soit le domaine qui s'intéresse aux aspects psychologiques du cancer. J'en profite d'ailleurs pour souligner et reconnaître leur apport à la conception de ce programme qui a servi de base à l'écriture du livre que vous tenez entre les mains. Le manuel de traitement de ce programme a été publié en anglais chez Springer¹. J'encourage les intervenants psychosociaux qui souhaitent améliorer leurs interventions ciblant la peur de la récurrence du cancer à le consulter. Néanmoins, l'accès à notre programme reste limité aux patients qui

1. Savard, J., Caplette-Gingras, A., Casault, L. & Hains, J. (2022). *Treating Fear of Cancer Recurrence with Group Cognitive-behavioural Therapy: A Step-by-step Guide*, New York, Springer.

sont traités dans quelques centres et en fonction des ressources disponibles, les psycho-oncologues demeurant une ressource rare dans les milieux de soins.

Le temps était donc venu de publier un deuxième ouvrage s'adressant directement aux personnes touchées par le cancer (en incluant les proches) et traitant spécifiquement de la peur de la récurrence du cancer. La peur de la récurrence du cancer, que j'appellerai PRC tout au long de cet ouvrage par souci de concision, affecte presque toutes les personnes ayant été traitées pour un cancer, mais à des niveaux divers. Dans plusieurs études menées à l'international, la PRC a été identifiée par les personnes atteintes comme étant l'un des besoins psychosociaux les moins bien comblés par les services offerts. En d'autres mots, la PRC passe souvent inaperçue ou est banalisée et ne reçoit pas toute l'attention qu'elle devrait. À ma connaissance, aucun autre ouvrage ne porte sur la PRC comme telle. Il fallait donc que je m'y mette.

Dans les prochaines lignes, j'expliquerai à nouveau l'approche que j'utilise pour aider les personnes vivant avec un cancer à mieux vivre avec cette maladie. Découlant des innombrables travaux de recherche ayant démontré l'efficacité de la thérapie cognitive-comportementale pour traiter les troubles psychologiques depuis les années 1970, cette approche préconise l'adoption de la pensée réaliste ou de l'optimisme réaliste. J'expliquerai ensuite comment utiliser ces stratégies pour réduire la PRC avec des exemples concrets et des exercices à réaliser.

Plusieurs personnes à qui j'ai annoncé que j'avais moi-même un cancer croyaient que cela allait certainement changer ma façon de travailler avec les personnes touchées par cette maladie. Pour ma part, je ne crois pas qu'il faille aussi avoir vécu une expérience personnellement pour mieux aider les personnes qui la vivent. Une telle croyance

suppose que les psychologues et autres intervenants psychosociaux devraient avoir tout vécu pour être de bons intervenants ! Cela est évidemment impossible. En revanche, je dois reconnaître que le fait d'avoir vécu un cancer et d'être moi-même dans une phase de suivi post-traitement donne un éclairage nouveau à ma vision de la pratique. C'est pourquoi je me permettrai de relater certaines expériences que j'ai vécues en tant que personne atteinte et qui ont changé (ou pas) ma façon de voir les choses.

Je vous remercie de la confiance que vous me témoignez en ayant choisi de lire ce livre et espère sincèrement qu'il vous sera utile et vous aidera à cultiver l'optimisme réaliste face au cancer et à d'autres situations de votre vie.

J. Savard

PARTIE I

NOTIONS DE BASE

Le cancer

Cancer. Un mot qui fait très peur. Quand ce mot est prononcé, tout de suite on pense à la mort. Il n'est donc pas étonnant que cela soit si effrayant. Mais qu'en est-il vraiment? Dans quelle mesure le cancer est-il fatal? Avant toute chose, il est important de mieux comprendre en quoi consiste cette maladie, afin de la démystifier.

Qu'est-ce que le cancer ?

Simplement dit, le cancer est une maladie des cellules. Le corps humain est constitué de milliers de milliards de cellules qui se regroupent pour former les organes et les tissus et qui assument des fonctions essentielles à la vie. Celles-ci se régénèrent constamment suivant un processus généralement organisé. Elles se développent, se divisent et meurent selon un cycle propre à chaque type de cellules. Une cellule se divise en deux cellules identiques à elle, qui se divisent à leur tour pour en produire quatre, et ainsi de suite. C'est ce qu'on appelle la division cellulaire. Certaines vivront seulement 24 heures, alors que d'autres auront une durée de vie beaucoup plus longue. Lorsqu'elles meurent, les cellules sont en général remplacées par de nouvelles sauf dans certains organes (par exemple, le cerveau).

Ce sont les gènes et l'acide désoxyribonucléique (plus couramment appelé ADN) à l'intérieur de nos cellules qui sont responsables de ce processus. Ils signalent aux cellules quand c'est le moment de se développer, de se diviser et de

mourir. Un peu comme un chef d'orchestre indique à ses musiciens quand commencer et s'arrêter de jouer.

Le cancer découle d'un dérèglement de ce processus. Les cellules se divisent de façon anarchique et finissent par former une tumeur envahissant un organe (appelée tumeur solide) ou par causer des cancers du sang, de la moelle osseuse ou des ganglions (cancers hématologiques et lymphomes). Ainsi, des cellules qui devaient mourir continuent plutôt de proliférer, menant ainsi au cancer. Le chef d'orchestre est confus, il n'envoie plus les bons signaux aux bons moments, et les musiciens (les cellules) jouent de façon désorganisée, ne sachant plus quand c'est le moment de débiter (de se développer et de se diviser) et de s'arrêter (de mourir).

Toute cette désorganisation est due aux mutations (changements) qui surviennent dans les gènes. Il existe deux grands types de mutations génétiques: les mutations héréditaires et les mutations acquises. Une mutation héréditaire est transmise par un parent et se retrouve alors présente dans toutes les cellules de la personne. La mutation des gènes BRCA1/2 est un exemple de mutation héréditaire. Ce type de mutation augmente le risque de souffrir d'un cancer du sein ou de l'ovaire. À ce jour, plus de 50 syndromes héréditaires en oncologie ont été identifiés. On estime actuellement que 5 % à 10 % de tous les cancers sont dus à une mutation génétique héréditaire. Quant aux mutations acquises, beaucoup plus courantes, elles sont dues à l'affaiblissement des gènes associé au vieillissement ou encore à l'exposition à des facteurs externes qui les endommagent tels que la fumée du tabac, l'alcool, les rayons ultraviolets du soleil et d'autres agents pouvant causer le cancer (appelés cancérogènes). Ce type de mutations mène à des cancers dits sporadiques.

Incidence, mortalité et survie associées au cancer

Le cancer est la première cause de décès dans plusieurs pays, dont le Canada. Dans l'Union européenne, le cancer est la deuxième cause de décès, derrière les maladies cardiaques. Au Canada, on estimait qu'il y aurait 247 100 nouveaux cas de cancer diagnostiqués et que 88 100 personnes décèderaient de cette maladie au courant de l'année 2024. En Europe, ce sont près de 4,5 millions de personnes qui ont appris qu'elles étaient atteintes d'un cancer en 2022, alors que près de 2 millions sont décédées de cette maladie. Le nombre de nouveaux cas de cancer (soit l'incidence) augmente d'année en année. Cela est principalement dû au vieillissement de la population. Comme le cancer est une maladie qui survient majoritairement chez les personnes de 60 ans et plus, le fait de vivre plus longtemps nous expose à un risque plus élevé d'avoir un cancer au cours de notre vie. C'est plus de deux Canadiens sur cinq qui auront un cancer au cours de leur vie et plus d'un Canadien sur cinq qui en mourra. C'est beaucoup.

Mais il faut contrebalancer ces statistiques effarantes en tenant compte de celles sur le taux de survie qui augmente, lui aussi. Par exemple, au Canada, 64 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer étaient toujours vivantes cinq ans après leur diagnostic en 2015-2017, alors que ce taux n'était que de 55 % au début des années 1990 et de seulement 25 % dans les années 1940. Comme les dernières statistiques disponibles datent de près de 10 ans, il est probable que ce taux soit encore meilleur aujourd'hui en raison du dépistage plus précoce (un cancer détecté plus tôt ayant moins de risques de s'être répandu ou de s'être aggravé) et de l'amélioration des traitements. En somme, bien qu'il y ait plus de cas de cancer diagnostiqués, plus de gens y survivent. Il s'agit d'une information extrêmement

importante à retenir lorsque l'on vit avec la peur de la récurrence du cancer (PRC).

Risque de récurrence selon le type et le stade du cancer

Si vous lisez ce livre, c'est que vous avez déjà reçu un diagnostic de cancer et que vous craignez qu'il ne revienne ou ne progresse. Ou bien c'est le cas de l'un de vos proches. Les données de recherche disponibles indiquent que la PRC n'est pas proportionnelle au risque réel de récurrence. En d'autres mots, une personne peut avoir un risque réel de récurrence faible mais avoir une PRC élevée, et inversement. Ces résultats sont contre-intuitifs. En effet, l'on pourrait s'attendre à ce qu'un cancer plus avancé soit associé à une plus grande crainte qu'il n'évolue ou qu'il ne revienne. Ces recherches nous montrent au contraire que le risque réel de récurrence a peu d'impact sur le niveau de PRC ressenti et que celle-ci s'explique par d'autres facteurs. Nous verrons plus loin dans ce chapitre que ce sont principalement des facteurs psychologiques qui influencent l'apparition et le maintien de la PRC dans le temps.

Malgré cela, il demeure utile de connaître son risque réel de récurrence. Nous reviendrons sur ce point. Or, il n'est pas toujours simple d'obtenir un chiffre précis. Il existe une grande variété de cancers, chacun avec ses caractéristiques propres. Certains types ont de meilleurs pronostics. Le pronostic est la prévision faite par le médecin quant à l'évolution et l'issue d'une maladie, et sur les chances que le traitement fonctionne. De plus, certains cancers peuvent avoir une évolution indolente pendant plusieurs années comme des leucémies lymphoïdes chroniques.

La détermination du pronostic et du risque de récurrence dépend en grande partie du stade où le cancer a été détecté. Il existe une classification pour chaque type de cancer avec des stades allant du moins grave (stades 0-I) au plus grave

(stade IV). Pour la plupart des tumeurs solides (affectant un organe), trois caractéristiques sont considérées, soit la taille de la tumeur (T), la présence ou non de cancer dans les ganglions lymphatiques (N pour *nodes* en anglais) à proximité de la tumeur (par exemple, les ganglions de l'aisselle pour un cancer du sein), et la propagation ou non à d'autres organes (c'est-à-dire des métastases à distance, par exemple aux os, au cerveau ou aux poumons pour un cancer du sein ; M). Cela correspond au système de classification TNM. Des lettres sont parfois ajoutées pour rendre le stade plus spécifique (par exemple, T1a). Évidemment, la présence d'une tumeur plus volumineuse, de ganglions atteints (dits positifs) et de métastases à distance est associée à un moins bon pronostic. D'autres termes sont souvent utilisés pour désigner l'état d'avancement du cancer au moment du diagnostic : on parle d'un « cancer localisé » pour une tumeur se retrouvant uniquement dans l'organe où elle a pris naissance, « régional » et/ou « localement avancé » pour une tumeur qui s'est étendue autour de l'organe atteint, et « avancé » ou « métastatique » lorsque des métastases à distance se sont formées (c'est-à-dire lorsque le cancer s'est propagé à d'autres organes). Pour les cancers du sang (leucémies et lymphomes), d'autres variables sont considérées, tels que les résultats à des analyses sanguines.

Finalement, il importe de faire la distinction entre le stade clinique et le stade pathologique, qui seront établis selon la même classification mais sur la base d'indicateurs différents. Le stade clinique est celui qui est déterminé après avoir fait des examens d'imagerie (tomodensitométrie, résonance magnétique, etc.) et d'autres tests, et ce, avant le traitement. Dans le dossier médical, le stade clinique sera indiqué par un « c » minuscule apparaissant devant le TNM. Le stade pathologique est, quant à lui,

établi après avoir analysé au microscope la tumeur ou d'autres tissus prélevés lors de la chirurgie et est indiqué par la lettre « p » minuscule. Les stades clinique et pathologique peuvent différer. Par exemple, si le prélèvement et l'analyse de ganglions lymphatiques indiquent que le cancer s'y est propagé, alors le stade pathologique sera plus élevé que le stade clinique. Le stade pathologique s'avère donc le plus exact. Une exception à ce principe survient toutefois lorsqu'un traitement néoadjuvant (c'est-à-dire, ayant lieu avant la chirurgie), comme la chimiothérapie, la radiothérapie ou l'hormonothérapie, est administré. Dans ce cas, le stade pathologique pourra être moins élevé du fait que la taille de la tumeur (et des ganglions) aura réduit à la suite du traitement.

Il arrive souvent que plusieurs semaines doivent s'écouler entre le moment où l'on reçoit son diagnostic de cancer et l'établissement du stade pathologique. Pour ma part, j'ai reçu mon diagnostic de cancer du sein le 22 novembre 2023 et ce n'est que le 31 janvier 2024, après la chirurgie, que j'ai finalement eu la confirmation que les ganglions prélevés à l'aisselle lors de la tumorectomie (ablation de la tumeur) étaient négatifs. Cette attente est particulièrement difficile à vivre, car c'est un résultat qui a un énorme impact sur les traitements à recevoir, ainsi que sur le risque de récurrence et le pronostic. Dans mon cas, cela voulait dire que je n'aurais pas à subir de chimiothérapie, une nouvelle que j'ai apprise avec soulagement. Cependant, la tumeur était légèrement plus volumineuse que ce que les tests d'imagerie avaient laissé croire, soit 14 mm plutôt que 10 mm, donnant ainsi lieu à l'établis-

sement d'un stade T1c plutôt que T1b. Pendant ce temps d'attente, il est crucial d'envisager tous les scénarios possibles, plutôt que de se concentrer uniquement sur le pire scénario, et d'espérer que le meilleur survienne. Nous verrons plus tard pourquoi et comment.

D'autres éléments sont aussi pris en compte dans l'établissement d'un pronostic et du risque de récurrence, comme les caractéristiques de la tumeur (par exemple, le grade de la tumeur, le type de cellules cancéreuses, la présence de récepteurs hormonaux sur une tumeur au sein), les marqueurs tumoraux (par exemple, le niveau d'antigène prostatique spécifique [APS] pour le cancer de la prostate), les traitements choisis, l'âge et les antécédents médicaux. Il est à noter que le stade et le grade de la tumeur sont deux choses différentes. Le grade, variant entre 1 et 3 (ou 4), est établi sur la base d'un examen au microscope (histologique) et indique jusqu'à quel point les cellules de la tumeur se distinguent des cellules normales et ont le potentiel de se propager. Il s'agit donc d'un indice de malignité de la tumeur. Plus le chiffre est élevé, plus la croissance des cellules est rapide. Enfin, le fait d'avoir un cancer héréditaire est aussi associé à un risque de second cancer accru. En somme, établir un pronostic peut être complexe car cela implique de prendre en considération une foule de facteurs. Le médecin donnera une approximation basée sur la littérature scientifique ou des outils de calcul conçus à cet effet. En général, il est plus facile d'établir un risque de récurrence et un pronostic pour les cancers les plus communs dans la population, car davantage de recherches ont été effectuées sur l'évolution de ceux-ci.

Rémission et guérison

Les personnes ayant reçu des traitements contre le cancer se demandent souvent si, et quand, elles seront considérées comme étant en rémission et guéries. Je comprends le besoin des patients d'arriver à un point où ils pourraient se considérer guéris. On voudrait tous que cette expérience soit derrière nous. Or, il y a beaucoup de confusion dans les termes utilisés en pratique et dans les différentes sources d'information (notamment sur Internet). Lorsque j'ai commencé à travailler en oncologie, on disait qu'une personne était guérie si aucune récidive n'était survenue à l'intérieur d'une période de cinq ans. Cette définition est encore largement utilisée par les patients, mais beaucoup moins par les oncologues et autres intervenants de la santé, qui craignent de susciter de faux espoirs chez leurs patients. La raison en est que, si le risque de récidive est en effet plus faible à mesure que le temps passe sans signe de cancer, malheureusement, un certain risque demeure toujours même après cinq ans. De plus, cela dépend du type de tumeur. Certains cancers récidivent rarement après deux ou trois ans (ces patients pourraient donc être considérés comme guéris), alors que d'autres peuvent réapparaître après cinq ans. En bref, plus le temps passe sans signe de cancer et plus il est réaliste d'espérer être guéri, tout en sachant qu'il ne s'agit pas d'une certitude.

Résumé

Le cancer naît d'un dérèglement du processus de division cellulaire, lequel peut être dû à des mutations génétiques héréditaires ou, plus fréquemment, à des mutations acquises.

L'incidence de cancer augmente d'année en année, en raison principalement du vieillissement de la population. En revanche, et c'est là la bonne nouvelle, le taux de survie au cancer est également en hausse, et ce, grâce à une détection plus précoce et à de nouvelles options de traitement.

Le risque de récurrence dépend de multiples facteurs mais est rarement nul. Il est essentiel d'apprendre à vivre pleinement malgré cette incertitude, ce qui est précisément l'objectif de ce livre.

Chapitre 1

Qu'est-ce que la peur de la récurrence du cancer ?

L'amélioration de la survie a fait en sorte que de plus en plus de personnes doivent vivre avec les conséquences à moyen et à long terme du cancer et de son traitement. Cela inclut des effets secondaires qui persistent dans le temps pour bon nombre de personnes, tels que la fatigue, des problèmes de sommeil, des difficultés d'attention et de concentration et des troubles sexuels. Cela comprend aussi de la détresse psychologique et la peur que le cancer revienne. Dans ce chapitre, je présenterai une définition de la PRC, discuterai de sa prévalence, des facteurs qui y sont associés et de son évolution. Il est possible que ces sections vous apparaissent plus arides, surtout que je me suis permise de décrire quelques résultats de recherche, mais ne vous laissez pas décourager par celles-ci. Le tout deviendra rapidement plus pragmatique et concret dès l'explication du cercle vicieux de la PRC, que vous trouverez en fin de chapitre.

Définition de la PRC

En 2015, un groupe d'experts en psycho-oncologie et en PRC, dont je faisais partie, s'est réuni à Ottawa sous la direction de la D^{re} Sophie Lebel, professeure de psychologie à l'Université d'Ottawa. L'un des buts de la rencontre

était d'en arriver à une définition consensuelle de la PRC, laquelle n'avait pas encore été définie clairement dans la littérature scientifique. Un des éléments qui nous est apparu important était d'établir une définition inclusive. Médicalement parlant, une récurrence de cancer survient après une période sans signe de maladie suivant les traitements. Une personne vivant cette situation pourra donc craindre que la maladie réapparaisse dans le même organe (ce qui est considéré comme une vraie récurrence) ou dans un autre organe (ce qui constitue un second cancer). Toutefois, plusieurs patients sont atteints d'un cancer chronique ou d'un cancer avancé dont l'évolution pourra être contrôlée par des traitements mais qui ne mèneront pas à une rémission. Ces personnes craindront plutôt que la maladie évolue. Comme les deux situations sont déterminées par sensiblement les mêmes facteurs psychologiques, il a été convenu que la définition choisie, présentée ci-dessous, devrait les inclure toutes deux. Ainsi, ce livre s'adresse aussi bien aux personnes craignant que le cancer revienne qu'à celles ayant peur qu'il progresse.

Définition de la PRC: La peur, l'inquiétude ou la préoccupation liée à la possibilité que le cancer revienne ou progresse.

Lebel et al., 2016

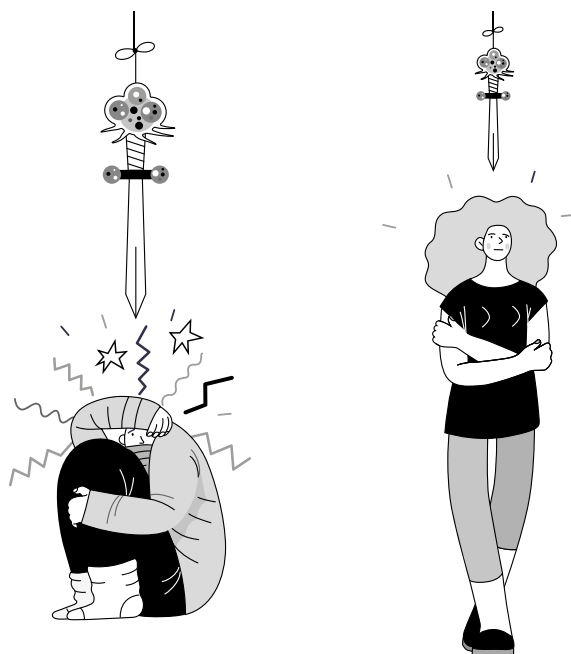
La PRC: un problème fréquent

La PRC fait partie des enjeux psychosociaux les plus fréquemment rencontrés chez les personnes ayant reçu un traitement contre le cancer. Cliniquement, l'on observe que c'est presque 100 % d'entre elles qui vivent un certain

niveau de PRC à un moment ou l'autre de leur trajectoire de soins. Toutefois, les niveaux de PRC varient d'une personne à l'autre. Certaines vivront avec cette crainte dans les jours ou les semaines entourant les consultations médicales et les tests de suivis, et disparaîtra ou restera à un niveau minime après que les résultats se seront avérés normaux. Ce phénomène a été appelé en anglais « *scanxiety*¹ », une contraction des mots « *scan* » (pour tests d'imagerie) et « *anxiety* » (pour anxiété). C'est ce que l'on considère être une PRC « normale », bien que je n'aime pas trop employer ce mot qui a tendance à banaliser ce que la personne vit. Pour d'autres, la PRC sera envahissante. Elle sera à un niveau élevé et persistera dans le temps malgré les tests confirmant l'absence de cancer, parfois même pendant de nombreuses années. Pour ces personnes, la possibilité d'une récurrence est perçue comme une épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête. Vous conviendrez avec moi qu'avoir cette impression est loin d'être agréable. Dans ce livre, je vous aiderai à réduire cette perception de menace.

1. Il est à noter que le concept de « *scananxiety* » inclut aussi la peur reliée à l'examen comme tel due par exemple à la claustrophobie. Nous ne traiterons pas de ce type de peur dans ce livre.

Figure 1. La récidence du cancer : une épée de Damoclès que l'on peut apprendre à percevoir comme moins menaçante.



Plusieurs études ont cherché à estimer la proportion de personnes vivant avec la PRC. Comme les définitions ont beaucoup varié, ainsi que la façon de la mesurer, les données indiquent des taux allant de 33 % à 96 % (!). Plus récemment, les chercheurs dans le domaine ont tenté de déterminer la proportion de patients qui avaient une PRC « cliniquement significative » ou « pathologique » (bien que ce qualificatif paraisse péjoratif). Par ces termes, l'on désigne les personnes pour qui la PRC prend plus de place dans leur vie, interfère dans leur quotidien et est associée à davantage de détresse psychologique. Cette distinction est une manière de reconnaître que, même s'il est normal de vivre avec un certain niveau de PRC, il faut être en mesure d'identifier les personnes pour qui cela représente un problème au jour le jour, qui nuit à leur qualité de vie. Une

synthèse récente de 46 études menées un peu partout dans le monde a montré que 59 % des personnes ayant été traitées pour un cancer avaient un niveau au moins modéré de PRC et que 19 % avaient un niveau sévère (Luigjes-Huizer *et al.*, 2021). C'est moins que le taux le plus élevé rapporté ci-haut, mais ça demeure encore beaucoup de gens. En bref, vous êtes loin d'être la seule personne à vous inquiéter d'une possible récurrence ou évolution du cancer.

Une PRC cliniquement significative, c'est quoi ?

D'autres travaux récents ont cherché à mieux décrire ce qu'est une PRC cliniquement significative, à identifier ses principales composantes, au-delà de sa sévérité plus élevée. Encore une fois, les auteurs ont eu recours à un comité d'experts internationaux, dont je faisais partie, et à une approche basée sur le consensus. Trois grandes caractéristiques ont été identifiées : (1) niveau élevé de préoccupations et d'inquiétudes ; (2) persistance de celles-ci ; et (3) hypervigilance aux symptômes physiques (Mutsaers *et al.*, 2019). Il a aussi été suggéré qu'une personne devait présenter ces critères depuis au moins trois mois pour être considérée comme ayant une PRC cliniquement significative. Cette proposition devra faire l'objet de davantage d'études et il sera intéressant de savoir si les taux de PRC cliniquement significative sont similaires lorsque l'on utilise cette définition. D'autres caractéristiques ont été identifiées, soit une altération du fonctionnement quotidien, la présence d'inquiétudes incontrôlables, la difficulté à faire des plans pour le futur et le recours à des stratégies d'adaptation inadaptées. Par ce dernier point, on entend la manière dont les personnes font face à leurs difficultés. Ont-elles tendance à éviter de penser à une possible récurrence ou encore à y faire face ? Nous reviendrons plus tard sur ce sujet, de même que sur l'importance de l'hypervigilance (le

fait de prêter beaucoup d'attention) aux symptômes physiques. Une autre étude, celle-là portant sur la peur de la progression dans un contexte de cancer avancé, a identifié des éléments distinctifs de cette condition, soit la peur de mourir, la crainte qu'il n'y ait plus éventuellement d'options de traitement et la perte d'espoir (Kolsteren *et al.*, 2024). Les stratégies décrites plus loin cibleront plusieurs des caractéristiques nommées dans ce paragraphe.

Qui est à risque d'une PRC élevée ?

Tel que mentionné plus tôt, toute personne ayant reçu un diagnostic de cancer est susceptible de présenter de la PRC, à un moment ou l'autre suivant le diagnostic, à des niveaux variés. Cependant, les recherches indiquent que certains sous-groupes sont plus à risque d'avoir de la PRC sévère ou persistante, notamment les femmes, les personnes plus jeunes et celles ayant des antécédents de troubles psychologiques.

Femmes. Les femmes sont environ deux fois plus à risque de souffrir d'un trouble anxieux que les hommes. En outre, leur anxiété est souvent plus sévère et incapacitante. Considérant la relation forte qui existe entre la PRC et l'anxiété, il n'est pas étonnant que des taux plus élevés de PRC soient observés chez les femmes. Les raisons exactes de ces différences liées au sexe ne sont pas claires mais pourraient impliquer autant des facteurs biologiques que sociaux et psychologiques. Du côté des facteurs biologiques, l'on retrouve évidemment les changements hormonaux (c'est-à-dire des fluctuations des niveaux d'œstrogènes et de progestérone) qui surviennent chez la femme tout au long de sa vie, y compris après les traitements anticancer. Plusieurs traitements provoquent une ménopause précoce en incluant la chirurgie (par exemple, l'ablation des ovaires, appelée ovariectomie), la chimiothérapie et

Table des matières

Préface – <i>Le cancer n’arrive pas qu’aux autres</i> . . .	7
PARTIE I – Notions de base	11
Le cancer.	13
Chapitre 1: Qu’est-ce que la peur de la récurrence du cancer?	23
Chapitre 2: La thérapie cognitive- comportementale	55
PARTIE II – Réduire la peur de la récurrence en modifiant ses pensées et ses croyances	69
Chapitre 3 – Les pensées et les croyances à la base de la peur de la récurrence	71
Chapitre 4 – La restructuration cognitive: Un outil clé pour réduire la PRC	103
Chapitre 5 – Les déclencheurs de la PRC et comment les interpréter réalistement	143
Chapitre 6 – À quel point doit-on s’informer sur le cancer?	155
PARTIE III – Réduire la peur de la récurrence du cancer en modifiant ses comportements	171
Chapitre 7: Le rôle de l’évitement dans le maintien de la peur de la récurrence	173
Chapitre 8: Faire face à sa peur.	181
Chapitre 9: D’autres formes d’évitement.	201

PARTIE IV – Agir sur d’autres facteurs accentuant l’anxiété	213
Chapitre 10: Quand on est allergique à l’incertitude	215
Chapitre 11: Quand on croit que l’inquiétude a un impact	229
 PARTIE V – Envisager l’avenir avec un optimisme réaliste	 241
Chapitre 12: L’importance de se projeter dans l’avenir	243
 PARTIE VI – Situations particulières	 257
Chapitre 13: Quand la rémission est impossible ou la récurrence est certaine	259
Chapitre 14: La PRC dans le contexte d’un cancer héréditaire	275
Chapitre 15: La PRC et les proches	283
 Postface	 293
 Remerciements	 297
 Références	 301
 Annexes	 307