

Expérience des femmes atteintes de cancer du sein avec l'hormonothérapie adjuvante : Une étude qualitative

Brittany Humphries, B.A., candidate à la maîtrise

Sophie Lauzier, Ph.D

Stéphanie Collins, M.A., candidate au doctorat

Laurence Guillaumie, Ph.D.

Julie Lemieux, M.D, M.Sc., F.R.C.P.C

Anne Dionne, B.Pharm, M.Sc.

Louise Provencher, M.D., M.A., F.R.C.S.C.

Jocelyne Moisan, Ph.D.



Hormonothérapie adjuvante

- L'hormonothérapie adjuvante (HA) (tamoxifène ou inhibiteurs de l'aromatase) est recommandée aux femmes ayant un cancer du sein hormonosensible.
- L'HA est un médicament oral qui doit être pris quotidiennement pour une période de 5 ou 10 ans.
- L'HA réduit les risques de récurrence à 10 ans de près de 50% et la mortalité à 15 ans de 30%.

Effets indésirables

Tamoxifène

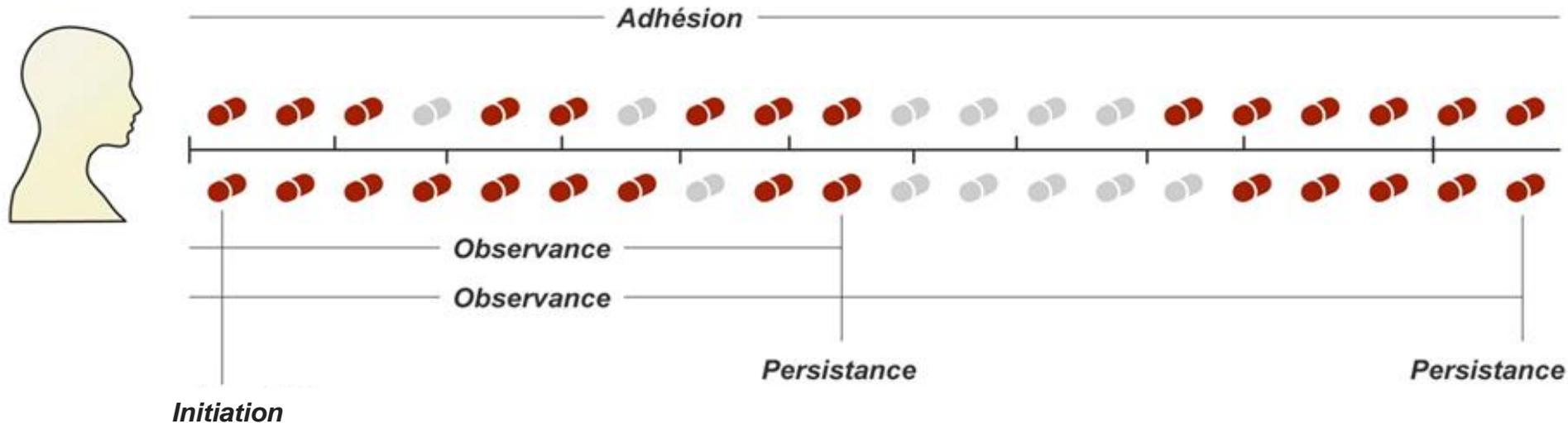
- Nausées légères;
- Changements dans l'humeur;
- Insomnie, fatigue;
- Douleurs articulaires et/ou musculaires;
- Bouffées de chaleur;
- Symptômes vaginaux (ex. sécheresse vaginale, pertes, démangeaisons);
- Baisse de libido.

Inhibiteurs de l'aromatase

- Nausées légères;
- Changements dans l'humeur;
- Insomnie, fatigue;
- Douleurs articulaires et/ou musculaires;
- Bouffées de chaleur;
- Symptômes vaginaux (ex. sécheresse vaginale, pertes, démangeaisons);
- Baisse de libido;
- Ostéoporose.

Adhésion au traitement

Engagement d'une personne à suivre les recommandations thérapeutiques au sujet desquelles elle s'est entendue avec le prescripteur.



A meta-regression analysis of the available data on adherence to adjuvant hormonal therapy in breast cancer: summarizing the data for clinicians

Laetitia Huiart · Cyril Ferdynus · Roch Giorgi

Table 1 Non-persistence to tamoxifen and AI therapy estimated from a meta-regression model comprising data from 17 studies, stratified for time and treatment and adjusted for data source

Treatment discontinuation	Tamoxifen % (95 % CI)	AI % (95 % CI)
At 1 year	13.6 (11.4–16.2)	11.7 (9.4–14.4)
At 2 year	22.1 (18.8–25.9)	16.6 (13.4–20.3)
At 3 year	32.1 (27.5–37.2)	22.3 (18.2–27.1)
At 4 year	37.7 (32.5–43.4)	26.7 (21.9–32.2)
At 5 year	47.1 (41.1–53.5)	31.3 (25.9–37.5)

Conséquences de la non-adhésion

- Comparativement aux femmes prenant $\geq 80\%$ des doses prescrites, les femmes ayant une adhésion sous-optimale ($< 80\%$) ont un risque de décès plus élevé de 20%.
- L'adhésion sous-optimale entraîne également des coûts pour le système de soins (11 000\$ par femme).

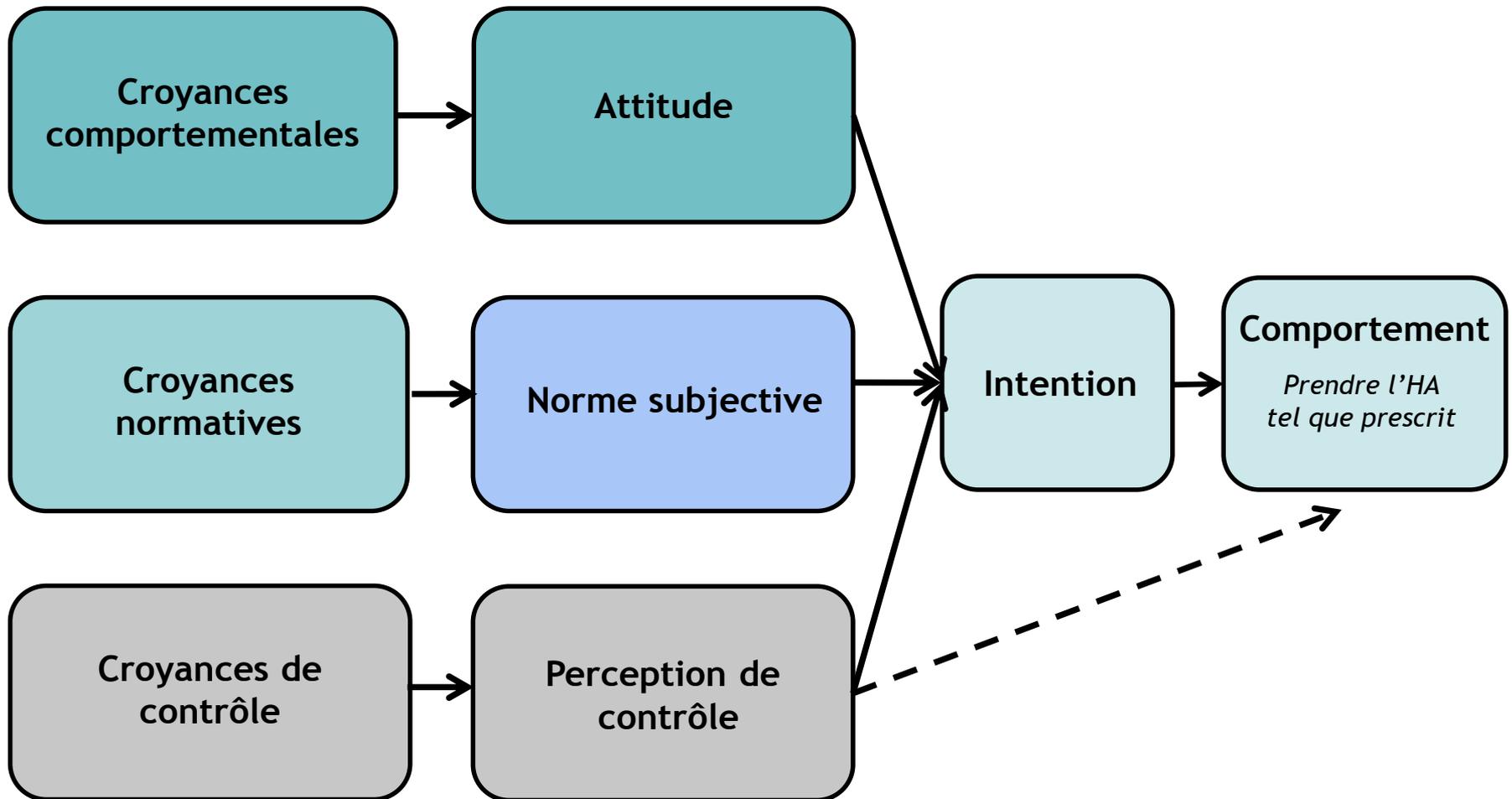
McCowan C *et al* (2016) The value of high adherence to tamoxifen in women with breast cancer: a community-based cohort study

Winn AN, Dusetzina SB (2016) The association between trajectories of endocrine therapy adherence and mortality among women with breast cancer

Interventions

- Il existe très peu d'interventions visant à favoriser l'adhésion à l'HA et les résultats de celles-ci sont peu concluants.
- Les quatre interventions ayant été évaluées visaient principalement à fournir de l'information écrite ou des rappels.
- L'adhésion à l'HA est pourtant influencée par de multiples facteurs.

Théorie du comportement planifié



Croyances comportementales

- Croyances concernant les conséquences positives ou négatives qui pourraient survenir suite à l'adoption du comportement.

Croyances normatives

- Croyances résultant d'une analyse personnelle et subjective de l'opinion de personnes ou de groupes de personnes importantes pour la femme au sujet du comportement étudié.

Croyances de contrôle

- Croyances quant à la probabilité qu'un facteur facilite ou nuise à l'adoption d'un comportement.

Objectifs de l'étude

Décrire, dans la perspective des femmes ayant une prescription d'HA:

- Les croyances comportementales face à l'adhésion à l'HA;
- Les croyances normatives face à l'adhésion à l'HA;
- Les croyances de contrôle face à l'adhésion à l'HA.

Méthodes

Devis

- Étude qualitative descriptive guidée par la théorie de comportement planifié;
- Groupes de discussion et entretiens individuels.

Critères d'inclusion

- Avoir eu une prescription d'HA pour un cancer du sein non-métastatique il y a ≤ 2 ans.

Recrutement

Groupes de discussion

- Participantes identifiées par l'équipe médicale du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia (CMS) au CHU de Québec - Université Laval.

Entretiens individuels

- Participantes identifiées par l'équipe médicale du CMS, par un courriel aux employés de l'Université Laval, et des affiches dans des pharmacies de Québec.

Guide

Croyances comportementales

- Quels sont les avantages/inconconvénients de prendre votre médicament tel que prescrit ?

Croyances normatives

- Quelles sont les personnes qui approuvent/désapprouvent que vous preniez votre médicament tel que prescrit ?

Croyances de contrôle

- Quels sont les facteurs facilitants/barrières qui pourraient faire que vous preniez/ne preniez pas ce médicament tel que prescrit ?

Analyses

- Analyse de contenu à partir des transcriptions intégrales:
 - Développement d'une liste de codes;
 - Codage fait par deux membres de l'équipe;
 - Sous-analyses pour comparer les résultats entre les groupes de discussion et les entretiens individuels.

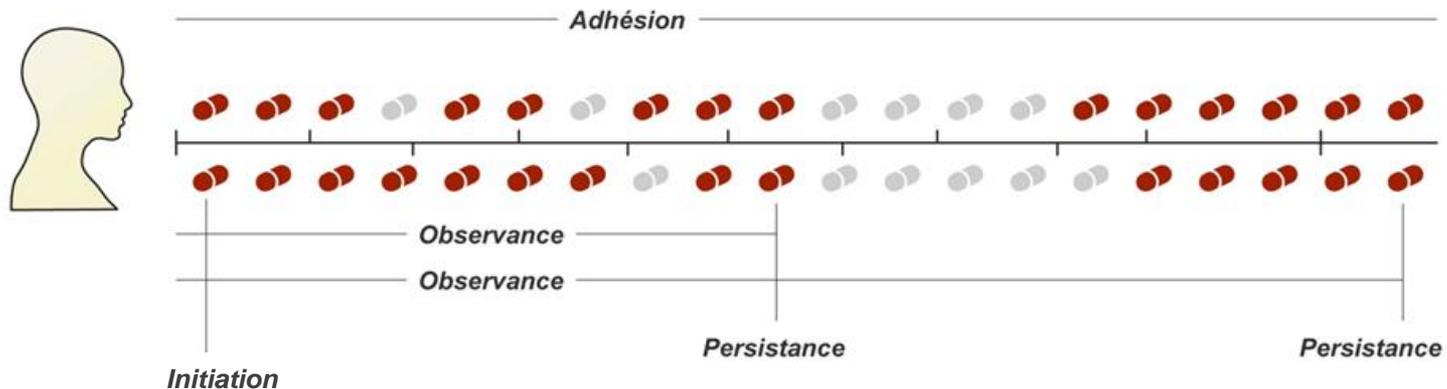
Résultats

Caractéristiques des participantes (n = 43)

	Groupes de discussion (n = 34)	Entretiens individuels (n = 9)
Âge (années)		
≤ 49	5	1
50 à 69	21	6
≥70	8	2
Scolarité		
Primaire	1	1
Secondaire	7	1
Collégial	11	3
Université	15	4
Traitements reçus		
Chirurgie	34	9
Radiothérapie	32	6
Chimiothérapie	14	4
Trastuzumab	5	1
HA au moment de l'étude		
Tamoxifène	14	5
Letrozole	2	1
Anastrozole	18	3
Temps depuis la première prescription (mois)		
moyenne (étendue)	11 (2 – 21)	13 (2 – 24)

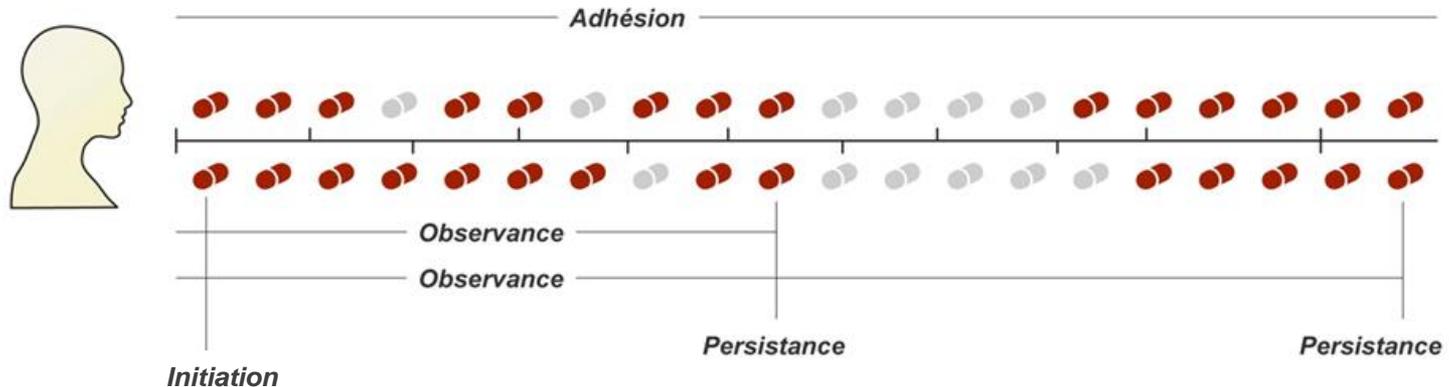
Adhésion - Groupes de discussion

- Initiation de l'HA;
- Prise sur une base quotidienne avec peu d'omissions;
- Intention de persister avec l'HA pour la durée prescrite;
- Prise interrompue seulement lorsque cela est recommandé par le médecin.



Adhésion - Entretiens individuels

- Prise retardée ou non-initiation du traitement;
- Prise irrégulière de façon volontaire;
- Arrêts temporaires pour quelques jours ou semaines;
- Arrêt définitif.



HA dans l'expérience globale du cancer du sein

- La prise de l'HA s'inscrit dans le contexte de la fin des traitements donnés en milieu hospitalier:

« T'es tellement bien suivie et encadrée tout le long, tout le temps, que t'arrives là [HA] et tu es comme jetée dans le vide ... La coupure est très drastique. » (En, Participante J)

L'HA et l'expérience globale du cancer du sein

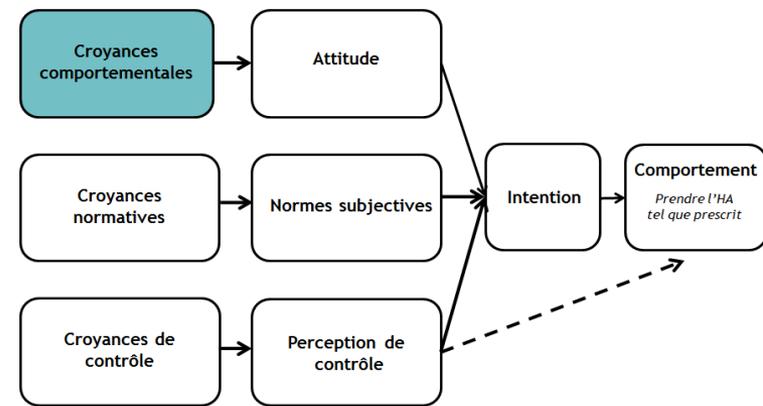
- L'expérience de l'HA est influencée par l'expérience avec les autres traitements:

« ... avoir un médicament qui va empêcher d'avoir des métastases, bien sûr, je l'ai accepté parce que j'ai trop souffert pendant la chimio. » (Gr 5, Participant C)

« Je suis tannée d'avoir mal... On tolère la douleur quand on sait que ça va finir, mais cinq ans... » (En, Participante I)

« C'était LE traitement, c'était ça. J'ai pas eu d'autre chose. J'ai pas eu de traitement autre que ça. Donc c'était plate, mais j'étais obligée. » (En, Participante C)

Croyances comportementales - Avantages



- Éviter la récurrence;
- Ne rien laisser à la chance;
- Diminuer l'anxiété;
- Éviter de se sentir coupable dans l'éventualité d'une récurrence;
- Ne pas trahir ses propres efforts et ceux de ses proches et des professionnels de la santé s'étant impliqués tout au long de la maladie.

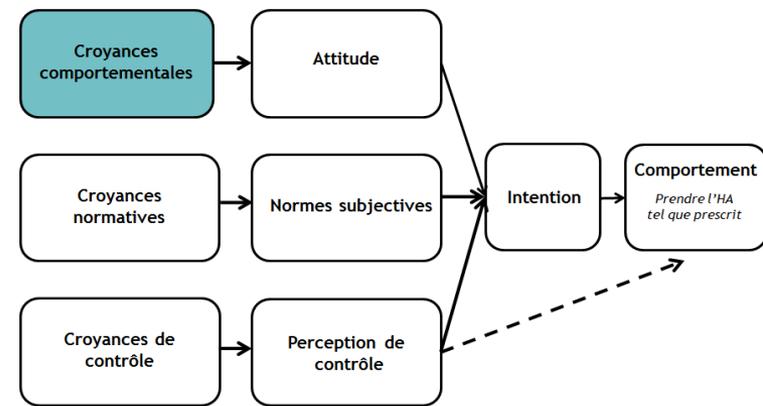
Avantages

« L'avantage c'est qu'on me disait que c'était, ça pouvait me préserver. Oui effectivement, en coupant au maximum le système hormonal, que ça pouvait me préserver... moi je voyais ça comme préventif à une récurrence. » (En, Participante E)

*« Je ne me sentirais pas en sécurité de ne pas en prendre. »
(Gr 2, Participante D)*

*« Puis là je me sens un peu coupable quand je ne les prends pas ... Je veux dire un moment donné, si ça revient mon cancer, je vais dire et bien là, regarde, tu n'as pas suivis ça. »
(En, Participante H)*

Croyances comportementales - Inconvénients



- **Expérience des effets indésirables**
Par exemple : bouffées de chaleur, douleurs articulaires, phlébites, changements dans l'humeur, insomnie, perte de cheveux, « faire des bleus » plus facilement, kyste, maux d'estomac, crampes, arrêt des menstruations, ongles cassants, etc.;
- Inquiétudes liées aux effets indésirables;
- Modifications des projets et des habitudes de vie;
- Rappel de la maladie et prolongement des traitements.

Inconvénients

*« J'ai eu beaucoup de douleurs articulaires; des fois je disais aux gens que j'avais l'impression d'avoir vieilli de 10 ans. »
(Gr 3, Participante L)*

« Un moment donné on se demande si [les effets indésirables de l'HA] c'est pas autre chose aussi. C'est inquiétant. C'est à chaque jour de prendre le médicament et de se dire est-ce que je suis en train de m'empoisonner ? » (En, Participante B)

« C'est comme une trace de ce qu'on a vécu, comme un passeport que tu as toujours sur toi. » (Gr 4, Participante M)

De quel côté la balance penche-t-elle?



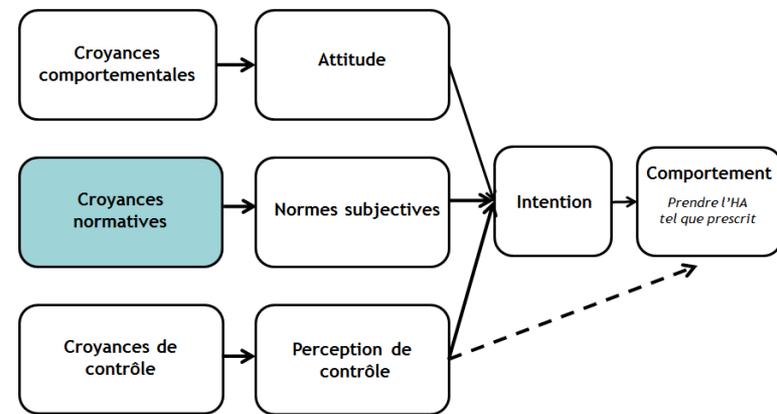
« D'abord ça diminue les risques de récurrence de 50%, mais si à la base, les pourcentages sont pas très élevés, est-ce que cela vaut la peine ? » (Gr 4, Participante M)

*« Je dirais que l'inquiétude de voir le cancer revenir est beaucoup plus élevée que l'inquiétude du médicament à long terme. C'est pour ça que je continue à le prendre. »
(Gr 4, Participante N)*



*« Si ça l'empirait, à ma hanche... Moi, je vais pas devenir handicapée pour prendre cette médication. »
(En, Participante D)*

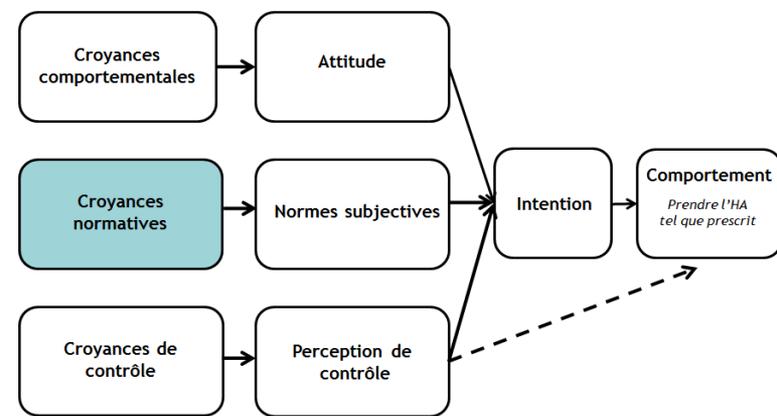
Croyances normatives



Dans la prise de l'HA, les femmes perçoivent avoir l'approbation des:

- Professionnels de santé;
- Amis et membres de la famille;
- Autres femmes ayant eu un cancer du sein et de l'HA.

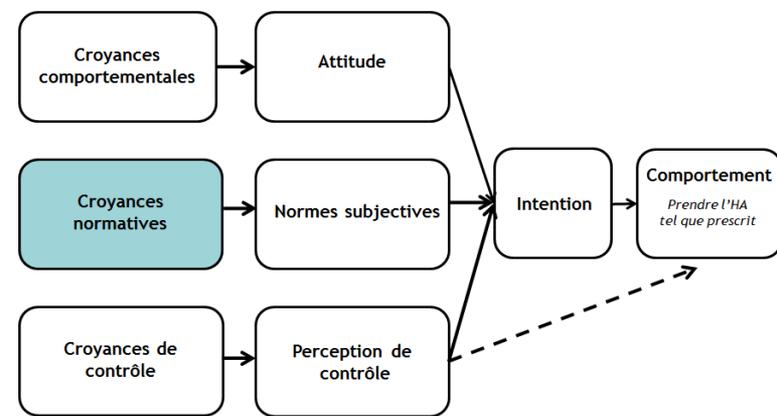
Professionnels de la santé



- Une source de soutien pour:
 - Rappeler les avantages de l'HA;
 - Normaliser l'expérience des effets indésirables;
 - Répondre aux questions;
 - Informer de la possibilité d'essayer un médicament différent afin de faire diminuer les effets indésirables.

« À la pharmacie on m'avait très bien expliqué les effets secondaires. » (Gr 2, Participante F)

Entourage

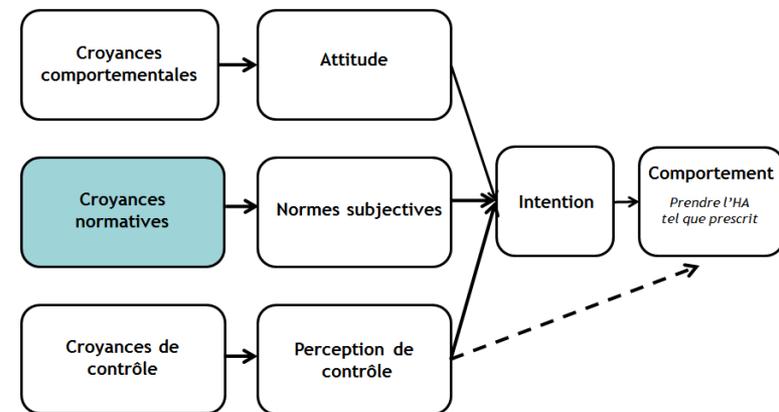


- Soutien sous forme de rappels et d'encouragements, le plus souvent perçu positivement;
- Certaines femmes partagent toutefois difficilement cette expérience avec leurs proches.

« *Mon chum est tout le temps : as-tu pris tes pilules ?* »
(Gr 2, Participante M)

« *J'en ai pas parlé parce que je suis pas capable d'en parler.* » (En, Participante C)

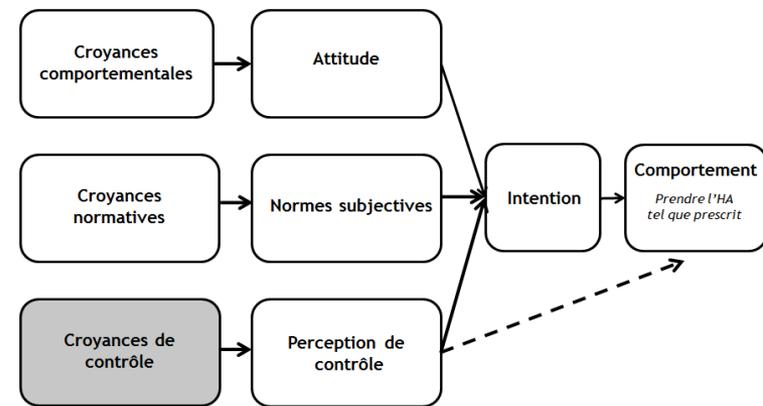
Femmes ayant eu un cancer du sein et de l'HA



- Une source d'information et de soutien affectif:

« Ce réseau-là de femmes qu'on était pas mal toutes à la même étape. J'ai eu beaucoup d'informations pertinentes au niveau de l'hormonothérapie... C'était merveilleux comme groupe de soutien... C'était là ma plus grande source d'information dans un sens. » (En, Participante J)

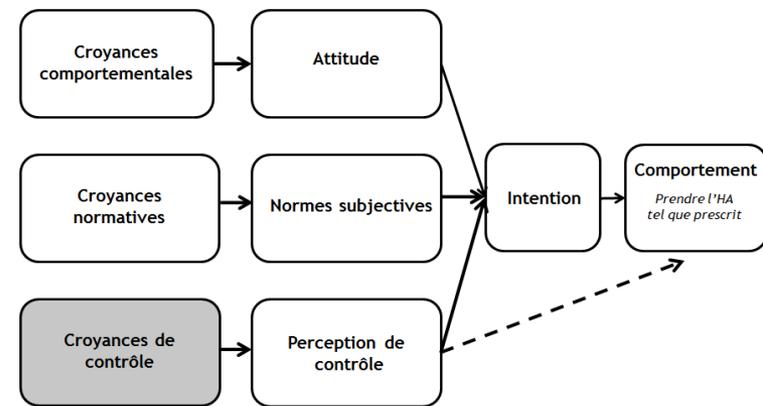
Croyances de contrôle - Facilitants



- Stratégies pour penser à prendre l'HA:
 - Laisser les médicaments à la vue;
 - Mettre une alarme sur son téléphone ou une note dans son agenda électronique;
 - Utiliser un pilulier;
 - Associer la médicament à un geste quotidien.

« Je me dis qu'est-ce que je fais à tous les jours de la vie? Au petit déjeuner, mon pot de beurre de peanut... A chaque matin, il est là. » (Gr 3, Participante F)

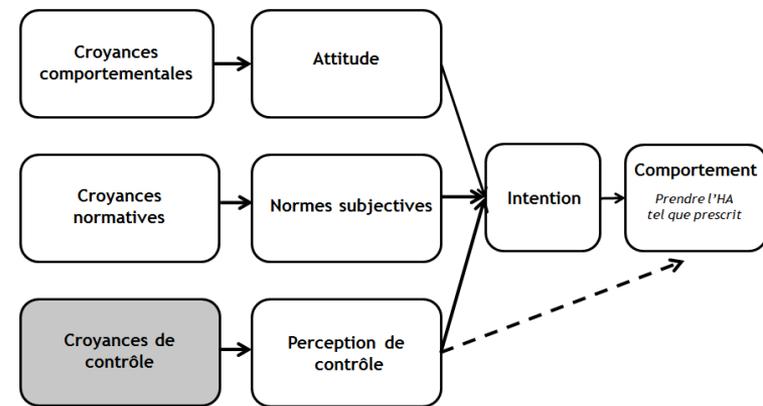
Croyances de contrôle - Facilitants



- Stratégies pour réduire les effets indésirables:
 - Activité physique;
 - Alimentation;
 - Thérapies complémentaires (ex. acupuncture);
 - Changement de médicament.

« Si jamais les effets secondaires sont trop importants, il [pharmacien] dit qu'il y a toujours moyen de remplacer par d'autres médicaments, c'est un peu ça qui m'a fait accepter de le prendre. » (Gr 3, Participante M)

Croyances de contrôle - Facilitants

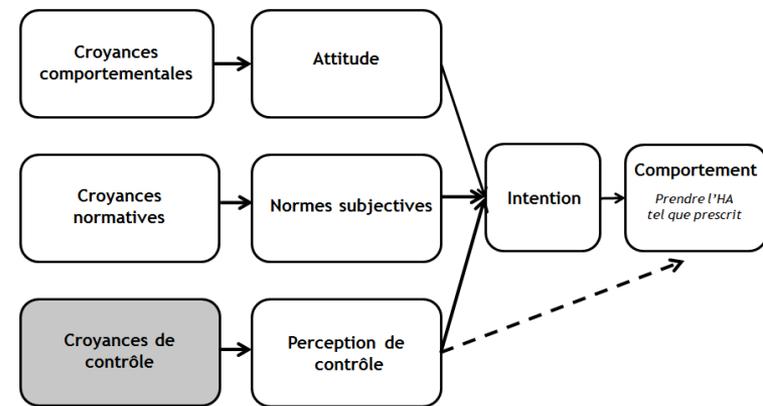


- L'obtention des réponses aux questions:

« C'est la médecin que j'ai vu ici qui m'a raconté ce que c'est. Moi, j'ai dit okay. Pis je pense pas que je vais changer d'avis car je comprends quelque chose comme il le faut... Oui, maintenant je ne l'arrêterais plus. »

(En, Participante G)

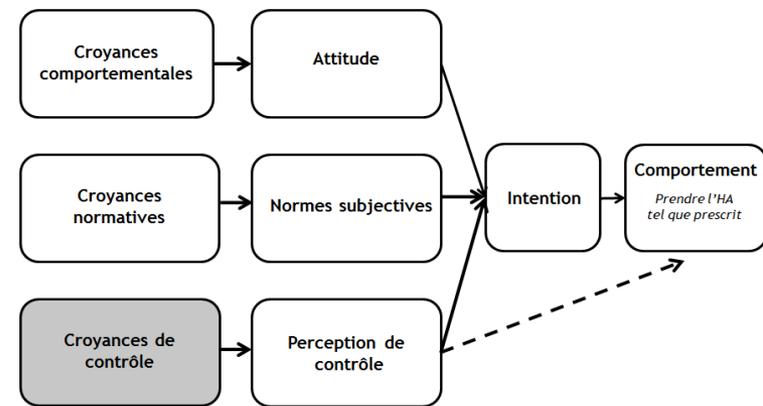
Croyances de contrôle - Barrières



- Expérience d'effets indésirables/la perte de qualité de vie;
- Modification des habitudes et des projets de vie;
- La durée de prescription;
- Difficultés avec la prise de médicament complémentaire (ex. calcium).

« ... les bouffées de chaleur. Je me réveillais la nuit et j'étais trempé. J'ai sauté un mois. » (Gr 3, Participante F)

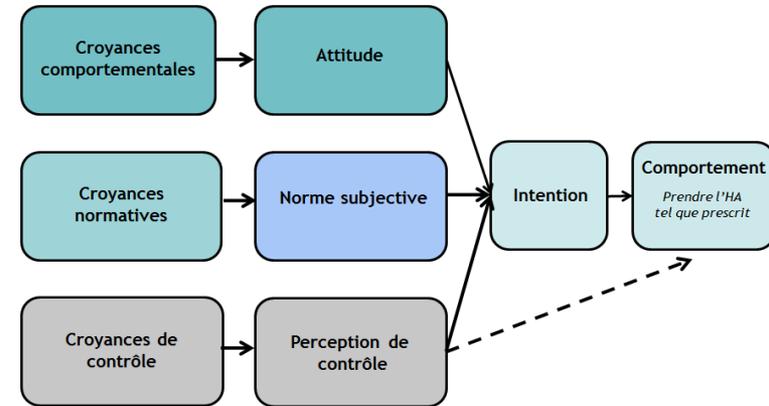
Croyances de contrôle - Barrières



- L'information reçue:
 - Moment trop tôt ou trop tard;
 - Quantité insuffisante;
 - Pas assez personnalisée.

« Deux ans à rien faire là-dessus, à donner aucune recommandation, pis là à l'indiquer sur la petite, le petit contenant, à prendre avec de la nourriture. Je me pose des questions. » (En, Participante C)

Autres construits



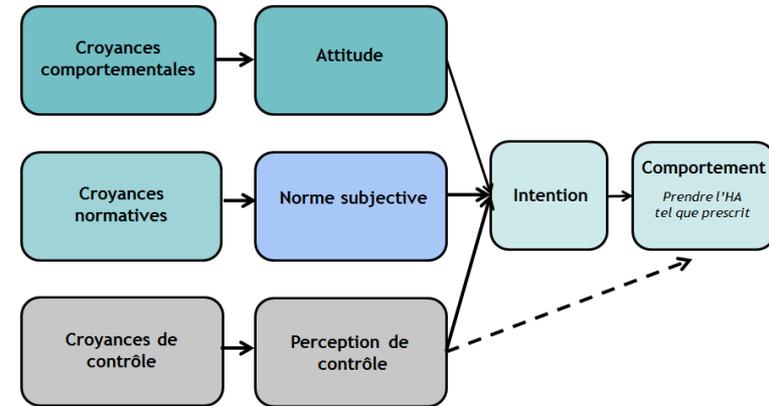
- Perception du risque;

« C'était [HA] fortement recommandé parce que j'étais dans un groupe d'âge risqué. Je venais d'avoir 40 ans. Puis parce que mon cancer était hormono-dépendant et très très réactif. » (En, Participante B)

- Regret anticipé;

« De l'arrêter c'est inquiétant. » (En, Participante G)

Autres construits



- Norme morale;

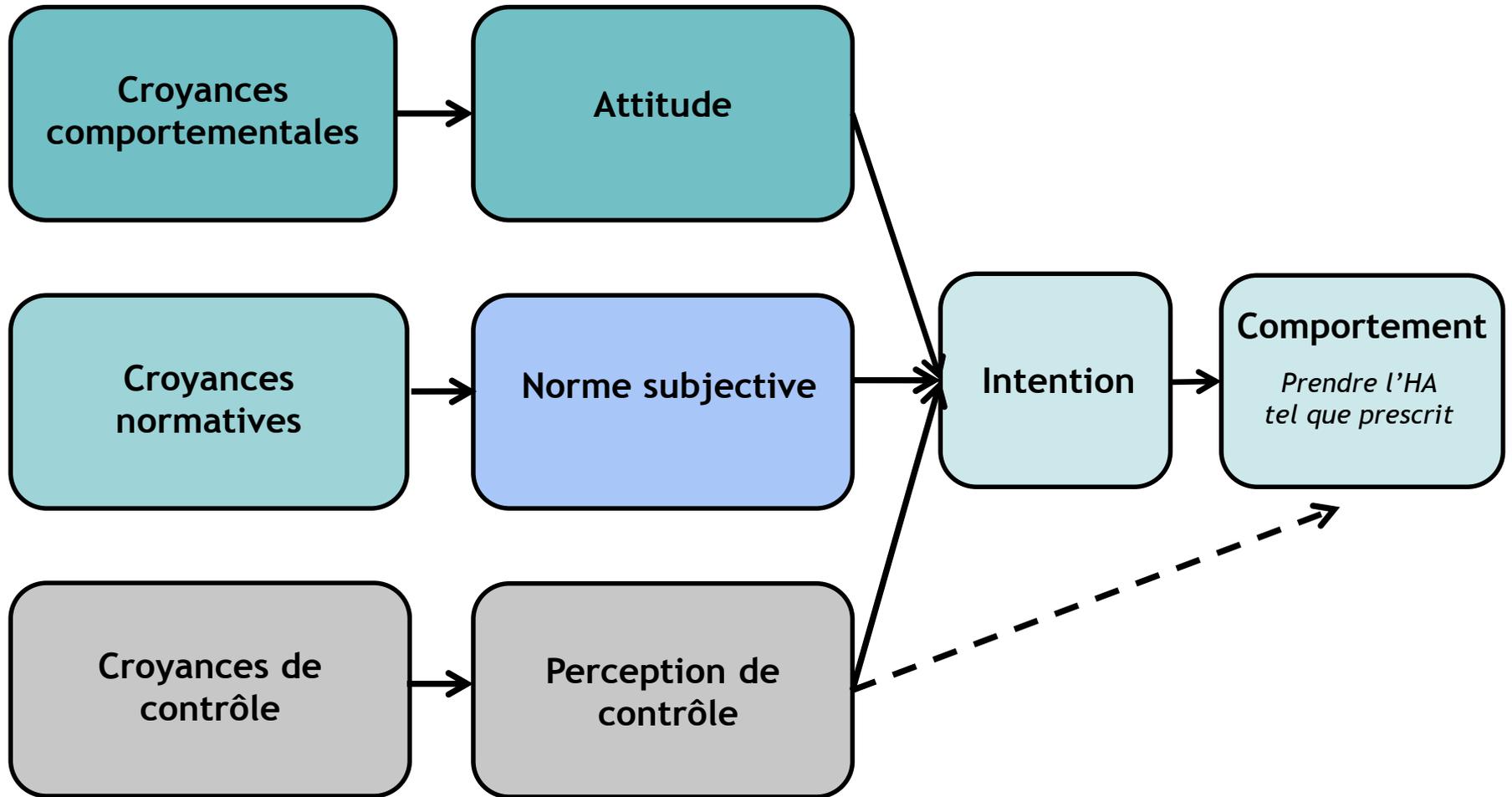
« Je l'ai continué parce que le médecin m'a dit de prendre ça pis que quand on se fait soigner on écoute. »

(En, Participante F)

- Identité personnelle.

« Il faut dire à la base que je ne suis pas une personne très pro-médicament. Ça m'a beaucoup achalé de devoir en prendre. » (En, Participante B)

Résumé



Forces de l'étude

- Utilisation d'un cadre théorique.
- Inclusion de femmes adhérentes, non-adhérentes, qui ont retardé la prise ou qui n'ont pas initié leur traitement d'HA.

Limites

- Les participantes avaient un niveau d'éducation élevé alors que nous savons qu'un statut socioéconomique plus faible est associé à la non-adhésion à l'HA;
- Étude limitée aux femmes ayant eu une prescription d'HA dans les deux dernières années alors que le traitement doit être pris pendant 5 à 10 ans.

Contributions

- Les résultats de cette étude qualitative utilisant la théorie du comportement planifié contribueront à:
 - Informer les médecins prescrivant de l'HA et les professionnels de la santé impliqués dans le suivi des femmes;
 - Développer des questionnaires sur les déterminants psychosociaux de l'adhésion à l'HA;
 - Développer des interventions visant à favoriser l'adhésion à l'HA.

SOIE

Soutien
Outils
Information
Entraide

Un atelier pour vous accompagner
dans la prise d'un médicament
antihormonal

DESCHÊNES FABIA
CENTRE DES MALADIES DU SEIN

FONDATION
CHU
de Québec


IRSC CIHR
Instituts de recherche
en santé du Canada

Remerciements

- Fondation du CHU de Québec-Université Laval.
- Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) (S Lauzier, chercheur-boursier Junior 1).
- Chaire sur l'adhésion aux traitements, Université Laval (Sanofi-aventis Canada, AstraZeneca Canada, Merck Canada, Pfizer Canada, et Prends soin de toi).
- Les femmes ayant généreusement partagé leurs expériences.

Merci

sophie.lauzier@pha.ulaval.ca

brittany.humphries.1@ulaval.ca