La communication: la clé de l'amélioration de l'expérience du patient ayant un cancer prostatique

par Marian Waldie et Jennifer Smylie

Abrégé

Selon les estimations, 24 600 Canadiens ont été diagnostiqués du cancer de la prostate en 2010 (Société canadienne du cancer, 2011). Dès l'annonce du diagnostic, les hommes et les membres de leur famille entament un rude périple de recherche d'information sur le cancer de la prostate et sur ses diverses formes de traitement. Les hommes doivent examiner l'incidence qu'un traitement particulier pourrait exercer sur leur qualité de vie, et il arrive fréquemment qu'ils vivent un conflit décisionnel et aient besoin de soutien.

En mai 2008, la Clinique d'évaluation du cancer de la prostate a ouvert ses portes aux hommes ayant besoin que l'on détecte la présence possible d'un cancer de la prostate. Notre modèle de soins interprofessionnel fournit aux patients soutien, conseils et éducation depuis l'évaluation jusqu'à la planification du traitement, en passant par le diagnostic. Un but majeur de notre unité d'évaluation diagnostique était d'améliorer l'expérience des patients.

La communication est définie comme étant «faire connaître, échanger de l'information ou des opinions» (Cayne, Lechner, et al., 1988) [traduction libre]. Les soins infirmiers constituent le lien essentiel sur le plan de l'échange d'information, ce dernier étant axé sur le patient et la collaboration. Cet article mettra en évidence le développement et la mise en œuvre d'initiatives dirigées par des infirmières au sein de notre programme en vue de rehausser l'expérience des patients atteints de cancer prostatique. Ces initiatives comprennent notamment les suivantes: guide d'information du patient, soins post-biopsie prostatique, ressources pour les patients, liens communautaires, cours d'éducation à la chirurgie et mise en œuvre d'un outil d'aide à la prise de décision. La communication est la clé.

Les hommes subissant une évaluation et un diagnostic de cancer de la prostate font face à de nombreux défis tout au long de l'épreuve

du cancer prostatique. On estime dorénavant qu'un Canadien sur sept développera un cancer de la prostate au cours de sa vie (Société canadienne du cancer, 2011). Un diagnostic de cancer de la prostate peut être un des événements les plus stressants de la vie d'un homme. La complexité croissante des soins et l'éventail des choix en matière de traitement dont la chirurgie, la radiothérapie, la surveillance active, l'attente sous surveillance et l'hormonothérapie peuvent s'avérer accablantes pour les hommes atteints et leurs proches. Ils posent souvent la question «Qu'est-ce qui convient le mieux à mon cas?» Une communication efficace entre l'infirmière, le patient et la famille, l'équipe interprofessionnelle et les partenaires de la communauté est la clé de l'amélioration de l'expérience du patient atteint d'un cancer prostatique.

Contexte

En 2006, le Programme régional de cancérologie de Champlain, dans l'est ontarien, a lancé un modèle régional novateur pour la chirurgie oncologique afin d'améliorer l'accès à des interventions de qualité et de réduire les temps d'attente. La création de ce modèle a débouché sur le développement de la Clinique d'évaluation du cancer (CEC) de l'Hôpital d'Ottawa qui sert de point d'accès aux services liés au cancer dans l'ensemble de la région. Les responsables cliniques et administratifs ont collaboré à la réalisation du but commun qui était de rationaliser les soins liés au cancer de la prostate et s'est soldée par l'ouverture de la CEC—Prostate en mai 2008. Appuyer le travail multidisciplinaire de la CEC représente un autre volet du modèle régional: la communauté de pratique sur le cancer de la prostate de Champlain. Ce réseau rassemble les professionnels de la santé de toute la région qui sont impliqués dans la prestation des soins aux patients atteints d'un cancer de la prostate. De plus, il constitue une plateforme pour l'établissement de relations, l'échange de connaissances, l'analyse des lacunes, le développement d'initiatives de qualité et la collecte des données relatives aux indicateurs de la qualité (Fung-Kee-Fung, Watters, Crossley et al., 2009). L'équipe de la CEC—Prostate fournit le leadership nécessaire à la mise en œuvre et à l'évaluation de ces initiatives d'amélioration de la qualité prônées par la communauté de pratique.

La CEC—Prostate veille à ce que les patients reçoivent des soins de qualité coordonnés depuis le moment de la référence jusqu'à celui du diagnostic formel (Brouwers et al., 2007). Les objectifs de la CEC—Prostate sont d'augmenter l'accès à des soins interprofessionnels basés sur les résultats de recherche, de réduire les temps d'attente pour le diagnostic, de réduire les temps d'attente pour le traitement en assurant la coordination des soins et enfin, de fournir soutien et conseils aux patients en vue d'aborder leurs besoins psychosociaux. L'équipe interprofessionnelle œuvrant au sein de la CEC—Prostate comprend des urologues, des radiologistes, des radio-oncologues, des travailleurs sociaux, des technologues en ultrasonographie et des infirmières.

Au sujet des auteures

Marian Waldie, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), Infirmière en oncologie, Clinique d'évaluation du cancer, L'Hôpital d'Ottawa, 501 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L6. Courriel: mwaldie@TOH.on.ca (Auteure à qui adresser la correspondance)

Jennifer Smylie, inf., B.Sc.inf., MHSM, Responsable clinique, Clinique d'évaluation du cancer et Centre de santé du sein de la femme, L'Hôpital d'Ottawa, 501 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L6. Courriel: jesmylie@TOH.on.ca

Refonte des processus

Il existait diverses pressions en faveur du changement avant l'ouverture de la CEC—Prostate. Les préoccupations incluaient notamment les délais d'attente prolongés relatifs aux biopsies prostatiques transrectales échoguidées (PTE), lesquels retardaient le diagnostic et la planification du traitement, causant par là même une détresse psychologique injustifiée chez les patients. De plus, les services étaient situés dans différents campus et étaient gérés par plusieurs départements, ce qui se traduisait par une communication réduite et la fragmentation des soins. Des cliniciens et des gestionnaires se sont penchés ensemble sur la planification des améliorations. Après l'examen de *l'état actuel*, l'attention a porté sur la refonte du processus, sur l'alignement de la demande et de la capacité et sur l'élaboration de la nouvelle trajectoire de soins pour l'évaluation et le diagnostic. L'équipe de leadership a collaboré à l'établissement de cibles en matière de délais d'attente lesquelles ont été incorporées dans la nouvelle schématisation des processus.

En plus des initiatives visant à améliorer les processus, l'accent était mis sur les soins axés sur le patient et l'amélioration de l'expérience des patients. On reconnaissait que les patients étaient confrontés à bien des défis durant la phase diagnostique des soins, notamment la communication avec les prestataires de soins de santé et entre ces derniers (Cancer Quality Council of Ontario, 2007). Des stratégies ont été instituées afin d'amorcer la résolution de ces problèmes. Lorsque la CEC—Prostate a ouvert ses portes, un processus de référence rationalisé est venu appuyer l'accès centralisé, les activités liées aux biopsies PTE ayant désormais lieu dans la clinique et une équipe interprofessionnelle a été créée afin de rehausser la qualité et la sécurité des soins dispensés aux patients (Association médicale canadienne, 2008).

Améliorer l'expérience des patients

Dès l'inauguration de la CEC—Prostate, les infirmières ont joué un rôle essentiel relativement au développement de nouvelles initiatives en vue d'exercer une incidence positive sur l'expérience des patients. L'importance de la communication est soulignée dans l'ensemble des initiatives dirigées par des infirmières, notamment le guide d'information et le dossier personnel, les soins liés à la biopsie PTE, les ressources pour les patients, les liens communautaires, la mise en œuvre d'un outil d'aide à la décision pour les patients ayant un cancer prostatique de stade précoce et les cours d'éducation à la chirurgie.

Guide d'information et dossier personnel

Une des stratégies initiales visant à améliorer la communication et à dispenser de l'information a été la mise au point du *Guide d'information et Dossier personnel sur le cancer de la prostate*, remis à chaque patient du CEC au moment du diagnostic. Il s'inspirait du guide similaire utilisé dans le Centre de santé du sein de la femme de l'Hôpital d'Ottawa et grandement apprécié par la clientèle. Beaucoup de professionnels de la santé ont participé à l'élaboration du guide, mais fait encore plus important, les patients ont joué un rôle déterminant dans sa conception, son contenu et sa mise en page. On veillait ainsi à ce que

le produit final soit fonctionnel, axé sur les patients et qu'il aborde les besoins de ces derniers. Le guide permet aux patients de :

- se tenir au courant de leurs rendez-vous, horaires, résultats d'analyses;
- créer un journal personnel; coucher par écrit leur propre information et toutes les questions qu'ils se posent;
- comprendre l'information sur le cancer de la prostate notamment les options en matière de traitements et de leurs effets secondaires;
- accéder aux ressources, aux soutiens communautaires et à la terminologie médicale.

Ce guide leur est fourni afin qu'ils s'en servent dès le diagnostic, tout au long du traitement et même par la suite, et qui l'utilisent comme outil de communication entre eux-mêmes et avec l'équipe interprofessionnelle.

Soins post-biopsie prostatique transrectale échoguidée

La biopsie prostatique transrectale échoguidée (PTE) constitue un acte fortement invasif, occasionnellement douloureux et parfois traumatique qui survient dans le contexte d'une crainte accrue d'un diagnostic de cancer et de maladie à issue possiblement mortelle (Wareing, 2004). Les risques associés aux biopsies PTE incluent les saignements, les infections et la rétention urinaire (El-Hakim & Moussa, 2010; Lindert, Kabalin & Terris, 2000; Saad & McCormack, 2008; Wareing, 2004). Les admissions à l'hôpital à la suite de biopsies PTE ont augmenté au cours des dix dernières années principalement du fait d'un taux croissant de complications liées à l'infection (Nam, Saskin, Lee et al., 2010).

Aux premiers temps de la CEC—Prostate, l'un des autres buts était de coordonner les soins de manière à améliorer les temps d'attente, la sécurité des soins, l'éducation aux patients et l'expérience globale des hommes subissant une biopsie PTE. Selon les données historiques, le délai d'attente entre la demande et la biopsie PTE variait de 8 à 12 semaines. Avant l'ouverture de la CEC—Prostate, les intervenants clés se sont réunis afin d'aborder les temps d'attente liés à la biopsie PTE et continuent de se réunir régulièrement afin de régler les problèmes et d'aborder les préoccupations au fur et à mesure de leur survenue. La communication et la collaboration avec les radiologistes et les gestionnaires de l'ultrasonographie ont permis de créer, au sein de l'horaire de réservations, des créneaux au seul usage des patients de la CEC—Prostate nécessitant une biopsie.

Figure 1: Temps d'attente pour les biopsies PTE à la CEC—Prostate

Dorénavant, grâce au système adapté aux besoins que nous avons mis en place pour surveiller les temps d'attente et concilier la demande et la capacité, les délais en matière de rendez-vous font naître des demandes de créneaux supplémentaires pour les biopsies. De l'inauguration à aujourd'hui, nous avons réussi à respecter le délai d'attente cible de 14 jours ou moins entre la demande de biopsie PTE et sa réalisation (voir la figure 1). En outre, l'approche axée sur les patients veut que chacun d'entre eux reparte de la consultation armé d'un rendez-vous pour la biopsie, d'un plan de soins écrit et de la date du rendez-vous de suivi pour la discussion des résultats. La réduction des temps d'attente entre les consultations et la biopsie et entre celle-ci et la visite de discussion des résultats avec un urologue a grandement amélioré l'expérience des patients.

Peu après l'ouverture de la CEC—Prostate, l'apparition de bactériémie chez les patients ayant subi une biopsie PTE a entraîné un examen complet de l'antibioprophylaxie existante, des systèmes de traitement, du nettoyage de l'environnement ainsi que des pratiques procédurales et de celles de l'hygiène des mains. Après avoir effectué une recension de la littérature, de nouvelles directives ont été mises au point en matière d'antibioprophylaxie en coopération avec des urologues, des infectiologues et l'équipe de pharmacie. Les médecins et les infirmières de la CEC—Prostate ont joué un rôle essentiel sur le plan de la communication de ces nouvelles directives aux prestataires de soins de santé de l'ensemble de la région.

Depuis l'entrée en vigueur de ces directives, les patients présentant un plus haut risque de bactériémie reçoivent une injection intramusculaire d'antibiotique une heure avant la biopsie PTE, cette injection étant administrée par une infirmière de la CEC. Dans une même optique, avant l'ouverture de la CEC—Prostate, on avait l'habitude d'annuler l'opération des patients qui n'avaient pas pris l'antibiotique oral qui leur avait été prescrit et de remettre leur rendez-vous à plus tard. De nos jours, plutôt que de voir annuler leur procédure, ces patients reçoivent une injection administrée par l'infirmière, ce qui évite un retard pour les patients ainsi que la frustration qui en découle et améliore l'efficacité du système de santé global.

Figure 2: Résultats de l'enquête sur l'amélioration de l'expérience des patients
n=29, Mars/avril 2009

Puisque les salles des procédures d'ultrasonographie sont dans les locaux mêmes de la CEC, les infirmières peuvent désormais intervenir lorsque les patients de biopsie présentent des urgences telles que malaises vagues, douleurs thoraciques et arrêts cardiaques. Chaque salle de procédure est dotée d'un système d'intervention d'urgence, et une infirmière se voit régulièrement assigner la responsabilité des patients subissant une biopsie PTE. Les radiologistes et les technologues en ultrasonographie ont manifesté leur appréciation envers l'approche d'équipe:

Je voulais vous faire savoir à quel point les radiologistes et les technologues en ultrasonographie étaient impressionnés par votre équipe et par le soutien que vous leur avez apporté dans le cadre des malaises vagues. L'intervention rapide du personnel infirmier est vraiment remarquable et vivement appréciée... Un grand merci!

—La gestionnaire de l'ultrasonographie, 2010

La recherche démontre qu'en préparant le patient à une procédure à l'aide d'information factuelle et sensorielle, on diminue l'anxiété tout en augmentant la satisfaction (Langhorne, Fulton & Otto, 2007). L'équipe CEC—Prostate a optimisé la préparation des patients subissant une biopsie PTE grâce à la cohérence de l'éducation fournie par les infirmières. Ainsi, les patients reçoivent une feuille de préparation détaillée sur les soins pré- et post-biopsie dans laquelle sont expliqués la nature, les risques et les effets secondaires éventuels et contenant aussi des instructions particulières concernant l'anticoagulation et l'antibioprophylaxie. Les coordonnées des personnes-ressources sont également fournies. Bon nombre de patients et de proches apprécient le fait qu'ils peuvent parler directement à une infirmière et trouver réponse à leurs questions ou à leurs préoccupations.

Une initiative importante récemment mise en œuvre a pour but d'améliorer les soins d'urgence destinés aux patients ayant subi une biopsie PTE. Le département des soins infirmiers, en collaboration avec celui de l'urologie, a élaboré des instructions pour la visite à l'urgence à l'intention de ces patients s'ils devaient éprouver de la fièvre et/ou des frissons. Les patients reçoivent la consigne de garder *Directives en cas de visite à l'urgence* dans leur portefeuille après la biopsie et de présenter, dès leur arrivée, ces directives au personnel du service des urgences de l'hôpital. Les signes et les symptômes de l'infection ou sepsie pourraient avoir trait à une résistance accrue au traitement antibiotique standard. Les patients et leurs proches sont avertis que la bactériémie peut se déclencher fort rapidement après la biopsie et constituer, pour le patient, un risque de maladie grave, voire de décès (Lindert, Kabalin & Terris, 2000). Ces directives servent d'outil de communication entre le patient et les prestataires de soins de santé; de cette manière, le patient reçoit les soins appropriés en temps opportun.

La douleur associée à la biopsie PTE proprement dite demeure largement méconnue ou négligée, et les hommes signalent divers degrés de douleur (Olliffe, 2004). La douleur est une expérience subjective et l'auto-évaluation de la douleur par le patient est l'indicateur de douleur le plus fiable de tous (McCaffery & Pasero, 1999). La douleur associée à la biopsie PTE peut être influencée par des facteurs psychosociaux comme l'anticipation d'un inconfort physique,

les questions entourant la mortalité individuelle, l'inopportunité culturelle de la procédure elle-même et la gêne causée par la pénétration anale (Oliffe, 2004). Étant donné que le CEC—Prostate constituait le point d'accès centralisé pour les biopsies PTE, les médecins et les infirmières ont vite remarqué que les patients s'inquiétaient du niveau de douleur qu'ils avaient éprouvé au cours de la procédure. Comme un patient l'a dit :

J'ai pu maîtriser la douleur lors des premières ponctions, mais quand ils en sont arrivés à la 5^e et à la 6^e ponctions, c'était insupportable.

—Patient ayant subi une biopsie PTE, 2008

En réponse aux inquiétudes des patients relatives à la douleur, les infirmières de la CEC—Prostate ont élaboré et mis en œuvre, au début de 2009, une initiative d'amélioration de la qualité du vécu des patients dans le cadre de laquelle elles ont réalisé une enquête auprès des patients concernant le niveau de douleur éprouvé lors de la biopsie PTE. Les patients indiquaient le niveau de douleur qu'ils éprouvaient et s'ils avaient reçu ou non une anesthésie par réfrigération pour leur procédure. Les résultats montraient clairement que les patients qui recevaient un blocage nerveux périprostatique éprouvaient des douleurs d'un degré significativement moindre (voir la figure 2). Un résumé de l'enquête a été présenté lors d'une réunion de l'équipe de soins de la prostate aux radiologistes, urologues et infirmières. Depuis lors, la pratique standard à l'Hôpital d'Ottawa veut que l'on effectue un blocage nerveux périprostatique chez chaque patient sur le point de subir une biopsie PTE. L'utilisation de l'anesthésie pour les biopsies PTE figure également dans nos directives régionales. Ces recommandations se trouvent aussi dans les directives de l'Association des urologues du Canada (El-Hakim & Moussa, 2010). L'utilisation du blocage nerveux périprostatique lors des biopsies PTE a diminué de manière significative la douleur et l'anxiété des patients. Selon les dires d'un patient ayant subi plusieurs biopsies PTE :

C'était ma 4^e biopsie et j'étais particulièrement anxieux pour ce qui est de la douleur. J'ai reçu une anesthésie par réfrigération cette fois-ci et ce fut facile comme tout en comparaison avec les autres fois sans anesthésie.

—Patient ayant subi plusieurs biopsies, 2009

Les infirmières ont apporté une contribution importante à l'amélioration de l'expérience globale des patients devant subir des biopsies PTE en réduisant les délais d'attente, en uniformisant l'antibioprophylaxie et les pratiques de radiologie et en rehaussant également l'enseignement pré- et post-biopsie. Selon les commentaires élogieux d'un patient :

Vos attitudes bienveillantes ont diminué l'anxiété ressentie durant cette période effrayante. Merci de votre professionnalisme et de votre gentillesse avant, durant et après ma biopsie.

—Patient ayant subi une biopsie, 2009

Ressources pour les patients

Dès le diagnostic de cancer prostatique, les patients et leur entourage ont accès au soutien et à l'encadrement des membres de l'équipe interprofessionnelle de la CEC—Prostate. En outre, l'équipe a concentré son attention sur la fourniture de documentation écrite, laquelle permet aux patients et à leurs proches d'étudier l'information à leur propre rythme. Les infirmières leur rappellent que l'information est disponible et qu'ils peuvent s'en prévaloir quand ils sont prêts, sachant fort bien qu'il est possible que les patients et leurs proches se sentent submergés par la quantité d'information qu'ils reçoivent. À l'heure actuelle, les hommes nouvellement diagnostiqués reçoivent les ressources ci-dessous en plus de *Guide d'information et Dossier personnel—Cancer de la prostate : Comprendre le cancer de la prostate* (Saad & McCormack, 2008), un ensemble de ressources remis aux patients qui inclut notamment

les coordonnées des travailleuses sociales, des renseignements sur les ressources communautaires et financières, les groupes de soutien communautaires.

Un outil d'aide à la prise de décision destiné aux hommes diagnostiqués d'un cancer de la prostate de stade précoce.

Les patients trouveront au Centre de ressources pour les patients de la CEC de nombreux livres, dépliants et publications visant à les renseigner.

Liens communautaires

L'information relative à la santé et à la maladie fait partie intégrante du bien-être des hommes diagnostiqués d'un cancer de la prostate. Des groupes de soutien se sont développés et sont devenus des ressources communautaires importantes, les études indiquant que les hommes puisent une raison d'être et une compréhension de leur expérience dans les séances de groupes de soutien (Oliffe, Bottorff, Hislop & McKenzie, 2009). La section d'Ottawa du Réseau de Cancer de la Prostate Canada (RCPC) fait partie du groupe de soutien d'envergure nationale appuyant les hommes ayant un cancer de la prostate. Une étroite relation de communication s'est développée entre la section d'Ottawa et la CEC—Prostate et ses urologues, infirmières, gestionnaires et travailleuses sociales ont assisté à des réunions et y ont présenté de nouvelles initiatives au groupe afin d'en obtenir la rétroaction. *The Walnut* [La noix], un bulletin de la section d'Ottawa, tient les patients atteints d'un cancer de la prostate et leurs êtres chers au courant des événements en cours et des plus récentes recherches. Tous les hommes nouvellement diagnostiqués reçoivent les coordonnées du groupe de soutien d'Ottawa et beaucoup d'entre eux ont assisté à ses réunions et séances de mentorat.

Les infirmières de la CEC—Prostate ont également établi des liens avec un autre groupe de soutien en allant au devant des homosexuels d'Ottawa. On estime qu'environ 1500 hommes homosexuels ou bisexuels du Canada développent le cancer de la prostate chaque année (Ryerson University—Psychosocial Medicine Lab, non daté). Les homosexuels sont susceptibles d'être touchés différemment par le cancer de la prostate pour ce qui est de la compréhension de la masculinité, de la sexualité, des relations sociales et des relations au sein de la communauté des soins de santé (Asencio, Blank, Descartes & Crawford, 2009; Blank, 2005; Fergus, Gray & Fitch, 2002; Gray 2002; Perlman & Drescher, 2005). Le fondateur de *Gay Buddies with Prostate Cancer* a indiqué qu'il leur aurait plus facile, à lui et à son partenaire, de faire face au diagnostic de cancer de la prostate s'il avait pu parler avec d'autres homosexuels ayant survécu à ce cancer et d'apprendre à vivre avec les défis (McKinnon, 2006).

Beaucoup d'homosexuels ne se sentent pas à l'aise ou en sécurité d'avoir à discuter de leurs préoccupations d'ordre sexuel au sein d'un groupe de soutien pour le cancer de la prostate destiné aux hétérosexuels (Blank, 2005; Filiault, Drummond & Smith, 2008; Perlman & Drescher, 2005; Santillo, 2005). Notre système d'accès centralisé nous permet d'aiguiller les patients vers les sources de soutien et les ressources appropriées au sein de la collectivité. En créant une atmosphère favorisant l'intégration, notre clinique a encouragé une communication plus approfondie entre les patients homosexuels et leurs partenaires. C'est ainsi que les infirmières de la CEC—Prostate ont été invitées à la première projection à Ottawa du film *A Dance with Cancer—5 Gay Men Confront Prostate Cancer* (Canadian Cancer Society, 2010). Cette vidéo explore l'histoire personnelle et les expériences vécues de cinq homosexuels faisant face au cancer de la prostate. La Société canadienne du cancer parraine désormais cette initiative et en a fourni des exemplaires qui peuvent être remis aux patients de la CEC. Un exemple de leadership infirmier a été de mettre en relation le groupe de soutien *Gay Buddies with Prostate Cancer* et la Société canadienne du cancer et de tisser des liens entre les secteurs informel et formel.

Mise en œuvre d'un outil d'aide à la prise de décision

La prise de décision peut s'avérer être une véritable agonie pour les hommes diagnostiqués d'un cancer de la prostate de stade précoce. Les effets secondaires et les complications varient en fonction des options de traitement, notamment l'incontinence urinaire, le dysfonctionnement érectile et les problèmes intestinaux, et beaucoup de ces hommes ne sont pas certains du traitement qui convient le mieux à leur cas. L'importance de la prise de décision partagée est manifeste là où les patients ont le choix entre des modalités de traitement offrant des résultats similaires en matière de survie—comme la chirurgie et la radiothérapie—pour le cancer de la prostate de stade précoce (Eggertson, 2010). Les outils d'aide à la prise de décision sont conçus pour compléter les consultations auprès des prestataires de soins et pour aider le patient à jouer un rôle actif sur le plan des décisions concernant sa santé (Stacey, Legare & Kryworuchko, 2009).

Un rôle important des soins infirmiers est d'assurer l'éducation des patients et les outils d'aide à la prise de décision aident les infirmières à fournir éducation et soutien aux patients devant prendre des décisions ardues (Eggertson, 2010). Les premières discussions concernant l'emploi d'un outil d'aide à la prise de décision destiné aux hommes diagnostiqués d'un cancer prostatique de stade précoce ont eu lieu en 2007. L'équipe de recherche comprenait des infirmières, des spécialistes des technologies de l'information, des radio-oncologues et des urologues. Des entrevues et des groupes de réflexion ont été effectués auprès de nombreux intervenants. Puis un outil d'aide à la prise de décision a été sélectionné dans le cadre d'un processus de longue durée. Il se compose d'un DVD et d'un livret d'accompagnement fournissant des renseignements à jour sur le cancer de la prostate, y compris les bienfaits et les inconvénients associés aux différents traitements possibles.

L'outil d'aide à la prise de décision a été utilisé pour la première fois en septembre 2010. On prête aux patients concernés un outil d'aide à la prise de décision au moment du diagnostic, en s'assurant qu'ils ont suffisamment de temps pour en étudier les divers éléments. En outre, on demande aux patients de remplir le *Guide personnel d'aide à la décision*, un bref questionnaire permettant d'évaluer leurs connaissances, valeurs et préférences et de savoir à quel point du processus de prise de décision chaque patient se

trouve. Lorsque le patient vient rendre le livret et le DVD et déposer son questionnaire, les infirmières de la CEC—Prostate sont disponibles pour lui offrir du soutien en matière de prise de décision, des ressources et des références additionnelles, le cas échéant. Les urologues et les radio-oncologues de la CEC—Prostate reçoivent un résumé d'une page des données cliniques et décisionnelles tirées du *Guide personnel d'aide à la décision* dûment rempli. Cette information sert à communiquer les préférences du patient lors de l'interaction patient/médecin, un exemple manifeste d'une prise de décision partagée.

Jusqu'à présent, plus de 100 outils d'aide à la prise de décision ont été remis à des hommes diagnostiqués d'un cancer prostatique de stade précoce. Le personnel infirmier est le lien critique qui permet de mettre l'outil d'aide à la prise de décision dans les mains du patient (Eggertson, 2010). Il s'agit de la toute première initiative d'utilisation d'outils d'aide à la prise de décision à être mise en œuvre de manière permanente dans un milieu clinique canadien et les membres clés du personnel infirmier faisant partie de l'équipe de recherche ont été interviewés à ce sujet (Eggertson, 2010). De plus, cela a suscité l'intérêt d'équipes d'autres régions qui sont venues visiter la CEC—Prostate. Les infirmières de la CEC ont récemment participé à un forum de discussion dans le cadre de l'atelier *Interprofessional Shared Decision Making Workshop* tenu à l'Université d'Ottawa, en mars 2011. Mais plus important encore, la rétroaction de nos patients a été très positive:

J'ai trouvé ça très instructif et les options de traitement étaient fort bien expliquées. Cela a aidé à consolider tous les renseignements dont je disposais et à en approfondir la signification. Mille mercis.

Mon épouse et moi ne savions absolument pas quelle était la meilleure option pour moi. Le DVD et le livret nous ont vraiment aidés à prendre une décision et à être persuadés que c'était la bonne.

—Patients de la CEC atteints d'un cancer de la prostate, 2011

Cours d'éducation à la chirurgie

Il est largement démontré, dans les écrits scientifiques, que la période du diagnostic au traitement est remplie d'anxiété à la fois pour les patients et pour leurs proches (Langhorne, Fulton & Otto, 2007). Le cours d'éducation à la chirurgie à l'intention des patients devant subir une prostatectomie radicale a débuté en septembre 2009. Les sujets abordés pendant le cours incluent le régime alimentaire, l'exercice, la préparation préopératoire, ce à quoi s'attendre durant le séjour à l'hôpital, le rétablissement postopératoire, les ressources et le soutien. La séance d'enseignement se penche en outre sur l'entretien des cathéters, la gestion de l'incontinence et les problèmes liés au fonctionnement érectile postchirurgie. Il est extrêmement important que les hommes et leurs proches reçoivent, avant le traitement, un enseignement et de l'information à propos des difficultés posttraitement d'ordre urinaire et sexuel et à propos de ce que l'on peut faire à leur sujet (Mulhall, 2008). Le cours est dirigé par le personnel infirmier et le département du travail social y joue un rôle important en fournissant de l'information concernant les soutiens et les ressources en oncologie psychosociale. Les évaluations de ces séances d'enseignement ont été fort positives (voir la figure 3).

Figure 3: Questionnaire de la CEC—Prostate
n=35, 1^{er} janvier–31 mars 2011

Initiatives à venir

L'approche par équipe interprofessionnelle, l'expertise, le leadership et le cadre non institutionnel de la CEC—Prostate sont tous des facteurs déterminants de l'amélioration de l'expérience du patient chez les hommes nouvellement diagnostiqués d'un cancer de la prostate. Une prochaine initiative de l'équipe infirmière sera l'élaboration de modules d'apprentissage autonome à l'intention des infirmières, la promotion du transfert des connaissances et des pratiques exemplaires en lien avec le cancer de la prostate. On a également constaté un intérêt accru envers le partage de l'expertise et des pratiques infirmières avec les deux partenaires communautaires de la région et même à l'échelle de la province.

Somme toute, les infirmières ont joué un rôle prépondérant au niveau de l'amélioration de la coordination des soins, de la réduction du temps d'attente entre l'évaluation et le diagnostic, et enfin, de la fourniture d'éducation, de conseils et de soutien à la décision en ce qui concerne les patients diagnostiqués d'un cancer de la prostate. Les commentaires des patients et de leurs proches reflètent l'incidence de cette approche:

Un grand merci! Ce fut une période difficile pour moi. Votre bienveillance, votre gentillesse et votre soutien ont été fort appréciés.

J'ai eu moins de mal à composer avec mon traitement contre le cancer grâce à l'aide que vous m'avez apportée. Votre attitude compatissante a diminué l'anxiété ressentie pendant cette période terrifiante.

—Patients de la CEC atteints d'un cancer de la prostate, 2011

La communication est la clé de l'amélioration de l'expérience du patient ayant un cancer prostatique et de celle de son entourage. ✕

Remerciement

Nous aimerions remercier Heather Lloyd-Easy, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), de ses contributions à la Clinique d'évaluation du cancer de la prostate.

RÉFÉRENCES

- Asencio, M., Blank, T., Descartes, L., & Crawford, A. (2009). The prospect of prostate cancer: A challenge for gay men's sexualities as they age. *Journal of NSRC*, 6(4), 38–41.
- Association médicale canadienne—Politique (2008). *Implantation des soins en collaboration axés sur les patients*. Récupéré de <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd%5CPolicypdf%5CPD08-02F.pdf>
- Blank, T.O. (2005). Gay men and prostate cancer: Invisible diversity. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 2593–2596.
- Brouwers, M., Crawford, J., Elison, P., Evans, W., Gagliardi, A., Holmes, D., et al. (2007). *Organizational standards for diagnostic assessment programs: Recommendations*. Retrieved from <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=36870>
- Canadian Cancer Society (2010). *A dance with cancer—5 gay men confront prostate cancer*. Retrieved from http://www.cancer.ca/Ontario/Support%20Services/Videos/A%20dance%20with%20Cancer%20-%205%20Gay%20Men%20Confront%20Prostate%20Cancer.aspx?sc_lang=en
- Cancer Quality Council of Ontario (2007). *"Is it cancer? Improving the patient Journey to Diagnosis" The patient experience from symptoms to diagnosis*. Retrieved from <http://www.cqco.ca/cms/One.aspx?portalId=89613&pageId=89747>
- Cayne, B., Lechner, D., et al. (1988). *Webster's Encyclopedic Dictionary of the English Language* (Canadian edition). New York: Lexicon Publications, Inc.
- Eggertson, L. (2010). Patient decision aids help answer "What's best for me". *Canadian Nurse*, 106(9), 38–42.
- El-Hakim, A., & Moussa, S. (2010). CUA guidelines on prostate biopsy methodology. *Canadian Urological Association*, 4(2), 89–94.
- Fergus, K.D., Gray, R.E., & Fitch, M.I. (2002). Sexual dysfunction and the preservation of manhood: Experiences of men with prostate cancer. *Journal of Health Psychology*, 7(3), 303–316.
- Filiault, S.M., Drummond, J.N., & Smith, J.A. (2008). Gay men and prostate cancer: Voicing the concerns of a hidden population. *Journal Men's Health*, 5(4), 327–332.
- Fung-Kee-Fung, M., Watters, J., Crossley, C., Goubanova, E., Abdulla, A., Stern, H., & Oliver, T. (2009). Regional collaborations as a tool for quality improvements in surgery: A systematic review of the literature. *Annals of Surgery*, 249(4), 565–572.
- Gray, R. (2002). *Prostate tales-men's experiences with prostate cancer*. Harriman, TN: Men's Studies Press.
- Langhorne, M., Fulton, J., & Otto, S. (2007). *Oncology Nursing* (fifth edition). St. Louis, MO: Mosby Elsevier.
- Lindert, K., Kabalin, J., & Terris, M. (2000). Bacteremia and bacteriuria after transrectal ultrasound guided prostate biopsy. *Journal of Urology*, 164(1), 76–80.
- McCaffery, M., & Pasero, C. (1999). *Pain Clinical Manual* (second edition). St. Louis, MO: Mosby, Inc.
- McKinnon, N. (2006, February 23). *Gay buddies with prostate cancer*. Retrieved from http://www.xtra.ca/public/printStory.aspx?AFF_TYPE=2&STORY_ID=1399
- Mulhall, P. (2008). *Saving Your Sex Life—A guide for men with prostate cancer* (first edition), Chicago, IL: Hilton Publishing Company.
- Nam, R., Saskin, R., Lee, Y., Liu, Y., Law, C., Klotz, L., et al. (2010). Increasing hospital admission rates for urological complications after transrectal ultrasound guided prostate biopsy. *Journal of Urology*, 183(3), 963–8.
- Oliffe, J. (2004). Transrectal ultrasound prostate biopsy (TRUS-Bx): Patient perspectives. *Urologic Nursing*, 24(5), 395–400.
- Oliffe, J., Bottorff, J., Hislop, T.G., & McKenzie, M. (2009). The role of prostate cancer support groups (PCSGs) in health promotion: Executive summary. Retrieved from <http://www.menshealthresearch.ubc.ca/Links.aspx>
- Perlman, G., & Drescher, J. (2005). *A Gay Man's Guide to Prostate Cancer*. Binghamton, MA: Haworth Press.
- Ryerson University—Psychosocial Medicine Lab. (n.d.). *Quality of life among gay/bisexual men with prostate cancer study and their partners*. Retrieved from <http://www.ryerson.ca/psychmed/researchprojects/gmpca/index.html>
- Saad, F. et McCormack, M. (2008). *Comprendre le cancer de la prostate*. Les Éditions Santé Rogers Media, Montréal.
- Santillo, V.M. (2005). Prostate cancer and the gay male. *Journal Gay & Lesbian Psychotherapy*, 9(1/2), 155–170.
- Société canadienne du cancer (2011). *Statistiques sur le cancer de la prostate en bref*. Récupéré de http://www.cancer.ca/Ontario/About%20cancer/Cancer%20statistics/Stats%20at%20a%20glance/Prostate%20cancer.aspx?sc_lang=fr-ca
- Stacey, D., Legare, F., & Kryworuchko, J. (2009). Evidence-based healthcare decision making: Roles for health professionals. In A. Edwards & G. Elwyn (Eds.), *Evidence-based shared decision making in healthcare: Achieving evidence based patient choice* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Wareing, M. (2004). Transrectal ultrasound and biopsy clinic. *Nursing Standard*, 18(24), 33–37.