

Le myélome multiple : la perspective des patients

par Donnaleen Vlossak et Margaret I. Fitch

Abrégé

Le myélome multiple est une maladie incurable qui représente 1 % de l'ensemble des nouveaux cancers et qui frappe habituellement les personnes plus âgées. Il évolue de manière variable et imprévisible. Malgré la recherche réalisée au fil des ans, les résultats demeurent peu encourageants.

Cette étude qualitative avait pour but d'explorer l'impact du myélome multiple sur les patients et leur famille. Les vingt entrevues téléphoniques détaillées effectuées auprès de patients ont permis de dégager et d'analyser plusieurs thèmes.

Les résultats ont révélé, à notre étonnement, que chacun des patients interrogés a identifié que faire face, soudainement, à sa mortalité était l'obstacle le plus difficile à surmonter. Quoique les soins physiques spécialisés continueront de revêtir une importance majeure, le moment est venu pour les infirmières de prêter une attention plus soutenue aux préoccupations psychosociales de cette population de patients.

Chaque année, environ 2000 Canadiens sont diagnostiqués d'un myélome multiple (Nizar, Bahlis et Stewart, 2006). La plupart d'entre eux ont plus de 50 ans, tandis que 10–15 % sont dans la quarantaine ou moins (Corso, 1998). Avec la chimiothérapie conventionnelle, la durée médiane de survie est de 3 ans. L'autogreffe de cellules souches peut prolonger cette période d'un an (Nizar, Bahlis et Stewart, 2006).

Étant donné que cette maladie est relativement méconnue du grand public et que le pronostic est extrêmement sombre, les patients nouvellement diagnostiqués et les membres de la famille doivent composer avec beaucoup d'impondérables terrifiants : Quelle est la nature de cette maladie? Peut-on la guérir? Quels traitements vais-je recevoir? Vais-je réussir à traverser tout cela? Qu'est-ce que l'avenir nous réserve?

La personne diagnostiquée avec cette maladie fait face aux enjeux relatifs au traitement à long terme dont la chimiothérapie, la radiothérapie, une éventuelle greffe de cellules souches, mais principalement une thérapie mensuelle à base de bisphosphonates, et occasionnellement, d'autres médicaments de soutien onéreux tels que l'érythropoïétine et des antibiotiques (Barrick et Mitchell, 2001). La personne réalise rapidement qu'il s'agit là de mesures temporaires permettant peut-être de plus ou moins maîtriser la maladie pendant une période non définie. Le patient est quotidiennement aux prises avec le bouleversement de ses habitudes de vie que ce soit à cause de la douleur, de la fatigue ou d'une éventuelle mutilation du fait de fractures multiples (Rice et Sheridan, 2001). Les activités journalières peuvent être limitées par la perte d'autonomie et les fréquentes visites à l'hôpital.

Le diagnostic de cancer touche la famille toute entière (Kristjanson et Ashcroft, 1994), et le myélome multiple ne fait pas exception à la règle. Il est possible que des membres de la famille doivent assumer les rôles de la personne atteinte, ce qui vient accroître les tensions au sein des relations familiales. En tant que professionnels de la santé, nous ne pouvons pas supposer connaître la signification de la vie avec un diagnostic de cancer aussi complexe

que le myélome multiple. Afin de mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches, l'infirmière doit tout d'abord comprendre l'impact de la maladie de la perspective du patient. Elle a donc besoin d'un corpus de connaissances décrivant l'impact de la maladie et s'inspirant des expériences des patients qui en sont atteints.

Définition

Le myélome multiple est une malignité complexe des plasmocytes qui représente environ 1 % de tous les cancers et 2 % des décès dus au cancer (Multiple Myeloma Research Foundation, 2008). Il est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes, et son incidence est plus du double chez les populations d'ascendance africaine que chez celles de race blanche. Quoiqu'il arrive parfois que la maladie soit diagnostiquée lors d'un examen physique de routine, elle est plus fréquemment découverte lorsque des patients consultent parce qu'ils éprouvent de la fatigue, des infections à répétition, une perte de poids et de l'anémie. Souvent, des symptômes graves tels que la douleur résultant de lésions osseuses, l'insuffisance rénale ou même des fractures peuvent être la première indication de la maladie. Le diagnostic est confirmé par la présence de hauts taux de plasmocytes dans la moelle osseuse et de taux de paraprotéines anormaux dans le sang périphérique. L'examen du squelette révèle souvent des lésions lytiques asymptomatiques dans les os, s'accompagnant de taux élevés de calcium sérique et la présence de protéines de Bence-Jones dans les échantillons d'urine de 24 heures. Le traitement, principalement à base de stéroïdes, vise à réduire les protéines anormales dans le sang et donc à atténuer les effets secondaires comme l'anémie et la défaillance de la fonction rénale. Les patients moins âgés reçoivent des stéroïdes et de la chimiothérapie à hautes doses, avant de subir une autogreffe de cellules souches. La radiothérapie permet d'améliorer les problèmes de douleur et de mobilité. D'autres mesures de soutien telles que l'érythropoïétine, des bisphosphonates et l'analgésie peuvent également entrer en jeu. De nombreux patients participent à des essais cliniques en espérant profiter des bienfaits éventuels d'un nouveau protocole.

Contexte

Il existe, jusqu'à présent, très peu de documents décrivant l'impact du myélome multiple selon la perspective des patients. Au fil des ans, des études ont été réalisées auprès de patients atteints notamment de cancer du sein, du poumon ou de l'ovaire, et la littérature souligne les craintes, les frustrations et les changements d'habitudes de vie qu'éprouvent ces patients ainsi que les changements que provoque un tel diagnostic dans la dynamique familiale. Quoique certaines des données recueillies dans les articles consultés puissent être appliquées aux patients atteints de myélome multiple, la différence majeure est que ces derniers savent dès le

*Donnaleen Vlossak, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), Centre de
cancérologie Odette, Toronto, ON. Courriel :
donnaleen.vlossak@sunnybrook.ca*

*Margaret I. Fitch, inf., PhD, Chef, Soins infirmiers en oncologie
et Soins de soutien, Centre de cancérologie Odette, Toronto, ON.*

début de leur expérience de maladie qu'ils sont porteurs d'une maladie incurable caractérisée par une courte période de survie. Pour eux, l'espoir de guérison n'est pas une option.

Rice et Sheridan (2001) ont utilisé les soins infirmiers prodigués aux patients atteints de myélome multiple à titre d'exemple de populations mal desservies. Puisque l'incidence du myélome multiple est plus élevée chez les personnes âgées et les populations afro-américaines, les auteurs avancent que les infirmières doivent accorder une attention particulière aux besoins physiques et sociaux—uniques en leur genre—de ces deux groupes. Ils mentionnaient des besoins comme la douleur chronique, la dépression et d'autres comorbidités, aggravés par la faiblesse de leurs ressources financières et l'absence de protection médicale.

Santos, Kozasa, Charffailleb, Colleoni et Leite (2006) ont étudié, au Brésil, la prévalence du syndrome de stress post-traumatique parmi un groupe de patients atteints de cancers hématologiques. Ces chercheurs ont découvert que les patients atteints de myélome multiple avaient les plus faibles résultats en matière de qualité de vie, dans la sous-échelle « fonctionnement physique ». En outre, l'anxiété et la dépression entretenaient une corrélation positive avec les symptômes de douleur, d'insomnie et de fatigue.

Dans une étude sur la douleur, les perturbations de l'humeur et la qualité de vie effectuée auprès de patients atteints de myélome multiple, les participants ont fait état de perturbations de l'humeur d'un niveau supérieur à celles rapportées par des patients atteints d'autres cancers dans d'autres études (Poulos, Gertz, Ponkratz et Post-White, 2001).

No d'id. des patients	Âge	Sexe	Temps écoulé depuis le diagnostic
1	61	F	4 ans
2	69	M	1 an
3	69	M	2,5 ans
4	69	F	(non indiqué)
5	69	M	1 an
6	88	F	10 mois
7	68	M	1 an
8	73	M	6 ans
9	73	F	5 ans
10	50	M	1 an
11	48	M	18 mois
12	50	M	3 ans
13	60	M	2 ans
14	49	F	1 an
15	60	M	4 ans
16	69	F	4 ans
17	72	M	6 ans
18	62	M	1 an
19	67	F	5 ans
20	69	M	1 an

Il n'existe pratiquement pas de données sur la manière dont les patients atteints de myélome multiple perçoivent leur maladie, s'y adaptent, prennent des décisions concernant le traitement, sur l'impact qu'a cette dernière sur leur situation financière et sur la famille et sur la façon dont le myélome multiple peut avoir transformé leurs espoirs pour l'avenir.

But

Cette étude visait à effectuer une exploration qualitative de l'impact d'un diagnostic de myélome multiple sur les patients et leur famille. Les chercheuses ont examiné les expériences des patients et ont tenté de cerner les perspectives particulières liées à l'expérience du myélome multiple. La détermination de thèmes communs pourrait servir à documenter des approches de pratique pour cette population de patients.

Méthodologie

Cette étude qualitative a été menée auprès d'un échantillon de commodité établi à partir de la liste des patients traités par deux hématologues d'un grand centre régional de cancérologie situé en Ontario. Les patients ont été abordés lors d'une visite en clinique externe par la chercheuse qui leur demandait si cela les intéresserait d'en savoir davantage sur une étude examinant l'impact de leur diagnostic sur leurs habitudes de vie. La maîtrise orale de l'anglais était une condition indispensable à la participation. Les patients intéressés ont alors été contactés au téléphone par une intervieweuse qui leur a expliqué la participation à l'étude. Un formulaire de consentement a été envoyé aux patients intéressés, et un rendez-vous a été pris avec ceux qui acceptaient de participer.

Des questions ouvertes ont été posées aux participants qui avaient donné leur consentement afin qu'ils puissent discuter des enjeux importants à leurs yeux. Les questions de l'entrevue comprenaient des éléments démographiques (âge au diagnostic, temps écoulé depuis le diagnostic, emploi), abordaient les expériences personnelles faites dans le cadre du diagnostic et du traitement, l'impact de la maladie et du traitement sur les patients et leurs proches et la manière dont la maladie pouvait avoir modifié leurs espoirs pour l'avenir. Ces entrevues détaillées ont toutes été effectuées au téléphone à l'exception d'une qui s'est déroulée en face à face dans le service de chimiothérapie. Les entrevues duraient entre 30 et 90 minutes.

Les entrevues ont été transcrites mot pour mot et tous les éléments d'identification des participants en ont été retirés. Les transcriptions ont été soumises à une analyse thématique du contenu (Silverman, 2000). Les chercheuses ont lu indépendamment les transcriptions et ont inscrit des notes sur le contenu dans les marges du document. Puis les chercheuses ont comparé leurs notes, ont discuté de leurs impressions relativement aux données et ont mis au point un schéma de catégorisation du contenu. L'ensemble du contenu des transcriptions a ensuite été codé en fonction de cette catégorisation. L'analyse de contenu portait avant tout sur les éléments suivants : prise de décision; quantité d'information disponible sur la maladie et les traitements; mécanismes d'adaptation; impacts émotionnels, physiques, sociaux et financiers; relations avec les membres de la famille et les amis; effets secondaires des médicaments; changements au niveau des espoirs pour l'avenir. Chacune des catégories codées a été passée en revue par l'équipe qui a alors dégagé les idées principales et on a identifié les thèmes. Les thèmes reflètent l'importance que les participants accordaient aux idées clés durant les entrevues. Par conséquent, notre article se concentrera sur les enjeux psychosociaux.

Résultats

Vingt patients, treize hommes et sept femmes, ont été interviewés. Ils avaient entre 44 et 88 ans. Le temps écoulé depuis le diagnostic s'étendait de six mois à six ans. Chaque patient a reçu un numéro d'identification original qui paraît à la fin de chaque citation le concernant.

Thème 1 : Le diagnostic était choquant et imprévu

Sans aucune exception, les participants exprimaient surprise et incrédulité au moment du diagnostic. La majorité d'entre eux n'avaient jamais entendu parlé du myélome multiple. Ceux qui savaient se servir d'un ordinateur ont fait des recherches en ligne à son sujet et ils ont été abasourdis par la nature négative de l'information offerte. L'idée d'être atteints d'une maladie incurable s'accompagnant d'une faible espérance de vie et de très peu d'options de traitement leur était presque insupportable. Leur vie avait basculé irrévocablement sans grand avertissement.

Divers sites la décrivaient comme étant incurable... les soins palliatifs étaient la seule chose à laquelle on pouvait s'attendre, et c'était effarant. Tout cela était bien... définitif. (12)

Je suis allée à la bibliothèque et j'ai lu un livre, un des ouvrages de référence. Selon lui, il me restait à peu près deux ans à vivre. Et ça m'a fait perdre la boule. J'en suis devenue complètement paumée. (14)

Certains patients consultaient leur médecin de famille depuis des mois à cause de douleurs chroniques, d'infections fréquentes ou même de fractures, avant qu'un diagnostic formel soit établi. La plupart n'avaient nullement envisagé la possibilité qu'ils avaient le cancer.

J'ai des maux de dos depuis l'adolescence... ils n'ont jamais disparu... Je suis allé voir un chiropraticien... Je ressentais encore de la douleur. J'ai joué ma dernière partie de hockey en novembre... En janvier, je ne pouvais plus soulever mes jambes du lit... J'ai été frappé de paralysie... puis ils ont découvert que j'avais une tumeur à la colonne vertébrale. La biopsie a révélé que j'avais le cancer. (13)

J'éprouvais beaucoup de douleur... pendant deux ans, ils m'ont répété que j'étais atteint de fibromyalgie... la douleur ne disparaissait pas. Cette douleur constante était horrible. Puis mon médecin m'a aiguillé vers un spécialiste qui a découvert le cancer. (4)

Thème 2 : Il y a peu d'options de traitement

Les patients se disaient étonnés que l'on utilise les mêmes protocoles de chimiothérapie d'induction depuis 25 ans. Souvent, le traitement débute immédiatement après l'annonce du diagnostic afin de contrôler les symptômes et les patients estimaient qu'ils n'avaient pas eu le temps de peser le pour et le contre des options qui auraient pu leur être offertes. L'autogreffe de cellules souches est une possibilité pour les patients de moins de 65 ans (Imrie, Esmail et Meyer, 2002). Comme la majorité des patients nouvellement diagnostiqués ont plus de 65 ans, il était également nécessaire de tenir compte des problèmes de santé des autres membres de la famille avant de prendre la décision en matière de traitement (Fitch, 2005). Par exemple, le principal aidant naturel au sein de la famille jugeait que la famille n'aurait pas la force nécessaire pour soutenir la longue hospitalisation post-greffe. D'autres croyaient qu'ils avaient joui d'une bonne santé auparavant et qu'ils avaient bien vécu et ils choisissaient une approche palliative. Ils préféraient le cheminement « qualité de vie ».

J'ai pris cette décision sur-le-champ. Je n'étais pas prêt à passer mon temps à l'hôpital et à traverser toutes ces épreuves... Ma femme a eu un accident vasculaire cérébral, il y a à peine un an de ça, juste avant Noël... Je ne sais rien sur les cellules souches... Ce traitement ne cadrerait pas du tout avec mes plans à l'époque. (3)

Eh bien, on m'a expliqué qu'il y avait l'option de la chimio et l'option de la greffe... Je pense que ma vie a été bien remplie... Rendu à ce moment de ma vie, je ne pense pas que je vais me forcer à traverser ce genre d'épreuve. (20)

En revanche, les plus jeunes patients (ceux de moins de 65 ans) voulaient assurément se prévaloir du traitement le plus agressif qui

soit. Ils estimaient, ainsi que leurs proches, que la chimiothérapie à hautes doses suivie d'une greffe autologue de cellules souches constituait meilleure option de lutte contre la maladie.

Les docteurs m'ont dit que c'était ce qu'ils recommandaient... Je n'avais aucune raison de remettre en question ce qu'ils faisaient et comme ceci (la greffe) semblait être un traitement plutôt standard, j'ai accepté de le recevoir. (10)

C'est encore plus tranché que je ne le pensais. Alors, quand on te parle des options et de tout le reste, tu réalises qu'il n'y en a pas vraiment. Ou bien tu subis la greffe ou bien tu ne la subis pas. (2)

Il est intéressant de noter qu'une fois qu'un plan de traitement avait été établi, tous les patients interviewés ont maintenu le cap, en se disant que la décision ainsi prise était la bonne dans leur cas.

Thème 3 : S'inquiéter de ses proches et de la manière dont ils géreront le diagnostic

Le fonctionnement de la famille est en plein désarroi lorsqu'un de ses membres fait face à une maladie menaçant l'existence (Marcus Lewis, 2005). Les exigences liées à la maladie peuvent entamer l'intégrité de la famille, ce qui peut perturber la vie de chacun de ses membres. C'est une période de transition psychosociale durant laquelle les membres de la famille tentent de trouver un équilibre de vie familiale dorénavant placée sous le signe du cancer.

La plupart des entrevues mettaient en évidence des sentiments d'inadaptation aux tâches habituelles que ce soit au foyer ou au travail.

Avant, je parcourais le monde et je dirigeais 500 personnes; désormais, je prépare le déjeuner pour ma famille. C'est à peu près la seule chose utile que je puisse accomplir dans la journée. (11)

Les participants exprimaient le sentiment d'être un fardeau pour les proches et les amis. D'ambigus sentiments de rancune, de culpabilité et d'inutilité étaient particulièrement manifestes chez les femmes.

Eh bien, tu te regardes. Tu n'es plus la personne que tu étais pour tes enfants, pour tes voisins. (5)

Nous nous disputons beaucoup parce que je me sens souvent coupable... parfois, j'ai du mal à accepter qu'il aille jouer au golf tandis que, moi, je suis coincée ici. Ces sentiments te viennent, quoiqu'il arrive. Tu sais que ce n'est pas bien... (4)

Je sens au plus profond de mon être qu'il (le myélome multiple) a changé les choses. Et qu'il les change encore... Que mon mari ne veuille pas être vu avec moi... pour ainsi dire... (14)

La responsabilité relative aux besoins d'information, aux rendez-vous, aux dates et à la documentation du traitement est fréquemment assignée à un autre membre de la famille, habituellement l'épouse. Cette personne assiste à chaque rendez-vous, s'assoit au chevet du malade d'un bout à l'autre du long séjour à l'hôpital et devient souvent le principal décisionnaire familial.

Ma femme comprend bien mieux que moi... elle est bien plus impliquée dans tout ça. Je la laissais faire tout le nécessaire. Je m'en remets à elle et à l'hôpital, sachant que tout se passerait bien. (7)

Elle a assisté à chacun des rendez-vous médicaux. Elle est venue chaque jour à l'hôpital où je séjournais pour la greffe. Nous parlons bien plus de ce qui va se passer. (10)

Cela devient trop difficile pour elle de s'occuper de tout... elle essaie d'être la maîtresse de maison, la soignante naturelle, l'épouse, la personne qui fixe les buts, celle qui magasine... celle qui fait absolument tout ici. (3)

Dans d'autres cas, l'adaptation à la maladie du conjoint est une lutte si pénible que le conjoint non malade compose avec la maladie en évitant entièrement la situation.

Mon mari haït farouchement les hôpitaux et les médecins... Mon plus jeune fils est la personne qui a su le mieux relever le défi... il m'accompagne à un grand nombre de mes rendez-vous et d'autres choses... il (le mari) ne se donne pas la peine de le faire parce qu'il ne comprend pas. (19)

Les patients qui ont de jeunes enfants semblaient avoir beaucoup de mal à aborder la gravité de la maladie avec eux.

Je ne les (ses filles) ai pas confrontées à la réalité... Je ne les ai pas assises pour leur dire « comme ceci est en train de survenir, voici ce qui va arriver ». Tout simplement parce que je ne peux pas encore le faire. Mais il le faut. Pour être juste envers elles, mais je ne l'ai pas encore fait. (14)

Les enfants plus âgés comme les adolescents doivent composer avec leurs propres tâches de développement et l'enjeu d'un parent atteint d'une affection à issue fatale peut être trop difficile à gérer pour eux. Il est possible qu'ils choisissent l'évitement comme moyen de composer avec cette menace envers la famille.

J'ai des ados et les ados sont plutôt égocentriques même s'ils sont compatissants et réconfortants, ils retournent presque immédiatement à ce qui constitue leur vie à eux. C'est comme s'ils ne comprenaient pas vraiment. (11)

Il n'y a pas grand chose à faire avec les gamins. Ma fille de 12 ans, elle ne comprend pas vraiment car elle demande « Qu'est-ce qu'on va faire ce soir parce que maman est de retour à la maison maintenant? » (14)

Thème 4 : Le traitement est pénible, long et très complexe

Les patients et leurs proches deviennent rapidement des spécialistes des modalités de traitement de cette maladie. Ils assimilent vite la fréquence des cycles de chimiothérapie, les effets secondaires des stéroïdes et la signification des valeurs de leurs résultats de laboratoire. La chimiothérapie peut aller de médicaments à base de stéroïdes d'administration orale à la chimiothérapie à hautes doses associée à une autogreffe de cellules souches. Aux dires des participants, les visites mensuelles à la clinique pour la prise de bisphosphonates, les frais de stationnement élevés et l'ennui qui caractérise les longues semaines passées à l'hôpital après la greffe ajoutent tous au stress des patients. Certains craignaient de recevoir les résultats de laboratoire qui pourraient indiquer le début de la fin.

La radiothérapie est un des traitements standard qui permettent de contrôler la douleur causée par les lésions osseuses et elle peut être dispensée à plusieurs reprises d'un bout à l'autre de la trajectoire de la maladie. De plus, pour contrôler la douleur à un stade ou à un autre de leur maladie, les patients ont habituellement besoin d'analgésie laquelle est généralement prodiguée sous forme de narcotiques. Les stéroïdes, qui constituent le principal agent chimiothérapeutique, possèdent leur propre ensemble d'effets secondaires, les plus pénibles étant les sautes d'humeur et la volatilité émotionnelle, ce qui accroît encore le stress au sein de la famille. D'autres traitements, notamment ceux de la classe de la thalidomide, provoquent la fatigue, la léthargie et une constipation sévère. Dans la majorité des cas, les patients et la famille jugeaient qu'ils n'avaient pas d'autre choix que de composer avec les situations associées aux traitements.

T'es sous morphine, donc t'es plus ou moins déboussolé et fatigué la plupart du temps...T'es donc coincé à la maison. Je n'étais pas dans l'état de conduire. (11)

Tu surmontes ça. Tu supportes ça. (2)

Le plus puissant « médicament » avec lequel tu dois composer se trouve sur tes épaules. Si tu te débrouilles bien, les choses se passent bien. Dans le cas contraire, l'épreuve pourra être difficile. (13)

Thème 5 : La fatigue peut s'avérer accablante

La fatigue est une des plaintes les plus courantes des patients atteints de myélome multiple. Un monsieur a donné une description particulièrement éloquente de la fatigue.

Avec le cancer, tu es fatigué et l'épuisement est en ton for intérieur et quand tu te couches, tu sens l'éreintement qui gagne le lit...et c'est toujours comme ça. Quand tu marches dehors, tu sens tes épaules, tes jambes et tes hanches. Cela te force à ralentir et cela t'oblige à rentrer à la maison. (5)

Thème 6 : Perte d'autonomie

Quel que soit l'âge des patients, la perte d'autonomie perçue faisait naître, chez eux, de vifs sentiments. Qu'il s'agisse de ne plus pouvoir aller au travail, de faire les travaux ménagers, de faire les courses ou de participer à des activités sociales avec la famille et des amis, ils indiquaient à quel point leur capacité de vivre leur vie en toute autonomie leur manquait.

Je ne peux pas manœuvrer mon bras comme il faut, alors cela fait un an que je ne conduis pas et cela me rend folle. Perdre mon autonomie, ça été mon grand problème. (1)

C'est la maladie qui a pris le dessus. Et je n'aime pas être malade. J'ai de tout temps joui d'une assez bonne santé et j'ai toujours pris soin de tout moi-même et d'un seul coup, je dépends d'autrui. (6)

Associé de près à la perte d'autonomie, un autre thème courant qui perçait dans toutes les entrevues était le sentiment d'inutilité. Il peut être déprimant de s'apercevoir que son diagnostic de myélome multiple est venu usurper sa contribution à la famille et à la société, une qualité hautement précisée dans le monde occidental.

Depuis notre mariage, c'est moi qui achetais les provisions alimentaires pour ma femme. Dorénavant, c'est elle qui le fait...elle dit qu'elle haït ça. Je ne peux pas conduire en ce moment. Alors, je me retrouve seul et je me dis : « Quelle foutue affaire! » Je n'ai absolument personne à moins que ma femme ne soit à la maison ou que mes enfants passent nous voir. (7)

J'ai vraiment l'impression que ma vie est nulle. (4)

En outre, les patients qui occupaient encore un emploi devaient arrêter de travailler durant leur traitement, soit pour de bon, soit de manière temporaire. Cela provoquait souvent des sentiments d'ennui, une perte d'identité personnelle et des difficultés financières.

Je m'ennuyais tellement, je restais au lit...j'avais une fracture à une vertèbre et des côtes douloureuses. Comme je suis quelqu'un qui était toujours sorti pour son travail, j'avais plutôt de la misère à me retrouver à ne rien faire du tout. (7)

Je suis un cadre supérieur fort occupé; je ne suis pas si vieux que ça; j'ai l'habitude d'accomplir bien des choses. Alors, de me retrouver coincé à la maison avait presque plus d'impact que quoi que ce soit d'autre. (11)

J'ai dû retirer tout l'argent que j'avais placé dans mon REÉR...je vais vendre ma maison et vivre chez mes filles. La belle petite vie que je menais a changé du tout au tout. (3)

Thème 7 : Transformation du concept de soi / de l'image de soi

La perte d'autonomie, l'impossibilité d'accomplir les tâches habituelles et la dépendance vis-à-vis d'autrui entraînaient souvent une modification de l'image de soi.

Ça (des soins maternels), c'est merveilleux, (mais) c'est quelquefois débilant parce que cela affaiblit ton être, que quelqu'un d'autre s'occupe de toi alors que j'ai toujours été farouchement autonome et que je prenais soin de ma personne. (20)

(Je) n'aime pas ce que je vois. Je n'aime pas ce que je suis actuellement parce que cela ne me ressemble pas. Je n'ai pas l'impression que ce soit moi. Ce n'est pas ce que je suis réellement. (4)

T'es un vieillard parce que tu marches avec une canne. (5)

Thème 8 : Obséder sur le comment et le quand de la fin

Les entrevues ont permis de dégager un autre thème commun à savoir que la vie du patient va être écourtée de manière radicale. Certains patients composaient avec cette réalité en supposant (à tort) qu'ils pourraient recevoir un nombre illimité de greffes lorsque leurs symptômes s'aggravaient. La majorité des autres participants étaient plus réalistes et jugeaient qu'ils disposaient d'un nombre encore plus réduit d'options après la survenue d'une récurrence. Ils craignaient le « comment » et le « quand » de la mort et appréhendaient les analyses sanguines régulières qui pourraient révéler une récurrence.

Il y a des gens qui disent qu'ils pourraient se faire écraser par un autobus, mais nous, les personnes atteintes de myélome, nous connaissons la marque de l'autobus, le nom de l'autobus. Tu sais, il y a même des fois où nous voyons la plaque d'immatriculation de l'autobus, quand la rémission est finie pour nous, tu vois. (16)

Sentir son corps dans un état délabré a un impact plutôt considérable...mais tu ne fonctionnes jamais à 100 % et tu gardes toujours à l'esprit qu'il y a quelque chose qui cloche dans ton sang. (20)

Soudainement, c'est comme si quelqu'un t'avait donné pour la première fois une carte rudimentaire du reste de ta vie, tu n'as aucune idée de la durée qu'elle va faire et tu ne sais pas à quel point ta fin sera horrible. (17)

Ne sachant pas ce que l'avenir leur réserve, les patients s'adaptent de diverses façons à l'incertitude qui imprègne leur vie. Certains s'accrochent à l'espoir que les valeurs normales de leurs analyses de sang et d'urine leur fournissent la preuve numérique du prolongement de leur vie.

C'est le fait de ne pas savoir. On m'apprend que « votre numération a monté ou votre numération a baissé ». C'est merveilleux, ça. Et puis il se produit quelque chose de bien moins merveilleux. Donc, tu ne sais jamais à quoi t'en tenir. C'est la même chose dans la vie. (1)

À tous les deux mois, j'appelle ça la roulette russe. On te fait ton analyse de sang, on secoue bien et tu vois si tu as un ou deux mois de plus à vivre. (11)

D'autres espèrent que de nouveaux médicaments, des essais cliniques et possiblement une autre greffe viendront prolonger leur vie.

J'y pense (à la fin de ma vie). Alors, à mon prochain rendez-vous, j'ai annoncé que je ne voulais pas parler du foutu mourir. Je voulais qu'on parle de ce que nous avions abordé auparavant, la greffe. Que si nous pouvions gagner du temps, il existe beaucoup de nouveaux médicaments et essais, etc. C'est de ça que je veux parler. (16)

D'autres patients adoptent une approche plus pragmatique en espérant qu'ils pourront jouir le plus longtemps possible de la vie tout en acceptant que la vie telle qu'ils la connaissent maintenant pourrait prendre fin incessamment.

Je m'efforce d'avoir des pensées positives, et demain n'est pas encore là, et combattons cette affection et faisons en sorte que cela dure aussi longtemps que possible. (18)

Tu ne le fais pas (te préparer à l'éventualité de mauvaises nouvelles/du décès). Tout ce que tu peux faire, c'est absorber les coups et continuer, tu sais. C'est tout ce que tu peux faire... et espérer que ce n'est pas aujourd'hui que tu mourras. (17)

Cependant, les inquiétudes persistent chez les patients; elles concernent principalement la manière dont la famille arrivera à se débrouiller sans eux et la crainte de rater d'importants événements familiaux.

Je veux me dépêcher et retourner au travail. C'est évident, cela ne nous a pas ruinés, mais (cela) fait un gros trou dans nos économies...lorsque maman ne travaille pas, cela signifie qu'on ne peut pas se permettre tout ce qui rend la vie plus agréable. (14).

Ma fille vient tout juste de terminer l'école primaire la semaine dernière. Je me demande si je serai encore de ce monde quand elle finira ses études secondaires...Je n'ai pas de pension de retraite; nous n'avons pas de grosses économies. Je pense donc qu'il s'agit plus de soucis financiers pour elle (l'épouse)...comment fera-t-on pour que les enfants puissent fréquenter l'université? (10)

Je pense au mourir; parfois cela me fait peur, parfois non. Je suppose que tout dépend de l'humeur. Mais, tu sais, une chose est certaine, c'est que nous allons tous mourir. (1)

Thème 9 : La peur de la récurrence

À la vie caractérisée par l'incertitude s'ajoutent non seulement le « quand » : de la réapparition de la maladie mais encore le « comment » de son traitement par les médecins? Reste-t-il encore des traitements qui puissent maîtriser le myélome?

Désormais, je m'aperçois que si un os ou une articulation ou toute autre chose commence à être douloureux, il faut que je fasse une pause et réfléchisse. Qu'ai-je donc pu faire? Ou bien est-ce le myélome qui s'installe dans une autre partie de mon corps? (19)

Ma propre inquiétude est quand cette affection va-t-elle revenir? Si elle revient et si on m'offre les mêmes traitements qu'avant, ai-je encore la possibilité de recevoir une greffe de cellules souches? Peut-on encore traiter mon sang comme cela a été fait avant? (5)

Je considère simplement le court terme, et je franchis la prochaine étape du processus visant à lutter contre la maladie...en me demandant toujours, pour le long terme, pendant combien de temps ces épreuves que je traverse, pendant combien de temps elles vont contenir la maladie. (18)

Thème 10 : Rationalisation des changements des espoirs pour l'avenir

Les espoirs pour l'avenir varient d'un patient à l'autre. Toutefois, dans la plupart des cas, les patients admettaient qu'ils examinaient leurs buts et qu'ils s'efforçaient peut-être de réaliser au moins quelques-uns de leurs rêves.

Au moins, je saurais peut-être quand ma fin viendra, à l'opposé d'autres personnes. J'espère réaliser maintenant quelques-uns des buts que je me suis fixé, tu sais. Je sais parfaitement bien que je ne vais plus travailler, qu'il est temps de faire un peu plus de voyages si je le peux et de passer du temps avec ma famille et mes petits-enfants, etc. (18)

Parmi les patients plus âgés, bon nombre acceptent, à divers degrés, la réalisation que leur vie prendra bientôt fin. Ils ont examiné leurs accomplissements et s'évertuent à vivre la vie le plus pleinement possible.

Et cela prend du temps avant de réaliser en quelque sorte que, non...la vie ne va pas se dérouler comme tu l'avais espéré...ce genre de choses ne figure pas dans les publicités, les années d'or durant lesquelles on part pour Tahiti! En premier lieu parce que la compagnie d'assurance a vite fait de te regarder et de rire! (17)

Nous avons accompli tout ce que nous voulions accomplir. Nous ne nous sommes jamais refusé de vacances. D'ailleurs nous en prenons encore. Nous prenons chaque journée comme elle vient, tu sais. Ce n'est pas plus difficile que ça. (3)

Je ne veux pas perdre mon temps maintenant à travailler. Avec le peu de temps qu'il me reste, il vaut mieux entretenir des pensées positives et réaliser les choses qu'on souhaite réaliser plutôt que de s'égarer dans les complications du travail. Quoique ce soit bien d'avoir l'argent, ce sont là les choix qu'il faut faire. (18)

Je ne veux pas concentrer mon attention sur la mort bien que je ne sois pas aveugle... elle est présente, elle te trotte dans la tête, dans ton subconscient. Tu ne peux jamais vraiment t'en débarrasser... elle est avec toi pour le restant de tes jours. Et tu ne sais pas combien il y en aura, de jours. (16)

Conclusions

Notre étude a révélé que les patients atteints de myélome multiple acceptent les interventions médicales qui leur sont proposées. Ils exprimaient leur satisfaction générale à l'égard des soins physiques qu'ils reçoivent. En revanche, dans la présente étude, leurs réponses indiquaient que leurs besoins primaires sont de nature émotionnelle et psychosociale.

Lorsqu'on a demandé aux patients s'ils avaient partagé ces sentiments avec leurs médecins et leurs infirmières, la grande majorité d'entre eux hésitaient à parler à l'équipe médicale de leurs préoccupations relatives à leur santé émotionnelle. Ils estimaient que le personnel était trop occupé ou que les préoccupations des autres patients étaient d'une plus grande gravité que les leurs.

J'ai mes visites mensuelles et le personnel est tellement occupé... tu passes un peu en coup de vent. Je crois réellement qu'ils sont si occupés que je ne me sens pas à l'aise de le faire en ce moment... tu te rends à la visite et mon Dieu, il doit y avoir une centaine de personnes qui attendent. Alors cela m'ennuierait, tu attends deux ou trois heures pour les voir. Tu ne veux pas faire ça à quelqu'un d'autre. (4)

Eh bien, comme je le disais, ils (les membres de l'équipe médicale) ont l'air d'être tellement occupés. Tu vas au rendez-vous et tu vois ces pauvres gens qui sont si désespérément malades et tu te dis après tout, je ne sais pas de quoi je me plains parce que je peux faire ceci, cela et même cela. Tu en viens presque à te dire, mais qu'est-ce que je fais là. (16)

Éprouver une foule d'émotions est une réaction humaine universelle à un diagnostic de cancer. Dans la plupart des cas, chaque patient nouvellement diagnostiqué d'un cancer se voit proposer un plan qui peut inclure, ou non, une chirurgie en vue d'exciser une tumeur, une chimiothérapie en vue de détruire les cellules malignes ou une radiothérapie en vue d'éliminer toutes les cellules cancéreuses microscopiques restantes ou encore une combinaison des trois, tout cela dans l'espoir de guérir le patient du cancer. Et en fait, beaucoup de patients guérissent. Ils subissent volontiers tous ces traitements en espérant guérir. Par exemple, les femmes atteintes du cancer du sein sont nombreuses à avoir par la suite une espérance de vie normale. Beaucoup de lymphomes et de leucémies sont également guéris.

Références

Barrick, M.C., & Mitchell, S.A. (2001). Multiple myeloma. *The American Journal of Nursing*, *101*(Suppl.), 6–12.

Corso, A., Klersy, C., Lazzarino, M., & Bernasconi, C. (1998). Multiple myeloma in younger patients: The role of age as prognostic factor. *Annals of Hematology*, *76*(2), 67–72.

Fitch, M.I., (2005). Besoins des patients atteints d'un cancer avancé. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, *15*(4), 236–242.

Imrie, K., Esmail, R., Meyer, R.M., Members of the Hematology Disease Site Group of the Cancer Care Ontario Practice Guidelines Initiative. (2002). The role of high-dose chemotherapy and stem-cell transplantation in patients with multiple myeloma: A practice guideline of the Cancer Care Ontario Practice Guidelines Initiative. *Annals of Internal Medicine*, *136*(8), 619–629.

Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, *17*(1), 1–17.

Marcus Lewis, F. (2005). The impact of cancer on the family [Electronic Version]. *International Cancer Nursing News*, *17*(2), 4–5.

Cependant, les patients atteints de myélome multiple ne peuvent pas se prévaloir de cette option. Ils savent dès leur première rencontre avec leur oncologue que leur espérance de vie est limitée. Il est possible de maîtriser la maladie pendant un certain nombre de mois ou d'années, même au moyen de traitements lourds comme la greffe de cellules souches, un fait incontournable est que la maladie récidive, habituellement dans les 3 à 5 ans. Le comment et le quand de ce phénomène ne peuvent pas être connus à l'avance, et ceci peut s'avérer être un des aspects les plus difficiles du myélome multiple chez les patients et chez les membres de la famille. Dans leur cas, le concept d'espoir, ne se rapporte pas à la guérison, mais plutôt à l'espoir de jouir le plus longtemps possible d'une bonne santé relative. De ce point de vue-ci, le myélome multiple se distingue des autres types de cancer qui sont guérissables.

C'est l'incertitude entourant cette certitude qui semble générer le plus d'anxiété. Les analyses de sang mensuelles qui permettent de mesurer les taux de protéines constituent une source constante de stress, même si le patient se sent bien. Chaque nouveau mal, chaque nouvelle douleur, vient lui rappeler que la maladie n'est plus en rémission et que sa vie entame une pente fatale. « Qu'est-ce qui va arriver après ça? » se demande-t-il. « Est-ce le début de la fin? »

À titre de membres de l'équipe médicale, les infirmières jouent un rôle fondamental dans tous les aspects des soins aux patients atteints de myélome multiple. Nous pouvons nous sensibiliser davantage à la profondeur de la douleur émotionnelle ressentie durant cette période par ces patients, leurs conjoints et leurs proches. Nous pouvons leur offrir du soutien et les référer à l'équipe multidisciplinaire au complet tandis qu'ils essaient de mener la vie la plus normale possible. Plusieurs patients ayant également fait état de leurs préoccupations d'ordre financier, il se peut qu'il faille mobiliser les services sociaux afin de satisfaire ces besoins.

Tandis que vous prodiguez des soins à vos patients atteints de myélome multiple, d'un bout à l'autre de la trajectoire de la maladie, que ce soit lorsque vous leur administrez leur chimiothérapie, que vous vous occupez des effets secondaires associés au traitement ou que vous les aidez avec leurs médicaments antidouleur, les chercheurs espèrent que vous manifesterez une considération accrue pour les conséquences émotionnelles de cette maladie grave.

Le plus gros problème est probablement la difficulté émotionnelle et celle-ci a plus à voir avec l'incertitude entourant l'avenir et pour être franc avec vous, cela a constitué le plus grand obstacle en comparaison avec tous les problèmes physiques liés au traitement proprement dit. (10)

Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF). (2008). www.multiplemyeloma.org.

Nizar J., Bahlis, M.D., & Stewart, D.A. (2006). Multiple myeloma: A new era for an old disease. *Oncology Exchange*, *5*(2), 7–13.

Poulos, A.R., Gertz, M.A., Pomkratz, V.S., & Post-White J. (2001). Pain, mood disturbances, and quality of life in patients with multiple myeloma. *Oncology Nursing Forum*, *28*(7), 1163–71.

Rice, D., & Sheridan, C.A. (2001). Nursing care of patients with multiple myeloma: A paradigm for the needs of special populations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *5*(3), 89–93.

Santos, F.R., Kozasa, E.H., Charffailleb, M.L., Colleoni, G.W., & Leite, J.R. (2006). Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal Psychosomatic Research*, *60*(5), 505–511.

Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage.