

# Les besoins des membres de la famille lorsqu'un proche suit un traitement à l'iode radioactif

Par Margaret I. Fitch et Petrina N. McGrath  
Subventionné par Énergie Atomique du Canada, Limitée

## Abrégé

La littérature de recherche actuelle sur le traitement à base de radionucléides rapporte principalement les perspectives des professionnels de la santé et fournit peu de renseignements sur les besoins et les préoccupations des patients et de leur famille tels qu'ils les décrivent. Cette étude avait pour but de dégager les besoins des membres de la famille des patients traités à l'iode radioactif. Elle s'articulait autour d'une enquête complétée par 130 membres de la famille respective des patients, sélectionnés au sein de huit centres canadiens administrant l'iode 131.

Les résultats de l'enquête indiquaient que les membres de la famille avaient des préoccupations quant au retour à la maison du patient après le traitement, et qu'ils n'avaient pas tous le même niveau de connaissances relatives aux précautions à prendre. De nombreux membres de la famille ont présenté des signes de détresse psychosociale, mais très peu d'entre eux ont reçu une aide adéquate pour atténuer leurs difficultés dans ce domaine.

Au Canada, quelque 13 000 patients reçoivent chaque année un traitement à l'iode radioactif (I131) pour la thyrotoxicose ou le cancer de la thyroïde (D. Dreidger, communication personnelle du 4 mars 1998). Durant leur traitement à l'iode radioactif, les patients deviennent une source temporaire de rayonnement ionisant, ce qui peut présenter un danger pour les personnes avec qui ils ont des contacts étroits. Il convient donc de prendre certaines mesures de protection des personnes qui interagissent régulièrement avec les patients traités (Barrington et al., 1996; Barrington, Kettle et Thompson, 1996; Culver et Cworkin, 1992). On tient souvent compte des niveaux de radioactivité afin de déterminer si le patient doit être hospitalisé et placé en isolement.

En général, les patients atteints du cancer de la thyroïde subissent une chirurgie (p. ex. une thyroïdectomie partielle ou totale) et sont hospitalisés afin de suivre un traitement par radionucléides (Baker et Feldman, 1993). Ceux dont les tumeurs sont malignes reçoivent des doses plus élevées lors des séances de traitement. Le traitement de ceux dont la condition est bénigne combine les médicaments et le traitement à base de radionucléides qu'ils reçoivent en clinique externe; ils doivent prendre certaines mesures de protection à la maison. Un second traitement ou même un troisième traitement par radionucléides peuvent être requis dans les cas où le traitement initial ne suffit pas à éliminer le tissu thyroïdien.

Les patients hospitalisés font habituellement l'objet d'un isolement de protection en raison des doses élevées qui leur sont administrées. Knowles (1993) a signalé qu'il peut y avoir une différence dans le vécu de l'isolement entre les patients que l'on isole pour leur propre protection et ceux que l'on isole pour la protection d'autrui, comme c'est le cas des patients qui subissent des traitements à l'iode 131.

L'individu isolé est coupé du reste du monde sur les plans physique, social et affectif. Bien que cette pratique ne soit pas toujours nécessaire, il arrive souvent qu'on limite la durée et la fréquence des visites de la part des professionnels de la santé et des membres de la famille (Jenner, 1990). Il existe très peu d'études visant à aider les professionnels de la santé à comprendre l'expérience de l'isolement telle que vécue par le patient ou par les membres de sa famille (Gaskill, Henderson et Fraser, 1997).

Les membres de la famille d'une personne diagnostiquée d'une maladie éprouvent souvent des peurs et des préoccupations. Les plans

de soins, les procédures, les médicaments et les rencontres avec divers professionnels de la santé sont autant de facteurs qui occasionnent des préoccupations pour les membres de la famille, contribuant ainsi à l'impact global de la maladie sur leur vie. La possibilité d'être exposés au rayonnement émis par le proche malade ne fait qu'exacerber leurs préoccupations. Et pourtant, nous en savons très peu au sujet de ces préoccupations.

Des bénévoles travaillant pour la *American Thyroid Foundation* ont dégagé les préoccupations courantes qui amènent les patients atteints d'un cancer thyroïdien à demander de l'aide. Ces préoccupations incluaient le besoin de comprendre les choix et les préoccupations en matière de thérapie à la fois pour la période post-traitement et celle post-rétablissement (Wood, 1998). Les patients communiquent avec la fondation parce qu'ils ressentent le besoin de parler à quelqu'un, parce qu'ils ont peur, ou parce qu'ils se sentent trop gênés pour demander à leur médecin de répéter les explications. Les membres de la famille, eux, appellent parce qu'ils ne comprennent pas ce que leur disent les médecins. En ce qui a trait à l'iode radioactif, les deux peurs les plus fréquentes exprimées par les patients et les membres de la famille portaient sur les dangers de l'exposition au rayonnement pour eux-mêmes ou pour les autres membres de la famille et sur le danger que le traitement présente pour la santé et le bien-être des enfants à venir.

Diverses études ont montré que le contrôle adéquat des symptômes, la prestation de services de soutien, la disponibilité de renseignements pertinents et la bonne communication avec les professionnels de la santé sont importants pour les membres de la famille lorsqu'un proche est aux prises avec une maladie (Gray, Fitch, Davis et Phillips, 1997; McGrath et Fitch, 2003; Reiker, Clark et Fogelberg, 1992; Wood, 1998). Bien qu'il existe des similarités dans les besoins des différents groupes, les besoins particuliers des membres de la famille des patients n'ont jamais été recensés pour la période pendant laquelle le proche suit son traitement à l'iode radioactif. Par conséquent, cette étude a été conçue pour identifier les besoins des membres de la famille lorsqu'un proche reçoit un traitement à l'iode radioactif (I131).

## Méthodes

### Échantillonnage

Pour trouver les proches qui seraient inclus dans cette étude descriptive transversale, on a initialement recruté des patients à qui on avait administré de l'iode radioactif (I131). Pour ces derniers, les critères d'inclusion étaient les suivants: avoir plus de 12 ans, avoir un diagnostic de tumeur thyroïdienne maligne ou non (aucune spécification quant à l'intervalle depuis le diagnostic), et avoir reçu un traitement à l'iode 131, peu importe la dose. Nous avons sélectionné ce groupe parce que de nombreux patients sont traités au moyen d'iode 131 et parce que les précautions prises dans le cadre du traitement à l'iode 131 ont servi de modèle à la gestion d'autres produits pharmaceutiques radioactifs. Nous avons demandé aux patients de sélectionner un membre de leur famille qui avait participé à la prestation des soins et qui avait habité avec eux au cours du traitement. Ce proche était invité à participer à l'enquête en

Margaret I. Fitch, RN, PhD est Chef, Soins infirmiers en oncologie et Soins de soutien, Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, Toronto, ON.

Petrina N. McGrath, RN, MN est infirmière en pratique avancée, Soins palliatifs, Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, Toronto, ON.

remplissant le formulaire. Il n'y avait aucun autre critère d'inclusion préétabli pour les proches des patients.

### Recrutement

Les données utilisées dans le cadre de cette étude ont été recueillies au moyen d'une enquête normalisée. Au total, 700 trousseaux d'enquête ont été distribués aux médecins de huit cliniques ou sites de l'ensemble du Canada offrant des traitements à base d'iode radioactif. Ces sites ont été sélectionnés de façon à représenter la diversité des environnements cliniques dans lesquels sont offerts des programmes d'importance à l'échelle du pays en matière de traitement à base d'iode radioactif. Les sites se situaient à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse, en Ontario (2 sites), au Québec (2 sites), au Manitoba et en Colombie-Britannique. Nous avons obtenu, pour le projet, l'approbation du comité de déontologie de chaque établissement concerné. Nous avons demandé au médecin de chaque site de participer à l'enquête. À la réception des trousseaux, chacun des huit médecins a retenu, au sein de sa clientèle, 35 patients atteints d'une tumeur maligne et 35 atteints de maladie bénigne qui avaient reçu un traitement à l'iode 131 au cours des deux années précédentes. Bien que les patients devaient avoir suivi leur traitement au cours des deux années antérieures, ils pouvaient avoir reçu leur diagnostic quelques mois avant le traitement.

Les établissements concernés ont alors posté les trousseaux d'enquête aux patients ainsi sélectionnés. Ces trousseaux renfermaient chacune une lettre d'explication, un exemplaire de l'enquête et une enveloppe préaffranchie et préadressée. Les patients remettaient l'enquête destinée aux membres de la famille au proche qu'ils avaient sélectionné. Les membres de la famille des patients ainsi sélectionnés complétaient l'enquête chez eux et la renvoyaient au bureau de l'équipe de recherche. De cette façon, la chercheuse n'était pas au courant des noms des patients ou des membres de leur famille, et les médecins ne savaient pas lesquels de leurs patients avaient participé à l'étude. Du fait de cet arrangement requis par les comités de déontologie de chaque établissement, aucun rappel n'a été envoyé aux patients.

### Instrument d'enquête

L'instrument d'enquête retenu pour ces travaux a été élaboré spécifiquement pour cette étude. L'enquête destinée aux patients a été élaborée à la suite d'entrevues en profondeur réalisées auprès de 21 patients ayant suivi un traitement à l'iode 131. Les résultats de l'enquête auprès des patients sont compilés dans une autre publication (McGrath et Fitch, 2003). Pour sa part, l'enquête destinée aux membres de la famille des patients a été conçue de façon à ce que ses champs de contenu correspondent à ceux de l'enquête destinée aux patients. Le format de l'enquête était basé sur celui d'une enquête qui avait donné d'excellents résultats auprès de patients atteints du cancer de la prostate (Gray, Klotz et al., 1997) et de patientes atteintes de cancer ovarien (Fitch, Gray, DePetrillo, Franssen et Howell, 1999). Avant la conduite de l'enquête, des spécialistes du traitement à l'iode radioactif et des experts en élaboration d'enquêtes l'ont analysée des points de vue de la validité du contenu, de la validité apparente, de la lisibilité et de la clarté.

L'enquête était conçue pour mettre en lumière les perspectives des membres de la famille des patients vis-à-vis des domaines suivants: les expériences vécues dans le cadre du diagnostic et du traitement, y compris les problèmes rencontrés et l'assistance reçue pour les résoudre; l'accès à l'information, l'importance revêtue par cette dernière et la satisfaction vis-à-vis d'elle; la satisfaction par rapport à la communication avec les professionnels de la santé; l'incidence sur les membres de la famille; et enfin, le soutien offert. Les questions de l'enquête ont fait l'objet d'un précodage à partir des options de réponses tirées des entrevues en profondeur. La plupart des questions présentaient une liste d'options, et les répondants cochaient celles qui s'appliquaient à leur cas. Des échelles de type Likert en cinq points nous ont permis d'évaluer l'importance de l'information et l'impact du diagnostic et du traitement sur les habitudes de vie. Les répondants

**Tableau 1: Quelques données démographiques relatives aux membres de la famille**

Caractéristiques	Patients hospitalisés (n=68)	Patients en clinique externe (n=62)	Total (n=130)
<b>Âge</b> (moyenne, en années) (étendue, en années)	47,1 20-82	45,5 23-81	
<b>Sexe</b>			
Masculin	42,6 %	43,5 %	40,7 %
Féminin	51,5 %	50,0 %	51,4 %
<b>Appartenance culturelle</b>			
Race blanche	82,4 %	87,1 %	82,9 %
Autre race	16,2 %	11,3 %	14,3 %
<b>Liens avec le patient. la patiente</b>			
Conjoint(e)/Partenaire	58,8 %	69,4 %	62,1 %
Enfant	32,4 %	19,4 %	27,1 %
Frère ou sœur	-	2,9 %	1,4 %
Autre lien	11,3 %	5,9 %	7,9 %
<b>Situation d'emploi</b>			
S'occupe de la famille	19,1 %	21,0 %	18,6 %
Travail (travail rémunéré ou bénévole)	58,8 %	64,5 %	57,1 %
Cherche du travail	-	4,84 %	2,1 %
Retraité(e)	17,6 %	12,9 %	14,3 %
Poursuit des études	7,35 %	3,23 %	5,0 %
Incapable d'effectuer mon activité normale	1,47 %	1,61 %	1,4 %
Autre réponse	2,94 %	1,61 %	2,14 %
<b>Niveau scolaire atteint</b>			
Aucune éducation formelle	-	1,61 %	0,7 %
Fin d'études élémentaires	4,41 %	3,23 %	3,57 %
Fin d'études secondaires	38,2 %	46,8 %	41,4 %
Diplôme collégial/universitaire	55,9 %	45,2 %	50,7 %
<b>Niveau de revenu</b>			
Moins de 10 000 \$	1,47 %	3,23 %	2,14 %
10 000 – 29 999	10,3 %	16,1 %	12,9 %
30 000 – 59 999	41,2 %	30,6 %	34,3 %
60 000 – 99 999	25,0 %	27,4 %	26,4 %
100 000 \$ ou plus	5,88 %	8,06 %	6,43 %
Ne sait pas	8,82 %	4,84 %	7,86 %
<b>Population de la localité</b>			
Moins de 5 000	23,5 %	22,6 %	22,1 %
5 000 – 49 999	26,5 %	32,3 %	27,9 %
50 000 – 249 999	22,1 %	12,9 %	27,9 %
250 000 – 999 999	14,7 %	9,68 %	14,3 %
1 million ou plus	10,3 %	17,7 %	12,9 %
<b>Traitement suivi par les patients</b>			
Thyroïdectomie totale	84 %		
Un seul traitement à l'iode radioactif	59 %	82 %	
Prise de médicament avant le traitement à l'iode radioactif		50 %	

avaient la possibilité de fournir des réponses additionnelles d'un bout à l'autre du document. Cet article rapporte les données relatives aux perspectives des membres de la famille des patients sur l'accès à l'information, les expériences vécues au cours du traitement, les précautions, l'incidence sur les membres de la famille et le soutien.

### Analyse des données

L'analyse des données de cette enquête était de nature descriptive. Les données provenant des répondants dont le proche avait été hospitalisé et des répondants dont le proche avait été traité en clinique externe ont été analysées séparément, étant donné que les protocoles de traitement différaient entre ces deux groupes. Nous avons calculé la moyenne, la médiane et la fréquence pour chaque question. Les questions ouvertes ont été examinées et soumises à une analyse de contenu normalisée. Des extraits des commentaires écrits sont présentés pour illustrer des points particuliers.

## Résultats

### Caractéristiques démographiques

Au total, 130 membres de la famille de patients ont retourné le questionnaire de l'enquête (soit un taux de réponse de 19 %). Soixante-huit d'entre eux avaient un proche qui avait été hospitalisé alors que les 62 autres avaient un proche qui avait été traité en clinique externe. Le tableau 1 présente l'information démographique fournie par les membres de la famille des patients de chaque groupe.

Dans l'ensemble, l'âge moyen des patients était de 46,3 ans (étendue de 20 à 82 ans). La moitié des répondants étaient de sexe féminin et 83 % d'entre eux étaient de race blanche. Presque les deux tiers étaient les partenaires (époux ou épouse) du patient, de la patiente traité(e). La majorité des répondants avaient terminé leurs études secondaires et la moitié d'entre eux avaient aussi terminé des études collégiales ou universitaires. Un peu plus de la moitié d'entre eux avaient un emploi et 14 % d'entre eux étaient à la retraite. Un peu plus d'un tiers (34 %) touchaient un revenu situé entre 30 000 et 59 999 \$. L'échantillon était représentatif de localités de tailles diverses:

vingt-deux pour cent des répondants vivaient dans de petites localités de moins de 5000 habitants, 28 % vivaient dans des localités dont la population se situait entre 5000 et 49 999 habitants et 28 % habitaient dans des localités dont la population se situait entre 50 000 et 249 000 habitants. Des réponses nous sont parvenues de chacune des six provinces où l'enquête avait été distribuée.

Dans le cas de 66 % des répondants dont le proche avait été hospitalisé, le patient était atteint d'une affection maligne. Cinquante-trois pour cent des patients hospitalisés avaient été diagnostiqués au cours de l'année précédente, tandis que 32 % avaient reçu leur diagnostic de deux à trois ans auparavant. Dans le cas de 86 % des membres de la famille des patients traités en clinique externe, le patient était atteint d'une affection bénigne. La moitié des patients traités en clinique externe avaient été diagnostiqués au cours de l'année précédente, tandis que 29 % d'entre eux avaient reçu leur diagnostic de deux à trois ans avant l'enquête.

Les membres de la famille des patients hospitalisés ont indiqué qu'en plus du traitement à l'iode radioactif, 84 % des patients avaient subi une thyroïdectomie complète. Cinquante-neuf pour cent de ces patients avaient suivi un seul traitement à l'iode radioactif. Les membres de la famille des patients traités en clinique externe ont signalé que 50 % des patients avaient suivi un traitement pharmacologique en plus du traitement à l'iode radioactif. Parmi ce groupe de patients, 82 % ont suivi un seul traitement à l'iode radioactif.

### Accès à l'information

Environ la moitié (54 %) des membres de la famille des patients hospitalisés pour leur affection thyroïdienne, et légèrement moins de la moitié des membres (44 %) de la famille des patients traités en clinique externe, indiquaient qu'ils avaient eu quelqu'un avec qui parler du diagnostic au cours des six semaines suivant le diagnostic. Un moins grand nombre d'entre eux (49 et 36 %, respectivement) ont rapporté qu'ils avaient eu quelqu'un avec qui parler du traitement. Les répondants dont le proche avait été hospitalisé mentionnaient que les professionnels de la santé avec qui ils pouvaient parler le plus souvent

**Tableau 2: Information importante selon les membres de la famille et Satisfaction vis-à-vis de l'information reçue**

Sujet	Patients hospitalisés		Patients traités en clinique externe	
	% des rép. qui pense que le sujet est important*	% des rép. satisfaits de l'information reçue**	% des rép. qui pense que le sujet est important*	% des rép. satisfaits de l'information reçue**
Condition médicale du proche malade	91,2	54,4	91,9	56,5
Planification des examens et procédures	77,9	52,9	83,9	56,4
Choix de traitement disponibles	80,9	50,0	90,3	61,3
Effets secondaires possibles du traitement	83,8	50,0	87,1	51,6
Réactions émotionnelles possibles	73,5	27,9	64,5	41,9
Comment soulager l'inconfort physique	60,3	29,4	79,0	43,5
Diète et nutrition	67,6	29,4	62,9	41,9
Services de counseling disponibles	44,1	17,6	30,6	33,9
Mesures à prendre pour parler avec une personne ayant la même condition	42,6	16,2	35,5	29,0
Préparation en vue de l'hospitalisation	69,1	48,5	32,3	37,1
Préparation du domicile pour l'après-traitement	64,7	38,2	53,2	43,5

\*Les répondants indiquaient 4 ou 5 dans une échelle où 1 = pas du tout important et 5 = extrêmement important.

\*\*Les répondants indiquaient OUI en réponse à une question dichotomique.

étaient le chirurgien généraliste (40 %) et le médecin de famille (34 %). Par contre, vingt et un pour cent d'entre eux ont indiqué qu'ils n'avaient eu personne avec qui parler. Les répondants dont le proche était traité en clinique externe ont rapporté qu'ils pouvaient parler au médecin de famille (42 %) et à l'endocrinologue (24 %), mais 27 % d'entre eux ont indiqué qu'ils n'avaient personne avec qui parler.

Environ les deux tiers (62 %) des répondants dont le proche était hospitalisé et la moitié (53 %) de ceux dont le proche était traité en clinique externe ont indiqué qu'ils avaient reçu une explication claire du fonctionnement du traitement à l'iode radioactif. Environ 20 % des répondants dans les deux groupes ont signalé qu'ils avaient eu des difficultés à comprendre les options en matière de traitement et à communiquer avec les professionnels de la santé. Les commentaires suivants reflètent quelques-unes de ces difficultés:

*Étant donné la gravité de cette maladie/chirurgie, le personnel médical devrait s'efforcer davantage d'aider les patients et leur partenaire à être bien renseignés au sujet de la maladie, du traitement, des effets tardifs, etc. Nous nous sommes sentis très "sous-informés". Le personnel médical est sans doute toujours occupé, mais il doit passer plus de temps avec les patients qui subissent une intervention chirurgicale aussi sérieuse que celle qui est requise dans les cas de cancer thyroïdien.*

*Nous n'avons pas reçu suffisamment d'information au sujet des risques et des effets secondaires du traitement à base de radionucléides.*

*Je crois qu'on devrait encourager tous les patients à inviter un membre de leur famille à assister aux discussions relatives au diagnostic et au traitement.*

Pour la majorité des répondants de chacun des deux groupes (plus de 77 % et plus de 83 %, respectivement), l'information relative à la condition médicale de leur proche, aux examens et procédures, aux choix en matière de traitement et aux effets secondaires des traitements était très importante (voir le tableau 2). Deux tiers des

répondants considéraient également très importants des sujets tels que les réactions émotionnelles, la diète et la nutrition, la préparation en vue de l'hospitalisation et la préparation du domicile pour la période ultérieure au traitement. Par contre, pour ce qui est de l'ensemble des sujets abordés, pas plus de la moitié des répondants des deux groupes se déclaraient satisfaits de l'information qu'ils avaient reçue, exception faite des sujets suivants: les renseignements relatifs aux options de traitement (61 %), à la condition médicale du patient (57 %) et aux examens et procédures (57 %). Les commentaires suivants témoignent des difficultés auxquelles étaient confrontés les membres de la famille de patients:

*Le personnel médical devrait expliquer aux gens en quoi consiste le traitement à l'iode radioactif. La clinique a renvoyé mon mari à la maison avec si peu d'information qu'il ne savait même pas ce qu'il devait faire et ne pas faire. Je ne cacherais pas que ça me rendait très nerveuse d'être autour de lui.*

*J'ai l'impression que le personnel médical prenait la santé de mon mari plutôt à la légère. Il n'était qu'un malade de plus. Nous avons été très mal renseignés. Le personnel ne nous a offert aucun soutien, et l'information était quasi-inexistante. Heureusement que mon mari a pris l'initiative de chercher des renseignements dans Internet.*

### Expériences au cours du traitement

Les répondants dont le proche était hospitalisé ont signalé que 96 % des patients passaient par une phase d'isolement de protection. Environ le tiers d'entre eux (34 %) étaient isolés pendant un ou deux jours, et 53 % d'entre eux étaient isolés pendant trois ou quatre jours. Au cours de cette période, 63 % des patients n'avaient pas le droit de recevoir des visiteurs, et 25 % avaient droit à des visites occasionnelles.

Quarante-quatre pour cent des membres de la famille des patients hospitalisés ont signalé des difficultés relatives à l'isolement de protection. La difficulté venait du fait qu'ils ne pouvaient pas être près du patient ou qu'ils se sentaient séparés de lui. Les facteurs qui ont aidé les membres de la famille à traverser l'expérience de l'isolement du patient étaient les suivants: savoir que l'isolement ne durerait que quelques jours (69 %), pouvoir téléphoner au patient (68 %), pouvoir rendre une courte visite au patient (25%) et interagir avec l'infirmière (21 %).

### Précautions

Nous demandions aux membres de la famille des patients de décrire les précautions mises en place lors du retour du patient à la maison. Leurs réponses sont présentées dans le tableau 3. Dans le cas des patients hospitalisés, les précautions signalées le plus fréquemment étaient les suivantes: le patient tirait la chasse d'eau deux fois de suite (75 %), buvait beaucoup de liquides (74 %) et se tenait à l'écart des enfants et des femmes enceintes (72 %). Dans le cas des patients traités en clinique externe, les membres de la famille ont rapporté les précautions suivantes le plus fréquemment: le patient se lavait les mains soigneusement (76 %) et tirait la chasse d'eau deux fois de suite (69 %).

Les membres de la famille ont signalé qu'ils avaient éprouvé certaines difficultés sur le plan des précautions à prendre. Dans le cas des patients hospitalisés, les membres de la famille avaient du mal à accepter que le patient ne prenne plus ses médicaments pour la thyroïde juste avant le traitement (49 %), que le patient soit hospitalisé (47 %) et qu'ils doivent se tenir à l'écart du patient (44 %). Dans le cas des patients traités en clinique externe, les membres de la famille avaient du mal à accepter qu'ils ne puissent pas s'approcher du patient (21 %), que le traitement pharmacologique soit interrompu (19 %) et que le patient soit isolé (15 %). Lorsque les patients cessaient de prendre leurs médicaments pour la thyroïde, les membres de la famille devaient endurer les sautes d'humeur des patients, leur irritabilité, leur fatigue et leur dépression.

**Tableau 3: Précautions prises au domicile après le traitement à l'iode radioactif telles que rapportées les proches**

Précaution	Pourcentage de patients	
	Traitement reçu dans le cadre d'une hospitalisation (n=68)	Traitement reçu en clinique externe (n=90)
Tirait la chasse d'eau deux fois de suite	75,0	69,4
Buvait beaucoup de liquides	73,5	54,8
Évitait le contact avec enfants et femmes enceintes	72,1	62,9
Se lavait les mains soigneusement	66,2	75,8
Dormait seul(e)	61,8	48,4
Évitait d'embrasser/de serrer dans ses bras	60,3	62,9
Gardait ses distances vis-à-vis d'autrui	58,8	46,8
Lavait séparément ses vêtements/son linge	47,1	32,3
Utilisait des ustensiles individuels ou en plastique	42,6	51,6
Demeurait seul(s) dans une chambre à part	42,6	30,6
Se douchait souvent	41,2	30,6

Dans quelques cas, le personnel médical prescrivait aux patients de s'isoler dans une pièce chez eux pendant un certain temps.

Les membres de la famille des patients ont indiqué des préoccupations vis-à-vis du retour du patient à la maison après le traitement à l'iode radioactif. La plupart des membres de la famille des patients dans les deux groupes exprimaient des doutes quant au succès du traitement (82 et 76 %, respectivement). La deuxième préoccupation qui revenait le plus souvent (54 et 45 %, respectivement) était la suivante: comment reconnaître les signes de la disparition du rayonnement à la maison? Les commentaires ci-dessous témoignent de certains des doutes exprimés par les membres de la famille des patients:

*A. n'a pas été hospitalisé lors de son traitement à l'iode radioactif. Certaines personnes doivent être isolées. Cette question me préoccupait beaucoup; c'est bien de savoir si une personne doit être isolée ou non.*

*...mon partenaire a subi deux traitements à l'iode radioactif en clinique externe, et le personnel de la clinique ne nous a pas demandé de prendre de QUELCONQUES précautions!*

### **Incidence de la maladie et du traitement sur les membres de la famille du patient**

Les membres de la famille des patients ont signalé les diverses difficultés qu'ils ont dû affronter dans le cadre du traitement à l'iode radioactif. Plus de la moitié des proches des patients hospitalisés (62 %) et des proches des patients traités en clinique externe (52 %) ont indiqué avoir éprouvé de l'anxiété. Les deux groupes ont signalé des réactions semblables, telles que le sentiment de séparation du patient, la peur et des sentiments de tristesse ou de dépression. Lorsque nous avons demandé aux répondants s'ils avaient obtenu ou non un soutien adéquat pour gérer leurs difficultés, le nombre de personnes qui se disaient satisfaites de l'aide reçue variait considérablement.

### **Soutien**

Quarante-quatre pour cent des répondants dont le proche avait été hospitalisé ont indiqué qu'ils avaient ressenti le besoin de parler de certaines questions liées à la maladie et au traitement. Parmi ceux qui avaient ressenti ce besoin, 67 % ont rapporté qu'ils avaient quelqu'un à qui parler. Vingt et un pour cent indiquaient qu'ils parlaient à un autre membre de leur famille, tandis que 13 % parlaient à leur médecin de famille. Deux des répondants (3 %) avaient consulté un conseiller professionnel au sujet de préoccupations relatives à l'affection thyroïdienne du patient. Parmi ceux qui n'avaient pas consulté un conseiller, 22 % ont indiqué qu'ils auraient aimé en voir un. Aucun membre de ce groupe n'avait assisté à une séance éducative ou à une séance de groupe au sujet du cancer thyroïdien. Vingt-neuf pour cent d'entre eux ont signalé qu'ils auraient aimé avoir cette option.

Pour ce qui est des membres de la famille dont le proche avait été traité en clinique externe, 57 % ont indiqué qu'ils avaient ressenti le besoin de parler avec quelqu'un au sujet du cancer thyroïdien du patient. Parmi ceux qui avaient ressenti ce besoin, 86 % ont affirmé avoir eu quelqu'un avec qui parler. Quinze pour cent ont signalé qu'ils pouvaient parler avec un autre membre de leur famille, tandis que 15 % ont indiqué qu'ils avaient parlé à leur médecin de famille. Trois membres de ce groupe (5 %) avaient consulté un conseiller professionnel au sujet de leurs préoccupations vis-à-vis du cancer thyroïdien. Parmi ceux qui n'avaient pas consulté un tel conseiller, 15 % ont indiqué qu'ils auraient aimé le faire. Trois individus (5 % du groupe) avaient également participé à une séance éducative ou à une séance de groupe au sujet de la maladie thyroïdienne. Parmi ceux qui n'avaient pas assisté à une telle séance, 16 % ont indiqué qu'ils auraient aimé le faire.

### **Discussion**

Nous avons réalisé cette étude dans le but de recueillir les perspectives des membres de la famille de patients qui avaient suivi un traitement à l'iode 131. Les membres de la famille font

partie intégrante de l'équipe de soins du patient, surtout dans le contexte du domicile.

Notre étude comporte plusieurs limites. Une de ces limites est la petite taille de l'échantillon. La distribution de l'enquête s'est faite selon le plan initial, et des questionnaires nous ont été retournés de tous les sites où ils avaient été distribués. Quoique le taux de réponse dépasse en fait celui des envois postaux généraux non suivis d'un rappel, les résultats pourraient être assez difficiles à généraliser.

Une autre limite, qui s'applique à toutes les enquêtes administrées par voie postale, est que les personnes qui ont complété le questionnaire sont celles qui sont les plus susceptibles de s'intéresser au sujet ou d'être à même de comprendre les questions d'un document tel qu'un instrument d'enquête et d'articuler leurs réponses. Cela signifie que les résultats peuvent traduire une sous-représentation des points de vue de personnes moins instruites et de personnes qui maîtrisent mal l'anglais ou le français. De plus, notre échantillon ne reflète pas la grande diversité de la communauté culturelle et ethnique du Canada.

En dernier lieu, les données sont susceptibles à un biais de rappel en raison du caractère rétrospectif de l'enquête. Bien que dans la plupart des cas les événements s'étaient déroulés au cours de l'année précédente, dans d'autres cas les répondants devaient retourner en arrière deux ans et demi ou même trois ans pour se rappeler les événements.

Malgré ces limites, il s'agit de la toute première enquête effectuée à l'échelle du Canada relativement aux perspectives des membres de la famille des patients traités à l'iode radioactif. Des réponses nous sont parvenues de toutes les provinces dans lesquelles la distribution avait été effectuée et d'un échantillon représentatif de localités de tailles diverses. Les résultats fournissent un éclairage intéressant sur la question et auront une incidence sur les recherches ultérieures. Les données témoignent du fait que la maladie et le traitement d'un proche ont une incidence sur les membres de la famille de même que sur le patient.

Les membres de la famille des patients n'ont pas exprimé le même niveau de satisfaction vis-à-vis de l'accès à l'information que les patients qui ont participé à l'étude complémentaire (McGrath et Fitch, 2003). Ceci reflète probablement leur accès restreint aux professionnels de la santé et leurs rares interactions avec eux. Ils devaient probablement compter sur les patients pour obtenir de l'information et sur l'interprétation qu'en faisaient ces derniers. En général, les membres de la famille des patients accordaient beaucoup d'importance à l'information, mais ils se montraient très insatisfaits de l'information qu'ils ont reçue dans tous les domaines. D'autres études ont obtenu des résultats semblables (Dow, Ferral et Anello, 1997). Ces observations contiennent manifestement des répercussions pour les prestataires de soins quant à la communication avec les membres de la famille des patients et à la fourniture d'information écrite sur un grand éventail de sujets liés au traitement à l'iode radioactif. Un grand nombre des thèmes qui intéressaient les membres de la famille des patients étaient les mêmes que ceux qui intéressaient les patients eux-mêmes (McGrath et Fitch, 2003). La présence d'infirmières, de nutritionnistes et de travailleurs sociaux au sein de l'équipe de soins des patients traités à l'iode 131 et de leur famille respective pourrait contribuer à réduire cette carence d'information.

Nombre de répondants des deux groupes ont indiqué qu'ils s'étaient sentis bien informés au sujet de la maladie et de ses effets secondaires et qu'ils avaient quelqu'un avec qui aborder ces sujets. Cependant, certains groupes de répondants n'ont pas reçu les explications souhaitées et n'avaient personne avec qui parler de la maladie. Pour les fournisseurs de soins de santé, le défi consiste à identifier les personnes qui ont besoin de plus d'information et à trouver divers moyens de répondre à leurs besoins.

Il semble assez surprenant, à première vue, que 100 % des répondants n'aient pas rapporté la mise en œuvre de précautions. Cependant, la proportion des répondants qui indiquaient les précautions qu'ils avaient utilisées pourrait refléter un certain nombre de facteurs: ce que les patients avaient observé à l'époque, ce qu'on avait demandé

aux patients de faire, ce que les membres de la famille des patients se rappelaient des actions du patient, les politiques appliquées dans chaque établissement et la réalité environnementale (p. ex. l'aménagement des lieux dans l'hôpital). De plus, les protocoles destinés aux deux groupes de patients présentaient des différences en matière de pratique. Ces variations étaient peut-être dues aux différents dosages employés pour les patients atteints d'une tumeur maligne et à la quantité de tissu thyroïdien que possédait chaque patient. Cependant, on est en droit d'attendre des directives fondées sur des résultats en ce qui a trait aux précautions à prendre au domicile; de plus, les cliniques et les hôpitaux doivent élaborer des stratégies éducatives afin de faciliter le partage de cette information avec les patients et les membres de leur famille.

Il est intéressant de noter que nombre de préoccupations que mentionnaient les membres de la famille des patients au sujet du traitement à l'iode radioactif étaient les mêmes que celles qu'exprimaient les patients (Kilpatrick, Kirstjanson, Tataryn et Fraser, 1998; McGrath et Fitch, 2003) et les membres de leur famille dans le cadre d'études antérieures (Wood, 1998). Leurs préoccupations concernaient avant tout la disparition du rayonnement du domicile et l'efficacité du traitement. Il s'agit de deux questions auxquelles les membres de la famille des patients ne trouvent pas facilement de réponses. Les membres de la famille des patients avaient également du mal à accepter que le patient cesse de prendre ses médicaments, que le patient soit hospitalisé et qu'ils doivent se tenir à l'écart du patient. Ici encore, les cliniques et les hôpitaux pourraient probablement trouver des solutions satisfaisantes à la fois pour les patients et pour leur famille.

Les membres de la famille des patients ont indiqué être aux prises avec leurs propres difficultés au cours du traitement à l'iode radioactif. Bon nombre de ces difficultés signalent une détresse psychosociale (p. ex. anxiété, peurs, dépression) qui ont déjà été signalés par les membres de la famille de patients atteints du cancer dans le cadre d'études antérieures (Hilton, 1996; Kristjanson et Ashcroft, 1994; Northouse, Cracchiolo-Caraway et Appel, 1991; Walker, 1997). Il est

préoccupant que si peu de membres de la famille des patients se soient sentis adéquatement soutenus vis-à-vis de ces difficultés. Les données de l'enquête n'indiquent pas clairement si les membres de la famille des patients entretenaient des contacts réguliers avec les professionnels de la santé, si les difficultés sus-mentionnées avaient été reconnues par les professionnels de la santé, si des interventions avaient été mises en oeuvre ou si les interventions n'étaient pas efficaces. Il convient de poursuivre les recherches afin de cerner plus précisément les lacunes dans le domaine des soins qui sont dispensés aux membres de la famille des patients.

Une part assez importante des membres de la famille des patients a exprimé le besoin de parler avec quelqu'un au sujet de la maladie et du traitement. Bien que nombre d'entre eux avaient quelqu'un à qui parler, une certaine proportion n'avait personne avec qui aborder ces sujets. Très peu de répondants ont eu l'occasion de consulter un conseiller professionnel, de se joindre à un groupe de soutien ou à un groupe éducatif ou de communiquer avec la Fondation canadienne de la thyroïde ou la Société canadienne du cancer. Ces observations ont des implications pour l'organisation de l'enseignement à la famille et pour l'information fournie au sujet des services communautaires.

## Conclusion

Cette enquête menée à l'échelle du Canada a permis de recueillir les perspectives des membres de la famille des patients sur leur vécu du traitement à l'iode radioactif suivi par leur proche. Les données ont révélé une variation au niveau des perceptions des répondants concernant la mise en oeuvre adéquate des précautions. Les répondants ont exprimé le désir de recevoir davantage d'information sur de nombreux aspects de l'expérience du traitement. Les résultats de l'enquête ont également des répercussions dans le domaine du soutien aux membres de la famille des patients en ce qui concerne l'adaptation aux problèmes psychosociaux qui surviennent lorsqu'un proche est atteint du cancer de la thyroïde. ❖

## Références

- Baker, K.H., & Feldman, J.E. (1993). Thyroid cancer: A review. *Oncology Nursing Forum*, **20**(1), 95-104.
- Barrington, S.F., Kettle, A.G., O'Doherty, M.J., Wells, C.P., Somer, E.J.R., & Coakley, A.J. (1996). Radiation dose rates for patients receiving iodine-131 therapy for carcinoma of the thyroid. *European Journal of Nuclear Medicine*, **23**(2), 23-30.
- Barrington, S.F., Kettle, A.G., & Thomson, W.H., (1996). RPC Guidelines on radiation protection following radioactive iodine therapy for thyroidtoxicosis: Are they appropriate? *Nuclear Medicine Communications*, **17**, 276.
- Culver, C.M., & Cworkin, H.J. (1992). Radiation safety considerations for post iodine-131 thyroid cancer therapy. *Journal of Nuclear Medicine*, **33**(7), 1402-1405.
- Dow, K.H., Ferral, B.R., & Anello, C. (1997). Quality of life changes in patients with thyroid cancer after withdrawal of thyroid hormone therapy. *Thyroid*, **7**(4), 613-9.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., DePetrillo, A.D., Franssen, E., & Howell, D. (1999). Canadian women's perspectives on ovarian cancer. *Cancer Prevention and Control*, **13**(1), 52-60.
- Gaskill, D., Henderson, A., & Fraser, M. (1997). Exploring the everyday world of the patient in isolation. *Oncology Nursing Forum*, **24**(40), 695-700.
- Gray, R.E., Fitch, M.I., Davis, C., & Phillips, C. (1997). A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psychooncology*, **6**, 279-289.
- Gray, R.E., Klotz, L.H., Iscoe, N.A., Fitch, M.I., Franssen, E., Johnson, B.J., & Labrecque, M. (1997). Results of a survey of Canadian men with prostate cancer. *The Canadian Journal of Urology*, **4**(2), 250-258.
- Hilton, B.A. (1996). Getting back to normal: The family experience during early stage breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **23**, 605-614.
- Jenner, E. (1990). Aspects of isolation care. *Nursing*, **4**(20), 17-22.
- Kilpatrick, M.G., Kirstjanson, L.T., Tataryn, D.J., & Fraser, V.H. (1998). Information needs of husbands of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **25**(9), 605-614.
- Knowles, H. (1993). The experience of infectious patients in isolation. *Nursing Times*, **89**(30), 3-56.
- Kristjanson, L.J., & Ashcroft, T. (1994). The family cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, **17**, 1-17.
- McGrath, P., & Fitch, M. (2003). Patient perspectives on the impact of receiving radioactive iodine: Implications for practice. *Canadian Oncology Nursing Journal*, **13**(3), 152-156.
- McGrath, P., et Fitch, M. (2003). "L'impact de l'administration d'iode radioactif depuis la perspective des patients : les répercussions pour la pratique". *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, **13**(3), 157-163.
- Northouse, L.L., Cracchiolo-Caraway, A., & Appel, C.P. (1991). Psychological consequences of breast cancer on the partner and family. *Seminars in Oncology Nursing*, **7**, 216-223.
- Reiker, P., Clark, E., & Fogelberg, P. (1992). Perceptions of quality of life and quality of care for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, **19**, 433-440.
- Walker, B.L. (1997). Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Practice*, **5**(2), 92-8.
- Wood, L.C. (1998). Support groups for patients with Grave's disease and other thyroid conditions. *Endocrinology Metabolic Clinics of North America*, **27**(1), 101-107.