L'impact de l'administration d'iode radioactif depuis la perspective des patients : les répercussions pour la pratique

Par Petrina N. McGrath et Margaret I. Fitch

Subventionné par Énergie Atomique du Canada, Limitée

Abrégé

Cette étude descriptive avait pour but de dégager les besoins des patients traités à l'iode radioactif (I131). Elle s'articulait autour d'une enquête normalisée complétée par 190 patients sélectionnés au sein de huit programmes canadiens administrant l'iode 131. Cent de ces patients étaient hospitalisés tandis que les 90 autres étaient traités en clinique externe. Les données liées à cette étude mettent en relief les variations qui existent au niveau de la perception, par les patients, de l'application des précautions associées au traitement à l'iode 131. Les patients ont exprimé le désir d'obtenir davantage d'information sur de nombreux aspects reliés aux expériences de traitement et sur le support utilisé pour la diffusion de cette information. Nous présentons également des répercussions sur le plan du soutien aux patients, concernant la prise en charge des problèmes psychosociaux qui vont de pair avec le cancer de la thyroïde.

L'iode radioactif (I131) joue depuis longtemps un rôle bien établi dans le traitement de l'hyperthyroïdie et des carcinomes thyroïdiens (Commission de contrôle de l'énergie atomique, 1993). Au Canada, environ 13 000 patients sont traités, chaque année, au moyen d'iode 131 pour la thyrotoxicose ou le cancer de la thyroïde (D. Dreidger, communication personnelle, 4 mars 1998). Durant leur traitement à l'iode radioactif, les patients sont une source temporaire de rayonnement ionisant pour les personnes avec qui elles ont des contacts étroits. C'est la raison pour laquelle certaines mesures ont été mises en place pour protéger les personnes qui ont des contacts réguliers avec les patients suivant ce traitement (Barrington et al., 1996; Barrington, Kettle et Thompson, 1996; Culver et Cworkin, 1992).

On utilise traditionnellement les niveaux de radioactivité afin de déterminer si le patient doit être soumis à des procédures d'hospitalisation et d'isolement. La pratique courante en vigueur depuis bien des années veut que l'on hospitalise les patients uniquement pour les garder en quarantaine jusqu'à ce que le taux de décroissance de la radioactivité atteigne un niveau prédéterminé (soit 1GBq pour la thérapie à l'iode 131). Une fois que les patients hospitalisés ont obtenu leur congé, et pour les patients traités en clinique externe, des précautions de base particulières sont mises en oeuvre au domicile afin de les isoler des personnes qui les entourent (Commission de contrôle de l'énergie atomique, 1993).

Les limites établies et les postulats sous-jacents ont récemment été remis en question (Barrington, Kettle, O'Doherty, et al., 1996; Barrington, Kettle et Thomson, 1996; Carey, Kumpuris et Wrobel, 1995; Culver et Cworkin, 1992). La remise en question concerne la meilleure approche des soins pour ces patients-là, à la lumière de la quantité toujours croissante des écrits portant sur les dangers véritables que l'iode radioactif pose pour le public et à la lumière des questions actuelles liées à l'utilisation des lits d'hôpital. Les défenseurs des droits des patients réclament des lignes directrices qui ne soient pas basées sur le pire des scénarios mais qui tiennent compte des besoins, des droits et des responsabilités des patients.

En 1997, le Comité consultatif de la radioprotection et le Groupe des conseillers médicaux (GCM) de la Commission de contrôle de l'énergie atomique (AECB) du Canada ont formé un groupe de travail conjoint dans le but d'élaborer de nouvelles lignes directrices pour la gestion des traitements à base de radionucléides. Celles-ci devaient comprendre les principes qui guideraient la gestion de l'exposition éventuelle des proches, du personnel clinique de soutien et des membres du public aux patients ayant reçu des doses thérapeutiques de radionucléides. On s'attend à ce que ces lignes directrices orientent de manière détaillée et uniforme l'action de tous les établissements médicaux du Canada proposant des traitements à base de radionucléides, à la fois établis et récents.

Un aspect important de l'élaboration de nouvelles lignes directrices est de bien comprendre les expériences actuelles des patients bénéficiant de traitements à base de radionucléides. De plus, il importe de cerner l'impact potentiel, positif et négatif, qu'auraient sur les patients et les proches, les changements éventuellement apportés aux lignes directrices actuelles. Jusqu'à présent, peu d'articles se sont intéressés à la perspective des patients vis-à-vis des traitements à base de radionucléides, sur leur vécu de l'isolement auquel ils sont soumis ou sur l'incidence de ces traitements sur les proches et sur les patients en bonne santé mis à part leur trouble thyroïdien. La littérature actuelle sur les traitements 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 tels qu'ils les dégagent eux-mêmes.

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

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

C'est pourquoi nous avons entrepris ce projet en vue de mieux comprendre les perspectives des patients et de leur famille relativement aux traitements à base de radionucléides, notamment aux traitements à base d'iode radioactif. Cet article s'attarde sur les perspectives des patients relativement à deux domaines particuliers de l'étude: leurs besoins d'information et l'expérience des mesures de protection.

Méthodologie

Échantillonnage

Les patients à qui on avait administré de l'iode radioactif ont été choisis à titre de population échantillon pour cette étude descriptive transversale. Les critères d'inclusion étaient les suivants: avoir plus de 12 ans, avoir un diagnostic de tumeur maligne ou non, et avoir reçu de 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.

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 8 cliniques ou sites de l'ensemble du Canada offrant des traitements à base d'iode radioactif. Ces 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. À la réception des trousseaux, chaque médecin 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.

Les établissements concernés ont alors posté les trousseaux de l'enquête aux patients ainsi sélectionnés. Ces trousseaux renfermaient chacune une lettre d'explication, un exemplaire de l'enquête et une enveloppe préaffranchie et préadressée. Nous signalions dans la lettre qu'en complétant et en renvoyant l'enquête, le patient indiquait son consentement à participer à l'étude. Les patients 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 et les médecins ne savaient pas lesquels de leurs patients avaient participé à l'étude. Du fait de cet arrangement, 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. Les questions en ont été élaborées à la suite d'entrevues en profondeur réalisées auprès de 21 patients ayant suivi un traitement à l'iode 131. Le format de l'enquête était basé sur un format qui avait donné d'excellents résultats auprès de patients atteints du cancer de la prostate (Gray et al., 1997) et de patientes atteintes de cancer ovarien (Fitch, Gray, DePetrillo, Franssen et Howell, 1999).

L'enquête était conçue pour mettre en lumière les perspectives des patients vis-à-vis des domaines suivants: processus de diagnostic, traitement, précautions employées, problèmes rencontrés, aide reçue dans le cadre de ces problèmes, importance de l'information fournie et satisfaction vis-à-vis d'elle, satisfaction vis-à-vis de la communication émanant des professionnels de la santé, soutien, incidence sur les habitudes de vie. 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 avaient la possibilité de fournir des réponses additionnelles d'un bout à l'autre du document. Cet article rapporte les données relatives aux précautions et aux besoins d'information.

Tableau 1: Quelques données démographiques relatives aux patients

Caractéristiques	Patients hospitalisés (n=100)	Patients en clinique externe (n=90)	Total (n=190)
Âge (moyenne, en années) (étendue, en années)	50,9 14–84	45,5 12–77	
Sexe Masculin Féminin	26 % 66 %	25,6 % 72,2 %	25,4 % 69,4 %
Appartenance culturelle Race blanche Autre race	85 % 14 %	84,4 % 14,4 %	85,0 % 14,0 %
Situation de famille Marié(e)/union libre Jamais marié(e)/ séparé(e)/divorcé(e)/ veuf(ve)	71 % 29 %	63,3 % 36,7 %	66,8 % 32,6 %
Niveau scolaire atteint Aucune éducation formelle Fin d'études élémentaires Fin d'études secondaires Diplôme collégial/ universitaire	0 % 9 % 35 % 54 %	3,3 % 10 % 45,6 % 40,0 %	1,6 % 9,3 % 40,4 % 47,1 %
Situation d'emploi S'occupe de la famille Travail (travail rémunéré ou bénévole) Recherche d'un emploi Retraité(e) Poursuit des études Incapable d'effectuer mon activité normale Autre réponse	21 % 46 % 0 % 24 % 10 % 12 % 1 %	20 % 51,1 % 5,6 % 18,9 % 7,8 % 8,9 % 1,1 %	20,2 % 47,7 % 2,6 % 21,2 % 8,8 % 10,4 % 1,0 %
Niveau de revenu Moins de 10 000 \$ 10 000 – 29 999 30 000 – 59 999 60 000 – 99 999 100 000 \$ ou plus Ne sait pas	2 % 22 % 34 % 17 % 11 % 8 %	11,1 % 16,7 % 27,7 % 9,3 % 4,4 % 11,1 %	6,7 % 19,7 % 31,1 % 18,1 % 7,8 % 9,3 %
Population de la localité Moins de 5 000 5 000 – 49 999 50 000 – 249 999 250 000 – 999 999 1 million ou plus	25 % 21 % 15 % 15 % 17 %	31,1 % 21,1 % 5,6 % 16,7 % 17,8 %	28 % 20,7 % 11,4 % 15,5 % 17,1 %

Analyse des données

Pour cette enquête, l'analyse des données était de nature descriptive. Les données provenant de sujets hospitalisés pour leur traitement et de sujets traités en clinique externe ont été analysées séparément étant donné que les protocoles de traitement diffèrent 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

Cent-quatre-vingt-dix patients (190) ont retourné le questionnaire de l'enquête (soit un taux de réponse de 27 %). Cent d'entre eux avaient été hospitalisés alors que les 90 autres avaient été traités en clinique externe. Le tableau 1 présente l'information démographique fournie par les patients de chaque groupe.

Dans l'ensemble, l'âge moyen des patients était de 48,7 ans (étendue de 12 à 84 ans). Presque les trois quarts (69,4 %) des répondants étaient de sexe féminin et 85 % d'eux étaient de race blanche. Deux tiers (66,8 %) étaient mariés ou vivaient avec un, une partenaire. La majorité des répondants (87,5 %) avaient terminé leurs études secondaires et presque la moitié (47,1 %) avaient aussi terminé des études collégiales ou universitaires. Environ un tiers (31,1 %) avaient un revenu situé entre 30 000 et 59 999 \$. Près d'un tiers (28 %) vivaient dans de petites localités de moins de 5000 habitants et 20,7 % vivaient dans des localités dont la

population se situait entre 5000 et 49 999 habitants. Des réponses nous sont parvenues de chacune des six provinces où l'enquête avait été distribuée.

La majorité des répondants hospitalisés (84 %) et de ceux traités en clinique externe (80 %) vivaient avec un, une partenaire adulte lorsqu'ils ont reçu leur traitement à l'iode radioactif. Beaucoup d'entre eux (43 % et 39 % respectivement) vivaient aussi avec des enfants dont plus de la moitié avaient moins de 12 ans.

Les deux groupes ci-dessus comprenaient aussi bien des patients atteints d'affections malignes que des patients atteints d'affections bénignes ainsi qu'un échantillon représentatif de sujets qui avaient été diagnostiqués plus d'un an avant la tenue de l'enquête et traités à l'iode 131 à plus d'une reprise. Le tableau 2 renferme l'information de diagnostic et de traitement relative aux répondants.

Accès à de l'information

La majorité des répondants hospitalisés (78 %) et de ceux traités en clinique externe (86 %) indiquaient qu'ils avaient eu quelqu'un avec qui parler du diagnostic et du traitement au cours des six semaines suivant le diagnostic. Les répondants hospitalisés mentionnaient divers professionnels de la santé avec qui ils pouvaient aborder le sujet, notamment le médecin de famille (55 %), le chirurgien généraliste (52 %), l'endocrinologue (25 %), les oncologues (21 %), le spécialiste de médecine nucléaire (19 %) et l'infirmière (11 %). Les répondants traités en clinique externe, eux, ont indiqué qu'ils pouvaient en parler avec le médecin de famille (74 %), l'endocrinologue (57 %) et le spécialiste de médecine nucléaire (29 %). La majorité des répondants des deux groupes indiquaient qu'on leur avait donné des explications claires à propos du traitement (84 % et 79 % respectivement) et qu'ils avaient anticipé des effets secondaires (74 % et 70 % respectivement).

Pour la majorité des répondants de chacun des deux groupes, l'information relative à leur condition médicale, aux examens et procédures, au choix en matière de traitement et aux effets secondaires des traitements était très importante (Voir le tableau 3). Plus de deux tiers des répondants considéraient également très importants des sujets tels que la préparation du domicile pour la période ultérieure au traitement, les façons de soulager l'inconfort physique, la préparation en vue de l'hospitalisation, la diète et la nutrition et les effets secondaires émotionnels. Par contre, pour ce qui est de l'ensemble des sujets, pas plus de 72 % des répondants se déclaraient satisfaits de l'information qu'ils avaient reçue. Les sujets à propos desquels le plus petit nombre de répondants se déclaraient satisfaits étaient les suivants: comment s'arranger pour parler à un autre patient vivant une situation similaire, disponibilité de services de counseling, effets émotionnels, diète et nutrition.

Relativement peu de répondants signalaient avoir reçu de l'information à propos d'organismes de soutien structurés et/ou reçu de l'aide de leur part. Les membres du groupe des patients hospitalisés indiquaient plus fréquemment qu'ils avaient reçu l'assistance de la Fondation du Canada pour les maladies thyroïdiennes (8 %) et celle de la Société canadienne du cancer (4 %) alors que leurs homologues traités en clinique externe signalaient avoir reçu l'aide de la Fondation du Canada pour les maladies thyroïdiennes (8 %). Les répondants qui avaient obtenu de l'aide de la part de ces organismes ont soumis les commentaires suivants:

L'aide la plus précieuse m'est venue de [la bénévole du soutien par les pairs] de Cancer J'écoute – un merveilleux service d'entraide téléphonique avec lequel ma fille m'avait mis en rapport.

Tableau 2: Caractéristiques liées au diagnostic/au traitement

Caractéristiques	Pourcentage de patients	
	Patients hospitalisés (n=100)	Patients traités en clinique externe (n=90)
Diagnostic		
Tumeur maligne	64,0	4,44
Tumeur bénigne	12,0	80,0
Autre réponse	20,0	10,0
Temps écoulé depuis le diagnostic		
0 – 1 an	48,0	44,4
2 – 3 ans	30,0	35,6
4 – 5 ans	8,0	12,2
>5 ans	12,0	5,56
Traitement reçu		
Thyroïdectomie partielle	18,0	2,22
Thyroïdectomie totale	85,0	7,78
Iode radioactif	100,0	100,0
Rayonnement externe	11,0	1,11
Médicaments	65,0	67,8
Prend actuellement des médicaments	92,0	60,0
Nombre de traitements à l'iode radioactif		
Un	57,0	80,0
Deux	34,0	14,4
Trois ou plus	9,0	5,56

Ça m'aurait aidé d'avoir de l'information, rien que de savoir qu'il existait une fondation des maladies thyroïdiennes ou que ce que je ressentais était tout à fait normal. Un dépliant de la Fondation pour les maladies thyroïdiennes devrait être automatiquement remis aux personnes diagnostiquées de thyroïdisme.

Précautions

Nous demandions aux patients qui avaient été hospitalisés dans le cadre de leur traitement de décrire les précautions mises en place durant cette période. Leurs réponses sont présentées dans le tableau 4. Les précautions signalées le plus fréquemment étaient les suivantes: l'iode radioactif était dans un récipient spécial (98 %), le patient buvait beaucoup de liquides (94 %), le patient tirait la chasse d'eau deux fois de suite (93 %) et les gens de l'entourage du patient se tenaient à une certaine distance de lui (91 %).

Tous les patients hospitalisés sauf un ont été isolés pendant leur traitement. Environ trois quarts d'entre eux (73 %) ont vécu cet isolement durant 2 à 3 jours tandis que 16 % l'ont subi pendant plus de 3 jours. Voici quelques-uns des commentaires émanant de patients qui ont trouvé l'isolement difficile à supporter:

La partie de mon séjour à l'hôpital qui m'a rendu la vie si difficile était l'isolement dont je faisais l'objet dans ma chambre. Dans l'ensemble, les infirmières avaient peu d'expérience et il était évident qu'elles évitaient toute exposition à ma personne. Je n'allais pas bien du tout la première nuit de mon traitement (nausée et vomissements) et je me sentais si seule... comme j'aurais aimé recevoir un petit complément de soutien émotionnel, ne serait-ce que par l'intermédiaire de l'interphone.

Il devrait y avoir une télé qui fonctionne dans la chambre et qui soit branchée. Ça m'a bouleversée de voir que personne ne voulait brancher la télé ni accepter mon argent. Par contre, j'ai apprécié le téléphone... on ne m'avait pas informé à l'avance que je serais totalement isolé. J'aurais apprécié disposer d'une douche.

J'ai suivi trois traitements. Mes deux plus grandes plaintes sont l'absence de douche et les repas froids. Je recommande: 1) qu'une douche soit disponible; 2) qu'on dispose d'une chambre plus grande pour faire des exercices physiques, etc.; 3) qu'il y ait un téléviseur valable – de 20 po avec un magnétoscope et des vidéocassettes; 4) qu'on dise aux infirmières qu'elles ne mourront pas si elles ouvrent la porte et vous parlent pendant quelques minutes; 5) le personnel des cuisines laissait ma nourriture dans le couloir. Parfois, je devais attendre de 30 à 45 minutes avant de l'avoir... le traitement et ma santé physique étaient corrects. Mais cela m'a énervée au plus haut point que l'on me traite comme si j'étais une PESTIFÉRÉE...

Les commentaires des patients reflétaient également leur désir d'obtenir davantage d'information sur les précautions. Par exemple, "[ce serait utile] d'avoir une version imprimée des instructions lorsqu'on se fait administrer de l'iode radioactif dans le cadre d'une hospitalisation plutôt que de recevoir des explications orales sur toutes les choses à faire et à ne pas faire."

Nous avons demandé aux patients ce qui rendait la période d'hospitalisation moins pénible. Ils ont avancé les suggestions suivantes: téléviseur et téléphone dans la chambre (80 %), chambre avec une fenêtre (70 %), infirmière (39 %), médecin (27 %), technicien (22 %), du matériel de lecture/la possibilité de faire du travail d'école (22 %) et avoir des visites (19 %).

Tableau 3: Information importante selon les patients 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	92,0	65,0	92,2	68,9
Planification des examens et procédures	87,0	72,0	83,3	71,1
Choix de traitement disponibles	88,0	62,0	91,1	72,2
Effets secondaires possibles du traitement	88,0	55,0	88,9	62,2
Effets émotionnels possibles	67,0	43,0	73,3	53,3
Comment soulager l'inconfort physique	69,0	60,0	70,0	53,3
Diète et nutrition	63,0	45,0	71,1	44,4
Services de counseling disponibles	42,0	30,0	44,4	30,0
Mesures à prendre pour parler avec une personne ayant la même condition	49,0	28,0	41,1	33,3
Préparation en vue de l'hospitalisation	67,0	67,0	31,1	34,4
Préparation du domicile pour l'après-traitement	71,0	61,0	54,4	53,3

*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.

Nous avons demandé à l'ensemble des répondants de décrire les précautions mises en place au domicile à la suite de l'administration d'iode 131 (Voir le tableau 5). Dans le cas des patients hospitalisés ayant obtenu leur congé, les précautions dégagées par le plus grand nombre de patients étaient les suivantes: se laver les mains soigneusement (91 %), boire de grandes quantités de liquides (86 %) et tirer la chasse d'eau deux fois de suite (84 %). Pour ce qui est des patients traités en clinique externe, les précautions mentionnées le plus souvent comprenaient: se laver les mains soigneusement (82 %), tirer la chasse d'eau deux fois de suite (79 %) et éviter tout contact avec les enfants et les femmes enceintes (71 %). De manière générale, davantage de répondants du groupe des patients hospitalisés indiquaient qu'ils avaient mis en oeuvre des précautions à la maison que ne l'indiquaient leurs homologues du groupe des patients traités en clinique externe.

Lorsque nous avons demandé quelles précautions étaient pénibles pour les patients, les patients hospitalisés ont cerné les problèmes suivants: ne pas pouvoir faire les choses qu'ils faisaient habituellement (42 %), devoir arrêter de prendre leurs médicaments thyroïdiens avant le traitement à base d'iode (41 %), ne pas pouvoir s'approcher des enfants et des proches (39 %), être en isolement ou demeurer seul(e) (27 %), ne pas être autorisé(e) à avoir des visites (27 %). Quant aux répondants traités en clinique externe, ils ont indiqué qu'ils trouvaient pénible de ne pas pouvoir s'approcher des enfants et des proches (29 %) et de ne pas pouvoir faire les choses qu'ils faisaient habituellement (24 %).

Les répondants indiquaient qu'ils s'inquiétaient des effets potentiels de l'iode 131 une fois qu'ils se retrouvaient chez eux. Les patients hospitalisés et les patients traités en clinique externe s'inquiétaient du fait

que des personnes de leur entourage pourraient recevoir une dose de rayonnement en restant près d'eux (53 % et 42 %), de ce que le rayonnement ferait aux autres parties de leur corps (52 % et 62 %), de reconnaître les signes de la disparition du rayonnement (50 % et 43 %) et de la manière dont ils pouvaient s'isoler de leur entourage (35 % et 20 %). En outre, ils pensaient que leurs proches se préoccupaient aussi de la réussite éventuelle du traitement (57 % et 58 %), de reconnaître les signes de la disparition du rayonnement (47 % et 40 %) et de l'éventualité de leur contamination (37 % et 29 %). Le commentaire ci-dessous reflète les inquiétudes mentionnées par les patients:

Je n'arrêtais pas de me dire si ce produit est si dangereux que ça, peut-on vraiment nous l'administrer en toute sécurité. Il ne tue pas les sujets qui le reçoivent, alors je me demande si l'iode est aussi dangereux que certains le prétendent. Je réalise que mon père s'en inquiète. Il se demande quel effet cette médication aura sur le reste de mon corps puisqu'elle est assez puissante pour détruire le cancer...

Nous avons demandé aux sujets qui avaient reçu leur traitement dans le cadre d'une hospitalisation s'ils envisageraient de recevoir le traitement à l'iode radioactif en clinique externe si un traitement supplémentaire s'avérait nécessaire. Plus de la moitié d'entre eux (58 %) ont indiqué

Tableau 4: Précautions utilisées durant le traitement à l'iode radioactif exigeant une hospitalisation	
Précaution	Pourcentage de patients hospitalisés (n=100)
L'iode radioactif était dans un récipient spécial	98
Le patient buvait beaucoup de liquides	94
Tirait la chasse d'eau deux fois de suite	93
Les autres gardaient leurs distances	91
Le patient se lavait les mains soigneusement	88
Le linge sale était entreposé dans la chambre	85
La vaisselle sale restait dans la chambre	82
Le technicien portait des gants	79
La radioactivité était mesurée chaque jour	77
Ne pouvait pas avoir de visites	61
Le patient suçait des bonbons et/ou des citrons	57
Le patient se douchait souvent	28
Les visites étaient brèves	25

Tableau 5: Précautions prises au domicile après le traitement à l'iode radioactif		
Précaution	Pourcentage de patients	
	Traitement exigeant l'hospitalisation (n=100)	Traitement en clinique externe (n=90)
Se lavait les mains soigneusement	91,0	82,2
Buvait beaucoup de liquides	86,0	54,4
Tirait la chasse d'eau deux fois de suite	84,0	78,9
Évitait le contact avec enfants et femmes enceintes	77,0	71,1
Dormait seul(e)	72,0	54,4
Évitait d'embrasser/de serrer dans ses bras	70,0	57,8
Gardait ses distances vis-à-vis de ses proches	59,0	45,6
Se douchait souvent	57,0	36,7
Gardait ses distances vis-à-vis d'autrui	50,0	51,1
Utilisait des ustensiles individuels ou en plastique	50,0	51,1
Demeurait seul(s) dans une chambre à part	44,0	23,3
Lavait séparément ses vêtements/son linge	43,0	26,7
A arrêté de donner le sein	4,0	1,1
Autre précaution	6,0	7,7
Ne savait pas que des précautions étaient nécessaires	0	3,3

qu'ils n'envisageraient pas de recevoir de nouveaux traitements à l'iode radioactif en clinique externe tandis que 22 % n'étaient pas certains de vouloir le faire. Ils exprimaient, entre autres, les inquiétudes suivantes: ils se demandaient si les gens recevraient une dose de rayonnement à force de les côtoyer (81 %); ils se demandaient quand ils pourraient être certains que le rayonnement avait disparu (73 %); ils se demandaient si le rayonnement allait contaminer leur domicile (71 %); ils jugeaient qu'ils auraient besoin de plus d'information s'ils devaient recevoir leur traitement en clinique externe (59 %).

Discussion

Nous avons réalisé cette étude dans le but de recueillir les perspectives des patients sur le traitement à l'iode 131. Nous estimions qu'il importait d'incorporer ces dernières à la conception des nouveaux principes pour gérer la prestation de cette modalité de traitement.

Une limite de nos travaux 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 difficilement généralisables.

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.

Malgré ces limites, il s'agit de la toute première enquête effectuée à l'échelle du Canada relativement aux perspectives 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.

Le ratio de répondantes-répondants reflète approximativement l'incidence selon le sexe du cancer de la thyroïde (Baker et Feldman, 1993). L'information relative au traitement correspond bien à la nature des maladies concernées et au déroulement normal du traitement. Les patients atteints de tumeurs malignes sont plus susceptibles d'être hospitalisés, de subir une chirurgie et de recevoir de plus fortes doses d'iode radioactif.

Enjeux relatifs à l'information

De nombreux répondants appartenant aux deux groupes de patients ont indiqué qu'ils se sentaient bien informés sur leur maladie et sur les effets secondaires du traitement et qu'ils avaient quelqu'un avec qui ils pouvaient aborder ces sujets. Il y avait cependant des groupes de répondants qui n'avaient pas obtenu les explications dont ils avaient besoin et qui n'avaient personne avec qui aborder ces sujets. Pour les fournisseurs de soins de santé, le défi consiste à identifier les

patients qui ont besoin de davantage d'information et à trouver divers moyens de répondre à leurs besoins.

Manifestement, l'information revêtait une grande importance pour tous les sujets, qu'ils soient hospitalisés ou traités en clinique externe. Les répondants étaient relativement satisfaits de l'information qu'ils avaient reçue à propos de leur condition médicale, des tests, des procédures, des choix en matière de traitement et des effets secondaires. Toutefois, ils étaient moins satisfaits de l'information qui leur avait été fournie au sujet des réactions émotionnelles, des services de soutien disponibles et des mesures qu'ils pouvaient prendre pour s'adapter à la situation. Ces observations ont des répercussions sur l'enseignement aux patients et sur les catégories de professionnels de la santé qui s'occupent d'eux. Ainsi, des infirmières, des nutritionnistes et des travailleurs sociaux pourraient faire partie des équipes chargées du traitement de cette population de patients. En outre, il faudrait que les médecins de famille aient dans leur cabinet de l'information sur le traitement à base d'agents radioactifs si l'on veut atténuer le plus tôt possible les craintes des patients et de leurs proches.

L'étude a également permis de démontrer qu'il ne suffisait pas de donner des instructions orales aux patients et qu'il fallait utiliser d'autres médias pour leur fournir l'information. Cette population de patients a dégagé l'importance que revêtait pour elle l'élaboration de renseignements écrits qui seraient remis aux patients avant le début du traitement. Cela pourrait alléger les inquiétudes inutiles sur la taille des chambres et sur les précautions à prendre et cela aiderait les patients et leurs proches à préparer le domicile avant le congé de l'hôpital.

Plus de la moitié des répondants ont indiqué qu'ils avaient besoin de parler à quelqu'un des enjeux liés à leur maladie. Quoique qu'ils soient nombreux à avoir quelqu'un avec qui en parler et que quelques-uns d'entre eux aient eu la possibilité de consulter un conseiller professionnel, peu de sujets ont eu l'occasion d'assister à des groupes d'entraide ou d'accéder aux services de la Fondation du Canada pour les maladies thyroïdiennes ou de la Société canadienne du cancer. Ces deux organismes fournissent des services aux patients, notamment dans le domaine de l'information destinée aux patients. Les professionnels chargés des soins à cette population de patients doivent donc veiller à ce que les patients et leurs proches sachent quels services communautaires leur sont proposés et comment ils peuvent y accéder. Quant aux organismes, le défi consiste à fournir des services empreints de sensibilité et adaptés à la culture.

Précautions

Il semble assez surprenant, à première vue, que 100 % des répondants n'aient pas rapporté l'utilisation de précautions. Cependant, la proportion des répondants indiquant 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 patients se souviennent d'avoir fait, les politiques appliquées dans chaque établissement et la réalité environnementale. 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 ces deux groupes de patients et à la quantité de tissu thyroïdien que possédait

chaque patient. Pourtant, on devrait être en droit d'attendre des pratiques et des instructions similaires pour ce qui est des précautions enseignées au sein de chacun des deux groupes.

Dans l'ensemble, une grande proportion des patients hospitalisés a signalé une approche uniforme des précautions durant le séjour hospitalier. La plupart du temps, les variations concernaient surtout les douches et les visites. Il existe encore de nos jours des hôpitaux qui n'ont pas de douches dans toutes les chambres, et les pratiques varient d'un établissement à l'autre pour ce qui est d'autoriser les visites dans le cas des patients faisant l'objet d'un isolement en vertu d'un traitement à l'iode 131. Cette observation souligne la nécessité d'élaborer des lignes directrices fondées sur les résultats probants pour gérer les visites auxquelles ont droit les patients bénéficiant de ce traitement.

De manière générale, les patients qui avaient été informés de la nécessité d'un isolement et qui s'y attendaient n'ont pas trouvé ce dernier particulièrement pénible. Il est intéressant de noter les perspectives des patients sur ce qui a rendu l'isolement plus supportable. Il s'agit principalement d'aspects sociaux: avoir des contacts avec des proches, des amis et des professionnels de la santé; disposer d'un téléphone ou d'un téléviseur, d'une chambre avec fenêtre sur l'extérieur. Ces suggestions sont d'une importance extrême pour les établissements offrant le traitement à l'iode 131 dans le cadre d'une hospitalisation. Les principales stratégies consistent notamment à s'assurer que les patients disposent d'une information exacte sur l'isolement et qu'elle leur soit fournie de manière opportune et sensible avant l'admission. Il convient également d'aménager les chambres de manière à ce qu'elles soient plus confortables et atténuent l'impression d'isolement.

Dans l'ensemble, sur le plan des précautions, les patients trouvaient pénible de ne pas pouvoir faire ce qu'ils avaient l'habitude de faire, de ne pas pouvoir prendre leurs médicaments thyroïdiens habituels et de ne pas pouvoir côtoyer leurs proches. Ces types de difficultés reflètent la perturbation des activités de la vie de tous les jours et ils sont

fréquemment mentionnés par les patients subissant d'autres types de traitement. La perturbation des activités de la vie quotidienne fait naître frustration et détresse, cette dernière pouvant croître parallèlement au prolongement de la durée de la période de traitement. Les fournisseurs de soins doivent donc être conscients de ces problèmes et aider les patients à planifier la manière dont ils vont les aborder avant que le traitement ne commence. Durant la période de traitement proprement dite, il faut également que les fournisseurs de soins évaluent le niveau de détresse du patient et interviennent en conséquence.

Les inquiétudes exprimées par les patients – rentrés chez eux – à propos du rayonnement ont des répercussions manifestes sur l'enseignement aux patients. La plupart des questions concernaient les craintes qu'ils avaient que des personnes de leur entourage ne reçoivent une dose de rayonnement, les signes qui indiquent la disparition du rayonnement et les questions relatives aux effets éventuels du rayonnement sur les autres parties de leur corps. L'interprétation des précautions pourrait aussi jouer un rôle dans ce cas. Il importe d'expliquer des précautions telles que "ne vous approchez pas trop de vos proches" et "gardez une certaine distance vis-à-vis des autres" au moyen d'exemples concrets précis (p. ex. à bout de bras). Fournir cette information sous forme écrite aidera les patients et leur famille à réaménager l'environnement du domicile avant le début même du traitement.

Conclusion

Cette enquête conduite à l'échelle du Canada a permis de recueillir les perspectives des patients sur leur vécu de leur traitement à l'iode radioactif. Les données révélaient une variation au niveau des perceptions des patients concernant la mise en oeuvre exacte des précautions. Les patients 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 patients en ce qui concerne les problèmes psychosociaux qui vont de pair avec le 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.
- Carey, J.L., Kumpuris, T.M., & Wrobel, M.C. (1995). Release of patients containing therapeutic dosages of iodine-131 from hospitals. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 23(23), 144-149.
- Commission de contrôle de l'énergie atomique (Groupe des conseillers médicaux). (1993). **GMA-4 Lignes directrices sur la gestion des patients traités à l'iode 131**. INFO-0442 1993.
- 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.
- 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*, 3(1), 52-60.
- 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. *Canadian Journal of Urology*, 4(2), 250-258.