L'impact du cancer de la prostate du point de vue des survivants: répercussions pour les soins infirmiers en oncologie

Par Margaret Fitch,
Beverley Johnson, Ross Gray, Edmee Franssen

Résumé

La prestation de soins efficaces aux patients souffrant du cancer de la prostate est un enjeu important pour les infirmières en oncologie. Cependant, la pénurie d'études empiriques sur l'impact du cancer de la prostate présente un obstacle à la conception et à la mise en oeuvre d'interventions infirmières pertinentes. Cet article présente les résultats d'une enquête nationale réalisée auprès de 621 Canadiens atteints du cancer de la prostate et portant sur l'impact de la maladie et la disponibilité du soutien. Les problèmes le plus souvent identifiés comprennent le fonctionnement sexuel, les effets secondaires, la peur de la mort, l'incontinence, la colère et la douleur. Environ un tiers des répondants ont vu leurs habitudes de vie se modifier, mais peu d'entre eux ont rapporté un impact négatif des changements ainsi éprouvés. Dans leur majorité, les répondants indiquaient qu'ils avaient été bien informés sur le traitement, mais ils exprimaient leur insatisfaction au sujet du manque d'information sur les réactions émotionnelles, les thérapies parallèles, sur la façon dont ils pourraient communiquer avec d'autres patients atteints du cancer de la prostate et la disponibilité de services de consultation et de groupes d'entraide. De toute évidence, ces résultats ont des répercussions pour les infirmières en oncologie.

Le carcinome de la prostate est le cancer qui frappe le plus souvent les hommes du Canada. On s'attend à ce que, en 1998, 16 100 nouveaux cas de cancer de la prostate soient diagnostiqués au Canada (INCC, 1998).

La prestation de soins efficaces aux patients atteints de cancer de la prostate est un enjeu important pour les infirmières en oncologie. Des soins efficaces doivent incorporer des interventions visant à limiter les répercussions des effets secondaires et à aider les patients à faire face aux changements provoqués par la maladie et le traitement. Malheureusement, les écrits ayant trait à l'impact du cancer de la prostate portent presque exclusivement sur les aspects du fonctionnement sexuel (Zinreich, Derogatis, Herpst, Auvil, Piantadosi et Order, 1990; Sinder, Tasch, Stocking, Rubin, Siegler et Weichselbaum, 1991; Franssen et Widmark, 1996). Les autres aspects de l'impact du cancer de la prostate, particulièrement lorsqu'ils sont examinés depuis la perspective du patient, n'ont pas reçu l'attention qu'ils méritent (DaSilva, Reis, Costa et Denis, 1993; Lim, Brandon, Fielder, Brickman, Boyer, Raub et Soloway, 1995; Litwin, Hays, Fink, Ganz, Leach, Leach et Brook, 1995). La pénurie d'études empiriques sur l'impact du cancer de la prostate présente un obstacle

à la conception et à la mise en oeuvre d'interventions infirmières ou de programmes de soins pertinents.

Cette étude faisait partie d'une vaste enquête portant sur l'expérience des hommes du Canada diagnostiqués d'un cancer de la prostate. Elle incluait des questions à propos des difficultés que ces hommes pouvaient rencontrer dans une gamme étendue de domaines potentiellement problématiques, à propos de l'impact des difficultés éprouvées et de l'aide qu'ils recevaient pour leur faire face. L'article présente donc les résultats tirés des réponses à ces questions. Les résultats se rapportent à la prestation de soins infirmiers aux hommes atteints de cancer de la prostate et identifient les domaines où de plus amples recherches s'avèrent nécessaires.

Recension des écrits

Souvent, le cancer de la prostate a une histoire naturelle caractérisée par une évolution extrêmement lente. On débat encore ardemment du besoin d'utiliser des traitements agressifs chez bon nombre de patients, et aucun traitement individuel n'est reconnu universellement comme étant efficace (Montie, 1994; Talcott, 1996). De nombreuses options thérapeutiques sont disponibles parmi lesquelles des traitements ayant fait leurs preuves (radiothérapie externe, prostatectomie radicale, etc.) et des traitements expérimentaux (cryochirurgie, radiothérapie par implants, hormonothérapie adjuvante, etc.). Les patients dont le cancer de la prostate est cliniquement localisé peuvent faire l'objet d'une gestion conservatrice (surveiller et attendre) ou peuvent recevoir des traitements à but curatif (radiothérapie ou prostatectomie radicale) (Smith et Middleton, 1991). Le but du traitement est de soigner le patient et de réduire le risque d'évolution de la maladie. De nouvelles techniques opératoires ont réduit le taux de complications associées à la prostatectomie, et cette option est fréquemment retenue pour des hommes relativement jeunes et en bonne santé, si on fait exception de la prostate (Pedersen, Carlsson, Rahmquist et Varenhorst, 1993; Braslis, Santa-Cruz, Brickman et Soloway, 1995).

Lors des prises de décisions sur le traitement de choix, on met en balance l'utilité de l'arrêt de la progression de la maladie et les effets indésirables de l'intervention. Les effets secondaires du traitement (p. ex. incontinence, impotence, dysurie, diarrhée) peuvent influencer sur la qualité de vie du sujet (Hanks, 1988; Leandri, Rossignol, Gautier et Ramon, 1992). Certains des effets secondaires (nausée, fatigue, incontinence, etc.) durent relativement peu de temps et peuvent être plus prononcés durant la période de traitement proprement dite (Fossa, 1996). D'autres (impotence, incontinence, etc.) pourront affliger le patient pour le restant de ses jours (Fowler, Barry, Lu-Yao, Wasson, Roman et Wennberg, 1995). Ils entraîneront peut-être des changements sur le plan des habitudes de vie. Ces changements nécessiteront une adaptation pour laquelle le patient devra avoir accès à de nouveaux types d'information et acquérir de nouvelles compétences. Le cancer et son traitement peuvent présenter une multitude de défis aux patients et à leur entourage.

Au cours des dernières années, on a commencé à s'intéresser de plus près à des résultats autres que la survie et l'évolution de la maladie chez les hommes diagnostiqués du cancer de la prostate. On s'en est préoccupé parce qu'on a reconnu l'importance de l'influence de la qualité de vie sur les choix effectués par les patients en matière de traitement, et aussi parce qu'on s'est aperçu que bien souvent, les points de vue des intervenants de la santé et des patients différaient grandement lorsqu'il était question de la qualité de vie de ces derniers (DaSilva, Reis, Costa et Denis, 1993). Pourtant, jusqu'à présent, peu d'études ont tenté de déterminer l'influence, sur la qualité de vie, de changements particuliers provoqués par le traitement (Kornblith, Herr, Ofman, Scher et Holland, 1994). En outre, peu de travaux ont essayé de

Margaret I. Fitch, Inf, PhD, est Responsable, Soins infirmiers, Beverley Johnson, Inf, infirmière en soins intégraux, Ross Gray, PhD, psychologue, et Edmee Franssen, MSc, biostatisticienne, oeuvrent tous au Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook.

documenter le point de vue des patients atteints de cancer de la prostate sur leur vécu de la maladie et du traitement. Dans leur majorité, les écrits se préoccupent essentiellement du statut fonctionnel et des symptômes cliniques sans y incorporer de paramètres reflétant le point de vue du patient sur sa condition ou sur ce qu'il l'a aidé à y faire face.

Deux études récentes ont tenté de combler ces lacunes. Caffo, Fellin, Graffer et Luciani (1996) ont incorporé des mesures psychosociales au suivi de 70 patients ayant subi une prostatectomie radicale. Ils rapportent que les patients s'y adaptaient bien et que l'opération avait eu très peu d'incidence sur les aspects relationnels de la vie. Les patients maintenaient les contacts qu'ils avaient avec leurs amis (73 %) et avec les membres de la famille (83 %), et estimaient qu'ils ne faisaient pas moins de voyages (69 %). L'évaluation subjective globale de l'incidence du traitement sur la vie sociale et la vie en général se traduisait par de bons résultats. Kornblith et collaborateurs (1994), eux, ont examiné 172 patients dont 55 % avait reçu un traitement médical et/ou une hormonothérapie adjuvante, 28 % avaient subi une prostatectomie radicale et/ou une radiothérapie, sans aucune autre intervention, et 18 % n'avaient subi aucun traitement. En plus des symptômes physiques, Kornblith et al. avaient ajouté des mesures d'ordre psychologique et ils signalaient que 29 % des patients étaient inquiets, 21 % se sentaient déprimés, 19 % étaient tendus, 15 % irritables et 16 % souffraient de solitude.

But

Cette étude a été entreprise afin de recueillir les points de vue des Canadiens sur leur vécu du cancer de la prostate, l'impact de celui-ci dans leur vie et l'aide qu'il recevait pour y faire face. On prévoyait que les travaux permettraient de mieux comprendre les divers domaines sur lesquels le cancer de la prostate et le traitement exercent un impact et d'éclairer quelque peu les stratégies qui guideraient les interventions appropriées.

Méthodes

Cette étude s'appuyait sur une enquête descriptive afin d'obtenir des informations sur le vécu du cancer de la prostate chez les hommes du Canada. L'enquête a été distribuée de deux façons différentes. On a demandé aux urologues figurant sur la liste de membres de deux associations nationales d'urologie et aux médecins de centres de cancérologie sélectionnés de remettre le questionnaire d'enquête aux patients consécutifs qui répondaient aux critères d'admissibilité, pendant une semaine complète (à la fin juin 1995). Les critères d'admissibilité incluaient un diagnostic de cancer de la prostate et des compétences de lecture en français ou en anglais. On a également demandé à quarante groupes d'entraide pour les personnes atteintes du cancer de la prostate répartis dans l'ensemble du Canada de distribuer le questionnaire dans le cadre d'une réunion se produisant à la même époque. On a écrit aux médecins deux mois plus tard pour leur indiquer qu'ils pouvaient se procurer des formulaires additionnels s'ils le souhaitaient. On a ainsi envoyé 110 formulaires additionnels dont 67 nous ont été retournés. Les patients ont complété les questionnaires chez eux et nous les ont renvoyés dans

l'enveloppe pré-adressée et affranchie. On a ainsi reçu un total de 965 questionnaires dûment remplis par des hommes ayant le cancer de la prostate. 68 % des formulaires avaient été distribués par des médecins, 30 % par les groupes d'entraide et 2 % étaient de source indéterminable. L'estimation du nombre de formulaires remis à des patients individuels nous amène à chiffrer le taux de réponse global à 53 %.

Élaboration de l'instrument d'enquête

Les membres de l'équipe de recherche ont conçu un instrument d'enquête. Ils ont décidé d'y inclure un large éventail de sujets dont l'importance était fondée sur la pratique clinique et l'expérience de recherche auprès de patients atteints de cancer de la prostate. En particulier, des entrevues antérieures réalisées auprès de membres de groupes d'entraide pour personnes ayant le cancer de la prostate (Gray, Fitch, Davis et Phillips, 1997a) ont fourni l'information nécessaire à l'élaboration des items de l'instrument. On a éprouvé la clarté et la facilité de compréhension de l'instrument d'enquête auprès de 10 patients atteints du cancer de la prostate. On a tenu compte de leur rétroaction et apporté des modifications mineures au questionnaire avant de le diffuser.

Le questionnaire comprend un total de 52 items qui couvraient les domaines de la démographie, de l'information sur la maladie et le traitement, l'accès à l'information, la communication avec les intervenants de la santé, l'utilisation du système de santé, le soutien, l'impact de la maladie et du traitement, l'emploi de thérapies non conventionnelles, les connaissances relatives aux causes du cancer ainsi que des suggestions en matière de stratégies publiques visant à promouvoir le financement de la recherche et des soins dans le

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon (n=621)

Caractéristique	Hormono- thérapie n=84 %	Radio- thérapie n=253 %	Prostatectomie n=238 %	Observation n=46 %
Âge moyen (en années)	70.8 (7.6)	71.0 (6.0)	65.8 (6.7)	72.3 (7.6)
État civil				
Marié/conjoint de fait	82.1	86.7	84.0	80.4
Jamais marié/divorcé/veuf	16.7	10.6	13.0	19.6
Race blanche	92.9	91.4	93.7	87.0
Statut professionnel (l'an passé)				
actif	22.6	14.1	34.5	17.4
retraité	76.2	80.4	58.4	80.4
incapable de travailler	-	2.0	2.1	-
Plus haut degré d'éducation				
aucune éd. formelle	2.3	0.8	0.8	-
éd. primaire	11.9	14.5	13.9	10.9
éd. secondaire	42.8	42.0	37.8	47.8
collège/université	35.7	32.2	43.3	32.6
Revenu total du ménage				
0 - 19,999 \$	7.1	16.5	11.3	8.7
20 000 - 39 999 \$	31.0	31.4	25.2	43.5
40 000 - 97 999 \$	33.3	31.0	39.5	19.6
> 80 000 \$	10.7	6.7	12.6	13.0
Temps écoulé depuis le diagnostic				
< 1 an	16.7	17.6	8.8	17.4
1 - 5 ans	77.3	69.0	81.5	73.9
> 5 ans	4.8	10.0	8.0	8.7

domaine du cancer de la prostate. Bien que la plupart des items étaient des réponses fermées, plusieurs d'entre eux offraient aux répondants la possibilité d'inscrire des détails additionnels sur leur propre vécu.

Cet article examinera avant tout les résultats détaillés des items ayant trait au soutien et à l'impact de la maladie et du traitement chez les patients ayant reçu un seul type de traitement (car plusieurs modalités de traitement avaient été utilisées chez certains d'entre eux).

Analyse des données

Aux fins de l'analyse qui nous intéresse ici, on a sélectionné un sous-groupe de répondants (n=621) au sein de l'échantillon total (n=965). Ainsi, on a sélectionné tous les répondants qui avaient subi un seul type de traitement pour leur cancer prostatique (c.-à-d. radiothérapie externe, hormonothérapie, prostatectomie, observation). On a effectué une analyse séparée de chacun des groupes déterminés selon le traitement reçu. L'analyse des données faisait appel à la statistique descriptive afin de calculer la fréquence des réponses pour

chaque item à réponses précédées.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

À l'intérieur de l'échantillon de 621 hommes, 253 (40,7 %) recevaient un traitement de radiothérapie, 238 (38,3 %) avaient subi une ablation chirurgicale de la prostate, 84 (13,5 %) recevaient une hormonothérapie et 46 (7,4 %) participaient à un programme d'observation ou de surveillance.

Trois des groupes de traitement, soit ceux subissant la radiothérapie, l'hormonothérapie et l'observation, avaient une moyenne d'âge similaire située au-dessus de 70 ans (voir le tableau 1) tandis que la moyenne d'âge du groupe ayant subi une prostatectomie s'élevait à 65,8 ans. La plupart des répondants étaient mariés (84,7 %), de race blanche (92,4 %) et à la retraite (71,7%). C'est le groupe de la prostatectomie qui comptait la proportion la moins élevée de retraités (58,4 %). La répartition des revenus des ménages était la même pour tous les groupes de traitement où environ deux tiers des ménages avaient un revenu compris entre 20 000 et 79 000 dollars. La majorité des hommes (75,5 %) avaient été diagnostiqués entre un et cinq ans avant la tenue de l'enquête.

Impact de la maladie et du traitement

Problèmes fréquemment signalés - Le questionnaire présentait une liste de problèmes potentiels et on demandait aux répondants d'indiquer s'ils les avaient éprouvés depuis leur diagnostic. Le tableau 2a illustre les problèmes fréquemment signalés par les répondants. Le sous-groupe pris dans son ensemble a identifié les problèmes suivants, donnés ici en ordre descendant: fonctionnement sexuel (49,8 %),

Tableau 2(a) : Problèmes le plus souvent identifiés depuis le diagnostic

Item	Pourcentage des répondants ayant éprouvé le problème				
	Hormono-thérapie n=84	Radio-thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46	Groupe tout entier n=621
Fonctionnement sexuel	47.6	38.8	65.5	30.4	49.8
Effets secondaires	36.9	42.7	21.4	10.9	31.6
Incontinence	17.9	12.5	40.8	10.9	24.0
Colère	15.5	9.8	18.5	4.3	13.5
Peur de mourir	15.5	8.6	16.0	6.5	28.3
Douleur	10.7	10.2	13.4	13.0	11.8

Tableau 2(b) : Participants qui estimaient ne pas avoir reçu une aide adéquate pour faire face aux problèmes éprouvés*

Item	Pourcentage des répondants qui éprouvaient le problème et estimaient ne pas avoir reçu une aide adéquate				
	Hormono-thérapie	Radio-thérapie	Prostatectomie	Observation	Groupe tout entier
Fonctionnement sexuel	47.5	51.5	55.1	50.0	52.5
Effets secondaires	9.7	20.2	33.3	40.0	22.4
Incontinence	40.0	34.4	34.0	40.0	34.9
Colère	53.8	36.0	38.6	50.0	40.5
Peur de mourir	53.8	45.5	52.6	33.3	50.0
Douleur	11.1	19.2	18.8	33.3	19.2

* Les pourcentages calculés dans chaque cas avaient comme dénominateur le nombre de patients qui éprouvaient le problème.

Tableau 3 : Impact négatif du diagnostic et du traitement du cancer

Items	Pourcentage de répondants de chaque groupe de traitement qui éprouvaient un impact négatif			
	Hormono-thérapie n=84	Radio-thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46
Relations avec sa partenaire	7.1	9.9	10.5	8.7
Relations avec ses enfants	1.2	5.1	2.9	4.3
Relations avec ses amis	4.8	5.9	4.6	6.5
Possibilités d'emploi	4.8	7.8	6.7	8.7
Vie au travail	6.0	8.3	9.7	8.7
Situation financière	7.1	9.1	10.5	8.7
Temps de loisirs/retraite	13.1	13.4	16.0	17.4
Santé mentale	9.5	11.9	17.7	23.9
Responsabilités au foyer	7.1	8.3	7.1	8.7

effets secondaires (31,6 %), peur de mourir (28,3 %), incontinence (24,0 %), colère (13,5 %) et douleur (11,8 %).

Le fonctionnement sexuel était le problème le plus fréquemment signalé par les hommes qui avaient subi une prostatectomie (66,5 %), ceux qui avaient reçu une hormonothérapie (47,6 %) et ceux qui étaient sous surveillance (30,4 %). Chez les patients appartenant au groupe de traitement par radiothérapie, l'adaptation aux effets secondaires du traitement représentait le problème numéro un (42,7 %).

De tous les hommes qui avaient éprouvé un problème particulier depuis leur diagnostic, un certain nombre ont signalé qu'ils estimaient ne pas avoir reçu une assistance adéquate pour faire face aux difficultés. Le tableau 2b montre le pourcentage des hommes qui se trouvaient dans cette situation. Le fonctionnement sexuel (52,5 %) et la colère (40,5 %) étaient les problèmes pour lesquels un pourcentage important des hommes de l'échantillon global jugeaient qu'ils n'avaient pas reçu une aide adéquate. Les répondants ont également indiqué qu'ils n'avaient pas reçu une aide appropriée relativement à la peur de mourir (50,0 %), l'incontinence (34,9 %), les effets secondaires (22,4 %) et la douleur (19,2 %).

Perception de l'impact sur les habitudes de vie - En tout, 188 répondants (30,6 %) ont indiqué qu'ils avaient éprouvé un changement au plan des habitudes de vie depuis leur diagnostic et leur traitement.

On demandait aux répondants de définir l'impact du diagnostic de cancer et du traitement sur plusieurs aspects de leur vie à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points. Ces aspects comprenaient les relations avec leur partenaire, leurs enfants et leurs amis; les possibilités d'emploi et la vie au travail; la situation financière; les loisirs; la santé mentale; les responsabilités au sein du foyer.

Le tableau 3 illustre la quantité de répondants dans chaque groupe de traitement qui ont signalé une incidence négative due à leur cancer ou au traitement. Dans l'ensemble, la majorité des répondants indiquaient qu'ils éprouvaient un impact positif ou pas d'impact du tout en relation avec leur maladie et son traitement. Parmi les hommes rapportant un impact négatif, les plus hauts taux correspondaient aux loisirs (14,7 %) et à la santé mentale (14,7 %). Moins de 10 % des répondants ont mentionné un impact négatif pour les autres items.

Disponibilité du soutien

Communiquer avec d'autres personnes au sujet du cancer - Le tableau 4 présente les réponses fournies par les répondants des divers groupes de traitement. La majorité d'entre eux (77,5 %) ont indiqué qu'ils avaient été bien informés sur les répercussions de leur traitement (voir le tableau 4). Le plus haut taux de satisfaction se remarque chez les hommes ayant subi un traitement chirurgical (83,2 %).

Quelque 65,1 % des répondants indiquent qu'ils ont rencontré, dans les six semaines suivant le diagnostic, un intervenant de la santé avec qui ils ont pu parler de leur diagnostic et de leur traitement. Le plus souvent, il s'agissait de médecins; parmi ceux-ci, les patients mentionnaient leur urologue (85,3 %), leur médecin de famille (56,4 %), leur

oncologue (25,6 %) et leur radiothérapeute (18,8 %). Les infirmières étaient mentionnées par 9,7 % des répondants. Fort peu de répondants (2,4 %) ont déclaré avoir eu des difficultés à parler avec des intervenants de la santé.

Lorsqu'il a été question de leur désir de parler des difficultés éprouvées à cause du cancer, 38,5 % des répondants ont indiqué qu'ils avaient ressenti le besoin d'en parler (voir le tableau 4). Parmi ceux qui souhaitaient en parler, la plupart ont indiqué qu'ils connaissaient déjà quelqu'un avec qui ils pouvaient le faire. Ils citaient le plus souvent les membres de la famille et les amis (35,1 %), puis les professionnels de la santé (31,8 %) et les groupes de soutien (26,4 %).

Ensuite, on a demandé aux répondants d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis des types d'information reçue. Le tableau 5 illustre les réponses des sujets de chaque groupe de traitement qui étaient insatisfaits de l'information reçue. La plus grande proportion de répondants mécontents de l'information reçue identifiaient les réactions émotionnelles possibles (19 %), les thérapies parallèles (18,5 %), la façon de parler des difficultés avec d'autres hommes atteints du même cancer (17,4 %), les services de consultation disponibles (15,3 %) et les groupes d'entraide (15,1 %). Les plus faibles taux d'insatisfaction en matière d'information concernaient celle qu'ils avaient reçue sur

Tableau 4 : Perspectives sur la communication relative au cancer

Item	Pourcentage de répondants dans chaque groupe de traitement			
	Hormono- thérapie n=84	Radio- thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46
Bien informé sur les conséquences du traitement				
Oui	73.8	76.7	83.2	58.7
Non/pas certain	26.2	20.2	15.5	34.8
A pu parler à un intervenant de la santé dans les six semaines suivant le diagnostic				
à propos du diagnostic	14.3	13.0	11.3	19.6
à propos du traitement	3.6	9.5	5.5	8.7
à propos des deux	65.5	63.6	66.4	65.2
A pu parler à				
un(e) médecin de famille	58.3	56.1	55.5	58.7
un(e) urologue	76.2	81.8	91.2	91.3
un(e) oncologue	22.6	37.2	15.1	21.7
un(e) radiothérapeute	8.3	34.8	8.0	8.7
une infirmière	9.5	13.8	5.9	6.5
A eu de mal à rejoindre un intervenant de la santé	2.3	2.4	2.1	4.3
A senti le besoin de parler à quelqu'un des difficultés liées au cancer				
Oui	50.0	32.5	41.6	32.6
Non	47.6	60.8	54.6	56.5
Pour ceux qui ont senti le besoin de parler à quelqu'un				
Oui - intervenant médical	31.0	37.3	28.3	26.7
Oui - parent/ami	40.5	37.3	31.3	33.3
Oui - groupe de soutien	23.8	19.3	33.3	26.7

leur condition médicale (10,1 %) et les options en matière de traitement (10,5 %).

Participation aux groupes de soutien - Au total, 284 répondants (45,7 %) ont indiqué qu'ils avaient assisté à des réunions de groupe d'entraide ou qu'ils désiraient le faire. Ces répondants ont signalé plusieurs bienfaits de la participation aux activités de tels groupes (voir le tableau 6). Ils étaient 62 % à citer comme avantage l'obtention de renseignements complémentaires sur le cancer de la prostate et son traitement. Selon eux, les autres bienfaits des groupes d'entraide étaient les suivants: s'apercevoir que d'autres hommes ressentent la même chose (57,7 %); avoir l'occasion d'aider les autres (50,0 %),

recevoir encouragements et renforcements (42,2 %); se renseigner sur les traitements parallèles (28,2 %); apprendre comment faire face à l'impotence (22,9 %).

Aide des autres - On demandait aux répondants d'évaluer, sur une échelle en 5 points, l'utilité de l'aide qu'ils avaient reçue depuis leur diagnostic. Le tableau 7 présente les pourcentages correspondant à chacun des groupes de traitement. Plus des trois quarts des répondants ont signalé l'utilité de l'aide prodiguée par les membres de la famille (80,7 %) et les médecins (78,3 %). Environ la moitié d'entre eux mentionnaient l'utilité de l'aide des infirmière (54,8 %) et des amis (53,3 %) tandis que les autres patients atteints du même cancer recevaient un score de 32 %, les groupes de soutien, 23,7 %, la Société canadienne du cancer, 22,1 %, et les ecclésiastiques et les conseillers, 10,3 %.

Discussion

Cette étude a été réalisée à l'échelle nationale afin d'approfondir notre connaissance du vécu des Canadiens ayant reçu un diagnostic de cancer de la prostate et du traitement afférent. Elle met en relief l'impact qu'il a sur les habitudes de vie et la disponibilité du soutien et les résultats obtenus sont d'une pertinence particulière pour les infirmières en oncologie, surtout dans les domaines de l'identification des problèmes, l'enseignement aux patients et la diffusion de l'information.

Lorsqu'on a décidé de sélectionner les répondants qui avaient reçu un seul type de traitement, notre intention originale était d'examiner s'il y avait, entre les quatre groupes retenus, des différences relatives à l'impact ou à la disponibilité du soutien. À quelques exceptions près, les groupes de traitement présentaient des profils très similaires. La proportion de répondants signalant des changements, des difficultés ou des besoins non satisfaits ne variait que très peu d'un groupe à l'autre. On peut en conclure que la planification des soins infirmiers peut être en partie indépendante de la modalité de traitement.

Il est clair que ces hommes éprouvaient des difficultés d'ordre physique et psychosocial. Le taux de répondants éprouvant des problèmes reliés au fonctionnement sexuel et aux effets secondaires de la radiothérapie ou de la chirurgie était similaire à ceux rapportés dans des études précédentes. Cependant, l'identification de problèmes relatifs à la colère et à la peur de la mort est une information nouvelle.

On remarque particulièrement le taux de répondants qui estimaient ne pas avoir reçu une aide adéquate pour les problèmes auxquels ils faisaient face. Les données ne permettent pas de savoir s'ils n'avaient reçu aucune assistance ou reçu une assistance qu'ils considéraient inadéquate. Néanmoins, la mise au jour de besoins non satisfaits soulève plusieurs questions d'importance clinique. Procède-t-on à l'identification des problèmes éprouvés

Tableau 5 : Participants signalant leur insatisfaction vis-à-vis de l'information reçue

Type d'information	Taux de répondants insatisfaits de l'information reçue			
	Hormono-thérapie n=84	Radio-thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46
Condition médicale	8.3	9.5	9.2	21.7
Effets secondaires potentiels du cancer	13.1	12.3	17.2	17.4
Options de traitement disponibles	8.3	9.1	12.2	13.0
Effets secondaires potentiels du traitement	11.9	12.7	14.7	17.4
Réactions émotionnelles possibles	15.5	16.2	24.0	15.2
Ce qu'il faut faire pour soulager l'inconfort physique	14.3	14.6	14.7	17.4
Régime et nutrition	16.7	11.5	20.2	13.0
Fournitures et matériel	6.0	11.5	19.8	10.9
Services de consultation disponibles	11.9	12.7	21.0	6.5
Comment parler à un autre homme atteint du cancer de la prostate	13.1	17.8	21.0	4.4
Thérapies parallèles	11.9	18.6	21.0	17.4
Groupes d'entraide	19.1	12.7	18.1	6.5

Tableau 6 : Bienfaits de la participation aux groupes de soutien tels que perçus par les participants

Bienfaits (mentionnés par > 10%)	Pourcentage de répondants qui rapportaient des bienfaits, par groupe de traitement			
	Hormono-thérapie n=84	Radio-thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46
Obtenir un complément d'information sur le cancer et son traitement	73.0	61.3	60.5	52.9
L'occasion de découvrir que d'autres hommes réagissent tout comme moi	54.1	58.5	62.1	33.3
Occasion d'aider les autres	48.6	42.5	58.9	40.0
Encouragement/renforcement	43.2	36.8	47.6	4.0
Se renseigner sur les thérapies parallèles	32.4	31.1	23.4	40.0
Faire face à l'impotence	13.5	17.0	33.9	-

par les hommes atteints de cancer de la prostate? Effectue-t-on des aiguillages en vue d'évaluations et d'interventions ultérieures une fois que les problèmes ont été dégagés? Existe-t-il des services appropriés pour fournir l'aide nécessaire? Les patients trouvent-ils inutiles les interventions dispensées actuellement?

Si on considère la prévalence élevée de problèmes et l'insuffisance perçue de l'assistance offerte, il est surprenant que si peu d'hommes aient signalé des changements au plan des habitudes de vie ou qu'ils aient éprouvé une incidence négative de la maladie et de son traitement. Une forte majorité des hommes de l'échantillon étaient déjà à la retraite au moment du diagnostic. On comprend donc que leur condition ait une faible incidence sur les possibilités d'emploi et la vie professionnelle. L'impact négatif plus élevé sur les activités de loisirs est peut-être un reflet plus fidèle de la façon dont ils passent leur temps jour après jour.

La plus forte proportion d'hommes signalant un impact négatif sur la santé mentale appartenait au groupe de patients sous observation. Cela peut traduire les difficultés éprouvées et les questions soulevées par l'attente et l'incertitude. Les patients des autres groupes ont fait l'objet d'une intervention visant à éliminer la tumeur tandis que les hommes placés sous observation continuent de vivre avec la tumeur en attendant de voir si elle va progresser ou non. Dans la pratique clinique, le défi consiste à repérer le petit nombre d'hommes pour qui le diagnostic s'accompagne d'effets négatifs et à leur fournir une assistance efficace.

Confronter une maladie grave n'est pas chose facile mais cela peut resserrer les liens familiaux, obliger les patients à repenser leurs priorités, les amener à adopter un style de vie plus sain. Ces types de changements sont souvent perçus comme étant positifs, et ils pourraient expliquer le taux élevé d'hommes qui ont rapporté un impact positif dans le contexte de leur diagnostic et de leur traitement.

Disponibilité du soutien

Les résultats portant sur la communication indiquent que les hommes étaient nombreux à penser qu'on les avait bien informés sur leur condition médicale et sur les conséquences possibles du traitement. Ils avaient, pour la plupart, quelqu'un avec qui ils pouvaient discuter de la situation. Malgré cela, un enjeu de pratique naît de l'observation qu'une partie des hommes jugeaient qu'on ne les avait pas suffisamment informés des conséquences et que certains d'entre eux n'avaient personne à qui parler. Le défi réside dans l'identification de ces individus et dans l'apport d'une aide adéquate.

Les répondants ne voyaient pas souvent dans les infirmières des personnes avec qui ils pourraient parler du cancer et de son traitement. Cette perception pourrait refléter l'absence de personnel infirmier dans les cabinets de médecins, la courte durée des hospitalisations ou les rôles exercés par les infirmières dans les milieux de soins ambulatoires. Cela pourrait aussi refléter le choix effectué par les patients au niveau des sujets qu'ils sont prêts à aborder avec certaines personnes. Étant donné l'âge avancé des répondants de l'étude, il est possible qu'ils voient dans le ou la médecin la personne avec qui ils peuvent parler du diagnostic et du traitement. En outre, certains de ces hommes trouvent difficile d'aborder, avec des infirmières, donc des soignants de sexe féminin, les problèmes d'incontinence, d'impotence et leurs problèmes émotionnels.

Toutefois, il est intéressant de noter que de nombreux sujets à propos desquels les patients estiment ne pas recevoir toute l'information qu'ils aimeraient avoir sont des sujets où les infirmières pourraient jouer un rôle important. Décrire les réactions

émotionnelles face à un diagnostic de cancer, dialoguer sur les thérapies parallèles, informer sur la disponibilité de services de consultation et de groupes d'entraide sont des domaines où les infirmières pourraient renseigner les hommes atteints de cancer de la prostate.

Répercussions pour les infirmières en oncologie

Si on part du principe que les interventions infirmières doivent viser à limiter l'impact des effets secondaires et à aider les patients à faire face aux changements qu'ils éprouvent du fait de leur maladie et de son traitement, cette enquête de portée nationale dégage plusieurs répercussions pour les infirmières en oncologie. Les conséquences cliniques relèvent des domaines de l'identification des problèmes, de la diffusion de l'information et de l'enseignement aux patients.

Il importe peu que l'infirmière soigne des patients hospitalisés ou traités en clinique externe ou qu'elle interagisse avec les patients à un point quelconque de la trajectoire de la maladie, l'évaluation infirmière des patients diagnostiqués d'un cancer de la prostate doit avoir une large portée et incorporer les domaines physique et psychosociaux. Il convient de porter une attention particulière aux questions relatives au fonctionnement sexuel. Dans le cas de patients éprouvant des difficultés, l'aiguillage vers un autre programme ou un autre organisme constituera peut-être une solution à envisager. À tout le moins, les infirmières devraient informer les patients sur les types de services disponibles et sur la façon dont ces services pourraient leur venir en aide. En aidant les patients à comprendre la structure des réponses affectives à une maladie grave et en leur donnant l'occasion de parler de leurs émotions, on peut les aider à normaliser la situation. Les thérapies complémentaires et parallèles rencontrent un intérêt croissant auprès de la population des patients cancéreux (Gray, Greenberg, Fitch, Parry, Douglas et Labrecque, 1997b), et les patients questionnent souvent les infirmières au sujet des thérapies complémentaires ou parallèles. Il est essentiel que les infirmières soient à même de parler de ces thérapies sans porter aucun jugement. Dans le contexte de la croissance des groupes d'entraide dans l'ensemble du pays et de la valeur accordée par les patients à l'expérience faite au sein de ces groupes (Gray, Fitch, Davis et Phillips, 1997c), les infirmières devraient pouvoir renseigner les patients sur les bénéfices possibles, et si un ou plusieurs de ces groupes existent dans leur région. ✦

Remerciement

Cette étude a reçu un appui financier de la Société canadienne du cancer, de Santé Canada et de l'Institut national du cancer du Canada.

Tableau 7 : Utilité des autres depuis le diagnostic de cancer

Source d'aide	Pour chaque groupe de traitement, pourcentage de répondants ayant choisi "4" ou "5"*			
	Hormono-thérapie n=84	Radio-thérapie n=253	Prostatectomie n=238	Observation n=46
Famille/partenaire	84.5	79.2	82.8	67.4
Amis	52.4	53.3	51.4	43.5
Infirmière	47.6	59.2	55.5	43.5
Médecins	82.1	76.9	80.3	65.2
Groupes d'entraide	20.2	24.7	25.6	13.0
Autre patients atteints de cancer	28.6	32.5	34.0	23.9
Ecclésiastiques/conseillers	10.7	11.0	10.1	6.5
Société canadienne du cancer	15.5	32.2	16.0	8.7

* échelle: 1 = d'aucune aide - 5 = d'une grande aide.

Références

- Braslis, K.G., Santa-Cruz, C., Brickman, A.L., Soloway, M.S. (1995). Quality of life 12 months after radical prostatectomy. **British Journal of Urology**, **75**, 48-53.
- Caffo, O., Fellin, G., Graffer, U., Luciani, L. (1996). Assessment of quality of life after radical radiotherapy for prostate cancer. **British Journal of Urology**, **78**, 557-563.
- DaSilva, F.C., Reis, E., Costa, T., Denis, L. (1993). Quality of life in patients with prostate cancer. **Cancer**, **71**, 1138-42.
- Fossa, S.D. (1996). Quality of life in prostate cancer: What are the issues and how are they measured? **European Urology**, **29**(Suppl 2), 121-123.
- Fowler, F.J., Barry, M.J., Lu-Yao, G., Wasson, J., Roman, A., Wennberg, J. (1995). Effect of radical prostatectomy for prostate cancer on patient quality of life: Results from a Medicare survey. **Urology**, **45**(6), 1007-1015.
- Fransson, P., Widmark, A. (1996). Self-assessed sexual function after pelvic irradiation for prostate carcinoma. **Cancer**, **78**(5), 1066-1078.
- Gittes, R.F. (1991). Carcinoma of the prostate. **New England Journal of Medicine**, **324**, 236-45.
- Gray, R., Fitch, M., Davis, C., Phillips, C. (1997a). Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experiences. **Journal of Palliative Care**, **13**(1), 15-21.
- Gray, R., Greenberg, M., Fitch, M., Parry, N., Douglas, M.S., Labrecque, M. (1997b). Perspectives of cancer survivors interested in unconventional therapies. **Journal of Psychosocial Oncology**, **15**(3/4), 149-71.
- Gray, R., Fitch, M., Davis, C., Phillips, C. (1997c). A qualitative study of breast cancer self-help groups. **Psycho-oncology**, **6**, 279-289.
- Hanks, G.E. (1988). External beam radiation therapy for clinically localized prostate cancer patients: Patterns of care studies in the United States. **NCI Monograph**, **7**, 75-84.
- Kornblith, A.B., Herr, H.W., Ofman, U.S., Scher, H.I., Holland, J.C. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. **Cancer**, **73**(11), 2791-2802.
- Leandri, P., Rossignol, G., Gautier, J.R., Ramon, J. (1992). Radical retropubic prostatectomy: Morbidity and quality of life. **Journal of Urology**, **147**, 883-887.
- Lim, A.J., Brandon, A.H., Fielder, J., Brickman, A.L., Boyer, C.I., Raub, W.A., Soloway, M.S. (1995). Quality of life: Radical prostatectomy versus radiation therapy for prostate cancer. **Urology**, **154**, 1420-1425.
- Litwin, M.S., Hays, R.D., Fink, A., Ganz, P., Leake, B., Leach, G.E., Brook, R.H. (1995). Quality of life outcomes in men treated for localized prostate cancer. **Journal of the American Medical Association**, **273**(2), 129-135.
- Montie, J.E. (1994). Counselling the patient with localized prostate cancer. **Urology**, **45**(2), Supplement, 36-40.
- National Cancer Institute of Canada. (1998). **Canadian Cancer Statistics**. Toronto: Author.
- Pedersen, K.V., Carlsson, P., Rahmqvist, M., Varenhorst, E. (1993). Quality of life after radical retropubic prostatectomy for carcinoma of the prostate. **European Urology**, **24**, 7-11.
- Pontes, J.E., Huber, R., Wolf, R. (1986). Sexual function after radical prostatectomy. **Prostate**, **8**, 123-126.
- Sinder, P.A., Tasch, E.S., Stocking, C., Rubin, S., Siegler, M., Weichselbaum (1991). Sex or survival: Trade-offs between quality and quantity of life. **Journal of Clinical Oncology**, **9**(2), 328-334.
- Smith, J.A., Middleton (1991). **Clinical management of prostate cancer**. Chicago: Year Book Medical Publishers.
- Talcott, J.A. (1996). Quality of life in early prostate cancer - do we know enough to treat? **Hematology/Oncology Clinics of North America**, **10**(3), 691-701.
- Walsh, P.C. (1988). Nerve sparing radical prostatectomy for early stage prostate cancer. **Term Oncology**, **15**, 351-358.
- Walsh, P.C., Epstein, J.I., Lowe, F.C. (1987). Potency following radical prostatectomy with wide unilateral excision of the neurovascular bundle. **Journal Urology**, **138**, 832-827.
- Zinreich, E.S., Derogatis, L.R., Herpst, J., Auvil, G., Piantadosi, S., Order, S.E. (1990). Pretreatment evaluation of sexual function in patients with adenocarcinoma of the prostate. **International Journal of Radiation**, **19**, 1001-1004.