

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 32, Issue 4 • Fall 2022
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Besoins non satisfaits en soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé : exploration par méthodes mixtes

par A. Calvo-Schimmel, S. D. Newman, K. R. Sterba, M. Mueller, C. Miaskowski, S. Qanungo

RÉSUMÉ

But : Les hommes souffrant d'un cancer avancé de la prostate connaissent un large éventail d'effets secondaires découlant du cancer et de ses traitements qui nuisent à leur qualité de vie (QDV). Peu d'études ont évalué les besoins de soins de soutien chez ces personnes. Cette étude a été réalisée pour effectuer une évaluation globale des besoins en soins de soutien chez ces survivants en se fondant sur un cadre de soins de soutien en oncologie (Supportive Care Framework for Cancer Care, ou SCFCC).

Méthodes : Dans le cadre d'une recherche menée selon une approche mixte, parallèle et convergente, des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé ($n = 188$) ont répondu à un questionnaire d'enquête transversale. Quelques-uns de ces survivants ($n = 20$) ont participé à un entretien afin de mieux évaluer leurs besoins non satisfaits.

Résultats : Les survivants ont déclaré des besoins non satisfaits de soins de soutien dans tous les domaines du cadre d'évaluation utilisé. Pas moins de 95,2 % des survivants avaient au moins un besoin non satisfait, avec une moyenne de 14,9 besoins (fourchette : 0–42). Plusieurs domaines de convergence entre les données

quantitatives et qualitatives (fatigue, dysfonctionnement sexuel, domaines pratique et émotionnel/psychologique) et de divergence (domaines informationnel et spirituel, dépression, dysfonctionnement urinaire) ont été trouvés durant le processus d'intégration.

Conclusion : Cette étude confirme que les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé présentent des taux élevés de besoins non satisfaits en soins de soutien. Les résultats soulignent également une grande diversité dans ces besoins non satisfaits. Ces résultats pourraient contribuer au développement de plans de soins de soutien centrés sur le patient, adaptés aux besoins particuliers de ce groupe vulnérable de survivants du cancer.

Mots-clés : cancer de la prostate; stade avancé; survivants; soins de soutien; besoins non satisfaits; qualité de vie; méthodes mixtes

INTRODUCTION

Malgré un dépistage intensif et de nouveaux traitements, l'incidence du cancer de la prostate continue d'augmenter aux États-Unis (NCI, 2020). En outre, d'ici 2040, on estime que cette incidence augmentera de 33,6 %, en partie en raison d'une augmentation du nombre d'hommes de plus de 65 ans (Rawla, 2019). Il y a actuellement aux États-Unis plus de 3,6 millions de survivants du cancer de la prostate. Un survivant est défini comme une personne ayant déjà eu le cancer, et le terme s'applique depuis le moment du diagnostic initial jusqu'à la fin de sa vie (Delinger et al., 2015). Il est probable qu'environ 30 % de ces hommes connaîtront une progression ou une récurrence de leur maladie (survivant du cancer de la prostate avancé avec une maladie régionale avancée, métastatique ou récurrente/réfractaire) (ACS, 2019; Holm et al., 2018; NCCN, 2020; PCEC, 2019). Bien qu'aucun traitement avec intention curative ne soit possible pour ces hommes, une combinaison d'agents thérapeutiques (chimiothérapie, traitement antiandrogénique) peut être utilisée pour contrôler les symptômes et la progression de la maladie (Spratt, 2019; Zajdlewicz, 2017). Cependant, ces traitements entraînent des effets négatifs à long terme qui nuisent considérablement au bilan de santé et à la qualité de vie (QDV) (Carter et al., 2011; Crawford et al., 2017; Miller et al., 2019). Les besoins non satisfaits en soins de soutien d'ordre physique, émotionnel, social, psychologique, informationnel, spirituel et pratique découlent souvent de ces effets et font augmenter le fardeau de la maladie pour les patients ainsi que les dépenses de santé (Jacobsen et al., 2017; Miller et al., 2019).

Les besoins en soins de soutien correspondent au désir des survivants d'obtenir de l'aide pour maximiser leur qualité de vie et réduire au minimum la détérioration fonctionnelle et psychosociale de leur vie en raison de problèmes découlant de

AUTEURS



A. Calvo-Schimmel, PhD, College of Nursing, Medical University of South Carolina, Charleston (Caroline du Sud)



S. D. Newman, PhD, College of Nursing, Medical University of South Carolina, Charleston (Caroline du Sud)



M. Mueller, PhD, College of Nursing, Medical University of South Carolina, Charleston (Caroline du Sud) ; Department of Public Health Sciences, Medical University of South Carolina, Charleston (Caroline du Sud)



C. Miaskowski, PhD, Department of Physiological Nursing, University of California San Francisco



S. Qanungo, PhD, College of Nursing, Medical University of South Carolina, Charleston (Caroline du Sud)

Auteure-ressource : Alejandra Calvo-Schimmel, PhD, University of California, San Francisco.

P.O. Box 162, Gerton, NC, 28735

843-376-1063

alejandra.schimmel@ucsf.edu

DOI: 10.5737/23688076324526

la maladie ou des traitements (Paterson et al., 2018). Malgré les lignes directrices actuelles d'aide aux survivants du cancer, entre 33 % et 81 % des survivants du cancer de la prostate signalent des besoins non satisfaits de soins de soutien (King et al., 2015; Watson et al., 2016). Plus précisément, de nombreux survivants ont signalé des besoins non satisfaits sur le plan émotionnel (52,9 %), physique (47,1 %), pratique et spirituel (23,5 %) et social (11,8 %) (Nekhlyudov et al., 2017).

Les soins de soutien doivent être centrés sur le patient et mettre l'accent sur la prévention et une gestion appropriée des effets secondaires du cancer de la prostate et de ses traitements, sur l'amélioration des capacités d'adaptation et de prise de décision ainsi que sur la réduction des déficiences fonctionnelles (Lo et Buss, 2019; Paterson et al., 2015; Paterson et al., 2017). Aux États-Unis, l'Institute of Medicine, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) et l'American Cancer Society (ACS) recommandent les soins de soutien pour améliorer la qualité de vie et la réadaptation de même que pour réduire le fardeau économique des traitements du cancer sur les systèmes de santé (Paterson et al., 2015). Cependant, la mise en œuvre de soins de soutien varie considérablement d'un cas à l'autre, en partie parce que les besoins en soins de soutien des survivants sont généralement méconnus pour toute une panoplie de types de cancer (Nekhlyudov et al., 2017; Paterson et al., 2015).

Seules deux études se sont vraiment intéressées aux besoins non satisfaits en soins de soutien des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé. Dans la première étude (Carter et al., 2011), les principaux besoins non satisfaits en soins de soutien concernaient les fonctions corporelles (capacité d'uriner, fatigue, relations sexuelles), l'information et les conseils, ainsi que la détresse émotionnelle (ex. tristesse, colère, frustration). Dans la deuxième étude (Paterson et al., 2017), des besoins non satisfaits en soins de soutien ont été constatés dans tous les domaines (fonctions physiques, santé psychologique et émotionnelle, intimité/vie sexuelle, vie pratique, informations, questions existentielles et communications entre patient et cliniciens). En outre, deux études ont cherché à évaluer les besoins non satisfaits en matière d'information sur les soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate. Bermat et al. (2016) ont constaté que 56 % des survivants du cancer de la prostate avaient des besoins d'information non satisfaits concernant la récurrence du cancer de la prostate, les effets sur le conjoint ou la conjointe et leur relation de couple, les effets à long terme de la maladie et les possibilités de rémission du cancer. Darwish-Yassine et al. (2014) ont découvert que les survivants plus âgés et blancs ont tendance à déclarer qu'un clinicien est leur principale source d'information sur le cancer de la prostate. En revanche, les survivants ayant un niveau d'études collégiales ou supérieures avaient tendance à se tourner vers Internet pour obtenir des informations initiales.

Compte tenu de la forte prévalence des besoins non satisfaits en soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé qui a été observée dans le nombre limité d'études existantes et de la rareté des recherches sur l'évaluation des besoins en soins de soutien dans cette population, une évaluation globale de ces besoins est justifiée. Par conséquent, l'objectif de cette étude à méthodes mixtes, convergentes et parallèles était de caractériser les besoins non satisfaits en soins de soutien chez

les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé en utilisant le cadre de soins de soutien en oncologie (Supportive Care Framework for Cancer Care, ou SFCC) (Fitch, 2008), puis d'examiner les domaines potentiels de convergence et de divergence de ces besoins non satisfaits entre les deux méthodes. Les résultats de l'étude peuvent être utilisés pour créer des programmes de soins de soutien centrés sur le patient visant à améliorer la qualité de vie des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé et à réduire la charge des systèmes de santé.

MÉTHODES

Cadre théorique

Décrivant une taxonomie complète de sept domaines (physique, émotionnel, social, spirituel, vie pratique, informationnel et psychologique), le cadre de soins de soutien en oncologie de Fitch (2008) a servi de cadre théorique directeur pour cette étude. Ce cadre a été créé pour aider les cliniciens à connaître les besoins globaux et complexes de divers patients atteints de cancer tout au long du continuum de la maladie (Fitch, 2008). Il a été utilisé avec succès dans des études antérieures d'évaluation des besoins chez des survivants de divers types de cancer, dont le cancer de la prostate (Fitch et Steele, 2010; Fitch, 2012). Dans la présente étude, le cadre a été utilisé pour guider la sélection d'instruments validés de mesure des besoins non satisfaits en soins de soutien et a éclairé l'élaboration du guide de réalisation d'entretiens qualitatifs (Cheah et al., 2016; Haynes-Lewis et al., 2018). Enfin, il a guidé le classement et l'interprétation des résultats, permettant de recenser les besoins non satisfaits en soins de soutien de tous types qui étaient prévalents et qui pouvaient avoir un impact négatif sur la santé globale et la qualité de vie des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé.

Devis et paramètres de l'étude

Cette étude a été réalisée selon une approche de méthodes mixtes, convergentes et parallèles. Après avoir obtenu une dérogation du comité d'éthique indépendant, des données quantitatives et qualitatives transversales ont été recueillies simultanément auprès de survivants du cancer de la prostate à un stade avancé entre juillet et octobre 2020. Nous avons utilisé une stratégie de recrutement multicanal pour trouver des survivants admissibles. Les participants ont été recrutés dans une institution médicale universitaire du sud des États-Unis, au moyen de Research Match (outil de recrutement de recherche en ligne), chez divers groupes et organisations de soutien aux personnes souffrant de cancer de la prostate et dans les médias sociaux. Toutes les procédures de recrutement ont été menées en ligne en raison des restrictions liées à la pandémie de COVID-19. Tous les participants ont reçu un descriptif écrit de la recherche contenant des informations sur la nature de leur participation et sur les règles de confidentialité.

Échantillon

Dans la phase quantitative, un échantillon de commodité de survivants du cancer de la prostate a été constitué avec des patients répondant aux critères suivants : avoir un cancer à un stade avancé (stade III, IV ou récurrent); avoir ≥ 18 ans; savoir lire, comprendre et parler l'anglais; et résider aux États-Unis ou dans ses territoires. Les chercheurs ont exclu les survivants inscrits à un programme de soins palliatifs ou de fin de vie.

Pour la phase qualitative, nous avons utilisé une stratégie d'échantillonnage dirigé pour trouver et sélectionner des cas potentiellement riches en informations parmi les survivants inscrits qui ont répondu à l'enquête et qui ont indiqué leur volonté d'être contactés pour participer à l'entretien qualitatif. Une diversité des facteurs sociodémographiques et cliniques (race, origine ethnique, âge, stade de la maladie, traitements, temps écoulé depuis le diagnostic, niveau d'éducation, état civil, emplacement géographique, etc.) a été privilégiée afin d'obtenir des variations maximales et de connaître le point de vue de personnes potentiellement négligées et mal desservies. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation des données (lorsqu'aucune nouvelle information ne peut être obtenue) (Creswell, 2018).

Collecte de données

Données quantitatives : Une enquête en ligne visant à caractériser les besoins non satisfaits en soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé a été réalisée à l'aide de l'application Research Electronic Data Capture (REDCap, sans date). Les survivants qui ont répondu à l'intégralité du sondage (n=188) ont reçu une carte-cadeau électronique de 10 \$ pour leur temps et leurs efforts. L'enquête réunissait trois indicateurs normalisés et validés ayant déjà été utilisés dans des études d'évaluation des besoins chez des personnes souffrant de cancer de la prostate et d'autres types de cancer.

Questionnaire sociodémographique et clinique. Plusieurs informations étaient demandées : âge, race, origine ethnique, état civil, emploi, années d'études, statut d'assurance, état de résidence, âge et stade au moment du diagnostic, traitements reçus et stade actuel de la maladie.

Formulaire SCNS-SF34 (Supportive Care Needs Survey-Short Form 34). Les besoins non satisfaits en soins de soutien ont été évalués à l'aide du questionnaire SCNS-SF34 comportant 34 questions. L'instrument cartographie cinq domaines : condition physique et vie quotidienne, système de santé et information de santé, équilibre psychologique, soins et soutien aux patients, vie sexuelle. Bien que cet instrument présente de grandes similitudes avec les domaines du Cadre de soins de soutien en oncologie (Boyes et al., 2004; Fong et Cheah, 2016), certains domaines ne sont pas séparés dans ses sous-échelles. Par exemple, les questions mesurant les besoins émotionnels sont incluses dans la sous-échelle psychologique. Les questions qui mesurent les besoins psychologiques sont réparties dans deux sous-échelles distinctes : psychologie, et système de santé et information). Les survivants ont indiqué dans quelle mesure ils avaient eu besoin d'aide dans chaque domaine au cours du mois précédent en utilisant une échelle de Likert à 5 points (1=aucun besoin, 2=avait un besoin qui a été satisfait, 3=faible besoin, 4=besoin modéré, 5=besoin intense). Toutes les réponses ont été additionnées dans chaque domaine de besoin et normalisées de 0 à 100, les valeurs les plus élevées représentant des degrés plus élevés de besoin (Okediji et al., 2017).

Module supplémentaire du SCNS sur le cancer de la prostate. Ce module de 8 questions évalue les besoins non satisfaits propres au cancer de la prostate. Il peut être utilisé avec des patients à différents stades de cancer de la prostate, pouvant suivre différents traitements et dont le temps écoulé depuis le diagnostic initial diffère. On y retrouve le même ensemble de réponses et la même notation que dans le questionnaire SCNS-SF34 (Okediji et al., 2017).

Questionnaire FACIT-Sp 12 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being). Cet instrument de 12 questions évalue le bien-être spirituel des participants. Les notes globales peuvent aller de 0 à 48. Une note élevée indique un degré relativement élevé de bien-être spirituel (Muñoz et al., 2016).

Questionnaire sur la qualité de vie de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC QLQ-C30). Le questionnaire EORTC QLQ-C30 est un système intégré composé de 30 questions couvrant cinq échelles fonctionnelles, trois échelles de symptômes, une échelle de santé/qualité de vie globale, ainsi que six symptômes individuels. Un ensemble de réponses Likert à quatre points a été utilisé pour toutes les questions, à l'exception des questions sur l'état de santé et la qualité de vie, dont les réponses sont mesurées sur une échelle à sept points. Des notes sont calculées pour chaque échelle et transformées en une note globale de 0 à 100. Une note élevée correspond à une meilleure qualité de vie sur les échelles fonctionnelle et globale ou à un niveau de symptomatologie plus élevé sur les échelles/questions de symptômes (Fayers et al., 2001).

Données qualitatives : L'approche de Sandelowski a guidé la partie qualitative de cette étude (Sandelowski, 2000). Des entretiens semi-structurés ont été menés par téléphone selon un script élaboré par la chercheuse principale. Le script a été créé en fonction de la littérature existante, des objectifs de l'étude originale et de la classification des besoins en soins de soutien du Cadre sur les soins de soutien en oncologie, puis revu par notre équipe multidisciplinaire spécialisée dans les soins du cancer, la survie et la méthodologie qualitative. La chercheuse principale (ACS) a contacté les survivants sélectionnés pour organiser un entretien au jour et à l'heure de leur convenance. Des informations sociodémographiques et cliniques ont été recueillies, notamment l'âge, la race, l'origine ethnique, le niveau d'éducation, l'état civil, le statut professionnel, le statut d'assurance, le stade du cancer de la prostate au moment du diagnostic, le stade actuel du cancer de la prostate, l'âge au moment du diagnostic initial et les traitements reçus. Ensuite, les questions ouvertes de l'entretien visaient à encourager les survivants à parler de leurs besoins non satisfaits en matière de soins de soutien. Des questions d'approfondissement ont été utilisées tout au long de l'entretien pour obtenir des informations complémentaires (Creswell et al., 2018; Creswell et Poth, 2018). La chercheuse a également tenu un journal de réflexion pour consigner ses impressions sur chaque entretien. Les entretiens ont duré de 15 à 52 minutes. Ils ont été enregistrés et transcrits mot à mot par des professionnels.

Analyses de données

Données quantitatives. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS v25 (IBM, 2019). Des statistiques descriptives ont été utilisées pour caractériser l'échantillon. Pour définir et calculer les besoins non satisfaits en matière de soins de soutien (c'est-à-dire la fréquence, la proportion, la moyenne, l'écart-type, l'étendue) par domaine et par question, nous avons dichotomisé les questions du SCNS-SF34/module

de cancer de la prostate (c'est-à-dire « Besoin faible » pour les notes < 3 et « Besoin constaté » pour les notes ≥ 3) ainsi que les questions FACIT-Sp (c'est-à-dire « faible » pour les notes < 3 et « élevé » pour les notes ≥ 3). Les notes totales pour les questionnaires FACIT-Sp et EORTC-QLQ-C30 ont été calculées (valeur moyenne de toutes les questions, certaines questions étant inversées). Les données manquantes ont été signalées; aucune imputation n'a été effectuée.

Données qualitatives. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les caractéristiques de l'échantillon. L'analyste principal (ACS) a contre-vérifié et lu chaque transcription pour en vérifier l'exactitude, en supprimant toute information nominative. Une analyse thématique a été menée à l'aide de la méthode NVivo12 afin de dégager des tendances parmi les données recueillies (Sandelowski, 2000; Vaismoradi et al., 2013). Un premier niveau de codage a été effectué ligne par ligne pour établir des thèmes descriptifs. Ensuite, les codes initiaux ont été catégorisés pour établir des thèmes analytiques et générer des thèmes conceptuels d'ordre plus général sur les besoins non satisfaits en matière de soins de soutien, en fonction des domaines du Cadre de soins de soutien en oncologie (Cox et al., 2017). Une méthode comparative et itérative a été utilisée tout au long de la collecte et de l'analyse des données qualitatives jusqu'à saturation des données, ce qui signifie que chaque interprétation a été comparée aux résultats précédents et que l'analyse de chaque entretien a été utilisée pour guider les entretiens suivants (Creswell et Poth, 2018; Elo et Kyngas, 2007; Thorne, 2000).

Les concepts de Lincoln et Guba ont été appliqués pour garantir la rigueur du processus (Luv, 2015). La crédibilité a été établie en fournissant une déclaration de recherche à chaque participant, en notant les impressions ressortant de chaque entretien, en effectuant plusieurs niveaux de codage de données et en demandant à deux autres membres de l'équipe de recherche de vérifier les transcriptions et les thèmes (S.N. et S.Q.). La fiabilité a été obtenue en conservant une piste de vérification de tous les processus décisionnels. La confirmabilité a été établie par des questions répétitives et des demandes de clarification, ainsi que par l'inclusion de citations directes comme preuve des données recueillies. La transférabilité a été garantie par la stratégie d'échantillonnage ainsi que par la documentation des processus de recrutement et de collecte des données. Une triangulation supplémentaire a été effectuée par comparaison et mise en contraste des résultats quantitatifs et qualitatifs ainsi que par comparaison de ces conclusions avec des études antérieures (Carter et al., 2011; Creswell et Poth, 2018; Paterson et al., 2017).

RÉSULTATS

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Sur les 670 survivants au cancer de la prostate qui ont souhaité participer à l'enquête quantitative, seuls 188 (28,1 %) répondaient à nos critères d'inclusion. Les autres ont rendu des questionnaires incomplets ou ne répondaient pas à nos critères d'inclusion (ex. ils avaient un cancer de la prostate localisé). L'âge moyen de l'échantillon était de 69,0 ans (ET : 8,8). La

plupart des hommes étaient de race blanche (93,1 %), mariés (82,4 %), titulaires d'un diplôme universitaire (79,3 %) et retraités (68,1 %). La majorité (63,5 %) habitait dans des États du sud des États-Unis. Près de la moitié des participants (49,7 %) ont déclaré avoir un cancer de la prostate de stade IV. L'âge moyen au moment du diagnostic était de 61,6 ans (ET : 8,1). La plupart des survivants avaient plusieurs traitements : traitement antiandrogénique (74,5 %), radiothérapie (63,3 %) ou chirurgie (60,1 %) (voir le tableau 1).

Sur les 43 survivants qui ont été invités à participer à l'entretien semi-structuré, 21 ont refusé ou n'ont pas effectué de suivi. Sur les 22 entretiens réalisés, deux n'ont pas été inclus dans l'analyse en raison d'une divergence sur le stade de la maladie. L'âge moyen des 20 participants était de 67,4 ans (ET : 8,4). La plupart étaient blancs (90 %), mariés (70 %), retraités (50 %) et titulaires d'un diplôme universitaire (90 %). Les différents stades de la maladie (III, IV et récidive) étaient représentés de manière assez égale (25 %, 40 % et 35 %, respectivement). L'âge moyen au moment du diagnostic était de 59,4 ans (ET : 8,8). Les traitements les plus pratiqués étaient la chirurgie, la radiothérapie et le traitement antiandrogénique (voir le tableau 1).

Perceptions des survivants et prévalence des besoins en soins de soutien

Des besoins non satisfaits en matière de soins de soutien ont été signalés dans les sept domaines. Plus de 95 % des survivants du cancer de la prostate ont déclaré avoir au moins un besoin de soins de soutien non satisfait. La proportion de survivants ayant déclaré des besoins non satisfaits propres au cancer de la prostate était de 83,5 %, 79,8 % ayant déclaré des besoins non satisfaits d'ordre émotionnel/psychologique et 74,5 % des besoins non satisfaits d'ordre sexuel. Les besoins non satisfaits concernaient principalement les domaines physique (64,4 %), informationnel (59,6 %), pratique (45,7 %) et spirituel. Le nombre moyen de besoins de soins de soutien non satisfaits était de 14,9 ± 10 (0 à 42).

Dans tous les domaines du SCNS, parmi les personnes qui ont déclaré avoir des besoins non satisfaits (qu'ils soient faibles, modérés ou élevés), le plus haut taux de besoins non satisfaits a été constaté dans le domaine de la sexualité (moyenne de 39,4 ± 29,2), suivi du domaine psychologique (37,6 ± 22,9) et du domaine de la condition physique et de la vie quotidienne (29,9 ± 23,4). À l'opposé, le plus faible taux de besoins non satisfaits a été constaté dans le domaine des soins et du soutien aux patients (27,2 ± 21,0). Dans trois des six domaines du SCNS, plus de 50 % des survivants ont déclaré *un certain degré de besoins* psychologiques, de sexualité et propres au cancer de la prostate. De plus, 38,3 % des survivants qui ont rempli la sous-échelle du bien-être spirituel ont déclaré que leur degré de sérénité était « bas » ou « quelconque ». Les notes moyennes, les fréquences et les pourcentages des besoins non satisfaits sont présentés dans le tableau 2. Les 12 besoins de soins de soutien non satisfaits les plus fréquents sont présentés dans le tableau 3. Cinq de ces 12 besoins non satisfaits se situaient dans le domaine émotionnel/psychologique. Les autres concernaient les domaines de la sexualité (2), du cancer de la prostate proprement dit (3) et de la condition physique (2).

Tableau 1

Caractéristiques démographiques et cliniques de l'échantillon quantitatif et qualitatif

	Participants à l'enquête quantitative (N = 188) ^a		Participants aux entretiens qualitatifs (N = 20) ^a	
	n (%)	Moyenne (ET)	n (%)	Moyenne (ET)
Âge	143 (73,1)	69.0 (8,8)	18 (90)	67.4 (8,3)
40-49	3 (1,6)		0 (0)	
50-59	17 (9)		4 (20)	
60-69	53 (28,2)		6 (30)	
70-79	53 (28,2)		7 (35)	
80-89	16 (8,5)		1 (5)	
90+	1 (0,5)		0 (0)	
Race	187 (99,5)		20 (100)	
Blanc	175 (93,1)		18 (90)	
Noir	9 (4,8)		2 (10)	
Autochtone	1 (0,5)		0 (0)	
Origine ethnique	186 (98,9)		20 (100)	
Hispanique	2 (1,1)		0 (0)	
Non hispanique	184 (98,9)		20 (100)	
Situation matrimoniale	187 (99,5)		20 (100)	
Jamais marié	7 (3,7)		2 (10)	
Union de fait	4 (2,1)		1 (5)	
Marié	155 (84,4)		14 (70)	
Divorcé	17 (9)		2 (10)	
Veuf	4 (2,1)		1 (5)	
Scolarité	187 (99,5)		20 (100)	
Études secondaires	11 (5,9)		1 (5)	
Université sans diplôme	27 (14,4)		1 (5)	
Diplôme universitaire	149 (79,3)		18 (90)	
Situation d'emploi	187 (99,5)		20 (100)	
Temps plein	43 (22,9)		9 (45)	
Temps partiel	9 (4,8)		1 (5)	
Sans emploi (recherche active)	1 (0,5)		0 (0)	
Sans emploi	2 (1,1)		0 (0)	
Retraité	128 (68,1)		10 (50)	
Inapte au travail	3 (1,6)		0 (0)	
Région (États-Unis)	181 (96,3)		19 (95)	
Nord-Est	19 (10,3)		1 (5)	
Sud	115 (63,5)		8 (40)	
Midwest	19 (10,3)		2 (10)	
Ouest	15 (8,1)		6 (30)	
Pacifique	17 (9,2)		2 (10)	
Âge au diagnostic	184 (97,9)	61,6 (8,1)	19 (95)	59,4 (8,8)
30-39	1 (0,5)		0 (0)	
40-49	8 (4,3)		0 (0)	
50-59	63 (33,5)		11 (55)	
60-69	81 (43,1)		6 (30)	
70-79	29 (15,4)		2 (10)	
80+	2 (1,1)		0 (0)	
Traitements reçus	188 (100)		20 (100)	
Chirurgie	113 (60,1)		17 (85)	
Radiothérapie	119 (63,3)		14 (70)	
Chimiothérapie	42 (22,3)		1 (5)	
Traitement antiandrogénique	140 (74,5)		11 (55)	
Curiethérapie	18 (9,6)		2 (10)	
Cryothérapie	7 (3,7)		1 (5)	
Stade actuel du cancer	187 (99,5)		20 (100)	
Stade III	53 (28,2)		5 (25)	
Stade IV	93 (49,7)		8 (40)	
Récidive	41 (21,8)		7 (35)	

Quelques participants n'ont pas répondu à toutes les questions de caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Abréviations : aucune

Tableau 2

Degré des besoins en soins de soutien par domaine : « Besoin constaté » (N=120)^a

Sujets par domaine	Moyenne (ET)	Fourchette	Besoin constaté n (%)			
			Faible	Modéré	Élevé	TOTAL
Physique et vie quotidienne	29,9 (23,4)	0–80				
Douleur			31 (16,5)	13 (6,9)	4 (2,1)	48 (25,5)
Épuisement/fatigue			41 (21,8)	39 (20,7)	13 (6,9)	93 (49,4)
Se sentir souvent mal			38 (20,2)	17 (9,0)	4 (2,1)	59 (31,3)
Petits travaux chez soi			27 (14,4)	18 (9,6)	6 (3,2)	51 (27,2)
Ne plus faire ce que je faisais avant			41 (21,8)	31 (16,5)	15 (8,0)	87 (46,3)
Équilibre psychologique	37,7 (22,9)	0–97,5				
Anxiété			55 (29,3)	26 (13,8)	6 (3,2)	87 (46,3)
Abattement/dépression			52 (27,7)	20 (10,6)	6 (3,2)	78 (41,5)
Tristesse			53 (28,2)	21 (11,2)	6 (3,2)	80 (42,6)
Crainte d'une propagation du cancer			63 (33,5)	37 (19,7)	17 (9,0)	107 (62,2)
Inquiétude face aux résultats du traitement			46 (24,5)	33 (17,6)	15 (8,0)	94 (50,1)
Incertitude face à l'avenir			60 (31,9)	38 (20,2)	11 (5,9)	109 (58)
Apprendre à se sentir en contrôle			51 (27,1)	25 (13,3)	4 (2,1)	80 (42,5)
Garder une attitude positive			42 (22,3)	18 (9,6)	10 (5,3)	70 (37,2)
Sentiments relatifs à la mort			45 (23,9)	22 (11,7)	10 (5,3)	77 (40,9)
Inquiétudes pour les proches			42 (22,3)	42 (22,3)	16 (8,5)	100 (53,1)
Système de santé et information	27,2 (21,0)	0–100				
Recevoir des informations sur les aspects importants des soins			27 (14,4)	13 (6,9)	6 (3,2)	46 (24,5)
Recevoir des informations (écrites, schémas) sur la gestion de la maladie à domicile			30 (16,0)	21 (11,2)	4 (2,1)	55 (29,3)
Recevoir des explications au sujet des analyses sur lesquelles vous avez des questions			17 (9,0)	15 (8,0)	10 (5,3)	42 (22,3)
Être correctement informé sur les avantages et les effets secondaires des traitements avant de choisir			21 (11,2)	22 (11,7)	12 (6,4)	55 (29,3)
Être informé des résultats des analyses dès que possible			15 (8,0)	12 (6,4)	10 (5,3)	37 (19,7)
Savoir si le cancer est maîtrisé ou diminué (rémission)			26 (13,8)	12 (6,4)	8 (4,3)	46 (24,5)
Être informé sur ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux			34 (18,1)	20 (10,6)	10 (5,3)	64 (34,0)
Accès à des conseils professionnels (ex, psychologue, travailleur social) pour la famille ou les amis			32 (17,0)	20 (10,6)	10 (5,3)	62 (32,9)
Être traité comme une personne, pas comme un simple cas			24 (12,8)	15 (8)	7 (3,7)	46 (24,5)
Être traité dans un hôpital/clinique aussi agréable que possible sur le plan matériel			15 (8,0)	12 (6,4)	6 (3,2)	33 (17,6)
Pouvoir compter sur un membre du personnel de l'hôpital pour parler de tous les aspects de votre état			26 (13,8)	18 (9,6)	14 (7,4)	58 (30,8)

Suite page suivante...

Soins et soutien aux patients	27,2 (21,0)	0–100			
Plus de choix de spécialistes du cancer à consulter			29 (15,4)	21 (11,2)	5 (2,7) 55 (29,3)
Plus de choix d'hôpitaux pour les soins			26 (13,8)	14 (7,4)	4 (2,1) 44 (23,3)
Réconfort par le personnel médical que ce que vous ressentez est normal			31 (16,5)	15 (8)	5 (2,7) 51 (27,2)
Personnel de l'hôpital disponible pour répondre rapidement aux besoins physiques			26 (13,8)	12 (6,4)	4 (2,1) 42 (22,3)
Personnel de l'hôpital à l'écoute de vos sentiments et de vos besoins émotionnels			27 (14,4)	12 (6,4)	5 (2,4) 44 (23,5)
Vie sexuelle	39,4 (29,2)	0–100			
Changement dans les sentiments sexuels			46 (24,5)	39 (20,7)	26 (13,8) 111 (59,0)
Changement dans les relations sexuelles			32 (17,0)	30 (16,0)	23 (12,2) 85 (45,2)
Recevoir des informations sur les relations sexuelles			30 (16,0)	21 (11,2)	9 (4,8) 60 (32,0)
Module particulier au cancer de la prostate	29,6 (19,4)	0–78,1			
Incontinence urinaire			45 (23,9)	26 (13,8)	12 (6,4) 83 (44,1)
Difficultés à uriner			27 (14,4)	9 (4,8)	7 (3,7) 43 (22,9)
Bouffées de chaleur			44 (23,4)	26 (13,8)	11 (5,9) 81 (43,1)
Problèmes de transit intestinal			40 (21,3)	11 (5,9)	4 (2,1) 55 (29,3)
Impression de vivre une vie de femme			39 (20,7)	12 (6,4)	8 (4,3) 59 (31,4)
Impression d'avoir perdu une partie de sa virilité			40 (21,3)	34 (18,1)	25 (13,3) 99 (52,7)
Impression de ne pas être pris au sérieux par les autres			25 (13,3)	14 (7,4)	4 (2,1) 43 (22,8)
Impression d'avoir perdu votre combativité			24 (12,8)	14 (7,4)	6 (3,2) 44 (23,4)
Bien-être spirituel; sous-échelle FACIT-Sp^b	27,02 (9,2)	0–44			

^a Certains participants n'ont pas répondu à toutes les questions du SCNS et du FACIT

^b Une note élevée correspond à un bien-être spirituel supérieur

Abréviations : FACIT-Sp, Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (évaluation fonctionnelle du traitement des maladies chroniques; bien-être spirituel).

Tableau 3

Principaux besoins non satisfaits en matière de soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate vivant à un stade avancé (N = 188)

Besoins en soins de soutien	n	Prévalence (%)	Domaine
Crainte d'une propagation du cancer	107	Prévalence (%)	Équilibre psychologique
Changement dans les sentiments sexuels	111	Prévalence (%)	Vie sexuelle
Incertitude face à l'avenir	109	Prévalence (%)	Équilibre psychologique
Inquiétudes pour les proches	100	Prévalence (%)	Équilibre psychologique
Impression d'avoir perdu une partie de sa virilité	99	Prévalence (%)	Module du cancer de la prostate
Inquiétude face aux résultats du traitement	94	Prévalence (%)	Équilibre psychologique
Épuisement/fatigue	93	Prévalence (%)	Physique et vie quotidienne
Ne plus faire ce que je faisais avant	87	Prévalence (%)	Physique et vie quotidienne
Anxiété	87	Prévalence (%)	Équilibre psychologique
Changement dans les relations sexuelles	85	Prévalence (%)	Vie sexuelle
Incontinence urinaire	83	Prévalence (%)	Module du cancer de la prostate
Bouffées de chaleur	81	Prévalence (%)	Module du cancer de la prostate

Constatations quantitatives et qualitatives pour chaque domaine du Cadre de soins de soutien en oncologie

1.1. Besoins non satisfaits d'ordre physique

Les besoins qui découlent de symptômes physiques et de l'incapacité à réaliser les activités de la vie quotidienne appartiennent au domaine physique (Fitch, 2008). Près de 40 % des survivants ont déclaré un certain degré de besoins non satisfaits dans le domaine physique. Les notes moyennes des trois sous-échelles associées au domaine physique étaient de 39,4 \pm 29,2 (sexualité), 29,9 \pm 23,4 (physique) et 29,6 \pm 19,4 (module de cancer de la prostate), se classant respectivement en première, troisième et quatrième position sur les six catégories de cet instrument. Le degré le plus élevé de besoins non satisfaits était lié au domaine de la sexualité/intimité (59 % des répondants ont signalé des « changements dans les sentiments sexuels » et 45,2 % des « changements dans les relations sexuelles »), suivi par la fatigue (49,4 % signalant un « manque d'énergie/état de fatigue » et 46,3 % une « incapacité à faire les choses que je faisais avant ») et « l'incontinence urinaire » (44,1 %). Parmi les autres besoins non satisfaits, les participants ont signalé les « bouffées de chaleur » (43,1 %), les problèmes gastro-intestinaux (29,3 %) et la « douleur » (25,5 %).

Les entretiens qualitatifs ont abouti à des conclusions semblables. Lors des entretiens, les hommes ont également signalé des dysfonctionnements urinaires, de la fatigue et des problèmes sexuels. Diverses formes de dysfonctionnement urinaire ont été rapportées par 14 survivants : fréquence urinaire, incontinence et soins relatifs à une urostomie. Un survivant a formulé le commentaire suivant : « *La miction.... En fait, à ce sujet, le médecin qui m'a enlevé ma prostate m'a rendu incontinent. J'ai fait de gros efforts de physiothérapie, mais je n'ai rien amélioré. Je porte donc des couches et une pince d'incontinence...* »

Treize survivants ont déclaré que la fatigue nuisait à leurs loisirs, à leur vie quotidienne et à leurs activités sociales. Si certains hommes ont attribué la fatigue au processus de vieillissement, d'autres ont noté qu'elle était devenue plus évidente après leur diagnostic et leurs traitements, en particulier après des séances de radiothérapie ou de traitement antiandrogénique. La diminution des fonctions sexuelles constituait une préoccupation majeure pour la moitié des survivants. Les participants croient que les chirurgies et les traitements antiandrogéniques sont à l'origine de ce problème. Alors qu'un survivant semblait satisfait de sa fonction sexuelle grâce à une nouvelle prothèse de pompage, d'autres ont affirmé que leur vie sexuelle était « inexistante », soulignant l'effet profond que cette situation avait sur leur qualité de vie et leur bien-être en général : « *En fait, tout ça a perturbé mon intérêt sexuel... Avant l'opération, je n'avais pas conscience de l'importance de la chose pour mon bien-être et ma santé mentale.* »

Certains survivants ont évoqué des besoins physiques n'ayant pas été pris en compte dans l'enquête quantitative. Des hommes ont parlé de bouffées de chaleur nocturnes, de douleurs, de prise de poids après un traitement antiandrogénique et d'insomnie, autant de facteurs qui ont affecté leur vie quotidienne (voir le tableau 4). Bien que désagréables, la plupart avaient accepté ces contraintes comme des conséquences prévisibles de leur cancer de la prostate avancé et de ses traitements.

1.2. Besoins non satisfaits d'ordre émotionnel

Les besoins émotionnels découlent d'un manque de réconfort et à une forme de désarroi face au cancer (Fitch, 2008). La note moyenne de la sous-échelle psychologique était de 37,6 \pm 22,9 et 44,4 % des survivants ont déclaré avoir des besoins non satisfaits dans ce domaine. Les principaux besoins émotionnels non satisfaits sont les suivants : « peur que le cancer se propage » (62,2 %), « incertitude face à l'avenir » (58 %), « inquiétude quant aux résultats des traitements » (50 %), « anxiété » (46,6 %), « dépression » et « sentiment de tristesse » (42,6 %).

Au cours des entretiens, les hommes ont dit que leur santé émotionnelle constituait l'un des aspects de leur vie les plus affectés. Certains des survivants avaient été diagnostiqués quelques années plus tôt et étaient toujours confrontés à des problèmes non résolus d'anxiété, de peur ou de dépression. Quatre hommes ont exprimé de la colère et des regrets quant aux décisions qu'ils avaient prises après le diagnostic initial. Ils croyaient que s'ils avaient été mieux informés, leur état aurait été plus optimal, y compris sur le plan émotionnel, et qu'ils n'auraient pas ressenti de colère ou de regrets. Un survivant a formulé le commentaire suivant : « *Si seulement j'avais su à l'époque ce que je sais maintenant, je suppose que c'est ce que j'essaie de dire, concernant le quotidien au sens propre, les conséquences de cette maladie sur la vie de tous les jours.* »

Neuf hommes ont parlé des conséquences émotionnelles du cancer de la prostate avancé et de ses traitements, soulignant que parfois, les préoccupations existentielles déclenchent une inquiétude excessive et une perte de confiance en l'avenir, principalement en raison d'une possible perte de rôle au sein de leur famille. Cependant, seulement cinq survivants ont déclaré que la récurrence de la maladie dans un avenir proche était une source de crainte (tableau 4).

L'anxiété était un problème majeur pour ces survivants. Consciemment ou non, beaucoup ont connu des degrés élevés d'anxiété à un moment ou à un autre de l'évolution de la maladie à un stade avancé. Un survivant a déclaré : « *En fait, je suppose que c'est le fait de ne pas savoir quel est mon état qui génère une certaine anxiété.* » Le quart de ces hommes ont également fait état d'une dépression, principalement liée aux effets de la chirurgie ou d'un traitement antiandrogénique prolongé (voir le tableau 4).

1.3. Besoins non satisfaits d'ordre informationnel

Les besoins informationnels correspondent aux informations nécessaires à la prise de décision et au bien-être, lesquelles sont souvent perçues comme insuffisantes ou inexistantes (Fitch, 2008). Des besoins informationnels non satisfaits ont été signalés par 27,2 % des survivants. La note moyenne (29,5 \pm 21,5) de ce domaine était la deuxième plus basse. Deux principaux besoins non satisfaits sont ressortis : « être informé sur ce que vous pouvez faire vous-même pour aller mieux » (34 %) et « pouvoir compter sur un membre du personnel de l'hôpital pour parler de tous les aspects de votre état » (30,8 %).

Au cours de l'entretien, tous les survivants ont déclaré avoir obtenu des informations sur le cancer de la prostate avancé.

Tableau 4

Besoins non satisfaits en soins de soutien : citations des entretiens qualitatifs

Domaine du Cadre de soins de soutien en oncologie	Besoin non satisfait en soins de soutien	Citations des entretiens qualitatifs
PHYSIQUE	Dysfonctionnement urinaire	« En fait, mon plus gros souci, ce sont les problèmes urinaires. À cause de la chirurgie et des séances de radiothérapie, j'ai développé une contracture du col de la vessie... Je dois me mettre une sonde tous les soirs pour garder ce passage ouvert... »
	Fatigue	« Mes muscles sont très faibles. C'est probablement pour ça que je suis fatigué beaucoup plus tôt dans la journée... »
	Dysfonctionnement sexuel	« J'ai des problèmes érectiles. Je ne peux pas avoir de relations sexuelles et c'est un gros problème. »
	Bouffées de chaleur	« J'ai souvent des bouffées de chaleur. C'est probablement ce qui perturbe le plus mon sommeil. »
	Douleur	« En fait, la douleur, d'une certaine manière, m'empêche de faire ce que j'aimerais faire. Donc, je dirais que c'est très perturbant... »
	Insomnie	« J'ai beaucoup de mal à dormir et à me détendre. »
	Perte/gain de poids	« L'effet secondaire des comprimés, des médicaments en général, c'est que j'ai pris pas mal de poids. »
ÉMOTIONNEL	Colère, regrets	« Lorsque j'ai été diagnostiqué, mon médecin ne m'a pas parlé d'autres traitements que j'aurais dû suivre. Je n'étais pas assez informé pour lui demander et il ne me les a pas proposés. »
	Préoccupations existentielles	« Le diagnostic m'a énormément perturbé. J'étais très inquiet pour ma santé, mon avenir et ma survie... »
	Anxiété	« Je suis très anxieux, car c'est la première fois que je me retrouve confronté à la mort. »
	Dépression	« Je suis déprimé par tout le problème de la fonction sexuelle après la prostatectomie. J'aurais fait un autre choix si on m'avait mieux expliqué ce que je pourrais faire et ne pas faire après l'opération. »
INFORMATIONNEL	Déficiences	« Je n'avais pas conscience de la signification du terme "cancer avancé". » « Mais l'hormonothérapie, ses effets secondaires, je n'avais aucune idée de ce qui m'attendait. On m'a dit que... On m'a dit en plaisantant : "Oh, tu vas avoir toutes sortes de difficultés, comme la capacité sexuelle, etc." »
	Problèmes d'information	« ... J'aurais aimé avoir une meilleure idée des stratégies de traitement ultérieur pouvant être envisagées. Je comprends que la situation évolue, mais je ne me sens pas préparé aux possibilités futures. »
PRATIQUE	Aide à domicile	« Ma capacité à effectuer mes tâches ménagères de base a été affectée par mes douleurs articulaires et d'autres problèmes liés à mon traitement. »
	Finances	« Le cancer de la prostate m'a coûté près de 30 000 dollars avant que je sois admissible à Medicare. »
	Transport	« Ma partenaire conduit, ma femme peut me déposer à certains endroits si je pars assez longtemps et que je ne veux pas avoir à m'occuper du stationnement. »
VIE SPIRITUELLE	Effets sur la spiritualité	« J'ai perdu la foi pendant une certaine période. »
VIE SOCIALE	Effets sur la vie sociale	« ... C'est sur ce plan que je vois le plus d'impact social, dans les rencontres romantiques et autres. Quelle part de ma situation vais-je révéler lors de mes interactions sociales? »
	Perte d'interactions sociales	« C'est agréable d'être entouré d'autres personnes. Dans mon travail, je suis rarement en compagnie d'autres personnes, je suis généralement seul. »
ÉQUILIBRE PSYCHOLOGIQUE	Adaptation	« Mon esprit vagabonde vers des abîmes sombres. Il est parfois difficile de trouver un certain sens à tout ça. Il m'arrive de me réveiller au milieu de la nuit et d'y penser. »
	Image du corps	Comme je vous l'ai dit à propos de l'augmentation des seins, de la prise de poids et de la perte de muscle. Il est évident que tout ça ne me réjouit pas du tout.
	Dysfonctionnement cognitif	Je pense que j'ai de la difficulté à me concentrer et que ça affecte les choses que j'aime faire. En fait, c'est assez envahissant.

Les sources d'information étaient à la fois formelles (ex. brochures) et informelles (ex. groupes de soutien ou recherche en ligne). Cependant, 16 hommes ont exprimé une insatisfaction répétée quant au type et à la quantité d'informations reçues tout au long de leur parcours. Pour certains, le problème est apparu dès le diagnostic : « ... la croyance populaire, les commentaires que vous recevez sont du type "le cancer de la prostate, ce n'est pas une grosse affaire"... » D'autres ont déclaré que les informations sur les effets secondaires des traitements n'étaient pas suffisantes : « Mais l'hormonothérapie, ses effets secondaires, je n'avais aucune idée de ce qui m'attendait. On m'a dit que... On m'a dit en plaisantant : "Oh, tu vas avoir toutes sortes de difficultés, comme la capacité sexuelle, etc." » Certains ont fait état d'un manque d'informations concernant les sources de soutien disponibles ou de conseils insuffisants sur les traitements récents et leurs avantages potentiels. Quatre survivants ont dit avoir eu des difficultés à comprendre les informations reçues, ne pas avoir trouvé les informations qu'ils cherchaient ou se sentir anxieux face à la surcharge d'informations (tableau 4).

1.4. Besoins non satisfaits d'ordre pratique

Les besoins pratiques sont liés au cancer lui-même et aux exigences de la maladie sur la personne et la vie quotidienne (Fitch, 2008). Les insatisfactions relatives aux soins et au soutien aux patients présentaient la prévalence totale la plus faible parmi les différentes sous-échelles du SCNS, avec une note moyenne de 27,2 ±21,0. Au total, 25,1 % des survivants ont déclaré avoir des besoins non satisfaits de ce type. Les survivants ont déclaré avoir des besoins non satisfaits en ce qui concerne « le personnel de l'hôpital pour répondre rapidement aux besoins physiques » (22,3 %) ainsi que « plus de choix de spécialistes du cancer à consulter » (33 %). Si les besoins liés au transport ou aux finances n'ont pas été mesurés dans les questionnaires de sondage, ces sujets ont été soulevés lors des entretiens.

La plupart des survivants ont estimé qu'ils étaient suffisamment soutenus pour faire face à leur maladie, que ce soit par leur équipe médicale ou par la communauté informelle de soutien sur Internet. Cependant, certains ont déclaré avoir d'autres besoins pratiques non satisfaits. Sept hommes ont expliqué qu'en raison de leur maladie et des effets secondaires liés aux traitements, ils avaient de la difficulté à faire leurs petits travaux à la maison. Certains auraient aimé avoir de l'aide pour certaines tâches : « J'ai de la difficulté à me pencher et à ramasser des objets. Et pour le ménage, une bonne cuisinière... J'ai du retard dans mes tâches ménagères. J'aurais besoin d'aide sur ce plan. J'en suis certain. » En outre, plusieurs ont mentionné des soucis liés au transport et aux finances. La plupart des survivants se sont déclarés satisfaits de leur assurance et de leur situation financière. Cependant, neuf personnes ont confié avoir parfois du mal à payer leur prime d'assurance ou leurs frais médicaux (voir le tableau 4).

1.5. Besoins non satisfaits d'ordre spirituel

Les besoins découlant d'une perte de sens de la vie et de l'évolution des croyances personnelles (par exemple, la religion) sont inclus dans le domaine spirituel (Fitch, 2008). La note totale moyenne du questionnaire FACIT-Sp est de 27,0

±9,2 (fourchette de 0 à 48). Les survivants ont exprimé un niveau élevé de paix intérieure/sens à leur vie avec une sous-échelle moyenne de 22,9 (fourchette de 0 à 32). Leur niveau moyen de foi était de 8,2 (fourchette de 0 à 16). En ce qui concerne les thèmes plus particuliers, 50 % des survivants ont coché « ma maladie a renforcé ma foi/mes croyances » et 38,3 % « je trouve de la force dans ma foi/mes croyances spirituelles ».

Durant les entretiens, 13 des 20 survivants ont affirmé que la spiritualité jouait un rôle important dans leur vie, bien que les croyances spirituelles variaient selon les individus. La plupart n'ont pas connu de crise spirituelle ou de changement dans leur relation avec Dieu en raison de leur cancer. Dans certains cas, la foi a augmenté tout au long de la lutte contre le cancer ou est revenue après une brève baisse. Aucun des survivants n'a blâmé Dieu pour son cancer ou n'a cherché une signification supérieure derrière son diagnostic. Dans l'ensemble, leur spiritualité et leurs activités s'y rapportant n'ont pas changé. Ils ont cependant exprimé que la vie leur était apparue plus précieuse depuis leur diagnostic. En outre, pour six hommes, leur condition de survivant d'une maladie avancée a agi sur leur spiritualité ou leurs croyances personnelles : « Je dois l'admettre. Je ne m'accroche pas à la vie aussi farouchement qu'autrefois. Je suis plus satisfait maintenant de me voir comme faisant partie d'un processus beaucoup plus vaste... » (voir le tableau 4).

1.6. Besoins non satisfaits d'ordre social

Les besoins sociaux découlent des rôles sociaux de chacun et du manque de soutien social durant la lutte contre le cancer (Fitch, 2008). À part l'énoncé isolé « avoir l'impression que ce que vous dites n'est pas pris au sérieux par les autres » inclus dans la sous-échelle *Système de santé et information*, la dimension sociale n'a pas été évaluée de manière approfondie dans les données quantitatives, mais ce sujet correspond à un besoin pour 22,8 % des survivants.

Les données qualitatives ont révélé que le cancer de la prostate avancé avait un impact limité sur le bien-être social. La majorité des survivants ont déclaré que leur vie sociale s'est maintenue plus ou moins comme avant (ex. sorties au restaurant, visites à des amis). La plupart des survivants ont décrit avoir un certain type de soutien social (famille, conjoint, amis, église, milieu médical, médias sociaux). Toutefois, cinq des vingt personnes interrogées ont reconnu que le cancer de la prostate avancé avait un certain impact sur leur vie sociale, notamment par des changements dans leur intimité, un manque de compréhension de la part de leur famille ou de leurs amis, ou encore des changements dans leurs rapports avec les autres : « ... avoir un cancer, c'est comme vivre dans un monde différent que beaucoup de gens ne connaissent pas et ne comprendront jamais » (voir le tableau 4).

1.7. Besoins non satisfaits d'ordre psychologique

Selon le Cadre de soins de soutien en oncologie, les besoins psychologiques sont associés à des stratégies d'adaptation inappropriées ou à des problèmes de changement d'image corporelle (Fitch, 2008). Le SCNS et les modules sur le cancer de la prostate ne mesurent pas les changements dans l'image

corporelle, mais on y trouve trois questions qui évaluent la stratégie d'adaptation. À l'énoncé « apprendre à se sentir en contrôle », 42,5 % des répondants ont exprimé un certain degré de besoin non satisfait. Les deux autres énoncés, « garder une attitude positive » et « avoir accès à des conseils professionnels », correspondent à des besoins non satisfaits chez 37,2 % et 32,9 % des répondants, respectivement.

Les survivants ont expliqué qu'ils n'avaient pas beaucoup de difficultés à accepter leur maladie. Les mécanismes d'adaptation varient. Certains disent apprendre à vivre avec le cancer, d'autres à considérer le cancer de la prostate avancé comme un éveil de la vie, d'autres essaient de garder une attitude positive, d'autres encore prient, font de l'exercice ou se résignent, tout simplement. Cependant, quatre hommes ont décrit avoir eu des problèmes d'adaptation, deux survivants admettant même avoir cherché une aide professionnelle. Un survivant a formulé le commentaire suivant : « Pour ce qui est de l'aspect psychologique, je me suis rendu compte assez tôt que mon mental prenait une très mauvaise direction, vraiment très sombre. Je savais que j'avais besoin d'une aide extérieure... » D'autres besoins non satisfaits ont fait surface, notamment par rapport aux changements de l'image corporelle et aux troubles cognitifs résultant des traitements (voir le tableau 4).

Intégration des résultats

L'intégration des données quantitatives et qualitatives augmente la valeur de la recherche par méthodes mixtes (Creswell et Plano, 2011; Fetters et al., 2013). Par conséquent, après avoir

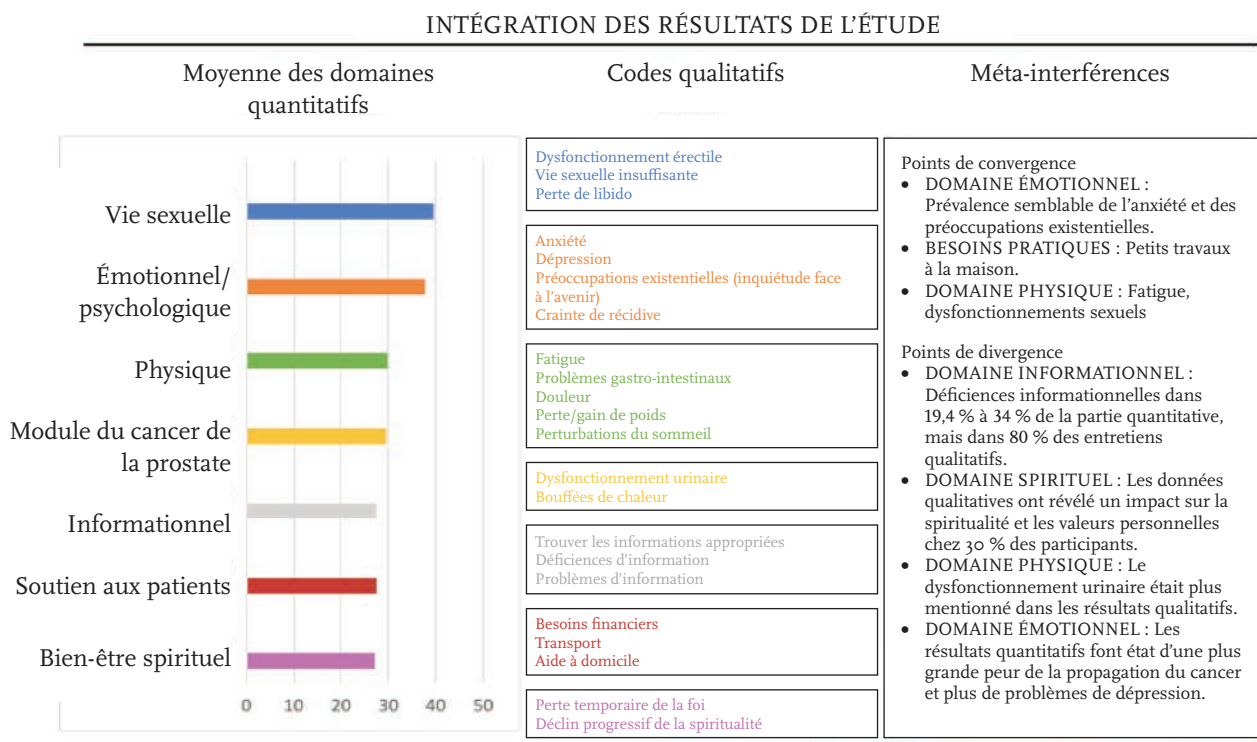
analysé et organisé les données séparément, une intégration de l'interprétation et de synthèse a été réalisée au moyen d'une approche d'affichage parallèle. Dans la figure 1, le côté gauche présente les évaluations quantitatives moyennes des besoins en soins de soutien des survivants, tandis que le côté droit présente des citations illustrant les propos des entretiens qualitatifs. Les deux côtés ont été structurés en fonction des domaines du Cadre de soins de soutien en oncologie et ont été assortis par couleurs afin de mieux visualiser les domaines constitutifs distincts. L'objectif ultime du processus d'intégration était d'explorer les zones potentielles de convergence et de divergence entre les deux ensembles de données (Fetters et al., 2013).

DISCUSSION

Cette étude est la première à catégoriser la prévalence et les types de besoins de soins de soutien non satisfaits chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé aux États-Unis. Les survivants ont déclaré des besoins non satisfaits dans tous les domaines du Cadre de soins de soutien en oncologie. En outre, 30 % des survivants ont exprimé des besoins non satisfaits pour plus de 50 % des sujets. Nos constatations sont importantes pour deux raisons. Premièrement, des besoins non satisfaits ont été relevés dans la partie quantitative et dans la partie qualitative de cette étude. Deuxièmement, la prévalence des besoins non satisfaits dépasse le seuil suggéré par le Cadre de soins de soutien en oncologie, ce qui

Figure 1

Intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs



*Instrument FACIT-Sp12

Abréviations : QDV : Qualité de vie

laisse penser que ces besoins non satisfaits ne sont pas pris en charge par le système de santé (Cheah et al., 2016; Fitch, 2008).

Plusieurs zones de convergence ont été observées entre les deux ensembles de données. Conformément aux recherches antérieures rapportant des taux de prévalence élevés de fatigue et de dysfonctionnement sexuel chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé (Cockle-Hearne et al., 2013; Lintz et al., 2003), les participants à l'enquête et aux entretiens placent ces symptômes parmi les plus importants besoins non satisfaits en matière de soins de soutien d'ordre physique. En outre, ils ont décrit comment la fatigue et les problèmes sexuels interféraient avec la vie quotidienne, entraînant une série de pensées négatives. En ce qui concerne la fatigue, la plupart des survivants ont expliqué qu'ils ont essayé de continuer à vivre comme d'habitude malgré les effets complexes et multidimensionnels de leur maladie. Certains ont même décrit être devenus plus conscients de leur santé et avoir apporté des changements appropriés à leur mode de vie (par exemple, dans leur nutrition). Toujours en accord avec les études précédentes (Lintz et al., 2003; Paterson et al., 2017), la dysfonction sexuelle était l'un des besoins physiques non satisfaits les plus troublants pour 50 % de ces survivants. Les survivants ont expliqué qu'ils auraient opté pour d'autres solutions que la prostatectomie ou un traitement antiandrogénique s'ils avaient su leurs effets sur la libido et la sexualité. Des regrets face à leurs décisions sont signalés par de nombreux survivants du cancer de la prostate à un stade avancé. Il convient de noter que les regrets face aux décisions sont associés à une faible propension à la lecture et à l'utilisation d'Internet comme principale source d'information (Joyce et al., 2020; Shaverdian et al., 2018). Pour que les traitements correspondent aux attentes et aux préférences des survivants, les cliniciens doivent fournir à l'avance des informations personnalisées au sujet des effets possibles des différents traitements sur la fonction sexuelle (Shaverdian et al., 2018; Wollersheim et al., 2020).

Des convergences ont également été constatées sur le plan émotionnel et psychologique. De nombreux survivants s'estiment chanceux d'avoir eu le cancer de la prostate plutôt que d'autres types de cancer. Comme dans les études précédentes, les survivants ont fait état de plusieurs mécanismes d'adaptation pour faire face à la maladie, notamment l'acceptation ou la perception de la maladie sous un jour plus positif (Maharaj et al., 2018). Cependant, certains hommes indiquent avoir éprouvé de l'anxiété et de la peur concernant leur mort, la propagation du cancer, leur avenir en général et les résultats des traitements. Ces résultats sont conformes à ceux d'études antérieures ayant révélé que 54 % des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé manifestent de l'incertitude, de l'anxiété ou des regrets relativement à leurs décisions de traitement (Paterson et al., 2020; Ralph et al., 2020). Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer quels types de soins de soutien seraient les plus utiles pour gérer le fardeau psychologique (Kuon et al., 2019; O'Shaughnessy et al., 2015). À première vue, les résultats convergents concernant les besoins non satisfaits d'ordre physique et émotionnel semblent correspondre à la littérature existante qui suggère que les

traitements avancés du cancer de la prostate engendrent de la fatigue, de la douleur, une baisse de la libido, de l'impuissance, de l'anxiété et des préoccupations existentielles (Chambers et al., 2019; Holm et al., 2018; Steentjes et al., 2018; Paterson et al., 2015; Bermat et al., 2016). Cependant, ces résultats élevés peuvent être cliniquement pertinents, car, malgré l'importance de ces besoins non satisfaits en matière de soins de soutien et les directives actuelles, les soins de soutien dépassant le cadre des soins cliniques de routine semblent loin d'être optimaux (Handberg et al., 2018; Lo et Buss, 2019; Nekhlyudov et al., 2017; Paterson et al., 2020).

Des besoins non satisfaits d'ordre pratique en matière de soins de soutien ont été constatés tant dans les données quantitatives que qualitatives. Des survivants ont exprimé que leurs besoins associés aux choix de traitement, aux communications avec l'équipe de soins et au transport ont été suffisamment satisfaits tout au long de leur lutte contre le cancer. Cependant, quelques hommes ont rencontré des difficultés sur le plan des tâches ménagères et des finances. Dans une précédente étude américaine (Darwish-Yassine et al., 2014), les chercheurs ont constaté que la phase de survie du continuum du cancer était la plus coûteuse de toutes les phases pour les malades. Les quelques survivants qui étaient sur le marché du travail avaient du mal à payer leurs frais médicaux ou leurs primes d'assurance. Ces besoins non satisfaits sont susceptibles de persister, car des traitements supplémentaires seront nécessaires pour garder le cancer de la prostate avancé sous contrôle (Bauer et al., 2020). Par ailleurs, d'autres recherches sont nécessaires sur la manière de prévenir et d'atténuer les difficultés financières chez les survivants du cancer de la prostate et d'autres cancers à un stade avancé.

Plusieurs divergences ont été relevées au cours du processus d'intégration. Bien que les résultats de l'enquête aient mis en évidence de faibles degrés de besoins non satisfaits d'information sur les soins de soutien, 80 % des participants aux entretiens ont fait état d'informations insuffisantes à un moment ou à un autre durant leur processus de soins. Si quelques survivants étaient satisfaits de la quantité et du type d'informations qu'ils ont reçues de leur équipe médicale, beaucoup ont souligné l'importance de l'auto-éducation pour faire face à leur maladie. D'autres ont noté que les informations sur les effets secondaires des traitements affectant la QDV et sur les nouvelles thérapies étaient déficientes ou leur donnaient l'impression de « ne pas être préparés pour l'avenir ». Cette constatation est conforme aux résultats d'études antérieures sur la variabilité de la quantité et de la qualité des informations fournies aux survivants du cancer de la prostate à un stade avancé (Bobridge et al., 2015). Parmi les explications plausibles de ces déficiences informationnelles, il est possible que le personnel médical voie un grand nombre de survivants du cancer de la prostate, que les cliniciens donnent la priorité à la survie plutôt qu'aux soins de soutien, qu'il y ait une surcharge d'informations, que le patient soit trop stoïque ou qu'il manque de volonté d'apprendre (Albaugh et al., 2017; Ball et al., 2013; Maharaj et al., 2018). D'autres recherches seraient nécessaires pour approfondir ces besoins non satisfaits et déterminer les moments appropriés pour l'éducation de ce groupe vulnérable.

Les résultats concernant le domaine spirituel étaient quelque peu incohérents. Un cancer avancé peut entraîner une perte d'espoir qui se répercute ensuite sur le corps, sur l'esprit et sur l'âme (Hatamipour et al., 2015). Jusqu'à 79 % des Américains s'identifient à un certain type de doctrine spirituelle, malgré les différences dans la signification personnelle de la spiritualité (Busolo et Woodgate, 2016). De nombreux patients atteints d'un cancer avancé s'appuient sur la spiritualité pour faire face à leur maladie, ce qui suggère qu'un niveau élevé de spiritualité est associé à une meilleure QDV globale et à une plus faible prévalence de besoins non satisfaits en matière de soins de soutien (Matthews et al., 2012). La majorité des survivants ont décrit leurs stratégies d'adaptation et ont indiqué que la spiritualité jouait un rôle actif dans leur vie. D'ailleurs, les notes de la sous-échelle de paix intérieure et de foi sont supérieures à la moyenne et 30 % des survivants ont parlé d'une conversion de la santé spirituelle en un processus différent : « *Je suis plus satisfait maintenant de me voir comme faisant partie d'un processus beaucoup plus vaste...* » Des preuves empiriques supplémentaires sont nécessaires pour mesurer l'impact du cancer de la prostate avancé sur la spiritualité. Il s'agit d'un domaine qui demeure relativement peu étudié (Paterson et al., 2015).

Parmi les autres divergences, on retrouve le dysfonctionnement urinaire (domaine physique) et la dépression (domaine émotionnel). Seulement 44 % des répondants au questionnaire de sondage ont fait état de dysfonctionnements urinaires, mais 70 % des personnes rencontrées en entretien ont indiqué des besoins non satisfaits en matière de soins de soutien relatifs au système urinaire qui constituent selon eux une priorité. Nos résultats qualitatifs sont conformes à une autre étude ayant constaté que des difficultés fonctionnelles urinaires constituent une conséquence inévitable de certains des traitements les plus courants du cancer de la prostate (Carter et al., 2011). En ce qui concerne la dépression, entre 25 % et 42,6 % des survivants ont signalé ce besoin non satisfait. Une dépression peut être engendrée par un traitement antiandrogénique ainsi que par un diagnostic de maladie récurrente (Carter et al., 2011). Ces deux besoins non satisfaits peuvent nécessiter un aiguillage vers des soins spécialisés.

Les résultats de cette étude soulignent l'ampleur des besoins non satisfaits en matière de soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé. Bien que la plupart des besoins non satisfaits découlent des effets indésirables des traitements, certains peuvent être liés à d'autres facteurs : le manque d'activité physique, le manque de contacts avec une infirmière en oncologie, l'absence de partenaire de vie, la méconnaissance des traitements ou des services de counseling spécialisés et une insuffisance générale de connaissances (Cockle-Hearne et al., 2013; Darwish-Yassine et al., 2014; Ralph et al., 2020). Par exemple, des études antérieures ont révélé que les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé qui faisaient régulièrement de l'exercice ou qui voyaient des infirmières en oncologie tout au long du processus de soins obtenaient des notes de vitalité plus élevées et déclaraient un meilleur fonctionnement sexuel, une anxiété

plus faible et un bien-être accru (Hart et al., 2017). De plus, les survivants mariés ou en couple sont plus susceptibles de chercher de l'aide en cas de besoin (Olliffe et al., 2015).

Forces et limites

L'un des principaux points forts de cette étude est l'utilisation du Cadre de soins de soutien en oncologie de Fitch (2008). Ce cadre couvre un large éventail de besoins en soins de soutien ressentis par les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé et fournit une excellente structure d'évaluation globale des besoins. En outre, l'utilisation d'un modèle convergent à méthodes mixtes a permis une exploration plus approfondie des besoins non satisfaits des survivants du cancer de la prostate à un stade avancé.

Toutefois, plusieurs limites doivent être prises en considération. Cette étude était transversale. Bien que la taille de l'échantillon soit adéquate, les survivants étaient principalement blancs, mariés, retraités et titulaires d'un diplôme universitaire, de sorte que nos résultats ne sont peut-être pas généralisables à tous les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé. Bien que l'utilisation d'un codeur unique pour analyser les deux types de données constitue une limite, les tableaux et le guide de codification ont été élaborés en collaboration avec tous les membres de l'équipe de recherche. En outre, des réunions régulières ont été organisées afin d'entretenir la confiance. Pour être cohérent avec les autres instruments utilisés dans cette étude, le calendrier du module du cancer de la prostate du SCNS a été converti de 7 jours à un mois afin que toutes les questions se rapportent à la même période (Gjersing et al., 2010). Enfin, une femme de l'équipe de recherche a collecté toutes les données. Un chercheur masculin aurait peut-être suscité des réponses différentes de la part de certains survivants.

Répercussions sur la pratique

Cette étude fournit une image plus complète des multiples besoins non satisfaits en matière de soins de soutien dans cette population et souligne certaines divergences par rapport aux travaux précédents. Bien que la plupart des survivants aient exprimé un haut niveau de satisfaction à l'égard de l'ensemble des soins de survie qu'ils ont reçus, des besoins non satisfaits sur le plan des soins de soutien étaient présents chez une proportion relativement importante de survivants, principalement dans les domaines physique et émotionnel/psychologique, mais aussi, dans une moindre mesure, dans les domaines informationnel et spirituel. Ces résultats plaident en faveur d'autres recherches sur les soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé, afin de mieux connaître leurs besoins non satisfaits que les interventions actuelles et futures en matière de soins de soutien pourraient combler. De plus, il faudrait vérifier si ces besoins de soins de soutien non satisfaits sont associés à des caractéristiques démographiques ou cliniques des survivants. Les infirmières, en particulier les infirmières en oncologie, pourraient jouer un rôle important dans l'analyse des besoins et la réalisation d'évaluations de routine chez les survivants exposés à une baisse de la qualité de vie.

CONCLUSION

Cette étude fournit des informations complètes sur la prévalence et les types de besoins non satisfaits en matière de soins de soutien chez les survivants du cancer de la prostate à un stade avancé. Cette évaluation des besoins confirme et approfondit les travaux précédents sur les besoins non satisfaits en soins de soutien de cette population vulnérable. Il est crucial d'élaborer et d'offrir des soins de soutien plus adéquats, car la prévalence des besoins non satisfaits reste élevée, notamment sur le plan physique, informationnel et émotionnel/psychologique. Pour améliorer les résultats fonctionnels et la qualité de vie, les cliniciens doivent créer et offrir des soins de soutien individualisés, multidisciplinaires et dynamiques répondant aux besoins de chaque survivant du cancer de la prostate.

FINANCEMENT

Cette étude a été financée par le chercheur principal. Aucun autre financement, aucune subvention, ni aucun autre soutien n'ont été reçus.

RÉFÉRENCES

- Albaugh, J. A., Sufrin, N., Lapin, B. R., Petkewicz, J., Tenfelde, S. (2017). Life after prostate cancer treatment: A mixed-methods study of the experiences of men with sexual dysfunction and their partners. *BMC Urology*, 17, 45–53.
- American Cancer Society. (2019). *Cancer treatment and survivorship statistics*. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21565>
- Ball, M., Nelson, C. J., Shuk, E., Starr, T. D., Temple, L., Jandorf, L., Schover, L., Mulhall, J. P., Woo, H., Jennings, S., DuHamel, K. (2013). Men's experiences with sexual dysfunction post rectal cancer treatment: A qualitative study. *Journal of Cancer Education*, 28(3), 494–502.
- Bauer, A. G., Jefferson, M., Nahhas, G. J., Savage, S., Drake, R., Lilly, M., Ambrose, L., Caulder, S., Mahvi, D., Halbert, C. H. (2020). Financial toxicity and strain among men receiving prostate cancer care in an equal access healthcare system. *Cancer Medicine*, 9(23), 8765–8771.
- Bermat, J. K., Wittman, D. A., Hawley, S. T., Hamstra, D. A., Helfand, A. M., Haggstrom, D. A., Darwish-Yassine, M., Skolarus, T. A. (2016). Symptom burden and information needs in prostate cancer survivors: A case for tailored long-term survivorship care. *BJU International*, 118(3), 372–378.
- Bobridge, A., Bond, M. J., Marshall, V., & Paterson, J. (2015). An investigation of the support needs of men and partners throughout the prostate cancer journey. *Psycho-Oncology*, 24, 341–347.
- Boyes, A., Girgis, A., & Zucca, A. (2004). *Supportive care needs survey: A guide to administration scoring, and analysis*. Cancer Council New South Wales.
- Busolo, D. S., & Woodgate, R. L. (2016). Using a supportive care need framework to understand and improve palliative care among cancer patients in Africa. *Palliative Supportive Care*, 14(3), 284–301.
- Carter, N., Miller, P., Murphy, B. R., Payne, V. J., & Bryant-Lukosius, D. (2014). Healthcare providers' perspectives of the supportive care needs of men with advanced prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 421–430.
- Carter, N., Lukosius, D. B., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2011). The supportive care needs of men with advanced prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 189–198.

APPROBATION DÉONTOLOGIQUE

Toutes les procédures effectuées dans le cadre de cette étude faisant appel à des participants humains étaient conformes aux normes déontologiques du comité d'examen institutionnel de la Medical University of South Carolina ainsi qu'à la déclaration d'Helsinki de 1964 et à ses avenants.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Une exonération de consentement éclairé a été accordée en vertu des règles de catégorie II du comité de déontologie de l'établissement.

REMERCIEMENTS

Merci à M. Mohan Madiseti, associé de recherche, pour son aide constante durant l'élaboration du processus de collecte des données quantitatives.

- Chambers, S. K., Hyde, M. K., Laurie, K., Legg, M., Frydenberg, M., Davis, I. D., Lowe, A., & Dunn, J. (2018). Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: A qualitative study. *BMJ Open*, 8, 1–12.
- Chan, R. J., Yates, P., & McCarthy, A. L. (2016). Fatigue self-management behaviors in patients with advanced cancer: A prospective longitudinal study. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), 762–771.
- Cheah, W. L., Ling, N.C., & Chang, K. H. (2016). The supportive care needs for prostate care patients in Sarawak. *Chinese Clinical Oncology*, 5(1), 7–14.
- Cockle-Hearne, J., Charnay-Sonnek, F., Denis, L., Fairbanks, G. E., Kelly, D., Kav, S., Leonard, K., Muilekom, E. V., Fernandez-Ortega, P., Jensen, B. T., & Faithfull, S. (2013). The impact of supportive nursing care on the needs of men with prostate cancer: A study across seven European countries. *British Journal of Cancer*, 109, 2121–2130.
- Cox, A., Lucas, G., Marcu, A., Piano, M., Grosvenor, W., Mold, F., Maguire, R., & Ream, E. (2017). Cancer survivors' experience with Telehealth: A systematic review and thematic synthesis. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e11.
- Crawford, E. D., Petrylak, D., & Sartor, O. (2017). Navigating the evolving therapeutic landscape in advanced prostate cancer. *Urologic Oncology*, 35, S1–S13.
- Creswell, J. W., Plano, Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research*. (3rd ed). Sage Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry research design: Choosing among five approaches*. (4th ed.). SAGE Publications.
- Darwish-Yassine, M., Berenji, M., Wing, D., et al. (2014). Evaluating long-term patient-centered outcomes following prostate cancer treatment: Findings from the Michigan prostate cancer survivorship study. *Journal of Cancer Survivorship*, 8, 121–130.
- Elo, S., & Kyngas, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual* (3rd Ed). European Organization for Research and Treatment of Cancer, Brussels.

- Fetters, M. D., Curry, L. A., & Creswell, J. W. (2013). Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. *Health Services Research, 48*(6), 2134–2156.
- Fitch, M. I. (2008). Supportive care needs framework. *Canadian Oncology Nursing Journal, 18*(1), 6–14.
- Fitch, M. I., & Steel, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal, 20*(2), 66–74.
- Fitch, M. I. (2012). Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Canadian Oncology Nursing Journal, 22*(2), 84–100.
- Gjersing, L., Capplehorn, J. R., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time, and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology, 10*, 13.
- Handberg, C., Thorne, S., & Maribo, T. (2018). When a policy decision meets practice realities: The case of cancer survivorship care and rehabilitation needs assessment. *European Journal of Oncology Nursing, 33*, 70–77.
- Hart, N. H., Galvao, D. A., & Newton, R. U., (2017) Exercise medicine for advanced prostate cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 11*(3), 247–257.
- Hatamipour, K., Rassouli, M., Yaghmaie, F., Zendelel, K., & Majd, H. A. (2015). Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care, 21*(1), 61–67.
- Haynes-Lewis, H., Clayton, M. F., Viswanathan, S., Moadel-Robblee, A., Clark, L., & Caserta, M. (2018). Distress and supportive care needs of ethnically diverse older adults with advanced or recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum, 45*(4), 496–507.
- Holm, M., Doveson, S., Lindqvist, O., Wennman-Larsen, A., F&ransson, P. (2018). Quality of life in men with metastatic prostate cancer in their final years before death – A retrospective analysis of prospective data. *BMC Palliative Care, 17*, 126–133.
- IBM Corp. Released 2019. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0*. IBM Corp.
- Jacobsen, P. B., Nipp, R. D., & Ganz, P. A. (2017). Addressing the survivorship care needs of patients receiving extended cancer treatment. *ASCO Educational Book: American Society of Clinical Oncology, 674–682*.
- Joyce, D., Heslop, D. L., Umoh, J. I., Brown, S. D., Robles, J. A., Wallston, K. A., & Moses, K. A. (2020). Examining the association of health literacy and numeracy with prostate-related knowledge and prostate cancer treatment regret. *Urologic Oncology, 38*(8), e11–e19.
- King, A. J. L., Evans, M., Moore, T. H. M., Paterson, C., Sharp, D., Persad, R., & Huntley, A. L. (2015). Prostate cancer and supportive needs: A systematic review and qualitative synthesis of men’s experiences and unmet needs. *European Journal of Cancer Care, 24*, 618–634.
- Kuon, J., Vogt, J., Mehnert, A., Alt-Epping, B., Van Oorschot, B., Sistermanns, J., Ahlborn, M., Ritterbusch, U., Stevens, S., Kahl, C., Ruellan, A., Matthias, K., Kubin, T., Stahlhut, K., Heider, A., Lordick, F., & Thomas, M. (2019). Symptoms and needs of patients with advanced lung cancer: Early prevalence assessment. *Oncology Research & Treatment, 42*, 650–659.
- Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, S., Norman, A., Eeles, R., Huddart, R., Dearnaley, D., & Watson, M. (2003). Prostate cancer patients’ support and psychosocial care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psycho-Oncology, 12*, 769–783.
- Lo, S. S., & Buss, M. K. (2019). What is the difference between supportive and palliative care? *American Society of Clinical Oncology*. <https://dailynews.ascopubs.org/doi/10.1200/ADN.19.190354/full/>
- Lub, V. (2015). Validity in qualitative evaluation: Linking purposes, paradigms, and perspectives. *International Journal of Qualitative Methods, 14*(5). <https://doi.org/10.1177%2F1609406915621406>
- Maharaj, N., Soheilipour, S., Bender, J.L., & Kazanjian, A. (2018). Understanding prostate cancer support needs: How do they manage living with cancer? *Illness, Crisis, & Loss, 0*(0), 1–23.
- Matthews, A. K., Tejada, S., Johnson, T., Berbaum, M. L., & Manfredi, C. (2012). Correlated of quality of life among African American and White cancer survivors. *Cancer Nursing, 35*(5), 355–364.
- Miller, K. D., Nogueira, L., Mariotto, A. B., Rowland, J. H., Yabroff, R., Alfano, C. M., Jemal, A., Kramer, J. L., & Siegel, R. L. (2019). Cancer treatment and survivorship statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. <https://doi.org/10.3322/caac.21565>
- Muñoz, A. R., Salsman, J. M., Stein, K., & Cella, D. (2016). Reference values of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp 12): A report from American Cancer Society’s studies of cancer survivors. *Cancer, 121*(11), 1838–1844.
- National Cancer Institute. (2020). *Cancer stats facts: Prostate cancer*. <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/prost.html>
- National Comprehensive Cancer Network. (2020). *Survivorship care for healthy living*. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/survivorship-hl-patient.pdf>
- Nekhlyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K., & Rowland, J. H. (2017). Going beyond being lost in transition: A decade of progress in cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology, 35*(18), 1978–1981.
- Okediji, P. T., Salako, O., & Fatiregun, O. O. (2017). Pattern and predictors of unmet supportive care needs in cancer patients. *Cureus, 9*(5), e1234.
- Oliffe, J. L., Mroz, L. W., Botorff, J. L., Braybrook, D. E., Ward, A., Goldenberg, L. S. (2015). Heterosexual couples and prostate cancer support groups: A gender relations analysis. *Support Care in Cancer, 23*, 1127–1133.
- O’Shaughnessy, P. K., Laws, T. A., E&sterman, A. J. (2015). The prostate cancer journey: Results from an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing, 38*(1), E1–E12.
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health, 42*(5), 533–544.
- Paterson, C., Primeau, C., Howard, N., Xiberras, P., Pillay, B., Crowe, H. (2020). Experiences of unmet supportive care for men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer: A bi-national study. *Seminars in Oncology Nursing, 36*, 151049.
- Paterson, C., Primeau, C., & Nabi, G. (2018). A randomized controlled trial of a multimodal supportive care (ThriversCare) intervention for managing unmet supportive care needs in men with metastatic prostate cancer on hormonal treatment and their partner/caregivers. *European Journal of Oncology Nursing, 37*, 65–73.
- Paterson, C., Grzegorz, S., Nandwani, G., Chaudhury, D. D., & Nabi, G. (2017). Unmet supportive care needs of men with locally advanced and metastatic prostate cancer on hormonal treatment: A mixed methods study. *Cancer Nursing, 40*(6), 497–507.
- Paterson, C., Robertson, A., Smith, A., & Nabi, G. (2015). Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: A systematic review. *European Journal of Oncology Nursing, 19*, 405–418.

- Potter, J. (2004). Fatigue experience in advanced cancer: A phenomenological approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(1), 15–23.
- Prostate Conditions Education Council. (2019). *Advanced disease*. <https://www.prostateconditions.org/about-prostate-conditions/prostate-cancer/advanced-disease>
- Ralph, N., Chambers, S.K., Laurie, K., Oliffe, J., Lazanby, M., & Dunn, J. (2020). Nurse-led supportive care intervention for men with advanced prostate cancer: Healthcare professionals' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 47(1), 33–43.
- Rawla, P. (2019). Epidemiology of prostate cancer. *World Journal of Oncology*, 10(2), 63–89.
- REDCap Software. n.d. *About*. https://www.project-redcap.org/software/*
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23, 334–340.
- Shaverdian, N., Kishan, A.U., Veruttipong, D., Demanes, D. J., Kupelian, P., McCloskey, S., Steinberg, M. L., & King, C. R. (2018). Impact of the primary information source used for decision making on treatment perceptions and regret in prostate cancer. *American Journal of Clinical Oncology*, 41(9), 898–904.
- Spratt, D. (2019). *Novel therapies for prostate cancer*. American Society of Clinical Oncology. <https://dailynews.ascopubs.org/doi/10.1200/ADN.19.190151/full/>
- Steenjtes, L., Siesling, S., Drummond, F. J., Manen, J. G., Sharp, L., & Gavin, A. (2018). Factors associated with current and severe physical side-effects after prostate cancer treatment: What men report. *European Journal of Cancer Care*, 27, e12589–e12601.
- Thorne, S. (2000). Data analysis in qualitative research. *BMJ Evidence-Based Nursing*, 68(3), 68–70.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398–405.
- Watson, E., Shinkins, B., Frith, E., Neal, D., Hamdy, F., Walter, F., Weller, D., Wilkinson, C., Faithfull, S., Wolstenholme, J., Sooriakumaran, P., Kastner, C., Campbell, C., Neal, R., Butcher, H., Matthews, M., Perera, R., & Rose, P. (2016). Symptoms, unmet needs, psychological well-being, and health status in survivors of prostate cancer: Implications for redesigning follow-up. *BJU International*, 117, E10–E19.
- Wollersheim, B. M., Stam, M. A., Bosch, R. J. L. H., Pos, F. J., Tillier, C. N., Van der Poel, H. G., & Aaronson, N. K. (2020). Unmet expectations in prostate cancer patients and their associations with decision regret. *Journal of Cancer Survivorship*, 14, 731–738.
- Zajdlewicz, L., Hyde, M. K., Lepore, S. J., Gardiner, R. A., & Chambers, S. K. (2017). Health-related quality of life after the diagnosis of locally advanced or advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 40(5), 412–419.