

Des vues sur l'incertitude et les expériences des hommes souffrant un cancer de la prostate

Dr Daniel Kelly, PhD, MSc, BSc, RN, Onc Cert, PGCE.

Reader in Cancer & Palliative Care

Middlesex University, London.

d.kelly@mdx.ac.uk

Le Cancer de la Prostate

- Problématique unique, spécifique au genre et mal recherché.
- Focus biomédical de la recherche (cause, traitement et effets secondaires).
- De plus en plus important dans le monde entier.
- Challenge pour les professionnel-le-s, les patients et leurs familles.

Le Cancer de la Prostate

- Plus d'études Outcome.
- Des études de qualité de vie sont plus fréquentes.
- Des études sociologiques existent.
- La voix du consommateur est croissante. Procès politiques.
- Diffusion du savoir par le web.
- Les patients s'expriment sur : www.dipex.org.uk.

Les Buts

- Investiguer les dimensions spécifiques à la maladie basées sur la réalité de la pratique et avec l'aide d'un groupe d'hommes et de professionnel-le-s.
- *'Le challenge consiste à relever le fonctionnement de la masculinité dans la vie quotidienne'* (Watson 2000)

Comment?

- Par une approche ethnographique se basant sur les principes de l'observation, par l'utilisation des interviews et l'analyse d'autres sources, comme par ex. des articles de journaux et de gazettes.
- Cette étude a été conduite pendant deux ans dans deux centres de cancer du Royaume Uni.
- 14 hommes se trouvant dans différentes phases de la maladie ont participé à l'étude.

Comment?

- Par l'observations lors de consultations (le diagnostic, focalise sur les décisions, la récupération et la réhabilitation)
- Par l'observation des cliniques, des traitements de radiothérapie, des réunions médicales.
- Interviews chez des personnes à la maison ou à l'hôpital.
- Interviews avec 2 docteurs, 2 Clinical Nurse Specialists, et 1 Nurse Practitioner.

L'Analyse

- Nous avons eu l'intention de décrire les expériences des hommes basées sur les notes de champ, les interviews et l'analyse des média.
- Au point de vue éthique, nous avons sollicité leur accord et l'avons reçu.
- Nous avons utilisé une approche analytique basée sur le modèle Spradley (focalisant sur **la localité, les acteur et les événements**).

Les Connaissances

- La dimension temporelle de l'expérience (par ex. apprendre que quelque chose est faux)
- L'accentuation des expériences incorporées
- **L'incertitude**
- L'isolation et sympathie/participation
- Le changement chez la personne
- Les réponses professionnelles

Perceptions Générales

- *‘Soudainement tu es une personne atteinte du cancer face à ceux qui ne l’ont pas....’*
(Charles)
- *‘On le voit comme le cancer des vieillards et tu en seras atteint seulement quand tu seras âgé. Alors là, tu vas sûrement l’avoir.’* (Soignant)

L'Incertitude

- *‘L’évidence est si faible qu’on pourra tout faire. Rien! Radiothérapie! Chirurgie! Mets des aiguilles la dedans. Tu vas dans des autres pays et tu reçois un traitement différent. Tu vas dans un autre hôpital et tu reçois un traitement différent....’ (Docteur)*

L'Incertitude dans la Pratique

Premier extrait des notes de champ

‘Prendre des décisions’

Deuxième extrait des notes de champ

‘Perspectives de scène et d'arrière-scène.’

L'Incertitude

- 'Il n'existe pas d'alternative, tu sais? Soit, tu meurs ou tu l'as... Il n'y a pas de choix. Qu'est-ce que tu feras? Qu'est-ce que tu peux faire? Il est un choix 'Hobson'.' (Bill)

L'Incertitude dans la Pratique

‘M X semblait indiquer que la radiothérapie était aussi facile que la chirurgie... Et l’intervention chirurgicale était tout à fait horrible. Il me disait: „Si nous étions aux Etats Unis, on l’opérerait. Si nous étions en Suède, on ne le ferait pas. Ici, en Angleterre, on le ferait une fois et pas l’autre.“ Je lui demandais: „Et, qu’est-ce qui est la meilleure méthode?“ Il répondait: „Il n’y en a pas...“
(Simon)

Etudes Similaires sur L'Incertitude

- Fox (1959): L'incertitude est répandue partout dans la pratique médicale et elle a déjà dégagé beaucoup de stress (comme dans le cas de déterminer un diagnostic précis). Les docteurs utilisent des stratégies pour traiter ce stress (Les jeux de hasard, attitude de parier, techniques non-empirique).
- La recherche dans les sciences des soins n'existe presque pas. La planification des soins et les modèles de soins ont été développés pour réduire l'incertitude dans la pratique (Kelly 2005, Crow 1995).

Etudes Similaires sur L'Incertitude

- Atkinson (1995) décrivait comment les hématologues utilisent des activités en groupe, comme la grande visite ou des discussions des cas afin d'améliorer la prise de décision.
- Des approches plus rationnelles comme des algorithmes n'étaient pas très aidantes parce qu'elles ne considéraient pas *les détails du contexte*.

L'Incertitude dans les Bases Légales du Système de Santé du Royaume Uni

Il n'existe pas d'études bien structurées, dirigées par théorie et opérationnalisées d'une manière adéquate qui considèrent la prise des décisions des patients. Les ressources devraient se concentrer à mieux conduire la recherche fondamentale (Becker et al 1999).

Des Changement chez les Hommes

- *‘Je me sentais comme un imbécile et cela faisait très mal. Je pense que si c’était un autre cancer, je me serais confié aux autres après tout.’ (Simon)*
- *Le cancer laisse la personne seule face à son corps (Schilling 1993)*

Que peut-on en relever ?

- Il existe des différents chemins pour comprendre une expérience comme un cancer de la prostate.
- Des approches qualitatives peuvent faire émerger les voies des thématiques sensibles et tabou.
- L'incertitude est pénétrante et problématique.
- L'expérience incorporée offre aux hommes une possibilité de comprendre et d'exprimer ce qui se passe.
- Ce qui ne se dit pas, se voit quelquefois.

Des Travaux du Futur

- Une recherche actuelle étudie l'effet du traitement contre le cancer de la prostate en rapport avec le couple.
- Les effets de l'impuissance et l'incontinence
- Des différents groupes d'hommes comme la population noire par ex.
- Comprendre les hommes en phase terminale.
- L'incertitude dans la pratique des soins oncologiques.

Épilogue

- *‘Les soi-disant survivants d’un cancer sont perçus comme personnes bénéficiant de connaissances des secrets de la vie et de la mort. Ils sont presque des savants. Ils ont survécus et ils peuvent raconter.’ (Stacey 1997)*

Remerciements

- Des remerciements sont adressés à tous ceux qui ont participé à l'étude mais qu'il est impossible de nommer.
- Merci au Kings Fund et aux University College Hospital Special Trustees pour leur soutien financier.

d.kelly@mdx.ac.uk