




# **Cancer de la prostate et Qualité de vie**

1<sup>ère</sup> phase

Janvier – Septembre 2002

# Cancer de la prostate et Qualité de vie

## Sommaire

- Activités prévues Volet Qualité de vie et Cancer de la prostate – 1<sup>ère</sup> Phase
  - Rapport d'activités Qualité de vie et Cancer de la prostate, janvier à septembre 2002
  - Liste des propositions des groupes pilotes
  - Tract révisé par les patients
  - Dépliant informatif révisé par les patients
- 

## Activités prévues CANCER DE LA PROSTATE ET QUALITE DE VIE

### 1<sup>ère</sup> Phase

#### Justification

Pour répondre à la demande d'hommes confrontés au cancer de la prostate, il est apparu nécessaire d'articuler des actions envisagées dans divers domaines (information-sensibilisation, diagnostic) avec une démarche participative visant à mieux prendre en compte la qualité de vie des hommes durant l'ensemble de leur parcours thérapeutique – et après le traitement.

#### Objectifs

- Aider les professionnels à mieux répondre aux besoins des patients.
- Identifier les propositions d'actions qui, dans la perspective des personnes directement concernées, sont les plus à même d'améliorer leur qualité de vie.

Pour cela il s'agira d'une part de constituer des groupes de proposition formés d'hommes ayant été confrontés à un cancer de la prostate et de leur conjointe/compagne ; d'autre part, il s'agira de mobiliser l'ensemble des acteurs susceptibles de s'engager dans les actions visant la qualité de vie de ces personnes.

### Calendrier des Actions

1<sup>er</sup> semestre 2002

#### Janvier - Mars 2002

Identification des partenaires clés.

Information et prise de contact avec les partenaires et les structures impliquées

Rédaction de documents d'information et de mobilisation des personnes concernées

#### Avril - Mai 2002

Elaboration du schéma de discussion

Constitution de deux groupes d'élaboration de propositions (de 8 à 10 personnes chacun)

Organisation de 3 à 4 séances par groupe

#### Juin 2002

Synthèse des recommandations et des propositions d'action

## RAPPORT D'ACTIVITES

### Janvier-Septembre 2002

#### Qualité de vie et cancer de la prostate

Dans le cadre de la Planification Sanitaire Qualitative, un Groupe de travail Cancer de la Prostate a été créé.

Différents projets suggérés par ce groupe se concrétisent, notamment une enquête auprès des médecins et des laboratoires, un projet de dépliant et de brochure ainsi qu'une démarche participative permettant l'évaluation de la qualité de vie et des besoins des patients et de leurs proches et l'élaboration de propositions permettant de mieux prendre en compte ces aspects durant l'ensemble de leur parcours thérapeutique et après le traitement.

#### **Résumé des activités réalisées entre janvier et septembre 2002 - Volet Qualité de vie et évaluation des besoins des patients :**

##### Janvier – Mars/avril 2002

- Identification des partenaires clés ;
- Information et prise de contact avec les partenaires et les structures impliquées ;
- Rédaction de documents d'information et de mobilisation des personnes concernées ;
- Réunions de consultation et de discussion de la démarche :
  - Hôpital cantonal :  
Urologie, Prof. Christophe Iselin  
Radio-oncologie, Prof Raymond Miralbell et Mme Behrouz (infirmière-cheffe)  
Oncologie, Prof. André-Pascal Sappino
  - Association des Médecins genevois (AMG) :  
Organisation et réalisation d'une réunion avec les membres du Board de l'AMG, des représentants des urologues et des généralistes indiqués par l'AMG, les représentants des secteurs concernés des Hôpitaux universitaires genevois (HUG), la coordination de la Planification Sanitaire Qualitative (PSQ) – Cancers, Dr Christine Bouchardy et le coordinateur nommé par le Groupe de travail, Dr Pierre Boggio.

##### Avril –Mai 2002

- Elaboration du schéma de discussion ;
- Constitution de deux groupes de proposition (un groupe d'hommes et un groupe de couples confrontés au cancer de la prostate) ;
- Organisation des séances des groupes.

### Juin 2002

- Réalisation de six séances de groupe (trois par groupe) :  
Groupe couples : 11 participants (5 couples et la veuve d'un ancien patient).  
Groupe hommes : 4 participants.  
*D'autres personnes intéressées se sont inscrites après que les séances aient commencées. Ces personnes pourront être intégrées dans une deuxième phase du projet.*
- Réalisation de deux entretiens individuels (un patient/ un proche) ;
- Transcription des séances.

### Juillet 2002

- Synthèse des recommandations et des propositions d'actions des groupes pilotes ;
- Correction à partir des remarques faites par les patients et leurs compagnes, du tract grand public sur le PSA et du dépliant informatif sur le cancer de la prostate destiné aux patients ;
- Réunions avec la coordination du Groupe de travail ;
- Une première réunion d'information et de discussion des propositions et de la suite éventuelle du projet– Urologie de l'Hôpital cantonal (Prof. Iselin).

### Septembre 2002

- Réunion de présentation de la synthèse des groupes pilotes aux membres du Board et aux médecins indiqués par l'AMG, des urologues ayant contribué à la mobilisation des patients et de leurs compagnes ayant participé aux groupes, des représentants des secteurs concernés des HUG, la coordination PSQ – Cancers (Dr Christine Bouchardy) et le coordinateur nommé par le Groupe de travail Cancer de la prostate (Dr Pierre Boggio) ;
- Présentation de la synthèse des recommandations et de propositions des groupes pilotes au Colloque interne des Urologues.

### Réalisation

Coordinatrice de la Priorité Cancers : Dr Christine Bouchardy-Magnin

Coordinateur du Groupe de travail Cancer de la prostate : Dr Pierre Boggio

Chargée de projet : Angela Grezet-Bento de Carvalho

Co-animation des séances : Marcel Grezet

### Partenaires

Ligue Genevoise contre le Cancer

Registre Genevois des Tumeurs

Association des Médecins du Canton de Genève

Hôpital cantonal universitaire : Clinique et policlinique d'Urologie

- Division de Radio-oncologie
- Division d'Oncologie
- Poliger

## Résumé des propositions Groupes pilotes

### I. Prévention

- « Screening », dépistage précoce  
*A partir de 45 ans ou plus tôt en présence de facteurs de risques (race noire, antécédents familiaux).*

### II. Information

#### **Disposer de l'information la plus complète possible**

(le droit de savoir, savoir = pouvoir, savoir pour pouvoir se situer et choisir).

#### **A. Information sur la maladie**

- Brochures, site Internet à caractère officiel etc. sur la maladie, l'état actuel des connaissances et de la recherche, les moyens de prévention etc..

#### **B. Prévention**

- Diffusion au grand public de l'information existante, dans l'état actuel des connaissances, des facteurs de prévention (nutrition, activité physique, etc.).

#### **C. Dépistage et diagnostic**

- Tract informatif grand public sur le dépistage (toucher rectal et PSA) à distribuer via les pharmacies (document en annexe).
- Dépliant d'information plus complet (le cancer de la prostate, ses symptômes, le dépistage, les traitements possibles et ses avantages/désavantages) à distribuer aux médecins et aux patients concernés via médecins (document en annexe).
- Instructions aux patients devant subir un PSA (facteurs pouvant modifier le résultat, différentes méthodes utilisées selon les laboratoires etc.).

#### **D. Pré-opératoire**

- Dépliants pour chaque type d'opération et de traitement élaborés conjointement par des patients ayant subi ladite opération ou ledit traitement et les médecins, contenant une description du traitement ainsi que des informations exhaustives sur les risques, la préparation,

les séquelles possibles ou probables à court, moyen et long terme et les moyens d'y pallier ou de les soulager.

#### **E. Post-opératoire**

- Liste de ressources et moyens d'aide à la récupération (sexologues, physiothérapeutes, thérapeutes corporels, aides à la rééducation périnéale – incontinence ainsi que troubles de l'érection et de l'éjaculation, psychothérapeutes, groupes d'entraide, points de vente des accessoires utiles, etc.).

#### **F. Information au corps médical**

- Information formelle des médecins non-urologues.

### **III. Participation au choix thérapeutique**

- Disposer d'office d'une copie de son dossier médical (des éléments objectifs de son dossier médical)
  - Vérifier l'accès au dossier prévu dans la loi genevoise et le cas échéant, proposer des modifications.
- Pouvoir disposer de différents avis, conseils, pouvoir confronter différentes opinions ; en tout cas une proposition d'office, par le médecin consulté, d'un deuxième avis.
- Participer, en partenariat avec le médecin, au choix thérapeutique.

### **IV. Prise en charge**

#### **A. Diagnostic**

Lors des consultations d'annonce de diagnostic :

- Différer le choix thérapeutique à une consultation ultérieure et
- Suggérer au patient qu'il vienne à ces consultations accompagné, si possible, de sa conjointe ou d'un proche.

#### **B. Prise en charge multidisciplinaire**

- Colloque multidisciplinaire de choix thérapeutique (« tumor-board ») (urologue, oncologue, radio-oncologue, pathologiste, soins infirmiers)

#### **C. Pré-opératoire**

- Préparation à l'opération en vue du postopératoire
  - Education périnéale.
  - Préparation physique (musculaire et respiratoire).
  - Nutrition.
  - Consultation en sexologie ou auprès d'un urologue avisé.

#### **D. Post-opératoire**

- Consultations périodiques de suivi (temps à déterminer selon les cas).

- Rééducation postopératoire (en cas de besoin):
  - Physiothérapie.
  - Rééducation périnéale.
  - Thérapies corporelles.
  - Nutrition.
  - Consultation en sexologie ou auprès d'un urologue avisé.
  - Consultation en psycho-oncologie.
  - Développement personnel.
  - Médecine complémentaire (par ex. acupuncture.).

## V. Accompagnement et soutien Entraide entre patients et proches

- Couples-parrains, des parrains, des marraines pouvant accompagner les nouveaux patients.
- Patients-témoins (ayant vécu le même traitement) proposés par les médecins.
- Association de patients et proches :
  - groupe d'entraide ;
  - groupe de pression, de lobbying auprès des décideurs politiques et des chercheurs ;
  - journal des patients et des médecins concernés pour les patients et leurs proches (voir exemples du journal canadien « Entre Nous »).

D'une manière générale, accorder plus d'attention et d'importance aux effets secondaires et aux séquelles des traitements pour aider le mieux possible le patient à retrouver une vie « pertinente ».

Paradoxalement, d'un côté il y a certains aspects de la qualité de vie qui sont affectés (sexualité, activité sportive, incertitude quant à l'avenir, etc.), mais d'un autre, une plus grande conscience, voire jouissance de la vie. Les événements de la vie courante sont relativisés, les valeurs sont remises en question - ce qui est important de ce qui ne l'est pas ; le moment présent est mieux vécu, plus intensément.

## TRACT

*(révisé par les participants des Groupes de proposition)*

### Dépistage du cancer de la prostate

**Le cancer de la prostate est une tumeur de l'homme particulièrement fréquente dès l'âge de 50 ans.**

**Les causes de ce cancer restent mal connues et aucun moyen de prévention ne peut être recommandé actuellement.**

**Il existe un examen destiné à diagnostiquer précocement le cancer de la prostate et augmenter ainsi les chances de guérison. Il consiste à doser dans le sang une protéine appelée PSA qui est généralement augmentée en cas de cancer mais aussi dans d'autres circonstances.**

**Il est souvent utile de compléter cet examen par la palpation rectale de votre prostate.**

**S'il y a un doute à la suite de ces examens un urologue sera consulté pour préciser le diagnostic par des examens spécialisés.**

**Si un cancer est découvert, le traitement doit être discuté avec vous. La guérison est possible, même si le traitement peut entraîner des effets secondaires (troubles de l'érection, troubles urinaires).**

**Dans l'état actuel des connaissances, les professionnels n'ont pas pris une position définitive sur la généralisation du dépistage. De plus il existe des divergences quant au mode de traitement des cancers détectés.**

**C'est à vous de décider si vous souhaitez ce dépistage.**

## Dépliant révisé par les patients à être distribué par les médecins (Introduire un dessin anatomique)

### Dépistage du cancer de la prostate par le test PSA

#### Votre décision...

Ce dépliant a été conçu pour vous aider à décider si vous souhaitez vous soumettre au test PSA destiné à dépister un éventuel cancer de la prostate.

- Vous ne souffrez d'aucune gêne mais vous voulez être sûr de ne pas avoir de cancer de la prostate.
- Au contraire, vous souffrez de troubles urinaires et ce test vous paraît opportun.

Avec l'aide de ce dépliant et de votre médecin, vous pourrez mieux vous décider, compte tenu de votre situation personnelle.

#### Que savons-nous sur le cancer de la prostate?

Le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme, causant 1300 décès par année en Suisse. Ses causes sont mal connues, mais la maladie frappe rarement les hommes de moins de 50 ans. Une partie des cancers de la prostate évolue lentement et peut ne jamais poser de problèmes. Malheureusement une proportion non négligeable évolue plus rapidement, provoquant des métastases douloureuses dans les os et pouvant entraîner éventuellement le décès.

#### Quels sont les symptômes du cancer de la prostate?

*Habituellement le cancer de la prostate n'occasionne pas de symptômes. Les difficultés à uriner éventuelles ne se manifestent qu'assez tardivement et peuvent être aussi bien le signe d'une croissance bénigne de la prostate que d'un cancer.*

#### Qu'est-ce que le test PSA?

Le PSA (antigène spécifique de la prostate) est une substance fabriquée par la glande de la prostate et qui arrive par voie naturelle dans le sang. Ce test consiste à mesurer le taux du PSA dans votre sang.

#### Pourquoi faire un examen du PSA?

Le test PSA a pour objectif de détecter un cancer de la prostate précoce (avant l'apparition des symptômes ou avant que votre médecin puisse détecter une déformation de votre prostate par un toucher rectal). L'avantage de dépister un cancer de la prostate à ce stade précoce est que son traitement est beaucoup plus efficace.

#### A quel point l'examen est-il fiable?

Le test PSA n'est qu'un indicateur imparfait du cancer de la prostate. Bien qu'un niveau élevé du PSA puisse être un signe du cancer de la prostate, il indique le plus souvent quelque chose de moins grave, comme une simple infection ou l'agrandissement bénin qui

survient souvent avec le vieillissement. En fait, pour 100 hommes ayant un niveau augmenté du PSA (valeur située entre 4 et 10), 25 environ ont une prostate atteinte par des cellules cancéreuses. Par ailleurs, l'examen du PSA peut être normal même quand il s'agit d'un cancer.

### **Que faire si le taux de PSA est augmenté?**

Si votre taux de PSA est augmenté, votre médecin vous demandera probablement de faire une biopsie qui permettra d'obtenir un échantillon de la prostate où seront recherchées au microscope d'éventuelles cellules cancéreuses. Cette biopsie se pratique par le rectum en se repérant à l'aide d'une sonde à ultrasons. L'examen est inconfortable (bien qu'il ne nécessite pas une anesthésie générale). Les jours qui suivent l'examen on peut observer des saignements dans l'urine, le sperme ou par le rectum. Très rarement, la biopsie se complique d'une infection de la prostate qui se traduit par de la fièvre, des brûlures en urinant et nécessite un traitement antibiotique. Il est également important de savoir que l'absence de cellules cancéreuses dans la biopsie n'exclut pas totalement l'existence d'un cancer. Vous pourriez ainsi avoir besoin ultérieurement d'autres dosages du PSA et biopsies de la prostate.

### **Et si la biopsie confirme qu'il s'agit bien d'un cancer?**

En règle générale, le traitement est jugé indispensable. En traitant les cancers à un stade précoce, on peut en principe stopper leur développement. Toutefois, les médecins ne sont pas tous du même avis sur le traitement le meilleur. Il n'y a pas encore de preuve absolue que le traitement au stade précoce augmente la durée de vie. Cependant plusieurs données indirectes tendent à le faire penser.

### **Quels sont les traitements possibles?**

Il existe trois options thérapeutiques qui comportent toutes quelques risques.

#### **Prostatectomie radicale (ablation chirurgicale de la prostate)**

Risques: 3% des opérés auront des problèmes sérieux de continence urinaire, la majorité aura des problèmes d'érection.

Il y a trois voies d'abord : sus-pubienne, périnéale et laparoscopique.

#### **Radiothérapie externe ou interne (= brachythérapie) : il consiste à utiliser des rayons d'énergie élevée pour détruire les cellules cancéreuses**

Risques: 3% des hommes auront une irritabilité rectale ou vésicale définitives, environ 50% développeront des problèmes d'érection.

#### **Surveillance Active**

Enfin des patients d'un certain âge, en fonction du diagnostic, peuvent bénéficier d'une surveillance active (contrôles réguliers et traitement seulement en cas de développement du cancer).

D'autres traitements sont en cours d'évaluation.

### **Dois-je me soumettre à un dosage du PSA?**

Bien que l'efficacité d'un dépistage systématique par le PSA ne soit pas encore prouvée, il permet de diagnostiquer une tumeur à un stade guérissable dans au moins 2/3 des cas.

En prenant sa décision, l'homme doit cependant se rappeler que le risque d'avoir un cancer de la prostate augmente progressivement:

- si l'on a des proches parents (père, oncle, frère) qui ont eu un cancer de la prostate;
- si l'on est originaire de l'Afrique noire;
- avec l'âge (bien que la maladie pose moins de problèmes lorsqu'elle survient à un âge avancé).

#### Avantages du test PSA

- Il vous rassure si le taux est normal, pour autant que l'examen rectal soit normal.
- Il peut révéler des cancers avant que les symptômes ne surviennent.
- Il permet la détection des cancers aux stades précoces, lorsqu'ils ont plus de chance d'être guéris.

#### Désavantages du test PSA

- Le test du PSA n'a pas encore fait la preuve absolue de son efficacité à sauver des vies.
- Il peut ne pas détecter la maladie et vous rassurer à tort.
- Il peut n'être que le reflet d'une maladie bénigne, engendrer de l'anxiété et des examens complémentaires inconfortables alors que vous êtes indemne de cancer.