



Qualité de vie des membres de PROSCA : Résultats préliminaires

Forum « Entre-nous » 7 décembre 2011

Anne-Claude et Vincent Griesser
Membres de la commission «formation-parrainage»



PROSCA Parrainage Forum «Entre-nous»
07.12.2011/ACG

1

Sommaire

- 1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?**
- 2. Méthode**
- 3. Quelques résultats**
- 4. Résultats par rapport aux autres hommes**
- 5. Quelques commentaires et perspectives**

Sommaire

1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?
2. Méthode
3. Quelques résultats
4. Résultats par rapport aux autres hommes
5. Quelques commentaires et perspectives

Etude sur la qualité de vie : pourquoi ?

- De nombreuses **situations de parrainage** concernent les **effets adverses** et “comment vivre avec”
- Les membres du parrainage témoignent de leurs **difficultés à vivre les effets adverses**

- ➔ Evaluer la **portée** des effets adverses chez les membres de PROSCA
- ➔ Montrer qu’il est **possible** de **documenter** les effets adverses

Sommaire

1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?
- 2. Méthode**
3. Quelques résultats
4. Résultats par rapport aux autres hommes
5. Quelques commentaires et perspectives

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

5

Méthode

- Questionnaire **EPIC** (*expanded prostate cancer index composite*)* en français** assorti de questions sur l'état de santé (SF12 v2) + questions sur situation personnelle et satisfaction traitements et information
- Evalue les aspects spécifiques au cancer de la prostate et ses traitements dans **4 domaines** :
 - **Urinaire**
 - **Intestinal**
 - **Sexuel**
 - **Hormonal**
- Envoyé au domicile de 122 membres de PROSCA
 - avec une lettre explicative et une enveloppe de retour affranchie
 - pas de rappel effectué

* Wei et al. Urology 2000

** Karakiewicz et al, Urology 2003

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

6

Sommaire

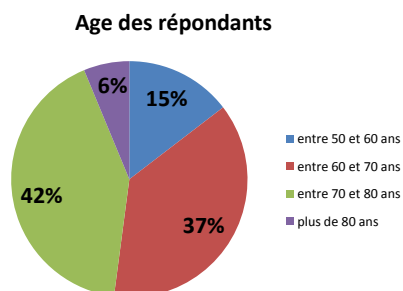
1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?
2. Méthode
- 3. Quelques résultats**
4. Résultats par rapport aux autres hommes
5. Quelques commentaires et perspectives

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

7

Résultats (1)

- 52 personnes ont répondu, dont 3 n'avaient pas de cancer de la prostate (taux de réponse **43%**)
- Analyse réalisée sur **49** questionnaires



- 80% ont entre 60 et 80 ans
- 90% vivent en couple
- 60% sont à la retraite
- 53% ont fait des études supérieures

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

8

Résultats (2)

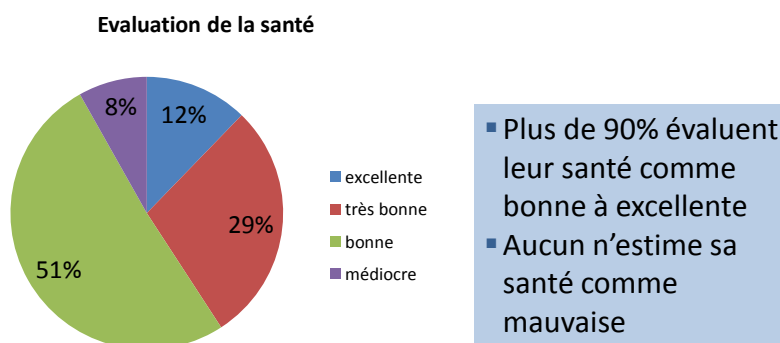
- Temps moyen écoulé depuis le diagnostic de cancer de la prostate et la réponse au questionnaire = **6 ans et demi** (de 0 à 19 ans, médiane = 6)
- Traitements reçus ou en cours:

Type de traitement	Nbre
Prostatectomie radicale	29
Radiothérapie	17
Hormonothérapie	11
Chimiothérapie	2

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

9

État de santé en général



PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

10

Résultats : incontinence urinaire

Sur les 49 membres de PROSCA ayant répondu :

- **2/3** estiment avoir un **mauvais contrôle** de leur vessie
- **1/4** ont des **fuites urinaires** au moins **une fois par jour**
- **28%** utilisent des **protections**
- **17 %** estiment que cela constitue un **problème modéré à important**

Résultats : transit intestinal

Sur les 49 membres de PROSCA ayant répondu :

- **25%** éprouvent des **urgences d'aller à selles**
- **30%** ont des **douleurs** abdominales/rectales
- **30%** ont des **selles liquides**
- **21%** estiment que cela constitue un **problème modéré à important**

Résultats : sexualité

Sur les 49 membres de PROSCA ayant répondu :

- **63%** évaluent leur **capacité sexuelle** comme **mauvaise et très mauvaise**
- **57%** ne parviennent **jamais** à avoir une **érection** quand ils le souhaitent
- **33%** estiment que cela constitue un **problème modéré à important**

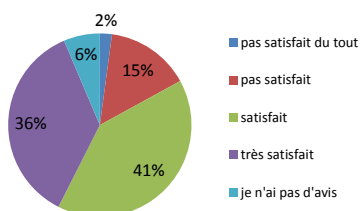
Résultats : fonction hormonale

Sur les 49 membres de PROSCA ayant répondu :

- **6** répondants éprouvent des **bouffées de chaleur**
- **6** répondants observent des **pertes de poils ou de cheveux**
- **40%** se sentent **déprimés**
- **59%** éprouvent un **manque d'énergie**
- **34 %** **fluctuation de poids**

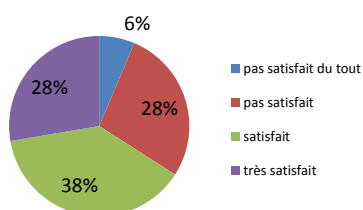
Résultats : satisfaction

Satisfaction par rapport aux traitements reçus



- **17 %** ne sont pas satisfaits des traitements

Satisfaction par rapport à l'information sur les traitements



- **34%** ne sont pas satisfaits des informations reçues sur les traitements

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

15

Sommaire

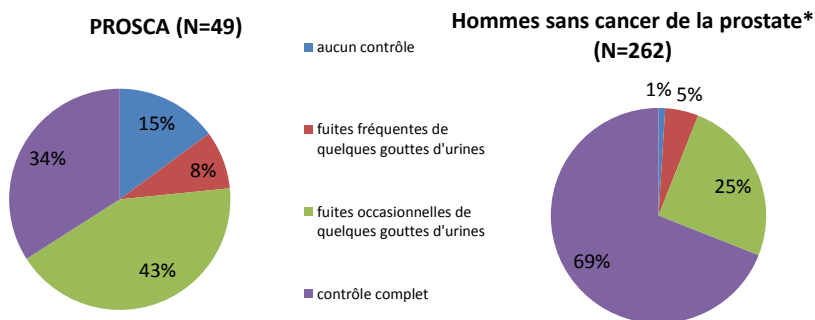
1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?
2. Méthode
3. Quelques résultats
- 4. Résultats par rapport aux autres hommes**
5. Quelques commentaires et perspectives

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

16

Incontinence par rapport aux autres

Parmi les phrases suivantes, laquelle décrit le mieux le **contrôle de votre vessie** au cours des **4 dernières semaines** ?

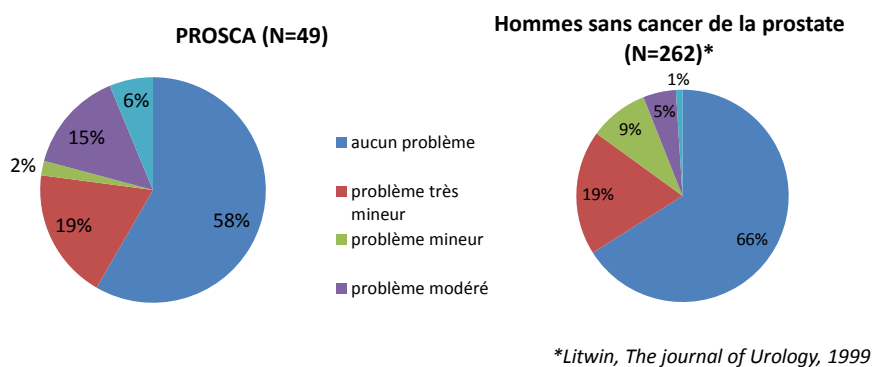


PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

17

Transit intestinal par rapport aux autres

En général, au cours des 4 dernières semaines, votre **transit intestinal** vous a-t-il posé problème ?

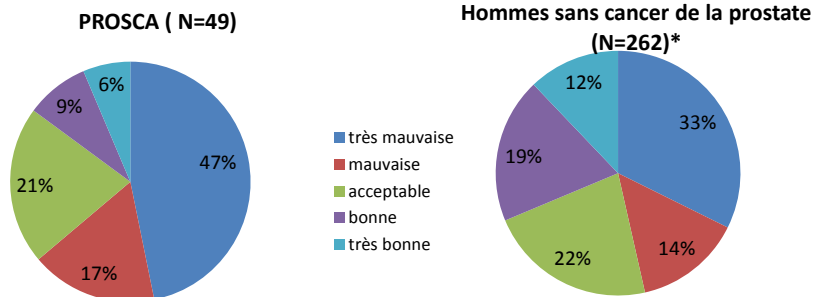


PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

18

Sexualité par rapport aux autres

En général, au cours des 4 dernières semaines, comment qualifieriez-vous votre **capacité sexuelle** ?



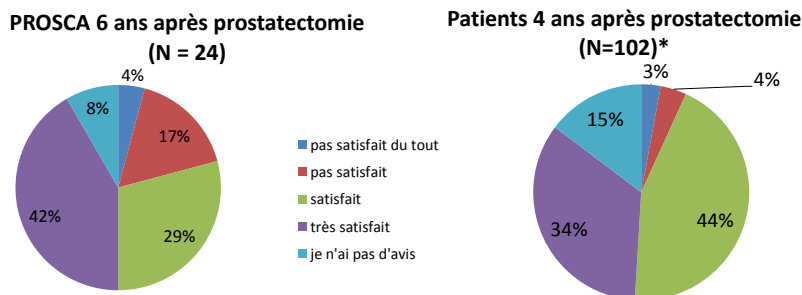
*Litwin, *The Journal of Urology*, 1999

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

19

Satisfaction par rapport aux autres

Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous **satisfaits** des **traitements reçus** pour le cancer de la prostate ?



*Descazeaud et al. *Progrès en urologie*, 2004

PROSCA-Parrainage-Forum entre-nous 07.12.2011/ACG

20

Sommaire

1. Pourquoi réaliser une étude sur la qualité de vie ?
2. Méthode
3. Quelques résultats
4. Résultats par rapport aux autres hommes
5. Quelques commentaires et perspectives

Commentaires et perspectives (1)

- Les résultats montrent que la **qualité de vie** après les traitements du cancer de la prostate **reste un problème** pour beaucoup de nos membres :
 - **66%** souffrent d'**incontinence urinaire** (*31% dans une population du même âge sans cancer de la prostate*)
 - **64%** évaluent leur **capacité sexuelle** comme **mauvaise** ou **très mauvaise** (*47% dans une population du même âge sans cancer de la prostate*)

- ➔ Renforcer la **prévention** des effets adverses et leur **évaluation**
- ➔ **Inform**er les patients des **conséquences** des **traitements proposés**

Commentaires et perspectives (2)

- Même si le questionnaire explore des thèmes très intimes, le **taux de participation** peut être évalué comme **élevé (43%)** (ceci sans relance et sans entretien motivationnel)
- Le **remplissage** du questionnaire est **très bon (96%)**

- Cela montre l'**engagement** des membres de PROSCA et leur volonté de **partager leurs préoccupations**
- Cela montre aussi qu'il est **possible** de **documenter** les **effets adverses** dans **toutes** leurs facettes

Commentaires et perspectives (3)

- Si la majorité (77%) des membres ayant répondu sont satisfaits des traitements reçus, **34%** sont **insatisfaits** de l'**information reçue** sur les traitements

- Cela conforte la volonté de PROSCA de:
 - **s'engager à informer les personnes touchées par le cancer de la prostate**
 - **travailler avec les professionnels de santé pour mieux répondre aux besoins d'information**

Commentaires et perspectives (4)

- L'analyse des données se poursuit
 - approfondir les aspects liés à la santé
 - comparaisons avec les données publiées

→ dégager des pistes pour définir les spécifications des centres spécialisés (*prostate unit*)

→ et des professionnels qui accompagnent les patients (*prostate nurse*)



**Merci à tous ceux qui ont
participé à l'enquête**

Merci de votre attention