



BIBLIOTHÈQUE

CÉGEP DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans [Depositum](#), site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous. L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre.

Warning

The library of the Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue and the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) obtained the permission of the author to use a copy of this document for nonprofit purposes in order to put it in the open archives [Depositum](#), which is free and accessible to all. The author retains ownership of the copyright on this document.

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et
Université de Sherbrooke

**Cancer de la prostate : Choix de traitement et fardeau économique chez les hommes
vivant en région éloignée du Québec**

Par
Abir El-Haouly
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en
Abitibi-Témiscamingue (UQAT) et à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de
l'Université de Sherbrooke en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques

Rouyn-Noranda, Québec, Canada
Décembre 2020

Membres du jury d'évaluation

Marie-Hélène Poulin, Ph.D., Département du développement humain et social, Université
du Québec en Abitibi-Témiscamingue (présidente)

Anaïs Lacasse, Ph.D., Département des sciences de la santé, Université du Québec en
Abitibi-Témiscamingue (directrice de recherche)

Alice Dragomir, Ph.D., Département de chirurgie, Division d'urologie, Faculté de
médecine, Université McGill (codirectrice de recherche)

Roxane Borgès Da Silva, Ph.D., Département de gestion, d'évaluation et de politique de
santé, École de santé publique, Université de Montréal (membre externe)

Marie-Élise Parent, Ph.D., Institut national de la recherche scientifique (membre externe)

SOMMAIRE

Cancer de la prostate : Choix de traitement et fardeau économique chez des hommes vivant en région éloignée du Québec

Par
Abir El-Haouly
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée au Département des sciences de la santé de l'UQAT et à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke en vue de l'obtention du diplôme de philosophiæ doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Au Canada, le cancer de la prostate est le cancer le plus répandu chez les hommes. Un enjeu relatif à la forme localisée de ce cancer est la multiplicité des options de traitement, leur équivalence en matière d'efficacité et leurs différences sur le plan des effets indésirables, rendant complexe le choix de traitement du patient. Un autre enjeu en lien avec ce cancer, peu importe son stade, est le fardeau économique qu'il occasionne pour le patient, même dans un pays comme le Canada où un régime public d'assurance maladie est censé donner un accès gratuit aux traitements essentiels. Habiter dans une région éloignée où certains traitements ne sont pas disponibles peut influencer le choix de traitement, ainsi que le fardeau économique du patient. Les objectifs de notre projet étaient de: 1) décrire le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé vivant en région éloignée du Québec et identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie, traitement non offert dans la région de résidence des patients; 2) décrire les coûts directs médicaux et non médicaux associés au traitement du cancer de la prostate en adoptant la perspective des patients vivant en région éloignée du Québec et identifier les facteurs associés à la perception de ce fardeau économique. Nous avons mené une étude transversale auprès de 171 patients atteints de cancer de la prostate, recrutés à la clinique d'urologie de l'Hôpital de Rouyn-Noranda du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Notre projet a montré que les patients atteints d'un cancer localisé choisissaient le plus souvent la radiothérapie, traitement non offert dans la région. Pendant les 3 mois précédant l'étude, la majorité des patients avaient payé de leur poche pour les soins de leur cancer, essentiellement pour les déplacements vers les centres de traitement. Environ le quart percevait comme significatif le fardeau économique associé à ces coûts. Notre projet nous a permis d'identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie et à la perception du fardeau économique comme significatif. Des recommandations qui relèvent de la clinique et des politiques en matière de santé ont été émises.

Mots clés : cancer de la prostate, cancer de la prostate localisé, choix de traitement, prise de décision, coûts, fardeau économique perçu, région éloignée, déterminants.

SUMMARY

Prostate Cancer: Treatment choice and economic burden for men living in remote area of Quebec

By
Abir El-Haouly
Clinical sciences program

A thesis presented to the Health Science Department of the UQAT and the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy in Clinical sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

In Canada, prostate cancer is the most common cancer in men. An issue related to the localized form of this cancer is the multiplicity of treatment options, their equivalence in terms of efficacy and their differences in terms of adverse effects, making the patient's choice of treatment complex. Another issue related to this cancer, regardless of its stage, is the economic burden it causes to the patient, even in a country like Canada where a public health insurance plan is supposed to provide free access to essential treatments. Living in a remote area where certain treatments are not available may influence the choice of treatment, as well as the economic burden on the patient. The objectives of our project were to: 1) describe the treatment choice of patients with localized prostate cancer living in remote areas of Quebec and identify the sociodemographic and clinical factors associated with the choice of radiotherapy, a treatment not available in the patients' region of residence; 2) describe the direct medical and non-medical costs associated with prostate cancer treatment from the perspective of patients living in remote areas of Quebec, and identify the factors associated with the perception of this economic burden. We conducted a cross-sectional study of 171 prostate cancer patients recruited at the urology clinic of the Rouyn-Noranda Hospital of the Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Our project showed that patients with localized cancer most often chose radiotherapy, a treatment not offered in the region. During the 3 months prior to the study, the majority had paid out-of-pocket for their cancer care, mainly for travel to treatment centres. Approximately one-quarter perceived the economic burden associated with these costs as significant. Our project allowed us to identify the sociodemographic and clinical factors associated with the choice of radiotherapy and the perception of the economic burden as significant. Recommendations have been made that are within the scope of the clinic and health policies.

Key words: prostate cancer, localized prostate cancer, treatment choice, decision-making, out-of-pocket costs, perceived economic burden, remote area, determinants.

TABLE DES MATIÈRES

1.	AVANT-PROPOS	1
2.	INTRODUCTION.....	2
2.1	Problématique	2
2.2	Recension des écrits.....	5
2.2.1	Concepts-clés	6
	<i>Cancer de la prostate</i>	6
	<i>Données épidémiologiques</i>	10
	<i>Dépistage</i>	12
	<i>Facteurs de risque</i>	13
	<i>Présentation clinique et diagnostic</i>	15
	<i>Caractérisation</i>	16
	<i>Traitement</i>	20
	<i>Coût de la maladie</i>	29
2.2.2	Études empiriques.....	34
	<i>Choisir le meilleur traitement</i>	35
	<i>Études empiriques sur le fardeau économique selon la perspective du patient</i> 49	
2.3	Objectifs	66
2.3.1	Objectifs du volet 1 du projet	66
2.3.2	Objectifs du volet 2 du projet	66
3.	MÉTHODOLOGIE.....	67
3.1	Devis de recherche	67
3.2	Population à l'étude.....	67
3.2.1	Critères de sélection des sujets	68
3.3	Contexte et déroulement de l'étude.....	68
3.4	Méthode de collecte des données	69
3.5	Définition des variables et instruments de mesure.....	70
3.5.1	Cancer de la prostate localisé.....	73
3.5.2	Choix du traitement	73
3.5.3	Degré de préférence d'implication dans le choix du traitement : Échelle d'identification des préférences (EIP) - version questionnaire.....	75
3.5.4	Conflit décisionnel : <i>Sure of myself, understand information, risk-benefit ratio, encouragement test (SURE test)</i>	76

3.5.5	Coûts directs médicaux et non médicaux associés au cancer de la prostate selon la perspective des patients	77
3.5.6	Nombre de jours d'absence du travail	79
3.5.7	Perception du fardeau économique.....	79
3.5.8	Qualité de vie liée à la santé générale : <i>12-Item Short Form Health Survey-version 2.0 (SF-12v2)</i>	79
3.5.9	Comorbidité : <i>Self-administered comorbidity questionnaire (SCQ)</i>	80
3.5.10	Autres variables cliniques.....	82
3.5.11	Variables sociodémographiques	82
3.6	Analyses des données.....	82
3.6.1	Analyses statistiques pour le volet 1 du projet	83
3.6.2	Analyses statistiques pour le volet 2 de l'étude.....	84
3.7	Considérations éthiques.....	85
3.7.1	Présentation de la recherche et obtention d'un consentement libre et éclairé.....	85
3.7.2	Avantages pouvant découler de la participation à l'étude	86
3.7.3	Risques et inconvénients pouvant découler de la participation à l'étude	86
3.7.4	Engagements et mesures visant à assurer la confidentialité	86
3.7.5	Indemnité compensatoire, conflits d'intérêt et commercialisation des résultats	87
3.8	Diffusion des résultats.....	87
4.	RÉSULTATS	88
4.1	Article 1	89
4.2	Article 2.....	112
4.3	Résultats additionnels.....	136
4.3.1	Résultats additionnels - Volet 1 du projet.....	136
4.3.2	Résultats additionnels - Volet 2 du projet.....	138
5.	DISCUSSION GÉNÉRALE	140
5.1	Rappel des résultats	140
5.2	Discussion	143
5.2.1	Le choix de traitement en contexte de région éloignée	143
5.2.2	Le patient, partenaire actif et responsable dans la décision.....	148
5.2.3	Les sources d'information consultées pour faire le bon choix	150
5.2.4	Le fardeau économique selon la perspective du patient	152

5.3 Forces et limites de l'étude.....	161
5.3.1 Participation et biais de sélection.....	161
5.3.2 Validité des mesures et biais d'information	163
5.3.3 Biais de confusion.....	166
5.3.4 Temporalité et inférence causale	168
5.3.5 Validité externe des résultats	169
5.4 Pistes de recherches futures.....	170
6. CONCLUSION	172
7. LISTE DES RÉFÉRENCES	173
8. ANNEXES	203
8.1 Fiche de recrutement	204
8.2 Lettre d'information aux patients	206
8.3 Questionnaire de l'étude.....	210
8.4 Tableau des données cliniques	242
8.5 Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier	243
8.6 Autorisation d'utilisation de questions et d'échelles de mesure	244
8.7 Approbations éthiques.....	252

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Classification TNM 2018 de l' <i>American Joint Committee on Cancer</i>	18
Tableau 2 :	Classification de D'Amico du cancer de la prostate localisé	20
Tableau 3 :	Modalités de traitement du cancer de la prostate	21
Tableau 4 :	Effets indésirables du traitement du cancer de la prostate	28
Tableau 5 :	Résumé des principales variables mesurées dans l'étude	70

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Prostate normale et ses rapports avec les autres structures pelviennes	7
Figure 2 :	Zones de la prostate selon McNeal	8
Figure 3 :	Coûts d'une maladie	30
Figure 4 :	Parcours des patients en termes des traitements reçus depuis le diagnostic initial	137
Figure 5 :	Coûts payés par les patients durant les trois derniers mois par type de traitement	138

LISTE DES ABRÉVIATIONS

UQAT	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
CER-UQAT	Comité d'éthique de la recherche avec les êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
AUC	Association des urologues du Canada
\$ CA	Dollars canadiens
\$ US	Dollars américains
\$ Aus	Dollars australiens
EUR	euros
APS	Antigène prostatique spécifique
ng/ml	Nanogramme par millilitre
ng/dl	Nanogramme par décilitre
<i>SURE test</i>	<i>Sure of myself, understand information, risk-benefit ratio, encouragement test</i>
CPS	<i>Control preference scale</i>
RR	Risque relatif
OR	<i>Odds ratio</i>
IC	Intervalle de confiance
p	p-value
p. ex.	Par exemple
ex.	Exemple

À Hares
À Christine et Antoine

REMERCIEMENTS

Pour commencer, j'exprime ma redevance à mes parents, Daoud et Amira. Père, mère, je n'ai pas assez de mots pour vous exprimer toute ma gratitude. Qui je suis aujourd'hui est grâce à vous.

Je dédie une mention spéciale à ma famille; à toi Hares, pour ton réconfort, tes encouragements, ton appui et tes conseils, et à vous deux, mes enfants, Christine et Antoine, pour votre patience et les compromis que vous avez accepté de faire.

Je tiens à remercier mon comité de direction : professeure Anaïs Lacasse et professeure Alice Dragomir. Merci, Alice et Anaïs, pour votre encadrement attentionné, constant et éclairé et pour votre générosité et votre grande disponibilité. Merci aussi d'avoir cru en moi, de m'avoir inculqué la rigueur dans le domaine de la recherche et de m'avoir communiqué votre passion pour la recherche.

J'exprime ma reconnaissance également à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et au Département des sciences de la santé de m'avoir appuyée dans mon projet doctoral.

Merci aux pourvoyeurs de fonds qui m'ont soutenue au cours de mon doctorat : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur et Universités partenaires (Bourse MEES-universités), Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Fonds de la recherche et de la création de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Table de santé et de bien-être des hommes de l'Abitibi-Témiscamingue, Fonds de recherche de la professeure Anaïs Lacasse et de la professeure Alice Dragomir, Fonds des professeur(e)s du Département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

J'adresse mes remerciements à tous les participants à cette recherche qui ont tous enrichi les connaissances sur le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé et sur le fardeau économique de ce cancer.

Finalement, je ne peux passer sous silence, mes collègues et ami(e)s qui ont été présent(e)s et m'ont soutenue chaque fois que j'en avais besoin dans cette longue, mais belle aventure, qu'est le doctorat.

1. AVANT-PROPOS

Cette thèse par articles représente l'aboutissement des travaux de recherche effectués dans le cadre de mon doctorat en sciences cliniques sous la supervision de la professeure Anaïs Lacasse et de la professeure Alice Dragomir. Elle est divisée en six sections. D'abord, le présent avant-propos (section 1) se veut un préambule. Ensuite, l'introduction (section 2) présente la problématique, une synthèse de la littérature concernant des concepts-clés de l'étude et des études empiriques portant sur le choix du traitement des patients atteints de la forme localisée du cancer de la prostate et le fardeau économique de ce cancer selon la perspective du patient. Elle est suivie d'une méthodologie générale (section 3). La section suivante (section 4) correspond aux articles scientifiques issus du projet et rédigés en anglais :

- Article 1 : El-Haouly A, Dragomir A, El-Rami H, Liandier F et Lacasse A. (2021). Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote area: A cross-sectional observational study. *Canadian Urological Association Journal*, 15(3), 160-168.
- Article 2 : El-Haouly A, Lacasse A, El-Rami H, Liandier F et Dragomir A. (2021). Out-of-Pocket costs and perceived financial burden associated with prostate cancer treatment in a Quebec remote area: A cross-sectional study. *Current Oncology*, 28(1), 26-39.

La section 5 présente la discussion générale de ce projet. Enfin, la dernière section (section 6) correspond à la conclusion de cette thèse.

2. INTRODUCTION

2.1 Problématique

Chez les hommes à l'échelle mondiale, le cancer de la prostate se situait en 2018 au deuxième rang après le cancer du poumon, avec un nombre estimé de 1 276 106 nouveaux cas et une incidence annuelle standardisée selon l'âge de 29,3 par 100 000 (Bray *et al.*, 2018). Du point de vue économique, aux États-Unis, les coûts associés à ce cancer s'élevaient à 11,85 milliards de dollars en 2010, plaçant ce cancer au 5^e rang des cancers les plus coûteux (Mariotto *et al.*, 2011). Ces coûts ont atteint 15,3 milliards en 2018, amenant ainsi ce cancer à la 3^e place des cancers en termes de coûts (National cancer institute, 2020). En outre, à l'échelle mondiale, le cancer de la prostate constitue, parmi l'ensemble des cancers, la troisième cause d'années de vie vécues avec une incapacité (James *et al.*, 2018).

Au moment du diagnostic, 90 % des cancers de la prostate est détecté au stade localisé (Serrell *et al.*, 2018). Le traitement du cancer de la prostate localisé inclut les options communes suivantes : la surveillance active, la prostatectomie radicale et la radiothérapie (externe et interne) (National comprehensive cancer network, 2018). Contrairement aux autres stades de ce cancer (c.-à-d. le stade localement avancé et le stade métastatique) ou à d'autres maladies, le patient atteint du cancer de la prostate localisé est appelé à choisir, en partenariat avec son médecin, un traitement parmi les multiples options disponibles (Sanda *et al.*, 2018). Toutefois, choisir une option thérapeutique s'avère complexe pour le patient (Robles *et al.*, 2012; Wang et Ranasinghe, 2017). D'abord, le patient se trouve dans un contexte de stress et d'anxiété occasionné par l'annonce d'un diagnostic de cancer (Davison et Breckon, 2012). De plus, il se voit confronté à un choix entre des options de traitement équivalentes sur le plan de l'efficacité et de la mortalité, mais qui l'exposent à des effets indésirables, variables selon l'option choisie (Makarov *et al.*, 2016; Sanda *et al.*, 2018; Singh *et al.*, 2010). Ces effets indésirables comprennent entre autres l'anxiété et les dysfonctionnements urinaire, intestinal et érectile (Hamdy *et al.*, 2016; National comprehensive cancer network, 2018; Zelefsky *et al.*, 2016) et peuvent grandement affecter sa qualité de vie liée à la santé (Chen *et al.*, 2017). Le choix du traitement est d'autant plus difficile que le patient doit comprendre un nombre important d'informations médicales (Diefenbach *et al.*, 2002), et aussi considérer plusieurs facteurs tels que les recommandations

du médecin, les opinions des membres de la famille et des amis, ses expériences médicales et les conséquences économiques de son choix (Zeliadt *et al.*, 2006).

Devant un tel choix, le patient peut vivre un conflit décisionnel (Chien *et al.*, 2013). Il peut également regretter son choix; regret qui peut être cumulé aux effets indésirables du traitement (Feldman-Stewart et Siemens, 2015). En ce qui concerne sa préférence d'implication dans le choix de son traitement, le patient peut vouloir y participer activement ou préférer déléguer le choix à son médecin (Hurwitz *et al.*, 2016). Il peut aussi désirer jouer un rôle collaboratif (Hurwitz *et al.*, 2016), ce que l'on appelle une prise de décision partagée (Wang et Ranasinghe, 2017). Aux États-Unis et en Europe, plusieurs études ont décrit et caractérisé le choix du traitement des patients atteints du cancer de la prostate localisé (Anandadas *et al.*, 2010; Diefenbach *et al.*, 2002; Enel *et al.*, 2013; Gwede *et al.*, 2005; Hoffman *et al.*, 2017; Hurwitz *et al.*, 2016; Mallapareddi *et al.*, 2016; Muralidhar *et al.*, 2016; Palmer *et al.*, 2013; Reamer *et al.*, 2017; Ross *et al.*, 2016; Scherr *et al.*, 2017; Taylor *et al.*, 2016; Xu *et al.*, 2016; Xu *et al.*, 2012). Ces études ont montré que le choix est associé à plusieurs facteurs tels que le profil sociodémographique et clinique du patient, ses préférences, ses croyances et des facteurs affectifs (ex. le stress lors du choix). Au Canada, certaines études ont été menées dans de grands centres urbains (Cristea *et al.*, 2016; Davison et Breckon, 2012; Davison *et al.*, 1995; Davison *et al.*, 2002; Davison *et al.*, 2009; Fitch *et al.*, 2017; Sandoval *et al.*, 2015; Stacey *et al.*, 2010; Tausky *et al.*, 2008; Timilshina *et al.*, 2017; Tran *et al.*, 2016; Wong *et al.*, 2000). Au moment de planifier le présent projet doctoral (printemps 2015), une seule étude épidémiologique s'était déjà penchée sur cet aspect du cancer de la prostate en région éloignée du Canada. Cette étude multicentrique, menée auprès de patients atteints de cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence, a inclus un centre de santé de la région éloignée de Saguenay – Lac Saint-Jean (Québec). Elle a montré que la majorité des patients de ce centre avait choisi la surveillance active (65 %). Parmi les patients ayant choisi un traitement actif (35 %), 47,6 % avait opté pour la prostatectomie radicale et autant (47,6 %) avait choisi la radiothérapie (Timilshina *et al.*, 2017). Selon cette étude, différents facteurs étaient associés au choix de la surveillance active dont un âge plus avancé et un nombre plus élevé de carottes et de carottes positives à la biopsie initiale. Toutefois, cette seule étude nous informait peu sur le conflit décisionnel que les patients

avaient pu vivre et sur le rôle qu'ils désiraient assumer dans le choix. Aussi, elle s'est limitée aux patients à faible risque de récurrence; les patients dont le risque de récurrence de leur cancer était intermédiaire ou élevé n'ayant pas été inclus à l'étude. Les données caractérisant le contexte de régions éloignées où l'accès aux différents traitements peut être bien différent de celui dans les grands centres sont donc rares. Devant la rareté de ces données et vu l'importance d'étendre la compréhension du choix du traitement à d'autres régions éloignées, le choix de traitement chez les patients atteints d'un cancer de la prostate localisé et habitant en région éloignée a fait l'objet d'une des études de la présente thèse par articles.

Le second élément central de cette thèse repose sur les coûts associés au cancer de la prostate payés par le patient. Bien que l'accès aux soins au Canada soit universel (Government of Canada, 2016) et que les différents coûts de maladie soient souvent couverts par le gouvernement (assurance maladie et assurance médicaments publique universelles) ou les tiers payeurs (assurance privée individuelle ou collective), le patient doit payer de sa poche certains coûts liés à sa santé. Ces coûts peuvent avoir des conséquences négatives sur sa santé mentale, son adhésion au traitement et sur la sécurité financière de son ménage (Azhar *et al.*, 2018). En fonction de leur ampleur et de leur durée, ces coûts peuvent être perçus par le patient comme un fardeau économique important. Les coûts du cancer de la prostate payés par le patient et la perception du fardeau financier associé à ces coûts ont été examinés dans diverses études à travers le monde (Gordon *et al.*, 2013; Gordon *et al.*, 2015; Imber *et al.*, 2019; Jayadevappa *et al.*, 2009; Jayadevappa *et al.*, 2010; Jung *et al.*, 2012; Sharp et Timmons, 2016; Turini *et al.*, 2003; Zheng *et al.*, 2016). Ainsi, Gordon et ses collaborateurs ont montré que sur une période de trois mois, les coûts payés par les patients pour leur cancer de la prostate s'élevaient à 9 205 dollars australiens (\$ Aus) en moyenne (Gordon *et al.*, 2015). Dans cette même étude, 20 % des patients a déclaré que les coûts occasionnés par son cancer lui engendraient un fardeau financier significatif (Gordon *et al.*, 2015). Au Canada, peu d'études ont été consacrées à ce sujet dans le domaine du cancer de la prostate (Housser *et al.*, 2013; Longo et Bereza, 2011; Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006; Sethukavalan *et al.*, 2012). À titre d'exemple, Longo et ses collaborateurs ont montré que les coûts payés mensuellement par les patients atteints de cancer de la prostate et autres types de cancer en Ontario équivalaient à 213 dollars canadiens (\$ CA) auxquels s'ajoutaient 372 \$ CA liés aux

déplacements. Ces mêmes chercheurs ont mis en évidence que 20 % des patients percevait le fardeau financier occasionné par leur cancer comme important (Longo *et al.*, 2006). En région éloignée, aucune étude n'a été menée sur ce sujet à notre connaissance. Ce contexte est toutefois important à considérer quand on sait que plusieurs traitements du cancer de la prostate sont offerts uniquement dans les grands centres urbains tels que Montréal. Tout porte à croire que les coûts assumés par le patient qui doit recevoir un traitement offert en dehors de sa région de résidence sont importants.

En somme, en région éloignée du Canada, le choix du traitement du patient qui souffre d'un cancer de la prostate au stade localisé ainsi que le fardeau économique du cancer de la prostate pour le patient sont peu documentés à notre connaissance. Pourtant, dans ces régions, l'accès à certains traitements offerts uniquement dans les grands centres est difficile, puisqu'il est conditionné par un déplacement sur plusieurs centaines de kilomètres et peut entraîner des frais supplémentaires dont certains peuvent ne pas être pris en charge par le système de santé. En raison des particularités de notre population et de notre système de santé et des réglementations en vigueur, et en raison plus spécifiquement du contexte clinique de la province du Québec et de ses différentes régions, il était pertinent de recueillir de nouvelles données relatives à ces deux aspects du cancer de la prostate. C'est dans ce contexte que la présente thèse doctorale a vu le jour. De telles données permettront : 1) de fournir des données utiles à la prise de décision des hommes atteints d'un cancer de la prostate habitant en région éloignée, 2) aux professionnels de la santé d'être mieux outillés pour conseiller leurs patients, 3) de justifier le besoin de nouveaux outils ou programmes de soutien destinés aux patients (ex. programme d'aide financière).

2.2 Recension des écrits

La présente recension des écrits est divisée en deux parties. La première partie présente certains concepts-clés de l'étude comme le cancer de la prostate (données épidémiologiques, dépistage, facteurs de risque, présentation clinique et diagnostic, caractérisation et traitement, dont le traitement en contexte de région éloignée). Les coûts associés au cancer de la prostate et son fardeau économique seront aussi abordés dans cette première partie. La deuxième partie présente et critique les études empiriques sur les deux thématiques centrales

traitées dans cette thèse, soit 1) le choix du traitement chez les hommes atteints du cancer de la prostate localisé et 2) le fardeau économique du cancer de la prostate selon la perspective du patient.

2.2.1 Concepts-clés

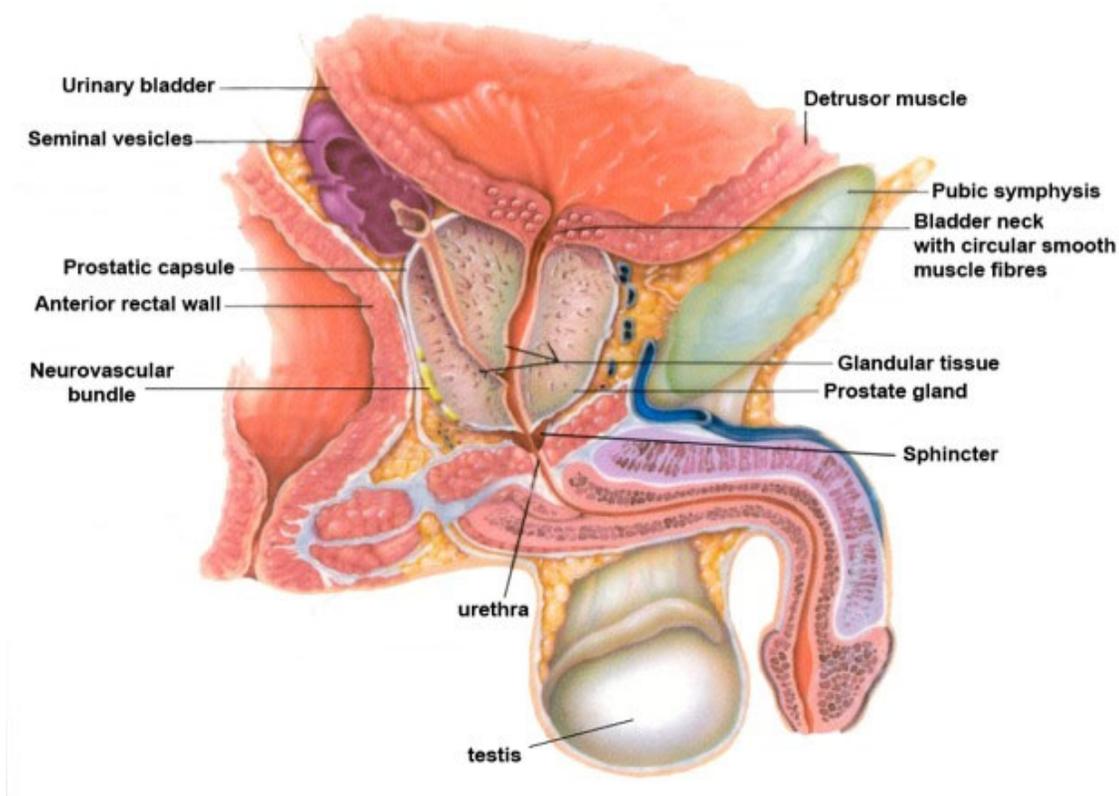
Cancer de la prostate

Avant d'aborder le cancer de la prostate, nous présentons certains éléments d'anatomophysiologie de la prostate. Ces notions permettent de mieux voir certains liens comme les liens entre l'anatomie de la prostate et la classification du cancer de la prostate ou entre le traitement du cancer de la prostate et l'altération des fonctions (ex. la fonction sexuelle).

La prostate (Figure 1) est une glande pelvienne de l'appareil génito-urinaire masculin dont la base est en rapport avec le col vésical et l'apex repose sur le plancher pelvien (Seisen *et al.*, 2012). Elle est traversée de haut en bas par l'urètre prostatique (Wein *et al.*, 2013). Elle se situe à environ 3 cm de l'anus, sur la paroi antérieure du rectum, ce qui permet de palper ses lobes au moyen d'un toucher rectal si l'on suspecte une affection prostatique (Doyon et Longpré, 2016; Wein *et al.*, 2013). La prostate est entourée par les bandelettes neurovasculaires participant à la réponse sexuelle masculine (Seisen *et al.*, 2012). Sa face postérieure est surmontée par les vésicules séminales (Fourcade, 1997). Elle est séparée de structures adjacentes par la capsule prostatique (Wein *et al.*, 2013).

Figure 1

Prostate normale et ses rapports avec les autres structures pelviennes



Source : (Roberts *et al.*, 2018), libre de droits.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/>

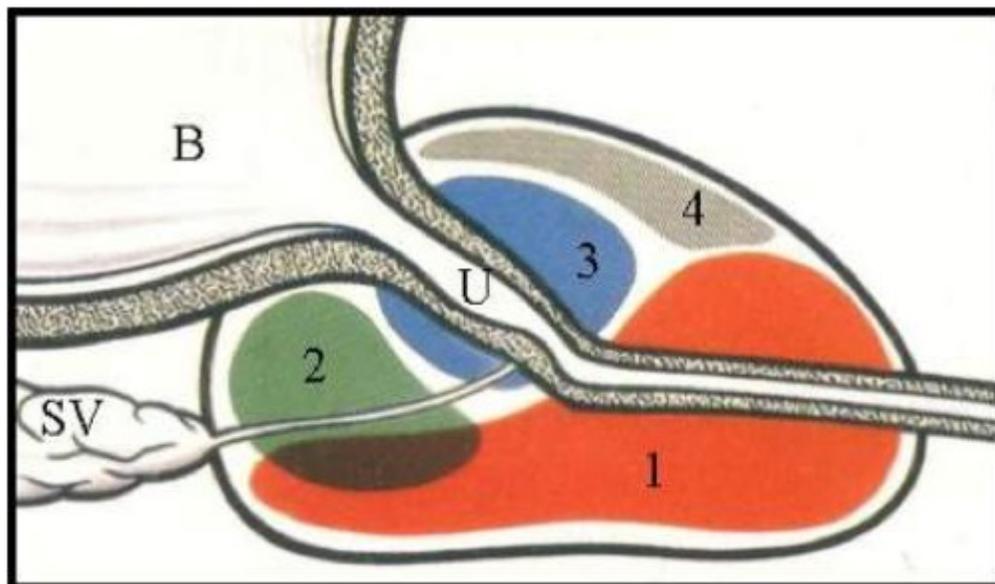
Selon le modèle anatomique microscopique de John Mc Neal, la prostate est constituée de quatre zones principales (Figure 2) :

- La zone de transition directement au contact et entourant l'urètre dans sa traversée de la glande;
- La zone centrale située en arrière de la zone de transition;
- La zone périphérique couvrant les parties postérieure et latérales de la prostate, d'où provient la majorité des cancers. Elle est la zone la plus proche du rectum et est palpable au cours d'un toucher rectal;

- Le stroma fibromusculaire antérieur, qui s'étend du col vésical jusqu'au sphincter strié de l'urètre (McNeal, 1988).

Figure 2

Zones de la prostate selon McNeal



Source : (Roberts *et al.*, 2018), libre de droits.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/>

1 = Zone périphérique; 2 = Zone centrale; 3 = Zone de transition; 4 = Stroma fibromusculaire antérieur; B = Vessie; U = Urètre; SV = Vésicule séminale

Sur le plan histologique, la prostate est constituée d'un agrégat de glandes (Barron et Rowley, 2012; Longo *et al.*, 2013). L'épithélium des glandes prostatiques est composé de cellules épithéliales, basales et neuroendocrines (Barron et Rowley, 2012; Longo *et al.*, 2013). Les cellules épithéliales expriment des récepteurs aux androgènes, dont dépend leur croissance (Longo *et al.*, 2013).

La prostate a une double fonction. Elle contribue au cycle miction-contenance (Colls et Buxeraud, 2020). De plus, la prostate, glande exocrine, synthétise le liquide prostatique (Forêt, 2018). Ce liquide comprend une glycoprotéine sécrétée par les cellules épithéliales

prostatiques, appelée l'antigène prostatique spécifique (APS) (Association des urologues du Canada, 2011). L'APS est également présente normalement dans le sang où elle circule libre ou liée à d'autres protéines (Fourcade, 1997). Un test d'APS sérique total (c.-à-d. mesurant les deux types d'APS, libre et lié) inférieur à 4 nanogrammes par millilitre (ng/ml) est généralement considéré comme normal (Terrier *et al.*, 2017).

Le cancer de la prostate se développe à partir de l'accumulation d'altérations génétiques qui entraînent une augmentation de la prolifération cellulaire par rapport à la mort cellulaire, arrêtent la différenciation cellulaire et confèrent au cancer la capacité d'envahir, de métastaser et de proliférer dans un site distant (Vincent *et al.*, 2016). Le cancer de la prostate perturbe l'architecture des glandes de la prostate, diminue leur étanchéité et augmente la vascularisation de la prostate, ce qui fait augmenter le taux d'APS sérique total (Association des urologues du Canada, 2011). L'APS sérique totale fait alors partie des analyses de laboratoire effectuées dans le contexte de dépistage et de suivi du cancer de la prostate (Lilja *et al.*, 2008). Bien que certaines maladies non cancéreuses telles que l'hypertrophie bénigne de la prostate puisse être à l'origine de la hausse du taux de l'APS sérique total (Association des urologues du Canada, 2011), un seuil ≥ 4 ng/ml indique en général un cancer de la prostate (Terrier *et al.*, 2017) et nécessite une biopsie prostatique (Boily *et al.*, 2015).

La majorité des cas de cancer de la prostate (80 % à 85 %) survient dans la zone périphérique (Buyyounouski *et al.*, 2017). Aussi, plus de 95 % des cancers de la prostate sont des adénocarcinomes, c'est à dire des cancers qui se développent à partir des cellules épithéliales des glandes prostatiques (Kirby et Madhavan, 2010; Park *et al.*, 2016).

Souvent, le cancer de la prostate est confiné à la prostate (90 % des cas) (Serrell *et al.*, 2018). Néanmoins, la tumeur peut envahir et franchir la capsule prostatique et atteindre les structures adjacentes comme les vésicules séminales, le rectum, le plancher pelvien et le col vésical et même les ganglions lymphatiques pelviens ou des structures à distance comme les poumons (Buyyounouski *et al.*, 2017; Fournier *et al.*, 2004). En fonction de l'étendue de la tumeur, on distingue trois stades du cancer de la prostate : le cancer localisé, le cancer localement avancé et le cancer métastatique (Heidenreich *et al.*, 2012).

En ce qui concerne son agressivité, le cancer de la prostate est une maladie hétérogène (Vincent *et al.*, 2016). Alors que certains hommes présentent une forme agressive de ce cancer, la plupart est atteinte d'une forme à croissance lente ou indolente et ne décèdera pas spécifiquement des suites de ce cancer (Pernar *et al.*, 2018). Pour ces derniers, si leur espérance de vie est supérieure à 10 ans, la pratique de la surveillance active plutôt que le traitement immédiat est une alternative qui permet d'éviter le traitement et ses effets indésirables à moins qu'il n'y ait des preuves de la progression de la maladie (Irshad *et al.*, 2013).

Données épidémiologiques

En 1853, le docteur Adams a découvert le premier cas de cancer de la prostate et l'a décrit comme une maladie très rare (Adams, 1853). Cent soixante-cinq ans plus tard, le cancer de la prostate est reconnu comme un des cancers les plus fréquents chez les hommes. En 2018, il était, à l'échelle mondiale, le cancer qui se situait au deuxième rang, avec un nombre estimé de 1 276 106 nouveaux cas et une incidence cumulative annuelle standardisée selon l'âge de 29,3 par 100 000 hommes (Bray *et al.*, 2018). À titre comparatif, le cancer du poumon qui occupait la première place a été diagnostiqué chez 1 368 524 hommes, soit une incidence cumulative annuelle standardisée selon l'âge de 31,5 par 100 000 hommes (Bray *et al.*, 2018). Au Canada, les estimations de l'incidence du cancer de la prostate ont connu une hausse à deux reprises au cours des dernières décennies en raison de deux vagues d'intensification du dépistage opportuniste au moyen du dosage sérique de l'APS (Coldman *et al.*, 2003; Levy *et al.*, 1998). Le premier sommet a été observé en 1993, tandis que le second remonte à l'année 2001 (Dickinson *et al.*, 2016). Ces deux pics ont été suivis d'une baisse (Dickinson *et al.*, 2016) en raison des recommandations de la *Preventive services task forces* des États-Unis en 2012 (Moyer, 2012) et du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs en 2014 (Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, 2014) ayant déconseillé le dépistage par le dosage du taux sérique d'APS total chez les hommes à faible risque (Bell *et al.*, 2014; Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2019; Lin *et al.*, 2011; Siegel *et al.*, 2018). Malgré le déclin de son incidence, le cancer de la prostate était le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les Canadiens en 2018, avec un nombre estimé de 21 412 nouveaux cas et une incidence annuelle cumulative standardisée

selon l'âge de 58,2 par 100 000, faisant de ce cancer celui le plus fréquemment diagnostiqué chez les hommes (International Agency for Research on Cancer, 2018). Au Québec, le cancer de la prostate occupe également la première place des cancers les plus fréquents chez les hommes avec 4 300 nouveaux cas estimés en 2019 (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2019) et une incidence annuelle cumulative de 96,5 par 100 000 (Statistique Canada, 2013). Des statistiques semblables ont été répertoriées dans des régions éloignées du Québec telles que l'Abitibi-Témiscamingue (incidence annuelle de 93,4 par 100 000) (Statistique Canada, 2013) ou encore le Saguenay-Lac-Saint-Jean (incidence annuelle de 103,9 par 100 000) (Statistique Canada, 2013).

En matière de décès, le cancer de la prostate était, en 2018, la 5^e cause de mortalité par cancer chez l'homme (358 989 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 7,6 par 100 000) après le cancer du poumon (1 184 947 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 27,1 par 100 000), du foie (548 375 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 12,7 par 100 000), de l'estomac (513 555 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 11,7 par 100 000) et le cancer colorectal (484 224 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 10,8 par 100 000) (International Agency for Research on Cancer, 2018). Pendant la même année, il représentait au Canada la 3^e cause de mortalité par cancer chez l'homme (3 971 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 7,8 par 100 000) après le cancer du poumon (10 621 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 25,4 par 100 000) et le cancer colorectal (5 086 décès et une mortalité annuelle standardisée selon l'âge de 12,2 par 100 000) (International Agency for Research on Cancer, 2018). Il est important de noter que depuis 1992, la mortalité par cancer de la prostate est en baisse (LeBlanc *et al.*, 2019), possiblement en raison du dépistage (Collin *et al.*, 2008; Heijnsdijk *et al.*, 2012), du stade moins avancé au diagnostic, de la prise en charge initiale précoce et de l'amélioration de la prise en charge des cancers à un stade métastatique (introduction de l'hormonothérapie et progrès réalisés dans le domaine de la radiothérapie) (Terrier *et al.*, 2017).

Comme le montre le taux de survie nette de 95 % après 5 ans (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2017), la plupart des hommes atteints d'un cancer de la

prostate survit de nombreuses années et, par conséquent, la prévalence de cette maladie est élevée. En effet, au Canada, sur 5 ans, on comptait 76 084 cas en 2018, soit une proportion de 414,9 par 100 000 (International agency for research on cancer, 2018). Bien que les patients atteints de cancer de la prostate survivent plusieurs années, il est à noter qu'ils vivent avec les morbidités associées au traitement de ce cancer (Jayadevappa *et al.*, 2009).

Dépistage

Le dépistage consiste à rechercher, chez les hommes asymptomatiques, la présence ou non d'un cancer de la prostate (Collège des médecins du Québec, 2013). Il a pour objectifs de réduire la mortalité spécifique et de maintenir, ou améliorer, la qualité de vie de la population dépistée (Rozet *et al.*, 2018). Les données probantes disponibles n'ont pas unanimement montré l'impact du dépistage sur l'augmentation de la détection précoce et sur la réduction de la mortalité globale et spécifique au cancer de la prostate. En effet, des quatre méta-analyses et revues systématiques qui ont évalué l'efficacité du dépistage (Ilic *et al.*, 2018; Ilic *et al.*, 2013; Lee *et al.*, 2013; Lumen *et al.*, 2012), trois n'ont pas prouvé une diminution de la mortalité globale et spécifique (Ilic *et al.*, 2013; Lee *et al.*, 2013; Lumen *et al.*, 2012), une seule a montré une légère baisse de la mortalité spécifique (Ilic *et al.*, 2018) et une seule a conclu à l'augmentation de la détection à un stade avancé (Lumen *et al.*, 2012). De surcroît, le dépistage est associé à des effets indésirables potentiels tels que les faux positifs, les effets négatifs des interventions diagnostiques et thérapeutiques subséquentes, le surdiagnostic et le surtraitement (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2017; Rendon *et al.*, 2017). Basés sur ces faits, l'Association des urologues du Canada (AUC) ne recommande pas le dépistage systématique du cancer de la prostate (Rendon *et al.*, 2017). Elle propose aux cliniciens d'offrir le dépistage entre l'âge de 50 et 70 ans aux hommes dont l'espérance de vie, estimée par l'âge et les comorbidités, dépasse 10 ans (Rendon *et al.*, 2017). Le dépistage peut être entrepris plus tôt dès l'âge de 45 ans chez les hommes qui présentent un risque accru de cancer de la prostate en raison particulièrement des antécédents familiaux de cancer de la prostate chez un parent de premier ou deuxième degré (Rendon *et al.*, 2017). La décision de procéder ou non au dépistage devrait être fondée sur un processus décisionnel conjoint entre le patient et son médecin, une fois les avantages et les risques potentiels associés au dépistage abordés (Rendon *et al.*, 2017). Le dépistage du cancer de la

prostate se fait par le dosage de l'APS sérique total (Rendon *et al.*, 2017). Au Québec, les recommandations de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) rejoignent celles de l'AUC à la différence que l'INESSS recommande aux cliniciens d'offrir le dépistage aux hommes un peu plus tard dans leur vie, soit à l'âge de 55 ans par la mesure de l'APS total sérique combiné au toucher rectal qui permet d'apprécier la consistance et le volume de la prostate (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2017).

Facteurs de risque

L'étiologie du cancer de la prostate demeure méconnue (Pernar *et al.*, 2018; Rawla, 2019). Néanmoins, des facteurs de risque ont été identifiés. L'obésité, le tabac, l'alcool, la diète (riche en gras animal saturé, en viande ou en produits laitiers), la sédentarité, certaines expositions professionnelles (ex. exposition au caoutchouc) et environnementales (ex. exposition aux insecticides), l'insuline et les facteurs de croissance apparentés à l'insuline, la prostatite, la vasectomie et les maladies sexuellement transmissibles constituent des facteurs de risque possibles (Bostwick *et al.*, 2004; Perdana *et al.*, 2016; Rawla, 2019). Les facteurs de risque établis incluent l'âge, les antécédents familiaux de cancer de la prostate, les facteurs génétiques et l'ethnie/race (Attard *et al.*, 2016; Rawla, 2019; Wein *et al.*, 2013) et sont abordés dans les sous-sections suivantes.

Âge

L'incidence du cancer de la prostate augmente avec l'âge (Leitzman et Rohrmann, 2012). Selon les statistiques 2013-2017 du *National cancer institute*, l'incidence cumulative annuelle du cancer de la prostate est de (Howlader *et al.*, 2020) :

- 7,1 par 100 000 entre 40 et 44 ans;
- 31,4 par 100 000 entre 45 et 49 ans;
- 114,1 par 100 000 entre 50 et 54 ans;
- 249,1 par 100 000 entre 55 et 59 ans;
- 418,3 par 100 000 entre 60 et 64 ans;
- 631,1 par 100 000 entre 65 et 69 ans et
- 652,8 par 100 000 entre 70 et 74 ans

Elle finit par baisser après 75 ans :

- 577,3 par 100 000 entre 75 et 79 ans;
- 436,6 par 100 000 entre 80 et 84 ans;
- 368,1 par 100 000 après 85 ans.

Antécédents familiaux

Comparativement aux hommes sans antécédent familial de cancer de la prostate, ceux ayant un parent de premier degré (père, frère ou fils) atteint de cancer de la prostate sont 2,5 fois plus à risque d'en souffrir eux-mêmes (risque relatif (RR) issu d'une méta-analyse : 2,5; intervalle de confiance (IC) à 95 % : 2,2-2,8) (Johns et Houlston, 2003). Ce risque dépend de l'âge de l'homme. En effet, chez les hommes de moins de 65 ans, le fait d'avoir un parent de premier degré atteint (vs ne pas avoir d'antécédent familial) est associé à un risque 4,3 fois plus élevé d'être atteint de cancer de la prostate (RR issu d'une méta-analyse : 4,3; IC à 95 % : 2,9-6,3). Par contre, chez les hommes de 65 ans et plus, le fait d'avoir un parent de premier degré atteint (vs ne pas avoir d'antécédent familial) est associé à un risque 2,4 fois plus élevé d'être atteint de cancer de la prostate (RR issu d'une méta-analyse : 2,4; IC à 95 % : 2,0-2,9) (Johns et Houlston, 2003). Le risque dépend aussi de l'âge auquel le parent de premier degré a reçu son diagnostic. Effectivement, le risque du patient est 3,9 fois plus élevé (RR issu d'une méta-analyse : 3,9; IC à 95 % : 2,9-5,1) si le parent a reçu le diagnostic avant l'âge de 60 ans (vs s'il a reçu le diagnostic après l'âge de 60 ans) (Johns et Houlston, 2003). Les hommes ayant des antécédents familiaux positifs de cancer de la prostate sont plus conscients de leur risque (Miller *et al.*, 2001), ce qui peut entraîner une augmentation de leur recours au dépistage (Spencer *et al.*, 2006). Toutefois, ce qui explique l'association entre une histoire familiale positive et un risque plus élevé de cancer de la prostate est le fait que les hommes de la même famille partagent une partie de leur patrimoine génétique et quelques expositions environnementales (diète, cancérigènes, style de vie, statut socioéconomique, etc.) pendant une période de leur vie (Chen *et al.*, 2008). Autrement dit, les antécédents familiaux de cancer de la prostate représentent un mélange de facteurs génétiques et environnementaux (Madersbacher *et al.*, 2011).

Facteurs génétiques

Il existe une prédisposition génétique au cancer de la prostate (Attard *et al.*, 2016). Les gènes dont la mutation est prédisposante au cancer de la prostate sont multiples. Jusqu'à ce jour, 269 marqueurs de susceptibilité génétique ont été identifiés (Conti *et al.*, 2021). Ces derniers expliqueraient 33,6 % du risque relatif familial chez les hommes d'ascendance est-asiatique, 38,5 % chez les hommes d'ascendance hispaniques, 42,6 % chez les hommes d'ascendance européenne et 43,2 % chez les hommes d'ascendance africaine (Conti *et al.*, 2021). Les variants génétiques incluent, sans y être limités, l'*Hereditary Prostate Cancer 1* (HPC 1), l'HPC 20, l'HPC X, le *Predisposing for cancer of the prostate* (PCaP) et l'*Homeobox transcription factor gene* (HOXB13) (Oh *et al.*, 2019; Xu *et al.*, 2013). Le *Breast cancer susceptibility gene 1* (BRCA1) et le BRCA2, qui augmentent le risque du cancer du sein et de l'ovaire, font aussi partie des gènes prédisposant au cancer de la prostate (Oh *et al.*, 2019). En effet, les hommes porteurs de mutations de ces deux gènes sont plus à risque de développer un cancer de la prostate (*odds ratio* (OR) issu d'une méta-analyse : 1,9; IC à 95 % = 1,58-2,29; p-value (p) = 0,000) (Oh *et al.*, 2019).

Ethnie/race

L'incidence et la prévalence du cancer de la prostate varient entre les groupes ethniques/raciaux (Pernar *et al.*, 2018; Rawla, 2019). Selon une revue de la littérature (Kheirandish et Chingwundoh, 2011), les hommes noirs sont plus à risque de développer un cancer de la prostate que les caucasiens. Ainsi, aux États-Unis, les statistiques du *National Cancer Institute* montrent qu'en 2017, les hommes noirs étaient les plus touchés (175,1 par 100 000), comparés aux caucasiens (104,5 par 100 000), aux hispaniques (89,3 par 100 000), aux asiatiques/insulaire du Pacifique (58,4 par 100 000) et aux autochtones/ natifs de l'Alaska (49 par 100 000) (Howlader *et al.*, 2020). La différence du risque de cancer de la prostate selon la race pourrait refléter une différence d'exposition (p. ex. différence de diète), une différence de dépistage et/ou une différence génétique (Bostwick *et al.*, 2004).

Présentation clinique et diagnostic

Au stade précoce, le cancer de la prostate est cliniquement asymptomatique (Smith-Palmer *et al.*, 2019). Des signes urinaires tels qu'une pollakiurie (envie et fréquence élevée d'uriner), une miction impérieuse (urgence d'uriner), une nycturie (miction nocturne) et un retard à la

miction sont souvent observés, mais sont habituellement la conséquence d'une hypertrophie bénigne de la prostate concomitante (Marshall et Greganti, 2011). À un stade avancé, une hématurie (présence de sang dans les urines), un dysfonctionnement érectile, une douleur pelvienne ou périnéale peuvent apparaître (Vincent *et al.*, 2016). Dans la forme métastatique, le patient pourrait présenter de l'anémie, des douleurs et des fractures osseuses (Vincent *et al.*, 2016).

Le diagnostic de cancer de la prostate est fait par l'examen histologique des prélèvements biopsiques prostatiques (Buyyounouski *et al.*, 2017). Au Canada et ailleurs dans le monde, la biopsie prostatique est indiquée aux hommes chez qui un cancer de la prostate est suspecté cliniquement (toucher rectal anormal) ou biologiquement (taux d'APS sérique total élevé) (Buyyounouski *et al.*, 2017; Litwin et Tan, 2017; Terrier *et al.*, 2017). Moins souvent, un cancer de la prostate est diagnostiqué à la suite d'une résection transurétrale de la prostate effectuée pour soulager des symptômes obstructifs causés par une hypertrophie bénigne de la prostate (Buyyounouski *et al.*, 2017). Un bilan d'extension comprenant une imagerie par résonance magnétique pelvi-prostatique, une tomodensitométrie thoraco-abdomino-pelvienne et/ou une scintigraphie osseuse permettent d'apprécier l'envahissement local, ganglionnaire et à distance du cancer (Terrier *et al.*, 2017). Ce bilan est réservé au patient dont le risque d'extension du cancer est élevé (Terrier *et al.*, 2017).

Caractérisation

La caractérisation du cancer de la prostate implique la détermination du grade et du stade de ce cancer.

Grade

Le grade correspond au degré d'agressivité de la tumeur (Saad et McCormack, 2019). Il est défini grâce au système de *grading* de Donald Gleason (Delahunt *et al.*, 2012). Ce système est utilisé pour exprimer les résultats obtenus sur les biopsies prostatiques et les pièces de prostatectomie (Berthélémy, 2016). Il se base sur l'aspect histologique des lésions prostatiques et le degré de différenciation glandulaire (Delahunt *et al.*, 2012; Kirk, 2008). Le grade de Gleason décrit 5 aspects différents du tissu glandulaire cotés de 1 (tissu glandulaire

très bien différencié dont le pronostic est le plus favorable) à 5 (tissu glandulaire indifférencié dont le pronostic est pauvre) (Chen et Zhou, 2016; Delahunt *et al.*, 2012). Le système de Gleason tient compte du caractère hétérogène du cancer de la prostate (Gordetsky et Epstein, 2016). Par conséquent, il établit un score en additionnant les cotes des deux formes les plus représentées sur chacun des prélèvements (Gordetsky et Epstein, 2016). Ce score varie de 2 à 10 (Delahunt *et al.*, 2012). Dans cette thèse, le score de Gleason a été utilisé pour décrire l'agressivité du cancer des participants de ce projet.

Stade

Le stade correspond au degré de dissémination du cancer dans le corps au moment du diagnostic (Société canadienne du cancer, 2018). La classification TNM (*Tumor, Node, Metastasis* pour tumeur, ganglion, métastase) de l'*American joint committee on cancer* est le système utilisé pour définir le stade du cancer de la prostate (Buyyounouski *et al.*, 2017). Le T fait référence à l'étendue de la tumeur primitive dans la prostate, le N décrit le degré d'atteinte des ganglions lymphatiques régionaux (pelviens) et le M se rapporte à la présence ou à l'absence de métastases à distance (Buyyounouski *et al.*, 2017). La classification du paramètre T peut être clinique ou pathologique. La classification clinique découle de l'information fournie par le toucher rectal de la prostate (stade tumoral clinique (*clinical T*)) et la classification pathologique, quant à elle, résulte de l'évaluation histopathologique des pièces de prostatectomie (stade tumoral pathologique (*pathological T*)) (Buyyounouski *et al.*, 2017). La 8^e version de la classification TNM du cancer de la prostate de l'*American Joint Committee on Cancer* est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1Classification TNM 2018 de l'*American Joint Committee on Cancer*

Catégorie	Critère
<i>T : Tumeur primitive</i>	
T clinique	
Tx	Tumeur primitive non évaluable
T0	Aucune preuve de tumeur primitive dans la prostate
T1	Tumeur cliniquement inapparente, non palpable
T1a	Tumeur décelée histologiquement fortuitement, affectant ≤ 5 % de la pièce réséquée
T1b	Tumeur décelée histologiquement fortuitement affectant > 5 % de la pièce réséquée
T1c	Tumeur décelée par biopsie dans un lobe ou deux de la prostate, non palpable
T2	Tumeur palpable et confinée à la prostate
T2a	Tumeur atteignant la moitié d'un lobe ou moins
T2b	Tumeur atteignant plus de la moitié d'un lobe, épargnant l'autre lobe
T2c	Tumeur atteignant les 2 lobes
T3	Tumeur dépassant la capsule prostatique, mais n'a pas envahi les structures adjacentes
T3a	Envahissement extracapsulaire unilatéral ou bilatéral
T3b	Envahissement des vésicules séminales
T4	Tumeur envahissant les structures adjacentes autre que les vésicules séminales (e.g. sphincter externe, rectum, vessie, muscles releveurs et/ou paroi pelvienne)
T pathologique	
T2	Tumeur confinée à la prostate
T3	Extension extraprostatique
T3a	Extension extra-prostatique (unilatérale ou bilatérale) ou invasion microscopique du col vésical
T3b	Envahissement d'une vésicule séminale ou des deux
T4	Envahissement d'autres structures que les vésicules séminales (e.g. sphincter externe, rectum, muscles releveurs de l'anus ou paroi pelvienne)
<i>N : Ganglions régionaux</i>	
Nx	Ganglions lymphatiques régionaux non évalués
N0	Absence de métastase ganglionnaire régionale

N1	Métastase dans un ganglion lymphatique régional ou plus
<i>M : Métastases à distance</i>	
M0	Absence de métastases à distance
M1	Présence de métastases à distance
M1a	Atteinte de ganglions lymphatiques non régionaux
M1b	Atteinte osseuse
M1c	Atteinte d'autres sites avec ou sans atteinte osseuse

Source : Traduction libre de Buyounouski *et al.*, 2017

Le regroupement des données de la classification TNM permet de classer le cancer de la prostate en trois stades : 1) le cancer localisé, 2) le cancer localement avancé et 3) le cancer métastatique (Heidenreich *et al.*, 2012). Le cancer localisé est limité à la prostate, sans extension au-delà de la capsule prostatique (Heidenreich *et al.*, 2012). Le cancer localement avancé s'étend au-delà de la capsule prostatique, mais sans atteinte ganglionnaire ni métastase à distance (Heidenreich *et al.*, 2012). Quant au cancer métastatique, il se caractérise par une atteinte des ganglions pelviens ou des métastases à distance (Heidenreich *et al.*, 2012). Cette classification a été appliquée pour la sélection de différents sous-groupes dans la présente thèse. En ce qui a trait au cancer de la prostate localisé, il est possible d'estimer son risque de récurrence après traitement grâce à la classification de D'Amico décrite ci-dessous.

Classification de D'Amico du cancer de la prostate localisé

Au moment du diagnostic, 90 % des patients a un cancer localisé (Serrell *et al.*, 2018). La classification de D'Amico (Tableau 2) est un système de stadification du risque de récurrence biochimique à 10 ans après un traitement local (prostatectomie radicale ou radiothérapie) du cancer de la prostate localisé; la récurrence biochimique étant une élévation, après une phase d'indélectabilité ou non, de l'APS total sérique (D'Amico *et al.*, 1998; Ouzzane *et al.*, 2010). Elle prend en compte le stade tumoral clinique, le score de Gleason et l'APS sérique total prétraitements et distingue trois niveaux de risque : faible, intermédiaire et élevé (D'Amico *et al.*, 1998; Ouzzane *et al.*, 2010). La stadification du risque permet de déterminer si le traitement doit être multimodal (p. ex. radiothérapie externe et hormonothérapie pour les

patients à risque élevé), unimodal, ou si une stratégie d'observation doit être privilégiée (p. ex. surveillance active pour les patients à faible risque) (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015). Cette classification a été utilisée pour décrire le cancer localisé des participants du volet 1 du présent projet doctoral.

Tableau 2

Classification de D'Amico du cancer de la prostate localisé

	Risque faible	Risque intermédiaire	Risque élevé
Stade clinique	≤ T2a	T2b	T2c-T3a
Score de Gleason	et ≤ 6	ou 7	ou > 7
APS sérique total (ng /ml)	et < 10	ou > 10 et < 20	ou ≥ 20

Source : D'Amico *et al.*, 1998

Traitement

Le traitement du cancer de la prostate est déterminé en fonction du stade TNM du cancer (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015). S'il s'agit d'un cancer localisé, le niveau du risque de récurrence (classification de D'Amico), l'avis du médecin, l'espérance de vie du patient et son âge sont pris en compte aussi (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015). L'avis du patient et ses préférences sont prédominants en cas de cancer localisé (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015).

Les modalités de traitement du cancer de la prostate sont d'abord synthétisées dans le tableau 3 et puis détaillées dans les prochaines sections. Ensuite, les effets indésirables associés à chacune d'elles sont présentés. Finalement, le traitement en contexte de région éloignée est décrit.

Tableau 3

Modalités de traitement du cancer de la prostate

Source : Adaptation (combinaison) des données de l'Institut national d'excellence en santé

Cancer localisé	
Cancer à risque faible	Espérance de vie < 10 ans Observation vigilante
	Espérance de vie ≥ 10 ans Prostatectomie radicale, radiothérapie externe, radiothérapie interne ou surveillance active
Cancer à risque intermédiaire	Espérance de vie < 10 ans Observation vigilante, radiothérapie externe avec ou sans hormonothérapie ou radiothérapie interne
	Espérance de vie ≥ 10 ans Prostatectomie radicale, radiothérapie interne ou radiothérapie externe avec ou sans hormonothérapie
Cancer à risque élevé	Prostatectomie radicale, radiothérapie externe avec hormonothérapie, ou radiothérapie externe et interne avec ou sans hormonothérapie
Cancer localement avancé	
Radiothérapie externe en association à une hormonothérapie	
Cancer métastatique	
Hormonothérapie Chimiothérapie si cancer hormonorésistant Hormonothérapie de nouvelle génération	

et en services sociaux et du Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015 et du *National comprehensive cancer network*, 2018

Observation vigilante

L'observation vigilante (*watchful waiting*) est une stratégie qui consiste à différer la mise en route d'un traitement à visée palliative au moment où apparaîtront des symptômes ou des signes de progression du cancer (Rozet *et al.*, 2018). Autrement dit, si l'observation vigilante s'avérait révélatrice, un traitement palliatif pourrait être entrepris. Ce traitement ne cherche pas la guérison, mais le soulagement des douleurs et des symptômes (p.ex. soulagement de la rétention urinaire due à l'obstruction de l'urètre prostatique par le cancer) causés par le cancer (Azhar *et al.*, 2018). Il peut consister en une résection (ablation) transurétrale de la prostate (Association américaine d'urologie, 2007), une hormonothérapie ou une radiothérapie d'une lésion métastatique (Association américaine d'urologie, 2007). L'observation vigilante concerne les hommes avec un cancer initialement localisé dont le risque de récurrence est faible ou intermédiaire, mais ayant une probabilité de survie limitée à moins de 10 ans (National comprehensive cancer network, 2018; Rozet *et al.*, 2018; Salomon *et al.*, 2010). Notons qu'il est rare de rencontrer en cliniques d'urologie des patients pris en charge par l'observation vigilante, et ce pour deux raisons. Premièrement, il n'est pas recommandé de dépister le cancer de la prostate chez les hommes dont l'espérance de vie est inférieure à 10 ans (Rendon *et al.*, 2017). Deuxièmement, les patients qui optent pour l'observation vigilante ne sont pas surveillés par le toucher rectal, le dosage de l'APS sérique total et les biopsies prostatiques comme les patients pris en charge par la surveillance active. Par conséquent, ces patients ne se présentent pas en clinique spécialisée à moins que des signes ou des symptômes de progression de leur cancer apparaissent.

Surveillance active

La surveillance active, quant à elle, est une stratégie qui consiste à surveiller le cancer à intervalles réguliers et à le traiter quand une modification histologique ou une élévation du taux de l'APS s'observe (Attard *et al.*, 2016). Selon les lignes directrices canadiennes, il est recommandé de faire le dosage de l'APS sérique aux 3-6 mois, le toucher rectal annuellement et une biopsie de confirmation dans les 6 à 12 premiers mois, puis chaque 3 à 5 ans (Morash *et al.*, 2015). L'objectif de la surveillance active est de réduire le risque de recevoir un traitement curatif qui pourrait ne pas être nécessaire, et de subir les effets indésirables potentiels qui lui sont associés, tout en s'assurant que le patient ne manque pas l'occasion de recevoir un traitement curatif si le cancer évolue (Institut national d'excellence en santé et en

services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015). La surveillance active est à envisager si le patient souffre de cancer de la prostate localisé à faible risque de progression selon les critères de D'Amico, puisque ce cancer est généralement indolent (évolue lentement) et, souvent, n'est pas la cause de décès des hommes qui en sont atteints (Salomon *et al.*, 2010). Cette option de prise en charge du cancer est sûre sur le plan carcinologique; les données actuelles montrant un faible taux de progression du cancer et une bonne survie globale et spécifique des patients (Rozet *et al.*, 2018).

Prostatectomie radicale

La prostatectomie radicale est une chirurgie qui consiste en l'ablation totale de la prostate, des vésicules séminales et parfois des ganglions lymphatiques pelviens (Bianco *et al.*, 2005; Heidenreich *et al.*, 2007). Les structures responsables de la continence urinaire et de l'érection sont préservées si la capsule prostatique n'est pas franchie par le cancer (Bianco *et al.*, 2005). Elle peut être réalisée de manière conventionnelle (ouverte) ou par des techniques chirurgicales moins invasives comme la laparoscopie et la chirurgie assistée par robot (Rozet *et al.*, 2018). La prostatectomie radicale est indiquée chez les hommes en bon état physiologique, qui ne souffrent pas de comorbidités sérieuses contre-indiquant une opération, ayant une espérance de vie de plus de 10 ans et dont la tumeur est localisée à la prostate (Wein *et al.*, 2013).

Radiothérapie externe

La radiothérapie externe consiste à délivrer des rayons ionisants (radioactifs) sur le tissu prostatique et les vésicules séminales afin de détruire les cellules cancéreuses (Gross, 2011). Elle est plus précise de nos jours qu'elle ne l'était dans le passé (Saad et McCormack, 2019). À l'heure actuelle, elle utilise une technique conformationnelle tridimensionnelle, avec ou sans modulation d'intensité (Rozet *et al.*, 2018). Cette technique permet d'augmenter la dose d'irradiation administrée à la prostate en préservant au mieux les tissus avoisinants (Rozet *et al.*, 2018). La radiothérapie externe peut être administrée par fractionnement standard (dose répartie en petites doses quotidiennes sur une période déterminée) ou par hypofractionnement (dose quotidienne supérieure à celle utilisée en fractionnement standard mais divisée en un plus petit nombre de séances) (Rozet *et al.*, 2018). La radiothérapie

externe est indiquée pour le traitement du cancer localisé et localement avancé avec ou sans hormonothérapie (Sanda *et al.*, 2018).

Radiothérapie interne

La radiothérapie interne est appelée aussi curiethérapie ou brachythérapie. Il existe deux formes de radiothérapie interne, permanente et temporaire (Skowronek, 2017). La radiothérapie interne permanente consiste à mettre dans la prostate, sous guidage échographique endorectal, des implants radioactifs à bas débit de dose qui restent dans la prostate et qui libèrent leur dose de radiation pendant quelques semaines ou quelques mois et finissent par devenir inactif 12 mois suivant leur implantation (Skowronek, 2013). Elle est indiquée dans le traitement des cancers à faible risque et de certains du groupe intermédiaire (Rozet *et al.*, 2018). La radiothérapie interne temporaire consiste à insérer dans la prostate une substance radioactive à haut débit de dose à l'aide de cathéters amovibles connectés à une source de rayonnement (Skowronek, 2013). La substance radioactive et les sondes sont retirées une fois que la dose de radiation désirée a été administrée (Skowronek, 2013). Elle est indiquée en monothérapie pour les cancers à faible risque de récurrence et en complément de dose après la radiothérapie externe pour ceux à risque intermédiaire ou élevé (Wojcieszek et Białas, 2012). Puisque les radiations utilisées sont locales, la radiothérapie interne permet de détruire les cellules cancéreuses prostatiques en minimisant les doses aux organes avoisinants (Skowronek, 2017). Elle se fait dans le cadre d'une courte hospitalisation d'un à deux jours (Longo, 2013).

Hormonothérapie

L'hormonothérapie consiste à supprimer la production d'androgènes (testostérone) par castration pharmacologique (agonistes ou antagonistes de la *luteinizing hormone-releasing hormone* (LHRH)), ou, plus rarement, chirurgicale (orchidectomie bilatérale, c.-à-d. ablation des testicules), ou encore à bloquer leur action sur les récepteurs prostatiques (anti-androgènes) (Kirby et Madhavan, 2010; Singer *et al.*, 2008). Rappelons que les cellules de la prostate requièrent de la testostérone pour leur viabilité et leur prolifération (Longo *et al.*, 2013). L'hormonothérapie est employée en association à la radiothérapie si le cancer est localement avancé ou localisé, mais à risque élevé de récurrence (Institut national d'excellence

en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015). Elle est également indiquée dans le cas de cancer de la prostate métastatique hormonodépendant (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec, 2015).

Chimiothérapie

La chimiothérapie est à envisager si le cancer métastatique résiste à la castration pharmacologique ou chirurgicale (Rozet *et al.*, 2018). Un cancer de la prostate est résistant à la castration s'il progresse malgré un taux sérique de testostérone inférieur à 50 nanogrammes par décilitre (Scher *et al.*, 2008). Le docétaxel est la chimiothérapie de première ligne actuellement recommandée (Berthélémy, 2016). L'indication de la chimiothérapie est indiscutable dans les cas symptomatiques (Rozet *et al.*, 2018). En revanche, il n'y a pas de preuve pour justifier de la débiter précocement chez les patients asymptomatiques (Rozet *et al.*, 2018).

Hormonothérapie de nouvelle génération

Au cours des dix dernières années, la meilleure compréhension des mécanismes de résistance à la castration développés par les cellules cancéreuses prostatiques a permis l'émergence de nouvelles classes d'hormonothérapie, l'hormonothérapie de nouvelle génération, comme l'acétate d'abiratérone et l'enzalutamide. L'acétate d'abiratérone est un inhibiteur de la biosynthèse des androgènes, utilisé pour le traitement du cancer de la prostate résistant à la castration métastatique chez des patients : 1) asymptomatiques ou légèrement symptomatiques après l'échec d'une hormonothérapie d'ancienne génération ou 2) traités par chimiothérapie avec docétaxel après l'échec d'une hormonothérapie d'ancienne génération (Saad et Shayegan, 2019). Quant à l'enzalutamide, il est un inhibiteur du récepteur des androgènes, indiqué dans le traitement du cancer de la prostate résistant à la castration non métastatique, et du cancer métastatique chez des patients : 1) asymptomatiques ou légèrement symptomatiques jamais traités par chimiothérapie, après échec d'une hormonothérapie d'ancienne génération ou 2) déjà traités par docétaxel (Saad et Shayegan, 2019).

De façon globale, les modalités de traitement du cancer de la prostate localisé sont variées (observation vigilante, surveillance active, radiothérapie interne ou radiothérapie externe combinée ou non à l'hormonothérapie, ou prostatectomie radicale), alors qu'elles sont plus restreintes pour le cancer localement avancé et métastatique (hormonothérapie ou chimiothérapie). La multiplicité des options de traitement du cancer de la prostate localisé, situation où le patient est appelé à s'impliquer dans le choix, rend difficile le choix de l'option qui lui convient le mieux (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016). Ce choix est davantage complexe puisque ces options sont équivalentes en termes d'efficacité et de mortalité, mais différentes en termes d'effets indésirables (Makarov *et al.*, 2016; Sanda *et al.*, 2018).

Efficacité du traitement

En date d'aujourd'hui, aucune option de traitement du cancer de la prostate localisé n'a été prouvée meilleure qu'une autre en termes d'efficacité et d'effets indésirables. Ce manque de preuves découle de la carence en preuves scientifiques fournies par des essais randomisés contrôlés (ÉRC), étalon d'or des recherches visant à évaluer l'efficacité et l'innocuité d'une intervention thérapeutique (Silverman, 2009). En effet, selon la méta-analyse réalisée par Xiong et ses collaborateurs en 2014, les ÉRC portant sur l'efficacité et l'innocuité des options de traitement du cancer de la prostate localisé sont limités en nombre (Xiong *et al.*, 2014). Aussi, ces ÉRC n'ont pas réussi à montrer des différences statistiquement significatives entre les différentes options et à prouver clairement la supériorité d'une modalité par rapport à une autre quant au risque de mortalité après 5 ans, toutes causes de mortalité confondues (Xiong *et al.*, 2014). De surcroît, ils ont montré des profils d'effets indésirables différents selon l'option de traitement (Xiong *et al.*, 2014). Même avec les résultats du récent ÉRC qui est venu s'ajouter aux essais existants et ayant comparé la surveillance active à la prostatectomie et à la radiothérapie, une incertitude entourant l'efficacité et la sécurité relatives des différentes options thérapeutiques du cancer de la prostate localisé persiste (Neal *et al.*, 2020). La carence des données probantes provenant d'ÉRC et l'incertitude relative aux résultats des options de traitement sont dues à la faible disposition des patients à participer à des ÉRC où ils sont aléatoirement assignés parmi les groupes de traitement (Solomon *et al.*, 2003), au faible risque de métastase et faible risque de mortalité spécifique rendant difficiles

d'obtenir un nombre suffisant de participants permettant de tirer des conclusions définitives (Herden *et al.*, 2016). C'est ce manque d'option clairement supérieure et ces profils variés d'effets indésirables qui justifient que le patient soit appelé à choisir, en partenariat avec son médecin, son traitement en cas de cancer localisé (Xiong *et al.*, 2014).

Effets indésirables non léthaux du traitement

Les options de traitement du cancer de la prostate peuvent occasionner plusieurs effets indésirables significatifs (Haglund *et al.*, 2015; Kirk, 2008; Longo *et al.*, 2013; Marshall et Greganti, 2011) classés selon leur délai de survenue. Les effets indésirables précoces sont ceux qui surviennent à court terme après quelques jours ou semaines du traitement. Les effets indésirables tardifs sont ceux qui adviennent à long terme après des mois ou des années du traitement. Les effets indésirables les plus courants et qui affectent la qualité de vie du patient selon chaque option de traitement sont présentés dans le tableau 4.

Tableau 4

Effets indésirables du traitement du cancer de la prostate

EFFETS INDÉSIRABLES PRÉCOCES	EFFETS INDÉSIRABLES TARDIFS
Pendant la surveillance active ou l'observation vigilante	
Anxiété et détresse psychologique (Carter <i>et al.</i> , 2015)	
Après la prostatectomie radicale	
Incontinence urinaire (Chen <i>et al.</i> , 2014)	Sténose urétrale (Elliott <i>et al.</i> , 2007)
Dysfonction érectile (Lee <i>et al.</i> , 2015)	
Après la radiothérapie externe	
Rectite (inflammation du rectum), saignement rectal, dysurie (difficulté à uriner), pollakiurie et impériosité mictionnelle (Mohammed <i>et al.</i> , 2012)	Cystite (inflammation de la vessie) et rectite radiques, incontinence urinaire, pollakiurie et dysfonction érectile (Mohammed <i>et al.</i> , 2012) Cancer secondaire à des organes adjacents (rectum, vessie, etc.) (Moon <i>et al.</i> , 2006)
Après la radiothérapie interne	
Urétrite et dysurie (Lesperance <i>et al.</i> , 2008)	Incontinence urinaire et dysfonction érectile (Lesperance <i>et al.</i> , 2008) Cancer secondaire à des organes adjacents (rectum, vessie, etc.) (Moon <i>et al.</i> , 2006)
Pendant et après l'hormonothérapie (effets indésirables variables selon la molécule utilisée)	
Diminution de la libido, dysfonction érectile et bouffées de chaleur (Kirby et Madhavan, 2010)	Fonte musculaire et ostéoporose (Kumar <i>et al.</i> , 2005) Résistance à l'insuline, diabète, maladies cardiovasculaires (Michaelson <i>et al.</i> , 2008)
Pendant et après la chimiothérapie	
Vomissement, nausée, diarrhée, anorexie, alopecie, anémie, neutropénie, rétention liquidienne et fatigue (Saad et Eisenberger, 2014)	

Au total, aucun traitement du cancer de la prostate n'est dénué d'effets indésirables. Ces effets sont variables d'une modalité thérapeutique à une autre. La plupart des hommes atteints d'un cancer de la prostate vivent pendant de nombreuses années après le diagnostic et peuvent ne jamais décéder des suites de ce cancer (Dahabreh *et al.*, 2012; Michaelson *et al.*, 2008). Les effets indésirables à court et à long terme du traitement revêtent alors une importance capitale et le patient doit en être informé au moment de lui présenter les options thérapeutiques qui s'offrent à lui et ainsi pouvoir faire un choix selon ses priorités (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016; Michaelson *et al.*, 2008).

Traitement en contexte de régions éloignées

Dans la province du Québec, les régions éloignées sont celles qui sont à distance des grands centres urbains, aux frontières est, nord et ouest de la province (Institut de la statistique du Québec, 2018). Elles comprennent le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay – Lac-Saint-Jean, la Côte-Nord, le Nord-du-Québec, la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine et l'Abitibi-Témiscamingue (Institut de la statistique du Québec, 2018). Avec une superficie de 58 000 km² et des zones rurales (moins de 10 000 habitants) et urbaines (10 000 habitants ou plus), l'Abitibi-Témiscamingue figure parmi les plus vastes régions éloignées du Québec (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2018; Du Plessis *et al.*, 2001). Dans cette région, les services spécialisés, tels que la radiothérapie pour le traitement du cancer de la prostate, ne sont pas disponibles. Ils sont, en revanche, offerts dans les grands centres urbains de la province (p. ex. à Gatineau situé à environ 570 km du centre de soins régional en urologie, dans la ville de Québec à 879 km et à Montréal à 632 km).

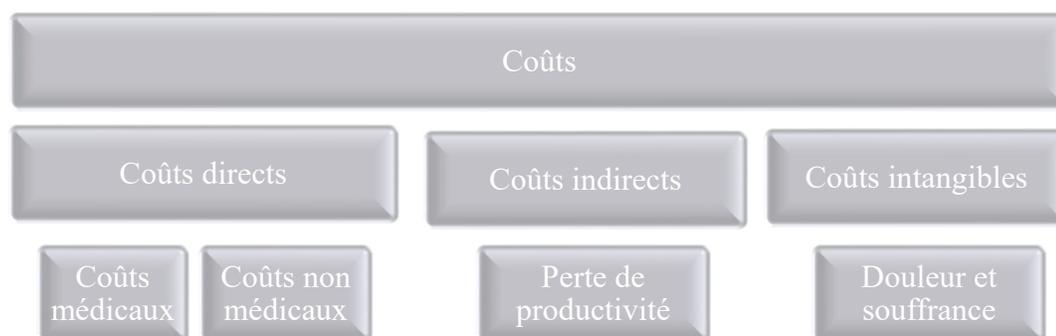
Coût de la maladie

Selon l'*International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, le coût d'une maladie est défini en termes de coûts directs, coûts indirects et coûts intangibles (Berger *et al.*, 2003). Les coûts directs sont ceux directement imputables à la pathologie et/ou à sa prise en charge thérapeutique lors de l'hospitalisation et/ou en ambulatoire (Woronoff-Lemsi *et al.*, 2000). Ils sont subdivisés en coûts médicaux et non-médicaux (Berger *et al.*, 2003). Les coûts directs médicaux résultent immédiatement des ressources engagées pour le traitement d'une maladie, par exemple des médicaments, des hospitalisations et des prestations

ambulatoires (médicales ou prestations de soins) (Telser *et al.*, 2011). Les coûts directs non médicaux comprennent les dépenses qui résultent des conséquences de la maladie ou du traitement, mais qui n'adviennent pas dans le cadre du système de santé, comme les frais de déplacement (Telser *et al.*, 2011). Les coûts indirects réfèrent à la perte de productivité payée ou non, qui découle de la maladie ou d'une mortalité prématurée (Berger *et al.*, 2003; Drummond *et al.*, 2015). Ils désignent la valeur du temps perdu, aussi bien par le patient que par ses amis ou proches qui le soignent ou l'assistent gratuitement (Drummond *et al.*, 2015; Telser *et al.*, 2011). Quant aux coûts intangibles, ils renvoient à la douleur et à la souffrance physique et psychologique imposées par la maladie et les interventions de soins de santé (Berger *et al.*, 2003). Un aperçu graphique de ces catégories de coûts est présenté à la figure 3.

Figure 3

Coûts de la maladie



Comparativement aux coûts directs, les coûts indirects et intangibles sont difficiles à appréhender de point de vue monétaire, car ils ne se traduisent pas directement sous forme d'argent, mais doivent être évalués en procédant à des détours (Berger *et al.*, 2003; Lensberg *et al.*, 2013; Telser *et al.*, 2011). Par exemple, pour calculer la perte de productivité par personne, il faut multiplier le nombre de jours d'absence du travail par le nombre d'heures de travail par jour puis par le taux horaire (Zheng *et al.*, 2016). Cela devient plus complexe à calculer pour les personnes au foyer ou en invalidité.

L'évaluation des coûts d'une maladie peut être réalisée selon différentes perspectives d'analyse faisant référence à l'acteur qui assume les coûts (Demarré *et al.*, 2015). Ainsi,

l'évaluation des coûts d'une maladie peut être réalisée en adoptant la perspective des patients, de l'assurance maladie ou de l'État, d'un assureur ou de la société dans son ensemble (Demarré *et al.*, 2015). La perspective d'analyse choisie détermine les coûts à prendre en considération (Kernick, 2003). Si l'on adopte la perspective du patient, seront donc à mesurer les coûts que celui-ci paie pour la réception d'un service de soins de santé. Ces coûts sont appelés les coûts extraordinaires ou supplémentaires dans la littérature française et *out-of-pocket costs* dans la littérature anglaise. Dans la présente thèse, ces coûts sont désignés par les coûts payés par les patients.

Les coûts associés à une maladie ne sont pas nécessairement tous encourus au même moment (Drummond *et al.*, 2015; Grover *et al.*, 2000). Ils s'échelonnent parfois sur un horizon donné plus ou moins long. La question de l'actualisation consiste à se demander que valent les coûts d'une maladie à une date passée relativement aux mêmes coûts aujourd'hui (Hurley, 2010). Si l'on répond à la question de l'actualisation, en considérant qu'il y a une équivalence entre les coûts peu importe la date de leur survenance, l'actualisation des coûts n'est pas nécessaire (Hurley, 2010). Si l'on considère qu'il n'y a pas d'équivalence entre les coûts, il est recommandé de les pondérer par un taux d'actualisation annuel afin de les amener à leur valeur présente; ce que l'on appelle l'actualisation des coûts (Drummond *et al.*, 2015). En plus de donner la valeur actuelle des coûts encourus dans le passé, la procédure d'actualisation permet de comparer les coûts échelonnés dans le temps et d'en faire la somme (Grover *et al.*, 2000). Drummond et ses collaborateurs (2015) recommandent un taux annuel d'actualisation allant de 3 à 5 %. (Drummond *et al.*, 2015).

Traditionnellement, les évaluations des coûts d'une maladie étaient réalisées dans le but d'aider les payeurs ou les établissements de santé à prendre des décisions médicales et laissaient, par conséquent, le point de vue du patient hors de l'équation (Tai *et al.*, 2016). Avec la vision actuelle des soins de santé qui met l'accent sur les soins centrés sur le patient, les coûts payés par le patient pour la prise en charge de sa maladie deviennent tout aussi importants que les résultats cliniques du traitement (Tai *et al.*, 2016). Dans le contexte particulier du cancer de la prostate caractérisé par l'incertitude quant à l'efficacité du dépistage et des options de traitement, les coûts à la charge du patient deviennent un élément

important des résultats rapportés par celui-ci pouvant jouer un rôle clé dans l'évaluation du traitement (Jayadevappa *et al.*, 2009; Jayadevappa *et al.*, 2010). Par conséquent, ces coûts ne doivent pas être négligés et les évaluer permet d'aider le patient atteint de cancer de la prostate à prendre des décisions relatives au traitement mieux informées.

Les coûts assumés par les patients pour les soins de leur cancer pourraient leur causer des problèmes financiers (National cancer institute, 2019). Pour décrire ces problèmes, le terme « fardeau économique » est utilisé (National cancer institute, 2020). Les synonymes du terme « fardeau économique » incluent le fardeau financier, le stress financier, la détresse financière, les difficultés financières ou encore la toxicité financière (De Souza *et al.*, 2015; Tucker-Seeley et Yabroff, 2016).

Au Canada, les régimes publics d'assurance maladie provinciaux et territoriaux couvrent tous les résidents et assurent l'ensemble des services médicalement nécessaires fournis par les hôpitaux, les médecins et les dentistes quand le service de ces derniers doit être rendu dans un hôpital (Government of Canada, 2016). En ce qui a trait aux médicaments d'ordonnance, ils sont subventionnés par l'État s'ils sont administrés dans les hôpitaux (Gouvernement du Canada, 2020). En dehors du contexte hospitalier, les gouvernements provinciaux et territoriaux administrent leur propre régime public d'assurance médicaments (Gouvernement du Canada, 2020). Dans le cadre de ce régime, les gouvernements déterminent les médicaments d'ordonnance qui sont couverts ainsi que la part des dépenses du patient et du régime, les conditions dans lesquelles ils le sont et les bénéficiaires admissibles (Gouvernement du Canada, 2020). Globalement, les régimes publics offrent une assurance médicaments aux personnes qui en ont le plus besoin, en fonction de l'âge, du revenu et de l'état de santé (Gouvernement du Canada, 2020). Au Québec, l'assurance médicaments est obligatoire (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2018). Sont couvertes les personnes : 1) qui ne sont pas admissibles à une assurance médicaments privée avec leur employeur ou celui de leur conjoint(e), 2) âgées de plus de 65 ans ou 3) prestataires d'une aide financière de dernier recours (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2018). Ces groupes représentent environ 45 % de la population (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2018). Les coûts directs médicaux non couverts par le gouvernement peuvent être

remboursés par une assurance privée que l'individu a souscrite, mais sinon, c'est le patient qui acquitte ces dépenses (Government of Canada, 2016; Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019). Sont également assumés par le patient les coûts directs non-médicaux (ex. frais de déplacements et d'hébergement) puisqu'ils ne sont pas couverts par les régimes publics ni privés (Hurley, 2010). De surcroît, le patient n'est pas toujours protégé en cas de perte de productivité due à la maladie (Gouvernement du Canada, 2020).

Les Canadiens, qui vivent loin des grands centres où sont centralisés certains soins spécialisés (p. ex. la radiothérapie), peuvent cumuler des frais de déplacement et d'hébergement importants à cause des distances qui les séparent des grands centres. Afin de réduire ces dépenses, certains gouvernements provinciaux et territoriaux offrent des programmes de subvention des déplacements pour soins médicaux (Mathews et Ryan, 2017). Au Québec, et en Abitibi-Témiscamingue en particulier, un programme d'aide financière s'adresse aux patients qui doivent se déplacer à l'extérieur de la région, à la demande de leur médecin, pour recevoir des soins de santé et de services sociaux non disponibles dans la région (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2020). Ce programme couvre une partie des dépenses liées aux déplacements, à l'hébergement et aux repas, pour le patient et son accompagnateur (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2020). Tous les patients ne sont pas éligibles à ce programme. Pour être admissible, le patient doit satisfaire différents critères : 1) être résident du Québec, 2) avoir reçu d'un médecin de l'Abitibi-Témiscamingue une ordonnance médicale pour des services de santé ou des services sociaux non disponibles dans la région, 3) se déplacer vers un établissement de santé et de services sociaux situé à l'extérieur de la région, à plus de 200 km de l'établissement où il reçoit habituellement ses soins et services de base en Abitibi-Témiscamingue, 4) se déplacer dans l'établissement en mesure de lui fournir les soins et les services requis le plus rapproché de l'établissement généralement fréquenté et 5) se déplacer pour des soins et services couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2020). Il est à mentionner aussi que les patients devant se déplacer à Gatineau pour recevoir des traitements de radiothérapie disposent d'une navette gratuite entre l'Abitibi-Témiscamingue et l'Outaouais mise à leur disposition par le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de

l'Abitibi-Témiscamingue (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2020). Malgré ces formes d'aide financière, les patients de cette région éloignée du Québec, dont les patients atteints de cancer de la prostate, pourraient avoir à payer quand même pour les soins de leur cancer, vu que tous les patients ne sont pas éligibles au programme d'aide financière et que cette aide ne couvre pas la totalité des coûts. En effet, cette aide ne couvre pas l'ensemble des coûts de déplacement et d'hébergement (p. ex. l'allocation pour les frais de repas et d'hébergement est de 75 \$ CA par nuitée, pour un maximum de 2 nuitées. Ce montant inclut l'hébergement de la personne qui accompagne le patient quand ceci est requis par la prescription médicale. Si le traitement du patient requiert de passer plus de deux nuits à l'extérieur de la région, les frais associés à ce plus long séjour sont alors payés par le patient).

2.2.2 Études empiriques

Les études descriptives et observationnelles représentant le contexte de choix de traitement et de coûts y étant associés ont été analysées afin de planifier les objectifs de la présente thèse visant à combler certains manques à gagner en regard de l'épidémiologie du cancer de la prostate et de son traitement. La recherche documentaire préalable à la planification de la présente thèse a été réalisée dans Pubmed[®] depuis la création de cette base de données et grâce à des bases plus générales telles que Google et Google Scholar, à partir de la liste de mots clés suivants : 1) en français : *cancer de la prostate, cancer de la prostate localisé, choix de traitement, prise de décision, coûts, fardeau économique perçu, région éloignée et déterminants* et 2) en anglais : *prostate cancer, localized prostate cancer, treatment choice, decision-making, out-of-pocket costs, perceived economic burden, remote area and determinants*. Pour compléter notre stratégie, nous avons procédé à une recherche documentaire par « boule de neige » (recherche manuelle à partir des listes de références des études recensées). Nous avons restreint notre recension des écrits aux articles de recherche originaux, révisés par des comités de pairs et qui se rapportaient étroitement à nos sujets d'intérêt. Au volet 1 de ce projet doctoral, nous avons inclus les études qui décrivaient le rôle que désiraient avoir les patients ayant reçu un cancer de la prostate localisé dans le choix de leur traitement, le conflit décisionnel vécu lors du choix, le regret décisionnel et les raisons du choix. Ont été aussi incluses les études qui identifiaient les facteurs influant sur le choix

de traitement de ces patients. Nous avons exclu les études : 1) portant sur le choix de traitement des patients selon la perspective du clinicien ou 2) qui présentaient un scénario hypothétique de cancer de la prostate localisé à des hommes sains ou à haut risque de ce cancer et qui leur demandaient le choix de traitement qu'ils auraient fait. Les études incluses au volet 2 de ce projet doctoral ont compris celles qui portaient sur les coûts directs médicaux et non médicaux payés par les patients atteints de cancer de la prostate et celles qui se sont intéressées à la perception du fardeau économique occasionné par ces coûts. Des études portant sur la perception du fardeau économique de patients atteints d'autres types de cancer que le cancer de la prostate ont été incluses dans notre recension, car celles qui abordaient le cancer de la prostate spécifiquement étaient peu nombreuses ($n = 8$). Étaient non éligibles au volet 2 les études portant sur les coûts payés par l'État ou l'assureur privé, sur les coûts indirects ou sur les coûts intangibles. À la suite de la planification du projet doctoral, la recherche documentaire a été mise à jour à deux reprises : au moment de la rédaction des deux articles de cette thèse et au moment de la rédaction de la thèse.

Choisir le meilleur traitement

La première thématique majeure de cette thèse par articles est le choix de traitement chez les patients atteints d'un cancer de la prostate localisé en contexte de région éloignée du Québec. Le nombre élevé d'hommes atteints de cancer de la prostate localisé et la multiplicité des options de traitement (surveillance active, prostatectomie radicale, radiothérapie externe ou radiothérapie interne), toutes équivalentes à ce jour en termes d'efficacité mais différentes en termes d'effets indésirables, ont fait du sujet du choix du traitement un domaine de recherche actif. La revue de la littérature effectuée nous a permis de recenser les études descriptives et observationnelles qui se sont penchées sur cette thématique ailleurs au Monde et au Canada. Les études sont exposées par ordre chronologique de publication. Ci-dessous, sont d'abord présentés les résumés des études réalisées hors Canada et ensuite ceux des études menées au Canada. Vous trouvez à la page 42 une synthèse des études canadiennes et à la page 49 une synthèse des études faites à l'extérieur du Canada.

Études hors Canada

Au début des années 2000, une étude observationnelle prospective menée aux États-Unis auprès de 654 participants atteints de cancer de la prostate localisé s'est penchée sur la perception des risques et des bénéfices des options de traitement et sur l'expérience émotionnelle vécue pendant le processus de choix (Diefenbach *et al.*, 2002). Elle a montré que l'option la plus fréquemment choisie par les patients était la radiothérapie externe (52,2 %) suivie de la radiothérapie interne (24,8 %), de la prostatectomie radicale (17 %) et de la surveillance active (5,9 %). Les participants recrutés dans un département d'urologie étaient plus nombreux à opter pour la prostatectomie radicale et ceux recrutés dans un département de radiooncologie choisissaient plus souvent la radiothérapie. Les auteurs ont évoqué une potentielle influence de la spécialité du médecin sur la décision du patient. L'étude a rapporté aussi que 24,7 % des patients demandait un second avis médical avant de choisir leur traitement et que les informations fournies par le médecin jouaient un rôle majeur dans le choix. Les patients consultaient aussi Internet et des livres et demandaient conseil à leur conjointe, leurs enfants, leurs amis et à des membres de leur famille. Dans cette étude, les facteurs qui influençaient le choix du traitement ont été classés en 4 catégories, soit les facteurs cognitifs tels que la perception de la sévérité du cancer, les facteurs affectifs tels que le stress vécu lors de la décision, les facteurs démographiques tel que l'âge et les facteurs cliniques tels que le taux sérique d'APS. Les résultats ont mis en évidence que : 1) les participants qui choisissaient la prostatectomie radicale percevaient leur cancer plus sérieux comparés aux participants qui choisissaient la radiothérapie externe, la radiothérapie interne ou la surveillance active et croyaient que la chirurgie leur offrait la meilleure chance de guérir, 2) ceux qui choisissaient la radiothérapie externe ou interne croyaient que ces modalités thérapeutiques étaient moins douloureuses, moins invasives, comportaient moins d'effets indésirables et étaient plus convenables pour eux que la chirurgie. Comparés aux participants qui avaient choisi la chirurgie, ceux qui avaient opté pour les modalités non-chirurgicales ressentaient moins de stress ($p < 0,001$), éprouvaient moins de difficulté lors du choix du traitement ($p < 0,001$) et étaient moins inquiets quant à leur décision ($p < 0,05$).

L'étude observationnelle rétrospective réalisée aux États-Unis par Gwede et collaborateurs a évalué le choix de traitement de 119 hommes atteints de cancer de la prostate localisé

(Gwede *et al.*, 2005). Parmi les 119 patients, 52 avaient choisi la prostatectomie radicale et 67 avaient opté pour la radiothérapie interne. Avant de décider du traitement, les patients consultaient l'urologue (97 %), un autre médecin (77 %), la conjointe (66 %), des livres, des magazines et la télévision (61 %), le radiooncologue (58 %) et des amis (58 %). De l'étude est ressorti que la majorité des patients (63 %) préférait avoir un rôle actif dans le choix du traitement contre 29 % qui préférait une décision en collaboration avec le médecin et 8 % qui avait une prédilection pour que le choix soit fait par le médecin. Lors du choix, environ la moitié des patients éprouvait de la difficulté (49 %) et ressentait du stress (45 %) et un peu plus que le tiers (35 %) était inquiet quant à la bonne décision. Après la décision, 6 % avait regretté son choix. Les facteurs associés au choix du traitement étaient également classés en 4 catégories, soit les facteurs sociodémographiques, cliniques, cognitifs et affectifs. Comparé au groupe de patients qui avait sélectionné la radiothérapie interne, celui qui avait choisi la prostatectomie radicale avait moins de chance d'évoquer le caractère moins invasif du traitement (OR = 0,9; IC à 95 % : 0,08-0,46) et le désir d'éviter la chirurgie (OR = 0,44; IC à 95 % : 0,23-0,87) comme raison de leur choix.

Une autre étude observationnelle prospective pour Berry et collaborateurs (Berry *et al.*, 2006) faite aux États-Unis auprès de 260 hommes atteints de cancer de la prostate localisé a montré que la radiothérapie interne était la modalité thérapeutique la plus souvent choisie (54,9 %), suivie de la prostatectomie radicale (39,7 %), de la surveillance active (3,1 %) et finalement de la radiothérapie externe (2,2 %). La majorité des patients (71 %) voulait avoir un rôle actif dans le choix du traitement, 19 % préférait une décision partagée avec le médecin alors que 10 % seulement désirait un rôle passif. Les sources d'information les plus fréquemment consultées étaient les amis, l'Internet et les brochures disponibles dans les cabinets médicaux. La perception des résultats potentiels du traitement telle que la perception de la survie, des fonctions urinaire, sexuelle et intestinale, de l'impact du traitement sur les activités de travail et récréatives s'est avérée avoir une influence sur le choix du traitement. Les facteurs qui étaient associés au choix du traitement incluaient l'âge (ceux âgés de plus de 70 ans avaient moins de chance de choisir la chirurgie, $p < 0,0001$), le statut marital (parmi ceux âgés de moins de 70 ans, ceux qui étaient en couple avaient plus de chance de choisir la chirurgie, $p < 0,0003$), l'influence de l'urologue (parmi les hommes de 70 ans ou moins

en couple, ceux qui étaient influencés par l'avis de l'urologue avaient plus de chance de choisir la chirurgie, $p < 0,0008$) et l'utilisation d'Internet (parmi les hommes âgés de 70 ans ou moins, en couple et dont la décision était influencée par l'avis de l'urologue, ceux qui étaient influencés par les informations retrouvées sur Internet avaient moins de chance de sélectionner la prostatectomie radicale, $p < 0,0479$).

Aux États-Unis aussi, Sommers et collaborateurs (Sommers *et al.*, 2008) ont réalisé une étude observationnelle prospective, auprès d'un échantillon de 167 patients qui souffraient de cancer de la prostate localisé, dont un des objectifs était d'identifier les facteurs associés au choix du traitement de ces patients. Parmi les patients qui avaient fait leur choix, 37,1 %, 24 %, 19,2 % et 4,2 % avait opté pour la prostatectomie radicale, la radiothérapie interne, la radiothérapie externe et la surveillance active respectivement. L'étude a rapporté que la spécialité du médecin était un déterminant du choix de la modalité thérapeutique. En effet, les patients recrutés par un urologue avaient plus de chance de choisir la prostatectomie radicale, alors que ceux recrutés par un radiooncologue avaient plus de chance de choisir la radiothérapie externe ou interne. De surcroît, l'âge et le risque de récurrence du cancer étaient également des déterminants du choix. En effet, les plus jeunes avaient plus de chance de choisir la chirurgie. Aussi, ceux dont le risque de récurrence du cancer était intermédiaire ou élevé avaient plus de chance de choisir la radiothérapie externe que ceux dont le risque était faible. Enfin, les hommes dont la priorité était d'éviter les effets indésirables du traitement avaient plus de chance de choisir la radiothérapie interne.

Des chercheurs aux États-Unis ont évalué dans leur étude observationnelle prospective multicentrique les facteurs qui expliquaient la préférence des patients atteints de cancer de la prostate localisé pour la prostatectomie radicale (Zeliadt *et al.*, 2010). Les 198 participants de l'étude n'avaient pas encore choisi leur traitement et ont été recrutés dans des cliniques d'urologie. Les chercheurs ont dénoté que 71 % des patients envisageait la prostatectomie radicale comme option de traitement alors que 19 %, 15 % et 15 % considérait la radiothérapie interne, la radiothérapie externe et la surveillance active respectivement. Les analyses multivariées ont montré que les patients dont la préoccupation principale était l'efficacité du traitement avaient plus de chance de considérer la chirurgie (OR : 6,2; IC à

95 % : 1,74-22,10), alors que ceux préoccupés par le fardeau associé à la période de convalescence et par la gestion de la sonde urinaire après la chirurgie avaient moins de chance de considérer la chirurgie (OR : 0,07; IC à 95 % : 0,02-0,22). De plus, les analyses ont révélé que les hispaniques et les asiatiques avaient plus de chance que les blancs de considérer la chirurgie (OR : 10,77; IC à 95 % : 1,77-65,33). Étrangement, le stade du cancer, les effets indésirables du traitement, la qualité de vie après le traitement générale et spécifique au cancer de la prostate ainsi que l'influence des membres de la famille et des amis ne s'étaient pas avérés être des déterminants du choix de la chirurgie. En ce qui concerne les raisons des patients de préférer la chirurgie, l'avis du médecin figurait au premier rang.

Anandadas et collaborateurs se sont penchés sur les raisons qui soutenaient le choix de traitement d'hommes souffrant de cancer de la prostate localisé (Anandadas *et al.*, 2010). Leur étude descriptive prospective réalisée au Royaume-Uni a inclus 768 patients recrutés dans plusieurs centres d'uro-oncologie. Elle a démontré que la chirurgie était l'option de traitement la plus populaire (40 %), suivie par la radiothérapie externe (31 %), la radiothérapie interne (21 %) et la surveillance active (8 %). Elle a rapporté également que la raison de choix la plus couramment avancée par les patients était leur désir de se débarrasser physiquement du cancer (24,2 %), suivie par la convenabilité de l'option choisie à leur style de vie. Les analyses descriptives bivariées ont montré que : 1) les patients qui s'étaient penchés vers la radiothérapie externe ou la surveillance active étaient plus âgés que ceux ayant sélectionné la chirurgie ou la radiothérapie interne ($p < 0,0005$) et 2) ceux qui avaient opté pour la surveillance active avaient un taux d'APS ($p < 0,0005$) et un score de Gleason ($p = 0,00415$) plus bas que les personnes qui avaient choisi toutes les autres options. Finalement, l'étude a indiqué que des patients, bien que pas nombreux (7,1 %), avaient regretté leur choix.

Une étude descriptive rétrospective a été conduite en Allemagne dans l'objectif d'évaluer les stratégies du choix du traitement de 31 patients atteints de cancer de la prostate localisé, recrutés dans des départements d'urologie et de radiooncologie (Ihrig *et al.*, 2011). Elle a fait ressortir que plus de la moitié des patients (58,06 %) avait opté pour la prostatectomie

radicale alors que le choix de 41,94 % s'est arrêté sur la radiothérapie externe. Elle a mis en évidence que la majorité des patients (58,06 %) désirait avoir un rôle actif dans le choix du traitement, alors que 19,36 % et 22,58 % préférait respectivement un rôle participatif et passif. Avant de choisir, les patients consultaient plusieurs sources d'information dont leurs amis, des membres de leur familles, des hommes ayant vécu une expérience de cancer de la prostate, des livres et l'Internet. L'étude a souligné que l'avis du médecin et des hommes ayant eu une expérience de cancer de la prostate influençait le choix du traitement. Elle a également montré que l'utilisation d'Internet comme source d'information était associée significativement au choix du traitement; ceux ayant choisi la prostatectomie radicale consultaient plus Internet que le groupe de radiothérapie externe ($p < 0,01$). Le désir d'éviter les effets indésirables de la chirurgie était un facteur significativement associé au choix de la radiothérapie externe ($p = 0,02$). Les croyances relatives au pouvoir de la chirurgie à éradiquer le cancer était un facteur significativement associé au choix de la chirurgie ($p = 0,03$). Le choix du traitement était clair pour la majorité qui n'avait donc pas connu de conflit décisionnel.

Dans le cadre d'une étude observationnelle rétrospective portant sur le choix du traitement et ses déterminants menée auprès de 516 hommes atteints de cancer de la prostate vivant au sud-ouest de la Géorgie (zone à prédominance rurale de l'état de la Géorgie aux États-Unis), des chercheurs (Steenland *et al.*, 2011) ont trouvé que la radiothérapie externe combinée à la radiothérapie interne était le traitement le plus fréquemment choisi (31 %), suivi de la radiothérapie externe administrée seule (27 %) et de la prostatectomie radicale (18 %). Ils ont conclu que, par rapport à des patients vivant dans une zone urbaine (Atlanta), les patients de la zone rurale du sud-ouest de la Géorgie avaient plus de chance de choisir la radiothérapie externe que la prostatectomie radicale (OR = 2,66 ; IC à 95 % = 1,85-3,81). Selon les auteurs, le faible niveau économique des habitants de la zone rurale expliquerait leur recours à la radiothérapie et leur évitement de la chirurgie, apparemment plus coûteuse.

Baldwin et collaborateurs ont évalué le choix de traitement du cancer de la prostate localisé dans deux groupes de patients, l'un vivant dans des régions rurales et l'autre habitant des zones urbaines dans plusieurs états américains (Baldwin *et al.*, 2013). L'échantillon de cette

étude descriptive rétrospective était large et comprenait 51 982 patients. Une des hypothèses de l'étude stipulait que les patients des régions rurales auraient plus de chance de recevoir un traitement définitif (c.-à-d. chirurgie ou radiothérapie) qu'un traitement non définitif (c.-à-d. hormonothérapie ou surveillance active) comparés aux patients des régions urbaines. Cette hypothèse a été infirmée puisque l'étude a montré que les patients des régions rurales étaient moins nombreux (83,7 %) à recourir à un traitement définitif que ceux des régions urbaines (87,1 %) ($p \leq 0,01$). Les résultats ressortis de l'étude ont aussi indiqué que la moitié des patients qui résidaient dans des régions rurales (51,1 %) disposait des services d'un urologue et seulement 23,4 % était desservi par un radiooncologue de leur région. Malgré la faible offre locale en radiooncologie, les patients des régions rurales étaient aussi nombreux que ceux des régions urbaines à recourir à la radiothérapie externe, ce qui laissait penser que la longue distance à parcourir pour atteindre le centre de radiothérapie ne constituait pas un obstacle au choix de cette option thérapeutique.

Un résultat contradictoire a été rapporté par Muralidhar et collaborateurs dans leur étude observationnelle rétrospective, réalisée aux États-Unis et portant sur l'association entre le choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate, d'un côté, et la distance séparant le lieu de résidence de l'établissement de traitement, d'un autre côté (Muralidhar *et al.*, 2016). Ces auteurs ont rapporté que les patients, vivant en région rurale ou urbaine, avaient moins de chance d'être traités par la radiothérapie que par la prostatectomie radicale s'ils restaient plus loin du centre de radiothérapie. De la même manière, plus les patients des régions rurales vivaient loin du centre de radiothérapie, moins ils étaient susceptibles d'être traités par la radiothérapie, puisque cette option nécessitait plusieurs séances quotidiennes, et par conséquent, plusieurs déplacements vers l'établissement de santé.

L'étude observationnelle prospective d'Hurwitz et collaborateurs (Hurwitz *et al.*, 2016) faite aux États-Unis auprès d'un large échantillon de 925 patients atteints de cancer de la prostate localisé, recruté dans une clinique multidisciplinaire, avait pour objectifs de décrire la préférence d'implication des patients dans le choix de leur traitement ainsi que le choix du traitement et ses déterminants. Elle a rapporté que la prostatectomie radicale (51 %) et la radiothérapie externe (26 %) étaient les options de traitement les plus souvent choisies. Elle a

aussi mis en exergue que la majorité des patients désirait avoir un rôle actif ou collaboratif dans le choix de son traitement (97 %), identifiait le médecin comme la source d'information guidant le choix la plus importante (87 %) et était satisfaite de son choix (98 %). Pour le groupe de patients dont le risque de récurrence du cancer était faible ou intermédiaire (54 %), la prostatectomie radicale était la modalité thérapeutique la plus fréquemment choisie (54 %) alors que c'était la radiothérapie externe pour le groupe de patients dont le risque était élevé (57 %). Pour le premier groupe, les facteurs significativement associés au choix du traitement étaient l'âge, la race et la comorbidité. Quant au second groupe, les déterminants incluaient le niveau de scolarité et l'âge.

Synthèse des études hors Canada

En somme, plusieurs études menées ailleurs dans le monde, principalement aux États-Unis, se sont penchées sur la thématique du choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé. La revue de ces écrits nous a permis de faire plusieurs constats. D'abord, bien que le traitement le plus fréquemment choisi ait varié d'une étude à une autre, la prostatectomie radicale était souvent l'alternative thérapeutique sélectionnée par les patients. En ce qui concerne particulièrement les patients vivant en régions éloignées/rurales, deux études ont montré que les habitants de ces régions choisissaient la radiothérapie bien que cette option requérait un déplacement sur de longues distances, alors qu'une seule a conclu, à l'inverse, que plus les patients vivaient loin du centre de radiothérapie, moins ils choisissaient la radiothérapie comme option de traitement. Ces divergences soulignent donc qu'il est important de réévaluer l'état de la situation dans différentes régions et contextes de soins. Ensuite, beaucoup de patients ont préféré avoir un rôle actif ou collaboratif dans le choix de leur traitement, certains ont vécu un conflit décisionnel quant aux choix à faire et d'autres ont regretté leur choix quelques temps plus tard. En outre, les patients ont demandé des informations de leurs médecins et ont consulté maintes autres sources telles que les infirmières, les amis, les membres de la famille, les livres et l'Internet. Les raisons pour lesquelles les patients ont opté pour un traitement plutôt qu'un autre étaient variables. Par exemple, certains ont désiré éviter la chirurgie, d'autres ont suivi la recommandation de leur médecin ou ont choisi le traitement qu'ils ont pensé meilleur en termes de guérison. De tels éléments apparaissent donc importants à considérer dans les études épidémiologiques portant

sur le choix de traitement des patients atteints du cancer de la prostate localisé. En dernier lieu, les facteurs associés à ce choix étaient multiples. Ces facteurs comprenaient les caractéristiques sociodémographiques du patient telles que son âge, ses caractéristiques cliniques telles que son taux d'APS sérique, ses perceptions telles que sa perception de la sévérité de son cancer, ses croyances telles que celles relatives au pouvoir de l'option thérapeutique à éradiquer le cancer et à son caractère douloureux et invasif, certains facteurs affectifs comme le stress vécu lors de la prise de décision et l'influence du médecin. La qualité de vie à la suite du traitement semble aussi varier selon l'option choisie.

Études menées au Canada et ses régions éloignées

Vu les variations en termes d'organisation du système de santé, de pratiques ou de lignes directrices, il devient pertinent de se pencher sur l'état des connaissances canadiennes à propos du choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé.

À Vancouver en Colombie-Britannique, 80 couples ont été recrutés afin de participer à une étude descriptive prospective menée par Davison et collaborateurs dans l'objectif principal d'identifier les préférences d'implication dans le choix du traitement et les préférences en matière d'information au moment du diagnostic de patients atteints de cancer de la prostate et leurs partenaires (Davison *et al.*, 2002). De cette étude est ressorti que la majorité des patients désirait avoir un rôle actif (50 %) ou collaboratif (42,5 %) dans le choix du traitement alors qu'une minorité voulait jouer un rôle passif (7,5 %). Quant aux partenaires, l'étude a indiqué que la plupart de ceux-ci avait une préférence pour un rôle collaboratif (55 %) ou passif (41,3 %) et que seulement 3,7 % voulait s'impliquer activement dans le choix avec le patient. En ce qui concerne les informations les plus importantes que les couples étaient intéressés à avoir au moment du diagnostic, elles comprenaient le pronostic et le stade du cancer ainsi que les options du traitement et leurs effets indésirables. Un autre résultat de cette recherche portait sur les sources d'information que consultaient les patients pour orienter leur choix. Celles-ci incluaient les amis et la famille (60 %), des hommes ayant eu une expérience de cancer de la prostate (53,8 %), les brochures disponibles aux cabinets des médecins (53,8 %), les médecins (46,3 %), l'Internet (46,3 %) et les journaux (21,3 %).

Dans le but de déterminer les facteurs qui influençaient le choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate à faible risque de récurrence, Tausky et collaborateurs (Tausky *et al.*, 2008) ont mené une étude observationnelle rétrospective auprès de 110 patients recrutés dans une clinique de radiothérapie interne à Montréal (Québec). Ils ont démontré que la radiothérapie interne était l'option de traitement la plus souvent choisie (48,2 % des patients), suivie de la surveillance active (31,8 %), de la radiothérapie externe (10,9 %) et de la prostatectomie radicale (9,1 %). Leurs analyses multivariées ont mis en évidence trois déterminants du choix de la radiothérapie interne : l'âge, la distance entre le lieu de résidence et l'hôpital et les symptômes de prostatisme dont se plaignaient le patient. En fait, par rapport aux hommes de 60 ans et moins, ceux âgés de 70 ans et plus avaient 83 % moins de chance de choisir la radiothérapie interne que les autres options de traitement (OR : 0,17; IC à 95 % : 0,04-0,76). En outre, les hommes qui vivaient à une distance de l'hôpital supérieure à 32 km étaient 2,94 fois plus susceptibles de choisir la radiothérapie interne (OR : 2,94; IC à 95 % : 1,22-7,09). Finalement, les patients dont les symptômes de prostatisme étaient moyens ou sévères avaient 71 % moins de chance de choisir la radiothérapie interne (OR : 0,29; IC à 95 % : 0,09-0,92). Bien que cette étude apporte des informations pertinentes, un biais de sélection et une erreur de type 1 sont possibles. Le biais de sélection est relié au recrutement des participants dans un centre de radiothérapie interne, ce qui aurait pu causer une sur-représentativité des patients choisissant la radiothérapie interne. L'erreur de type 1, quant à elle, découle de la multiplicité des tests effectués au bivarié qui aurait pu conduire à retenir des facteurs qui, autrement, ne s'étaient pas avérés associés au choix.

Davison et Goldenberg ont effectué une étude descriptive rétrospective, à Vancouver en Colombie-Britannique, afin d'examiner, chez 73 patients atteints de cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence, leur implication dans le choix de la surveillance active, les facteurs qui avaient un impact sur ce choix ainsi que les ressources dont ces patients avaient besoin pendant qu'ils étaient sous surveillance active (Davison et Goldenberg, 2011). Selon cette étude, la majorité des patients (41 %) avait fait une prise de décision partagée avec le médecin. Toutefois, 27 % patients ont décidé par eux-mêmes leur traitement et 32 % avaient, à l'opposé, délégué le choix à leur médecin. Les quatre principaux facteurs qui avaient influencé la sélection de la surveillance active étaient l'avis du médecin, l'âge du

patient au moment du diagnostic et l'impact du traitement sur ses fonctions urinaire et sexuelle. Enfin, pendant que les patients étaient sous surveillance active, ils avaient besoin d'obtenir des informations en lien notamment avec de potentiels futurs traitements, des thérapies complémentaires et non-traditionnelles, des activités de promotion de la santé telles qu'un régime alimentaire « bon pour la prostate » et un programme d'exercices physiques.

Davison et Breckon ont ensuite augmenté la taille de l'échantillon de l'étude précédente pour atteindre un total de 180 patients et ont abouti au résultat évoquant que la plupart des patients (38 %) assumait un rôle de collaboration avec le médecin dans le choix de la surveillance active, contre 35 % qui jouait un rôle actif et 27 % qui déléguait ce rôle au médecin. Il est à noter qu'une proportion élevée des patients âgés de 70 ans ou plus (44 %) laissait le médecin décider du traitement pour elle. Parmi les hommes âgés de 60 ans ou moins, la même proportion (44 %) décidait par elle-même (Davison et Breckon, 2012). Les mêmes quatre principaux facteurs influençaient le choix de la surveillance active, soit l'avis de l'urologue, l'âge du patient au moment du diagnostic, l'impact du traitement sur les fonctions urinaire et sexuelle. Les mêmes besoins en information revenaient dans le cadre de cette étude (futures options de traitement, thérapies complémentaires et non-traditionnelles et activités de promotion de la santé).

Dans leur étude descriptive rétrospective, conduite dans six provinces canadiennes (Alberta, Colombie-Britannique, Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse et Île du Prince Edward), Sandoval et collaborateurs ont examiné les traitements du cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence et l'influence de l'âge sur la décision du traitement (Sandoval *et al.*, 2015). Les données ont été prélevées des registres des programmes et des agences provinciaux du cancer. La modalité de traitement la plus commune était la surveillance active suivie de la prostatectomie radicale; la radiothérapie arrivait en 3^e position. Les patients âgés de 75 ans et plus étaient plus souvent traités par la surveillance active que les patients de moins de 75 ans.

En vue d'examiner les tendances du traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence, Tran et collaborateurs (Tran *et al.*, 2016) ont conduit une

étude descriptive rétrospective dans sept provinces canadiennes, soit l'Alberta, le Saskatchewan, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Île du Prince Edward et la Terre-Neuve-et-Labrador. À partir de l'analyse des données collectées des registres provinciaux du cancer, les auteurs ont découvert que la surveillance active était l'option de traitement la plus fréquente partout dans les provinces, suivie de la prostatectomie radicale et puis de la radiothérapie. Les résultats de l'étude ont suggéré aussi une augmentation de l'utilisation de la surveillance active à travers le temps. En effet, la proportion de patients sous surveillance active passait de 46,1 % en 2010 à 69,9 % en 2013.

À Ottawa (Ontario), Cristea et collaborateurs ont déterminé dans leur étude observationnelle prospective la proportion de patients atteints de cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence traités par la surveillance active et ont également déterminé les facteurs associés à la surveillance active et au traitement immédiat (prostatectomie radicale ou radiothérapie) (Cristea *et al.*, 2016). Ils ont montré que 44 % des patients ont été traités par la surveillance active alors que 51,2 % ont reçu un traitement immédiat. Ils ont aussi mis en évidence que la surveillance active était plus fréquente en 2013 (67 %) comparée à l'année 2008 (32 %). Les variables significativement associées au choix d'un traitement immédiat étaient la présence d'une tumeur palpable au toucher rectal (RR = 1,26; IC à 95 % : 1,05-1,51), une densité d'APS > 0,2 ng/ml² (RR = 1,25; IC à 95 % : 1,05-1,48), et un nombre de prélèvements positifs supérieur à 2 (RR = 1,81; IC à 95 % : 1,54-2,13). Quant aux variables significativement associées au choix de la surveillance active, elles incluaient l'âge supérieur à 70 ans (RR = 0,62; IC à 95 % : 0,46-0,83), un nombre plus élevé de comorbidités (RR = 0,84; IC à 95 % : 0,72-0,97) et une biopsie de la prostate plus récente (RR = 0,86; IC à 95 % : 0,81-0,92). Dans cette étude, une confusion est possible puisque dans les analyses multivariées, les auteurs n'ont pas contrôlé pour des facteurs potentiellement associés au choix comme le revenu et le statut professionnel.

Timilshina et collaborateurs ont conduit une étude observationnelle rétrospective auprès de 781 patients atteints de cancer de la prostate localisé à faible risque de récurrence dans plusieurs villes du Canada, soit Winnipeg (Manitoba), Vancouver (Colombie-Britannique), Toronto (Ontario), Montréal (Québec), Laval (Québec) et Chicoutimi (Saguenay – Lac-Saint-Jean,

une région éloignée du Québec) (Timilshina *et al.*, 2017). Ces auteurs ont examiné, entre autres, l'utilisation de la surveillance active ainsi que les facteurs qui y étaient associés. Ils ont rapporté que 65 % des patients ont été pris en charge par la surveillance active et que 85,4 % de ceux-ci étaient encore sous surveillance active un an plus tard. Leurs analyses multivariées ont montré qu'un âge plus avancé (OR : 1,34; IC à 95 % : 1,01-1,76) et qu'un nombre de prélèvements faits à la première biopsie plus élevé (OR : 1,09; IC à 95 % : 1,01-1,19) augmentaient la chance de recourir à la surveillance active alors qu'un nombre de prélèvements positifs plus élevé en diminuait la chance (OR : 0,52; IC à 95 % : 0,42-0,63). Le centre était également un déterminant de la surveillance active. Effectivement, comparé au centre hospitalier universitaire de Montréal, le centre hospitalier de Chicoutimi au Saguenay – Lac-Saint-Jean, région éloignée du Québec (OR : 0,38; IC à 95 % : 0,19-0,77) ainsi que la Cité de la santé de Laval et l'hôpital de Saint-Eustache (OR : 0,51; IC à 95 % : 0,27-0,99) avaient moins de chance de recourir à cette option thérapeutique. En revanche, comparé au centre hospitalier universitaire de Montréal, le *Manitoba prostate center* (OR : 10,3; IC à 95 % : 1,31-80,5) avait plus de chance de traiter les patients atteints du cancer de la prostate par la surveillance active. Les résultats obtenus dans cette étude sont pertinents, mais sont à interpréter avec précaution puisque les auteurs n'ont pas ajusté, lors des analyses multivariées, pour le revenu, le statut professionnel (patient travaille à temps plein vs à temps partiel vs ne travaille pas) et le statut civil des patients qui sont des potentiels déterminants du choix de traitement.

Tout récemment, Andkhoie et Szafron ont réalisé à la Saskatchewan (Canada), auprès de 3 289 patients atteints de cancer de la prostate, une étude observationnelle rétrospective visant à évaluer l'association entre l'éloignement des patients des régions métropolitaines et le traitement reçu pour le traitement de leur cancer (Andkhoie et Szafron, 2020). Cette étude, publiée après la planification de cette thèse, a constaté que la radiothérapie était l'alternative thérapeutique la plus fréquemment choisie par les patients (31,8 %), suivie de la prostatectomie radicale (30,6 %) et de la surveillance active /observation vigilante (27,3 %). Un peu plus du tiers des patients (34,8 %) avait été traité par l'hormonothérapie. Elle a aussi conclu que les patients qui vivaient dans des régions rurales avaient moins de chances d'être traités par la chirurgie (OR = 0,59; IC à 95 % : 0,45-0,77), comparés à ceux qui vivaient dans

des régions urbaines. En ce qui a trait à la radiothérapie, l'effet de l'éloignement dépendait du centre de traitement qui est le plus près des patients. En effet, parmi les patients dont le plus près centre était celui situé à Régina, ceux qui vivaient dans les régions urbaines avaient plus de chances d'être traités par la radiothérapie (OR : 1,66; IC 95 % : 1,03-2,68), comparés à ceux qui vivaient dans les régions rurales. Les auteurs ont conclu qu'il existe des disparités régionales dans l'utilisation du traitement du cancer de la prostate. Le fait de vivre dans des zones rurales influence le choix de la chirurgie et, dans certaines régions géographiques, ceci a un impact sur le choix de la radiothérapie.

Dans les cinq dernières études (Andkhoie et Szafron, 2020; Cristea *et al.*, 2016; Sandoval *et al.*, 2015; Timilshina *et al.*, 2017; Tran *et al.*, 2016), les auteurs ont identifié la modalité thérapeutique utilisée afin de traiter le patient de son cancer de la prostate plutôt que le choix du traitement fait par le patient. Néanmoins, l'option thérapeutique utilisée pour traiter un patient qui est appelé, selon les recommandations et les lignes directrices, à choisir son traitement, reflète le choix de ce patient.

Synthèse des études canadiennes

À la lumière de cette recension des différentes études réalisées au Canada, il est clair que le choix du traitement des patients qui souffrent d'un cancer de la prostate localisé a été beaucoup étudié et que les résultats de ces études rejoignent globalement ceux des études faites ailleurs dans le monde. Cependant, un manque à gagner dans la littérature persistait quant aux choix du traitement des patients vivant en contexte de régions éloignées, puisque seulement deux études (Andkhoie et Szafron, 2020; Timilshina *et al.*, 2017) ont exploré le choix dans une région éloignée du Canada. Vu les disparités entre les régions du Canada en termes de traitements offerts, d'accès et d'organisation des soins, il est important de se pencher davantage sur la situation canadienne des régions éloignées afin de mieux comprendre le choix dans ce contexte et de mieux aider les patients à qui l'on demande de sélectionner un traitement parmi d'autres. Aussi, les divergences en termes des traitements les plus fréquemment choisis remarquées dans les études américaines suggèrent que la même situation pourrait se produire entre différentes régions du Canada. Ces constats supportent donc la réalisation de la première étude de ce projet doctoral qui portait plus spécifiquement

sur le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé vivant en région éloignée du Québec.

Études empiriques sur le fardeau économique selon la perspective du patient

Intimement lié aux traitements reçus et à l'accès aux traitements en contexte de régions éloignées, la seconde thématique majeure de cette thèse par articles est le fardeau économique du cancer de la prostate (tous stades confondus), selon la perspective des patients. L'incidence accrue du cancer de la prostate, associée aux taux élevés de surtraitement dans de nombreux contextes, à l'utilisation de nouveaux moyens thérapeutiques dispendieux et au vieillissement de la population indiquent que le fardeau économique associé au traitement et à la surveillance des hommes atteints de cancer de la prostate est à la fois important et croissant (Sanyal *et al.*, 2013; Smith-Palmer *et al.*, 2019). Il est connu que le cancer de la prostate génère des coûts, non seulement pour les systèmes de santé mais aussi pour les patients qui en souffrent et leurs familles, et ce, même au Canada, pays où la majorité des coûts des soins de santé sont couverts par l'État (Fradet *et al.*, 2009; Gordon *et al.*, 2013). Combinés aux journées de travail perdues, ces coûts peuvent, en plus de majorer le stress vécu dans la lutte contre le cancer, être dévastateurs financièrement (Gordon *et al.*, 2013). Dans cette section, nous exposons les études qui se sont intéressées aux coûts et celles qui ont porté sur la perception du fardeau économique. Les études descriptives ou observationnelles que la revue de la littérature nous a permis de repérer ont été menées au Canada et ailleurs au monde aussi. Dans cette sous-section, nous présentons, encore une fois, les études faites hors Canada en premier et ensuite celles menées au Canada. Vous trouvez à la page 61 une synthèse des études canadiennes et à la page 65 une synthèse des études faites à l'extérieur du Canada. L'ordre chronologique de publication sera suivi dans la présentation de ces études. Mentionnons que des études portant sur la perception du fardeau économique de patients atteints d'autres types de cancer que le cancer de la prostate ont été incluses dans notre recension, car celles qui abordaient le cancer de la prostate spécifiquement étaient peu nombreuses (n= 8).

Études hors Canada

Aux États-Unis, Jayadevappa et ses collaborateurs ont réalisé une étude observationnelle prospective auprès de 318 hommes ayant nouvellement reçu un diagnostic de cancer de la prostate afin, entre autres, d'identifier les facteurs associés aux coûts payés par les patients pour le traitement de leur cancer (Jayadevappa *et al.*, 2009). Ils ont montré que les coûts directs médicaux et non-médicaux payés par les patients (coûts des hospitalisations et des visites aux urgences, honoraires des professionnels de la santé, frais des examens, coûts des médicaments) et les coûts indirects (perte de productivité) mensuels totalisaient pendant la période de traitement, en moyenne, 4 759 \$ US chez les Caucasiens et 5 222 \$ US chez les Afro-Américains. Pendant la période qui suivait le traitement, les patients continuaient à assumer des coûts et à perdre de leur productivité. En effet, les Caucasiens assumaient en moyenne à chaque mois l'équivalent de 504 \$ US alors que les Afro-Américains acquittaient en moyenne 818 \$ US.

En Australie, Gordon et collaborateurs ont mené auprès de 410 participants une étude descriptive rétrospective dont les objectifs étaient de quantifier les coûts encourus par des patients atteints de cancer vivant en régions éloignées ou rurales et d'identifier les facteurs qui y sont associés (Gordon *et al.*, 2009). Les coûts qu'ils ont mesurés comprenaient ceux associés aux déplacements et aux hébergements, ceux des médicaments et des visites chez les professionnels de la santé ainsi que ceux des examens, des dispositifs et des équipements médicaux. Ils ont dévoilé que les coûts payés pendant les 16 mois suivant le diagnostic équivalaient en moyenne à 4 826 \$ Aus et que 71 % de ces dépenses étaient reliées aux déplacements. De plus, ils ont démontré que : 1) les personnes vivant à plus de 100 km du centre de traitement déboursaient de leur poche 5 fois plus que celles qui résidaient à moins de 100 km (7 752 \$ Aus vs 1 481 \$ Aus, $p < 0,001$) et 2) les coûts étaient plus élevés pour les personnes dont le revenu familial annuel était supérieur à 40 000 \$ Aus comparés à ceux qui gagnaient moins de 40 000 \$ Aus par année (5 252 \$ Aus vs 3 693 \$ Aus, $p = 0,01$), pour celles traitées par la radiothérapie comparées à celles qui n'avaient pas suivi une radiothérapie (5 135 \$ Aus vs 1 976 \$ Aus, $p < 0,001$) et pour celles qui recevaient de l'hormonothérapie (5 537 \$ Aus vs 3 979 \$ Aus, $p = 0,02$) 5). En revanche, les chercheurs

ont révélé que les coûts étaient similaires pour les patients peu importe leur statut d'assurance maladie.

Une autre étude observationnelle prospective menée par Jayadevappa et collaborateurs aux États-Unis a évalué les coûts payés par une cohorte de 512 patients ayant reçu récemment un diagnostic de cancer de la prostate (Jayadevappa *et al.*, 2010). Cinq mesures ont été réalisées, une avant le traitement (prostatectomie radicale ou radiothérapie externe) et d'autres 3, 6, 12 et 24 mois plus tard. Les coûts considérés étaient les coûts des médicaments, des déplacements et de la nourriture, le coût du temps perdu pour les déplacements, du temps additionnel nécessaire pour accomplir des tâches habituelles et du temps consacré par les aidants naturels pour soutenir le patient et les heures perdues au travail. Les chercheurs ont conclu que les coûts payés par les patients ainsi que les coûts indirects étaient substantiels et variaient entre les deux groupes de traitement à 3 mois (5 576 \$ US vs 2 010 \$ US), 6 mois (1 776 \$ US vs 2 133 \$ US), 12 mois (757 \$ US vs 774 \$ US) et 24 mois (458 \$ US vs 871 \$ US). Les analyses multivariées ont dévoilé que les patients traités par la prostatectomie radicale encouraient moins de coûts totaux que ceux traités par la radiothérapie externe (OR : 0,71; IC à 95 % : 0,64-0,92).

Une autre étude australienne descriptive rétrospective, menée par Gordon et collaborateurs, a évalué les coûts associés au cancer de la prostate selon une double perspective, celle du système de santé et celle des patients (Gordon *et al.*, 2013). Les coûts selon la perspective des patients incluaient ceux des médicaments en vente libre, des dispositifs médicaux, des visites chez des professionnels de la santé, des tests et procédures, des déplacements, des soins personnels et des services d'aide-ménagère. Selon cette étude, les coûts qu'assumait le système sur une période d'un an suivant le diagnostic totalisaient 11 293 \$ Aus. Quant aux coûts pris en charge par les patients pendant la même période, ils équivalaient à 3 546 \$ Aus. Comparés aux coûts payés par les patients pris en charge par la surveillance active, l'observation vigilante ou l'hormonothérapie, ceux assumés par les patients traités par la prostatectomie radicale ou la radiothérapie interne étaient plus importants. Les patients qui habitaient une région rurale ou éloignée payaient autant que ceux qui vivaient dans une région métropolitaine. Après le diagnostic, les patients s'absentaient de leur travail en

moyenne 4,2 semaines. L'étude a mis en évidence aussi que les coûts payés par les patients leur occasionnaient de la détresse qui à son tour engendrait une détérioration de leur qualité de vie.

Dans une étude observationnelle prospective conduite aux États-Unis, Zafar et collaborateurs ont évalué le fardeau financier objectif (c.-à-d. les coûts payés par les patients) et subjectif (c.-à-d. la perception du fardeau) de 159 patients atteints de cancer sous traitement, qui disposaient d'une couverture assurantielle privée, mais dont certains cherchaient de l'assistance financière à la prime, à la franchise et/ou à la coassurance auprès d'une organisation nationale à but non lucratif (Zafar *et al.*, 2013). Les coûts considérés étaient ceux en lien avec les médicaments d'ordonnance et en vente libre, les copaiements pour les visites médicales, les déplacements, les diètes spéciales, les thérapies alternatives, les dispositifs et équipements, les soins des enfants, la prime d'assurance et les heures de travail perdues. Plus de la moitié des patients (55 %) était sous-assurée (c.-à-d. dépensait plus de 10 % de son revenu annuel pour des soins de santé). En excluant les coûts des heures perdues au travail, les patients payaient en médiane 456 \$ US par mois pour les soins de leur cancer. Une proportion des patients (42 %) percevait le fardeau financier significatif ou catastrophique. L'âge avancé et la petite taille du ménage étaient des facteurs associés à la perception d'un fardeau plus léger, alors que demander de l'assistance financière et communiquer avec le médecin concernant les dépenses étaient, quant à eux, des facteurs associés à la perception d'un fardeau financier plus important. Les chercheurs avaient conclu que l'assurance santé dont disposait les patients ne les mettait pas à l'abri du fardeau financier et de l'inégalité en santé.

Auprès de 174 patients atteints de cancer traités par une chimiothérapie ou par une hormonothérapie pour au moins un mois, Chino et collaborateurs ont évalué, dans une étude observationnelle rétrospective menée aux États-Unis, la perception qu'ont les patients du fardeau financier occasionné par le cancer et l'impact du fardeau perçu sur leur satisfaction quant aux soins reçus (Chino *et al.*, 2014). Bien que l'ensemble des patients disposait d'une assurance maladie privée, 47 % percevait le fardeau financier significatif ou même catastrophique. Les analyses multivariées ont montré que le fardeau financier était

négativement associé à la satisfaction à l'égard des soins. Étant donné que le fardeau financier était un déterminant de la satisfaction modifiable, les chercheurs avaient recommandé de mettre en place des mesures permettant d'alléger le fardeau et ainsi améliorer la satisfaction à l'égard des soins.

Toujours aux États-Unis, Pezzin et collaborateurs ont conduit une étude observationnelle prospective dans laquelle ils ont évalué d'abord le fardeau financier associé aux coûts sur un an de l'hormonothérapie adjuvante par l'anti-aromatase ou le tamoxifène et ses déterminants et ensuite l'impact de ce fardeau sur la modification de l'hormonothérapie (c.-à-d. passer du tamoxifène à l'anti-aromatase) (Pezzin *et al.*, 2009). L'étude incluait 1 890 femmes survivantes du cancer du sein et a démontré que la probabilité de confronter un fardeau financier était plus élevée pour les femmes traitées par l'anti-aromatase (OR : 1,4; IC à 95 % : 1,2-1,7) comparées à celles traitées par le tamoxifène; résultat auquel s'attendaient les chercheurs puisque l'anti-aromatase était 8 à 10 fois plus cher que le tamoxifène. De plus, l'étude a mis en évidence que les femmes qui ne disposaient pas d'une assurance médicaments (OR : 4,5; IC à 95 % : 3,3-5,9) et celles dont l'assurance était partielle (OR : 3,6; IC à 95 % : 2,8-4,5) avaient plus de chance de vivre un fardeau financier comparées à celles dont l'assurance était intégrale. Finalement, l'absence d'assurance médicaments était le seul facteur qui diminuait la probabilité des femmes de passer du tamoxifène à l'anti-aromatase.

Dans une étude observationnelle rétrospective, Fathollahzade et collaborateurs ont évalué, en Iran, le niveau de détresse financière de 262 patients atteints de cancer et les facteurs sociodémographiques qui y sont associés (Fathollahzade *et al.*, 2015). Notons qu'en Iran, la couverture sanitaire est publique. Les chercheurs ont montré que le niveau de détresse financière des participants variait entre modéré et élevé. En outre, ils ont établi que les déterminants d'une plus grande détresse financière englobaient un revenu inférieur (β : -1,029; $p = 0,001$) et un revenu égal (β : -0,515; $p = 0,001$) aux dépenses de la vie quotidienne comparé à un revenu supérieur à ses dépenses. Les déterminants d'une moins importante détresse financière incluaient, quant à eux, une épouse qui travaille dans la fonction publique

(β : 0,198; p = 0,001) comparée à une épouse ayant un autre type d'emploi et vivre avec ses parents (β : 0,096; p = 0,033) comparé à vivre avec son épouse et ses enfants.

Une revue systématique menée par Azzani et collaborateurs visait à investiguer la perception du fardeau financier des patients atteints de cancer et de leur famille et les facteurs qui y sont associés (Azzani *et al.*, 2015). Elle a montré que les difficultés financières étaient hautement répandues à travers le monde entier, même dans les pays à revenu élevé. De plus, elle a mis en évidence que le facteur le plus fréquemment associé aux difficultés financières était le faible revenu : les patients à faible revenu connaissaient plus de difficultés financières que ceux à revenu élevé, peu importe l'ampleur des dépenses; qu'elles soient similaires ou moins élevées.

Aux États-Unis, Zheng et collaborateurs ont estimé le fardeau économique annuel qu'affrontaient des survivants du cancer du sein, de la prostate et du cancer colorectal et l'ont comparé à celui de personnes qui ne souffraient pas de cancer (Zheng *et al.*, 2016). Les coûts mesurés incluaient les coûts indirects (perte de productivité) et les coûts directs médicaux (frais d'hospitalisation, honoraires des médecins, frais des soins dentaires et de la vue et coûts des médicaments) payés par les patients et le régime d'assurance, public et privé. Leurs résultats ont indiqué que le total des dépenses associées au cancer de la prostate (9 280 \$ US chez les moins de 65 ans et 16 851 \$ US chez les 65 ans et plus) était moins élevé que le total de celles occasionnées par le cancer colorectal (20 219 \$ US chez les moins de 65 ans et 19 051 \$ US chez les 65 ans et plus). En ce qui concerne les coûts payés par les patients atteints de cancer de la prostate en particulier, les hommes âgés de moins de 65 ans assumaient 10,1 % de l'ensemble des dépenses annuelles (soit 642 \$ US), alors que ceux âgés de 65 ans et plus payaient 11,3 % (soit 1 212,9 \$ US). Comparés aux individus non atteints de cancer, les patients atteints de cancer expérimentaient un fardeau économique plus élevé. Cette différence était statistiquement significative.

Au Royaume-Uni, dans leur étude observationnelle rétrospective, Marti et collaborateurs ont décrit les coûts sociétaux mensuels de 298 survivants du cancer du sein, de la prostate et du cancer colorectal durant la première année après le diagnostic et ont examiné les

déterminants de ces coûts (Marti *et al.*, 2016). Mentionnons que les coûts sociétaux incluent les coûts payés par les patients, ceux couverts par le Service de santé national et la valeur des soins informels (soins dispensés par des membres de la famille ou des soignants non rémunérés). Dans cette étude est apparu que le coût sociétal mensuel était de l'ordre de 260 livres sterling (£) (l'équivalent de 409 \$ US; (\$ US de 2012)). La majorité des patients (69,5 %) avaient payé pour les soins de leur cancer en moyenne 25,2 £; IC à 95 % : 9,2 £-41,3 £ (l'équivalent de 39,80 \$ US; IC à 95 % : 14,50 \$ US-65,30 \$ US). Les patients atteints du cancer de la prostate avaient payé en moyenne 7,20 £ (IC à 95 % : 2,30 £-12,00 £ (l'équivalent de 11,40 \$ US (IC à 95 % : 3,60 \$ US-19,00 \$ US), celles atteintes du cancer du sein avaient acquitté en moyenne 31,00 £ (IC à 95 % : 7,70 £-54,40 £) (l'équivalent de 49,00 \$ US (IC à 95 % : 12,20 \$ US-86,00 \$ US) et finalement ceux atteints du cancer colorectal avaient assumé en moyenne 32,90 £ (IC à 95 % : 14,50 £-80,30 £ (l'équivalent de 52,00 \$ US (IC à 95 % : 22,90 \$ US-126,90 \$ US). Les coûts assumés par les patients comprenaient les frais des médicaments, des déplacements, des soins pour les enfants, des serviettes d'incontinence et du chauffage additionnel. Les analyses multivariées ont révélé que les patients qui étaient plus avancés en âge payaient moins, alors que les patients dont le niveau socio-économique était bas payaient plus.

En Irlande, Sharp et Timmons ont réalisé, auprès de 741 patients atteints du cancer du sein ou de la prostate ayant reçu leur diagnostic depuis 6 mois au moins et 24 mois au plus, une étude observationnelle rétrospective dont l'objectif était d'examiner les facteurs associés au fardeau financier et ceux associés à la perception du stress occasionné par ce fardeau (Sharp et Timmons, 2016). Cette recherche a révélé que 45 % des patients avait assumé des coûts relatifs à des visites médicales et avait payé en médiane 465 euros (EUR). Parmi les deux groupes de patients, ceux atteints du cancer de la prostate étaient plus nombreux à payer de leur poche. Plus du quart des patients assumaient des frais de médicaments d'ordonnance (29 %) et en vente libre (39 %) et payaient en médiane 300 EUR et 100 EUR respectivement. En outre, une majorité (79 %) couvrait des frais de transport (360 EUR en médiane) et de stationnements (76 EUR en médiane). Presque la moitié des patients (48 %) avait du mal à faire tenir leurs besoins dans le budget disponible et environ le tiers (32 %) percevait un stress financier plus élevé comparé à celui perçu au moment du diagnostic. Les facteurs

associés au fardeau financier incluait le statut professionnel au moment du diagnostic (être au chômage ou à la retraite), avoir des personnes à sa charge, avoir de la difficulté financière avant même le diagnostic de cancer, avoir à rembourser un prêt, payer plus de sa poche pour les soins du cancer et avoir des factures domestiques plus élevées depuis le diagnostic. Quant aux facteurs associés à la perception d'un stress financier, ils incluait le statut professionnel, la difficulté financière pré-diagnostique et être responsable d'autres personnes. Surprenamment, les patients qui avaient à payer plus de leur poche avait moins de chance de percevoir un stress financier.

En Australie, Paul et collaborateurs se sont intéressés à identifier la proportion de patients atteints de cancer qui n'utilisaient ou n'achetaient pas les médicaments pour leur cancer à cause de leurs coûts, à évaluer dans quelle mesure ces coûts représentaient un fardeau financier pour les patients et à identifier les facteurs associés à la perception d'un fardeau financier important (Paul *et al.*, 2016). Ils ont mené leur étude observationnelle rétrospective auprès de 255 patients atteints du cancer colorectal, du cancer du sein ou d'autres types de cancer, qui consultaient dans deux cliniques de cancérologie, l'une située dans une ville capitale et l'autre dans une ville régionale. Ils ont fait ressortir qu'un patient sur dix n'avait pas acheté, durant les 3 mois précédant l'étude, tous les médicaments qui lui ont été prescrits pour son cancer et que la même proportion avait substitué le traitement prescrit pour le cancer par un traitement en vente libre. Parmi l'ensemble de l'échantillon, environ le tiers (33,6 %) percevait le fardeau occasionné par l'achat des médicaments pour le cancer modéré, lourd ou extrême. Les analyses multivariées ont montré que la réduction du revenu occasionnée par le diagnostic de cancer augmentait la probabilité que le fardeau soit perçu comme modéré, lourd ou extrême (OR : 3,73; IC à 95 % : 1,1-12,1).

Une étude australienne, descriptive rétrospective, a été menée également par Gordon et collaborateurs auprès de 289 patients dans l'objectif de comprendre la nature, l'étendue et la variabilité du fardeau financier qu'affrontaient les patients atteints de cancer de la prostate (Gordon *et al.*, 2015). Les coûts mesurés étaient ceux en lien avec les médicaments d'ordonnance et en vente libre, les visites chez le médecin généraliste et le spécialiste, les hospitalisations, les tests, les dispositifs médicaux, les déplacements, les repas, les services

d'aide-ménagère et les soins personnels. Cette étude a révélé que les patients payaient en moyenne 9 205 \$ Aus sur 3 mois, pour les services des médecins, les services hospitaliers, les médicaments et les dispositifs médicaux principalement. Elle a démontré aussi que les patients qui disposaient d'une assurance maladie privée payaient de leur poche le double (10 052 \$ Aus, IC à 95 % : 7 849 \$ Aus-12 255 \$ Aus) comparés à ceux qui n'en disposaient pas (5 103 \$ Aus, IC à 95 % : 2 458 \$ Aus-7 747 \$ Aus), et ce indépendamment du temps écoulé depuis le diagnostic. Un quart des patients devançait sa retraite à la suite du diagnostic. Les patients dont le diagnostic était récent, posé dans les 16 mois précédant le début de l'étude, payaient plus que ceux dont le diagnostic était moins récent. Parmi ces nouveaux patients, 17 % a perdu des heures de travail à cause de la maladie. Les coûts associés aux soins du cancer représentaient une grande détresse pour 20 % des patients. Finalement, en ce qui a trait aux traitements reçus, la majorité des patients (69 %) était traité par la prostatectomie radicale.

Chiragh et collaborateurs ont évalué, dans une étude observationnelle rétrospective, le stress financier associé au cancer de 102 patients au Pakistan, pays où la couverture sanitaire de l'état est très minime, voire même inexistante (Chiragh *et al.*, 2017). Leur étude a souligné que l'ensemble des participants n'avait pas suffisamment de réserves pour couvrir toutes les dépenses occasionnées par le cancer et que 85 % était inquiet de perdre son travail à cause de la maladie. De l'étude est également ressorti que 52 % des patients vivait un stress catastrophique, 34 % un stress modéré, 10 % un stress léger et seulement 4 % ne ressentait aucun de stress.

Azhar et collaborateurs, dans leur étude observationnelle rétrospective faite aux États-Unis auprès d'un échantillon de 1 359 patients atteints de cancer, se sont penchés sur les déterminants de la perception du fardeau financier occasionné par le cancer (Azhar *et al.*, 2018). Ils ont mis en évidence que les patients moins jeunes avaient plus de chance de considérer le fardeau économique comme significatif que les plus avancés en âge. De plus, ils ont mis en avant la présence d'une association entre le sexe et le type de cancer d'une part et la perception du fardeau financier d'autre part. En effet, les femmes percevaient plus lourd le fardeau associé à leur cancer par rapport aux hommes. Il en est de même pour les patients

souffrant d'un cancer de la prostate comparativement aux patients atteints d'un autre type de cancer.

Dans leur étude observationnelle rétrospective conduite en Australie, Gordon et collaborateurs ont évalué les coûts payés par des patients ayant nouvellement reçu un diagnostic de cancer colorectal, de la prostate, du poumon, du sein ou un diagnostic de mélanome et les facteurs qui y sont associés (Gordon *et al.*, 2018). Ils ont aussi comparé ces coûts à ceux payés par des grands utilisateurs des services de santé et par des individus de la population générale. Les patients atteints du cancer de la prostate ou du cancer du sein étaient ceux qui payaient le plus de leur poche, soit en médiane 3 175 et 4 192 \$ Aus sur une période de deux ans respectivement. Comparés aux patients ne souffrant pas de cancer, mais qui sont des grands utilisateurs des services de santé (médiane de 936 \$ Aus) et aux individus de la population générale (médiane de 615 \$ Aus), les patients atteints de cancer étaient ceux qui payaient le plus de leur poche (médiane de 1 847 \$ Aus). Avancer dans l'âge, souscrire une assurance privée et percevoir l'état de santé pauvre étaient des facteurs associés à des coûts payés par les patients plus élevés.

Une autre étude menée également en Australie par Newton et collaborateurs avait pour objectif d'évaluer les coûts payés par 400 patients atteints de cancer (cancer du sein, de la prostate, du poumon ou cancer colorectal), vivant en régions éloignées ou rurales et les facteurs qui y sont associés (Newton *et al.*, 2018). Notons que les patients de ces régions avaient à se déplacer sur de longues distances s'ils devaient se faire traiter dans des centres de santé tertiaires. Les coûts mesurés étaient les coûts directs médicaux (coûts de la chirurgie, de l'hormonothérapie ou de la chimiothérapie, des visites médicales, des examens paracliniques comme les biopsies et des médicaments) et non médicaux (coûts des déplacements, de l'hébergement, du stationnement et des thérapies complémentaires et alternatives). Les coûts les plus élevés se sont avérés être ceux associés à la chirurgie et aux examens paracliniques suivis des coûts d'hébergement et de déplacement. Sur une période de 21 semaines, les patients avaient dépensé en moyenne 2 179 \$ Aus desquels 1 301 dollars représentaient des coûts directs médicaux. En outre, 11 % des patients avait utilisé plus de 10 % de leur revenu familial pour les soins de leur cancer. Les patients de moins de 65 ans

($p = 0,008$), ceux qui vivaient en dehors de la région des hôpitaux métropolitains ($p = 0,007$) et ceux qui avaient une assurance maladie privée ($p < 0,0018$) avaient plus de chance de payer de leur poche des sommes plus élevées.

Dans leur étude observationnelle rétrospective faite en Finlande, Koskinen et collaborateurs ont évalué les coûts payés par les patients pour leur cancer (cancer de la prostate, du sein ou cancer colorectal) (Koskinen *et al.*, 2019). Ils ont aussi exploré les facteurs associés aux difficultés financières liées à la santé des patients, ceux associés à leur qualité de vie liée à la santé ainsi que l'association entre les difficultés financières et la qualité de vie. L'échantillon de l'étude incluait des patients à différents stades de la maladie. Les résultats ont montré que les médicaments étaient ce pour quoi les patients payaient le plus pendant les 6 mois précédant l'étude alors que les déplacements étaient la composante des coûts la moins élevée. Une petite proportion de l'échantillon (2 %) avait connu des difficultés financières. Plus l'utilisation des services de santé et les coûts payés par les patients augmentaient, plus les difficultés financières accroissaient. Ne pas travailler était aussi un facteur associé aux difficultés financières. À l'opposé, l'âge, un niveau d'éducation élevé et ne pas vivre seul étaient des facteurs associés à l'atténuation des difficultés financières. Plus les difficultés financières allaient en croissance, plus la qualité de vie liée à la santé diminuait. Finalement, parmi l'ensemble des patients, ceux en soins palliatifs étaient ceux qui affrontaient le fardeau économique le plus lourd.

Dans une étude observationnelle rétrospective faite en Malaisie, Ting et collaborateurs ont examiné les dépenses de santé catastrophiques, la détresse financière, la qualité de vie liée à la santé et leurs déterminants auprès de 429 patients atteints de cancer urologique (Ting *et al.*, 2020). La grande majorité des participants (85 %) avait un cancer de la prostate et 15 % souffrait de cancer de la vessie ou du rein. Presque le quart des patients (24 %) avait payé des coûts directs médicaux (en médiane l'équivalent de 9 181 \$ US) et des coûts directs non médicaux (en médiane l'équivalent de 24,8 \$ US) pour le traitement de son cancer. Parmi l'ensemble des patients, 16,1 % avait connu des dépenses de santé catastrophiques, définies comme un montant de paiements pour des services de santé supérieur à 40 % du revenu disponible du ménage. Presque la moitié (47,3 %) a vécu une détresse financière moyenne

ou élevée et plus du tiers (36,1 %) avait une faible qualité de vie liée à la santé. Les déterminants des dépenses catastrophiques incluaient des soins reçus dans un hôpital privé comparé à des soins dans un hôpital public (OR : 258,14; IC à 95 % : 22,16-3007,58), être traité par la chimiothérapie ou la radiothérapie comparé à être traité par une chirurgie (OR : 6,54; IC à 95 % : 1,56-27,32) et utiliser ses économies et ses actifs comparés à ne pas avoir recours à ces ressources pour le traitement de son cancer (OR : 13,98; IC 95 % : 4,92-39,72). Quant aux facteurs associés à une détresse financière moyenne ou élevée, ils comprenaient le sexe féminin comparé au sexe masculin (OR : 44, 88; IC à 95 % : 4,58-440,12) et un revenu familial mensuel inférieur à 5 000 ringgit malaisien (OR : 9,33; IC à 95 % : 3,67-23,77) ou entre 5 000 et 10 000 (OR : 4,53; IC à 95 % : 2,15-9,58) comparé à un revenu familial mensuel supérieur à 10 000 ringgit malaisien. Finalement, les patients qui ont connu des dépenses de santé catastrophiques comparés à ceux qui n'ont pas eu à affronter de telles dépenses (OR : 2,75; IC à 95 % : 1,09-6,95) ainsi que les patients qui avaient connu une détresse financière moyenne ou élevée comparés à ceux dont la détresse était faible (OR : 4,68; IC à 95 % : 2,63-8,30) avaient plus de chance d'avoir une qualité de vie liée à la santé faible.

Une étude observationnelle rétrospective conduite par Bai et collaborateurs en Chine a mesuré en 2015, 2016 et 2017 les coûts directs médicaux annuels associés au cancer de la prostate de 3 936 patients (Bai *et al.*, 2020). Ces coûts incluaient les frais des hospitalisations, des visites ambulatoires et des médicaments, payés par un des deux régimes d'assurance santé publics du pays et les patients. Elle a montré que le coût total annuel médian équivalait 3 306 \$ US dont 1 851 \$ US représentaient le coût des médicaments. De l'ensemble des coûts, 622,4 \$ US en médiane étaient payés par les patients. Les frais payés de la poche des patients constituaient 44,4 % du revenu annuel personnel en 2015, 35,6 % du revenu en 2016 et 34,5 % en 2017. Les chercheurs avaient montré aussi que les coûts directs médicaux associés au cancer de la prostate variaient entre les deux régimes d'assurance santé publics et entre les régions (régions de l'ouest, du centre et de l'est de la Chine).

Synthèse des études hors Canada

La recension des écrits internationaux nous a permis de constater que plusieurs études se sont intéressées au fardeau financier du cancer de la prostate du point de vue des patients. Ces études ont toutes mis en évidence les coûts qu'ont eu à assumer les patients de leur poche pour les soins de leur cancer, les jours de travail qu'ils ont perdus et la lourdeur du fardeau financier perçu par une proportion non négligeable d'eux. Elles ont également permis d'identifier les facteurs associés au fardeau financier perçu des patients atteints du cancer, cancer de la prostate ou autres types de cancer. Ces facteurs étaient multiples et ont compris, entre autres, l'ampleur des coûts acquittés par les patients, l'âge, le statut professionnel et le revenu du patient, la distance séparant le milieu de vie du patient du centre de santé offrant le traitement, la taille du ménage et le type d'emploi du partenaire. De tels résultats soulignent l'importance de tenir compte du contexte de chaque patient quand vient le temps d'étudier les coûts, y compris le fait d'habiter en région éloignée, contexte d'intérêt souligné dans la section précédente de la recension des écrits. Les études internationales ont toutefois une application limitée au Canada puisque le système de santé canadien diffère de ceux des autres pays. À titre d'exemple, il est différent du système de santé américain où un bon nombre de ces études s'est déroulé. Il est également différent des systèmes de santé des pays en voie de développement comme la Malaisie, l'Iran et le Pakistan où certaines des études recensées ont été conduites.

Études menées au Canada

Dans leur étude observationnelle rétrospective menée à Terre-Neuve-et-Labrador, Mathews et collaborateurs ont examiné l'importance des sentiments personnels (ex. peur, anxiété), du stade de la maladie, des frais de déplacement, des coûts des médicaments et des frais de garde des enfants dans le choix du traitement de 484 patients atteints du cancer du sein, de la prostate, du poumon ou du cancer colorectal, vivant en régions urbaines ou rurales (Mathews *et al.*, 2009). Dans cette étude, une région était considérée rurale si elle comptait moins de 10 000 habitants et était à 80 km ou moins du centre de santé où le patient recevait son traitement. Comparés aux patients des régions urbaines, ceux vivant en régions rurales étaient plus susceptibles de considérer importants les coûts du déplacement dans la décision du traitement (OR : 1,79; IC à 95 % = 1,21-2,63), les coûts des médicaments (OR: 1,69; IC

à 95 % = 1,13-2,23) et les frais de garde des enfants (OR: 2,33; IC à 95 % = 1,09-4,96). Leurs analyses multivariées ont révélé que le stade du cancer et les sentiments personnels étaient de la même importance pour les habitants des régions urbaines que pour ceux des régions rurales. Il est à noter que ces résultats étaient valables aussi bien pour les patients en période de traitement que pour ceux en période de suivi.

Une étude descriptive rétrospective a été menée en Ontario afin d'estimer les coûts payés par 84 patients ayant choisi la radiothérapie externe comme option de traitement de leur cancer de la prostate localisé et de calculer les économies qui pouvaient être faites si le patient était traité par la radiothérapie hypofractionnée (5 fractions, nécessitant moins de visites au centre de santé) comparativement à la radiothérapie à fractionnement standard (39 fractions) (Sethukavalan *et al.*, 2012). Les coûts considérés étaient ceux liés aux déplacements, aux stationnements et à la perte de revenu pendant la période de traitement. Les auteurs ont constaté que les patients traités par la radiothérapie hypofractionnée ont payé en moyenne pour les déplacements et les stationnements 326 \$ CA après 5 séances de traitement alors que ceux traités par la radiothérapie standard avaient déboursé en moyenne 2 542 \$ CA. Les économies qui auraient pu être faites si les patients avaient été traités par la radiothérapie externe hypofractionnée étaient de l'ordre de 2 216 dollars par personne. Environ le tiers des patients (32 %) était des travailleurs à temps plein au moment du traitement par la radiothérapie. Parmi ces patients, 11 % avait déclaré une perte de revenu à cause du traitement. Bien que les informations que nous apporte cette étude soient pertinentes, elles sont limitées aux coûts associés à une seule option de traitement, soit la radiothérapie externe, hypofractionnée et à fractionnement standard.

À Terre-Neuve-et-Labrador encore, Housser et collaborateurs ont examiné les dépenses des 3 mois précédant l'étude, encourues par des patients souffrant de cancer de la prostate (170) et du sein (131) (Housser *et al.*, 2013). Les résultats ont indiqué que 18 % des hommes atteints de cancer de la prostate et 25,2 % des femmes atteintes du cancer du sein dépensaient au-delà de 500 \$ CA par trimestre pour les soins de leur cancer. Pour 15,9 % des patients souffrant d'un cancer de la prostate et 19,1 % des patientes atteintes d'un cancer du sein, ces dépenses représentaient plus de 7,5 % de leur revenu annuel. Parmi le groupe de patients

atteints de cancer de la prostate assumant des dépenses importantes (plus de 500 \$ CA), les coûts associés aux déplacements constituaient les dépenses les plus élevées. Parmi ce même groupe, 8,2 % sautaient des doses de médicaments et 3,5 % manquaient des rendez-vous dans le but d'économiser de l'argent, et 12,5 % affirmait avoir eu des difficultés à payer les dépenses. Plus du quart des patients atteints de cancer de la prostate (27,3 %) et au-delà du tiers des patientes atteintes de cancer du sein (34,2 %) rapportaient un stress important occasionné par les coûts associés à leur cancer. Comparés aux patients ayant payé des petites sommes (22,9 % des patients avec un cancer de la prostate, 16,7 % des patients avec un cancer du sein) ou des sommes moyennes (25,7 % des patients avec un cancer de la prostate, 58,3 % des patients avec un cancer du sein), ceux ayant acquitté des sommes élevées étaient plus nombreux (56 % des patients avec un cancer de la prostate, 58,3 % des patients avec un cancer du sein) à rapporter un stress causé par les coûts. En outre, comparés aux patients atteints de cancer de la prostate n'ayant pas eu à payer de leur poche ou ayant eu à payer des coûts représentant entre 0,01 % et 7,49 % du revenu annuel, ceux ayant eu à payer des coûts élevés ($\geq 7,5$ % du revenu annuel) étaient plus nombreux à rapporter beaucoup de stress lié aux dépenses ($p = 0,001$). Les données fournies par cette étude sont pertinentes. Toutefois, vu que les chercheurs se sont limités à des comparaisons de groupes (analyses bivariées), les résultats, comme ceux portant sur l'association entre l'ampleur des coûts et le stress qu'ils occasionnaient, ne sont potentiellement pas exempts de potentiels biais de confusion.

En Ontario (Toronto, York et Sudbury), Oliveira et collaborateurs ont évalué le temps perdu par 585 survivants du cancer de la prostate à cause de leur cancer, les coûts médicaux et non-médicaux qu'ils payaient et leurs déterminants (Oliveira *et al.*, 2013). Ils ont rapporté que la majorité des patients (70 %) a encouru des frais de temps qui valaient en moyenne 838 \$ CA annuellement. Les coûts annuels médicaux et non-médicaux payés par les patients se chiffraient en moyenne à 200 \$ CA. Les analyses multivariées ont montré que les patients ayant été traités par la prostatectomie radicale ($p \leq 0,01$) et ceux sous hormonothérapie ($p = 0,02$) avaient plus de probabilité d'avoir à payer pour la prise en charge de leur cancer, en termes de temps et d'argent (coûts totaux). De surcroît, plus le diagnostic était récent ($p \leq 0,01$) et plus la fonction urinaire était détériorée ($p \leq 0,01$), plus la probabilité d'avoir à payer en termes de temps et d'argent pour la prise en charge du cancer augmentait.

En Ontario, une étude faite auprès de patients atteints de cancer de la prostate, du sein, du colon ou des poumons pendant la période de traitement avait pour objectifs d'évaluer les coûts défrayés par les patients pendant les 30 jours précédant l'étude pour les soins de leur cancer, le temps qu'ils perdaient du travail et leur perception du fardeau financier associé au cancer (Longo *et al.*, 2006). Le recrutement des 282 participants s'est déroulé dans 5 cliniques situées dans des régions rurales ou urbaines. L'étude a démontré que les coûts mensuels payés par les patients se chiffraient à 213 \$ CA auxquels s'ajoutaient 372 \$ CA relatifs aux coûts de transport. De plus, elle a montré que, sur une période de 30 jours, les patients non-retraités perdaient en moyenne 12,6 jours de travail et leurs aidants naturels, quant à eux, en perdaient sept. Les patients et leurs aidants naturels perdaient en moyenne 101 \$ CA par jour de travail perdu. À ces résultats s'ajoutent que 20 % des patients percevaient le fardeau économique significatif ou ingérable. Les comparaisons de groupes aboutissaient aux constats que le sexe féminin, l'âge inférieur à 65 ans, être traité par la chimiothérapie, un revenu familial inférieur à 50 000 \$ CA et des coûts élevés étaient des facteurs associés significativement à la perception d'un fardeau ingérable. Ces constats sont à interpréter avec précaution puisqu'aucune analyse multivariable a permis de contrôler le biais de confusion lors de l'évaluation des facteurs associés au fardeau perçu.

Longo et collaborateurs ont publié dans un second manuscrit les résultats des analyses multivariées faites sur les données de l'étude précédente (Longo *et al.*, 2007) réalisées afin d'identifier les déterminants des coûts payés par les patients de leur poche. Les résultats ont prouvé que les dépenses engendrées par les déplacements représentaient les coûts les plus élevés et que les personnes dont les déplacements vers la clinique étaient plus fréquents ($\beta = 32,74$; $p = 0,000$) et ceux qui parcouraient une plus longue distance pour atteindre la clinique ($\beta = 5,27$; $p = 0,000$) avaient plus de chance d'assumer des coûts de déplacement plus élevés. Quant aux coûts totaux, l'étude a prouvé que les participants hospitalisés dans les 30 jours précédant la collecte des données ($\beta = 233,75$; $p = 0,024$) et ceux qui avaient un cancer du sein vs un cancer colorectal, du poumon ou de la prostate ($\beta = 130,16$; $p = 0,016$) avaient plus de chance de payer des coûts totaux plus élevés. Il est à noter que l'âge, le revenu et le niveau de scolarité ne se sont pas avérés être des déterminants de ces coûts.

Le même auteur et sa collaboratrice (Longo et Bereza, 2011) ont effectué des analyses multivariées supplémentaires afin de comparer les coûts encourus par les femmes atteintes de cancer du sein à ceux payés par les personnes souffrant du cancer colorectal, de la prostate ou du poumon. Les résultats de ces analyses ont montré que le total des coûts était plus élevé pour les patientes qui souffraient du cancer du sein comparé aux patients atteints des autres types de cancer (393 \$ CA vs 149 dollars canadiens, $p = 0,02$). Quant aux coûts liés au transport (225 \$ CA vs 426 \$ CA, $p = 0,055$) et au stationnement (32 \$ CA vs 53 \$ CA, $p = 0,0198$), ils étaient moins élevés pour les femmes atteintes du cancer du sein comparées aux patients souffrant des autres types de cancer. Les analyses multivariées ont conclu que le type de cancer, le revenu et la couverture assurantielle étaient des déterminants des coûts. De plus, il est ressorti de l'étude que les patientes atteintes du cancer du sein, comparées aux autres patients, considéraient plus important le fardeau financier que représentaient les coûts (31 % vs 17 %; $p = 0,0133$).

Synthèse des études canadiennes

En somme, les études qui ont porté sur le fardeau économique du cancer de la prostate selon la perspective des patients au Canada sont moins nombreuses que celles conduites à l'échelle internationale. Malgré leur petit nombre, les études canadiennes recensées ont rendu évident que le fardeau financier du cancer de la prostate pour les patients est un phénomène prévalent. Il est fréquent de constater que le cancer de la prostate occasionne un fardeau financier pour les patients dans un pays comme les États-Unis où le régime d'assurance maladie est essentiellement privé. Toutefois, est-ce normal de faire le même constat dans un pays comme le Canada où le régime d'assurance maladie est public et censé couvrir tous les soins essentiels? Parmi les études menées au Canada, aucune ne s'est intéressée aux coûts assumés par les patients habitant des régions éloignées. Pourtant dans ces régions, les patients atteints de cancer de la prostate pourraient avoir à payer de leur poche, notamment pour se rendre et séjourner dans des zones urbaines où les centres de santé offrent certaines options de traitement comme la radiothérapie. Afin de combler le manque de données relatif à cette thématique dans la littérature, le volet 2 de cette thèse a vu le jour.

2.3 Objectifs

Le présent projet doctoral est constitué de deux volets. Chaque volet a fait l'objet d'un manuscrit publié dans une revue arbitrée. Les deux manuscrits composent cette thèse rédigée par articles. Les objectifs de ce projet ont été les suivants :

2.3.1 Objectifs du volet 1 du projet

- *Décrire le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé vivant en région éloignée du Québec.*

Dans le cadre de cet objectif, les traitements choisis, le degré de préférence d'implication dans le choix du traitement, le conflit décisionnel quant au choix, le regret du choix, les raisons du choix et les sources d'information consultées avant de faire le choix ont été décrits.

- *Identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie, traitement non offert dans la région de résidence des patients.*

2.3.2 Objectifs du volet 2 du projet

- *En adoptant la perspective des patients vivant en région éloignée du Québec, décrire les coûts directs médicaux et non-médicaux associés au cancer de la prostate.*
- *Décrire le fardeau économique perçu de ce cancer.*
- *Identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés à ce fardeau perçu.*

3. MÉTHODOLOGIE

La méthodologie spécifique à chacun des volets de la thèse est décrite dans la section « Résultats » de chacun des deux manuscrits de la présente thèse. Cependant, le présent chapitre présente un aperçu global du devis de recherche, de la population à l'étude, du contexte et du déroulement de l'étude, des méthodes de collecte de données, de la définition des variables, des instruments de mesure validés, de l'analyse des données et des considérations éthiques propres à cette thèse.

3.1 Devis de recherche

Pour répondre aux objectifs décrits précédemment, une étude observationnelle transversale a été réalisée entre novembre 2016 et février 2019 à la clinique externe d'urologie de l'hôpital de Rouyn-Noranda du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue (Québec, Canada).

3.2 Population à l'étude

La population à l'étude était formée d'un échantillon non probabiliste de convenance (échantillon consécutif) (Hulley *et al.*, 2007) d'hommes atteints de cancer de la prostate qui consultaient à la clinique externe d'urologie du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue pendant la durée de l'étude et qui ont accepté de participer au projet. Tous les patients atteints d'un cancer de la prostate admissibles ont été informés du projet quelle que soit la date du traitement et du diagnostic. Ainsi tous les cas, incidents et prévalents, ont été considérés.

Pour répondre aux objectifs des deux volets de ce projet doctoral, deux sous-groupes de participants ont été formés : 1) Seuls les patients atteints d'un cancer de la prostate localisé (sans atteinte régionale des ganglions lymphatiques pelviens ni métastases à distance) et ayant eu à faire un choix de traitement ont été inclus dans le premier article de la thèse intitulé : « *Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote area: A cross-sectional observational study* », 2) Tous les patients ayant participé au projet, peu importe le stade de leur cancer ont été inclus dans l'analyse du second article de la thèse intitulé « *Out-of-pocket costs and perceived financial burden associated with prostate cancer treatment in a Quebec remote area: A cross-sectional study* ».

3.2.1 Critères de sélection des sujets

Critères d'inclusion

Étaient admissibles à participer à l'étude, les patients qui satisfaisaient les critères suivants :

- Être atteints d'un cancer de la prostate;
- Comprendre et parler le français.

Critères d'exclusion

Ont été exclus de l'étude les patients qui présentaient des problèmes cognitifs ou physiques les empêchant de répondre au questionnaire de l'étude ou de donner leur consentement libre et éclairé.

3.3 Contexte et déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée en Abitibi-Témiscamingue, une des six régions éloignées de la province du Québec, Canada. Ces régions sont celles qui sont éloignées des grands centres urbains, aux frontières est, nord et ouest de la province (Institut de la statistique du Québec, 2018). Outre l'Abitibi-Témiscamingue, les régions éloignées du Québec comprennent : le Bas-Saint-Laurent, Saguenay – Lac-Saint-Jean, la Côte-Nord, le Nord-du-Québec et la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (Institut de la statistique du Québec, 2018). Lors de la planification de ce projet en 2015, les deux urologues de la clinique externe d'urologie de l'hôpital de Rouyn-Noranda du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue ont été approchés afin de leur présenter les grandes lignes du projet et vérifier leur intérêt à y collaborer. Cette seule région a été choisie pour des questions de faisabilité du projet doctoral puisque des liens étaient déjà présents entre l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) et ce CISSS.

Intéressés par l'étude, les deux urologues se sont chargés d'informer les patients atteints de cancer de la prostate qui consultaient à la clinique de la tenue de l'étude. Chaque jour de la semaine pendant la période de recrutement, tous les patients admissibles à l'étude ont été approchés par les urologues en ordre d'arrivée, sauf les jours précédant les périodes de fêtes et de vacances où la charge de travail élevée ne permettait pas aux urologues de prendre le temps d'informer les patients de l'étude.

À la fin de la visite médicale, les patients étaient invités par leurs médecins à remplir une fiche de recrutement standardisée (Annexe 1). Sur cette fiche, le patient indiquait s'il était intéressé ou non à recevoir plus d'informations sur l'étude. S'il l'était, il y notait ses coordonnées et le médecin lui remettait une enveloppe contenant une lettre d'information (Annexe 2), le questionnaire de l'étude, un formulaire d'autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier médical ainsi qu'une enveloppe préaffranchie. S'il ne l'était pas, il y indiquait, s'il acceptait, son âge et les raisons de son refus. Les patients qui désiraient participer à l'étude ont rempli le questionnaire à domicile et l'ont retourné à l'équipe de recherche dans l'enveloppe préaffranchie. Par cette procédure, nous avons tenté de diminuer l'influence indue que pourraient avoir les médecins, puisque ces derniers n'ont fait que transmettre une documentation et n'étaient pas impliqués dans le consentement libre et éclairé. Les fiches de recrutement ont été récupérées par l'étudiante-chercheuse à la clinique de façon hebdomadaire. Une semaine après la visite médicale, un rappel téléphonique a été fait aux patients n'ayant pas retourné le questionnaire afin de vérifier leur intérêt à participer à l'étude. De façon hebdomadaire, nous avons communiqué au téléphone avec les participants qui avaient manqué de répondre à des questions (p. ex. les questions sur les données sociodémographiques) afin de compléter leurs données.

3.4 Méthode de collecte des données

Les données à l'étude ont été recueillies au moyen d'un questionnaire standardisé (questionnaire auto-administré) (Annexe 3). Ce questionnaire a été élaboré à la suite d'une revue de la littérature exhaustive des articles publiés à propos du choix de traitement et du fardeau économique, de discussions avec l'équipe de recherche (infirmière, urologues, épidémiologistes détenant une expertise en cancer de la prostate ou en validité de la mesure) et d'échanges courriel avec des auteurs du domaine. Il a été formé d'échelles validées, permettant le calcul de scores composites et de diverses questions tirées d'enquêtes existantes ou développées aux fins du présent projet, qui seront présentées dans les sections subséquentes. Avant la collecte des données, le questionnaire a été pré-testé auprès de dix patients atteints de cancer de la prostate afin de maximiser sa clarté; aucune modification n'a été nécessaire.

Certaines des données pertinentes à l'étude telles que le taux d'APS, le grade (score de Gleason) et le stade du cancer pouvaient difficilement être auto-rapportées par les patients. Ces données ont alors été prélevées des dossiers médicaux des patients par le personnel du service des archives du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue et nous ont été transmises dans un tableau standardisé format papier (Annexe 4). Afin de préserver la confidentialité des données, l'étudiante-chercheuse remettait mensuellement à la responsable du service des archives, en main propre, un tableau comportant le prénom, le nom et la date de naissance de chaque participant à l'étude auquel était jointe les autorisations de communiquer des renseignements contenus au dossier signés (Annexe 5). Une fois le tableau complété, la responsable le remettait à l'étudiante en main propre aussi.

3.5 Définition des variables et instruments de mesure

Les variables mesurées dans chacun des volets de l'étude sont résumées dans le Tableau 5. Dans les prochaines sous-sections sont présentées les définitions opérationnelles de ces variables ainsi que les instruments de mesure validés et les questions ayant servi à mesurer certaines d'entre elles.

Tableau 5
Résumé des principales variables mesurées dans l'étude

Objectifs	Variables
Volet 1	
<p>1. Décrire le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé vivant en région éloignée du Québec</p> <p>Dans le cadre de cet objectif, les traitements choisis, le degré de préférence d'implication dans le choix du traitement, le conflit décisionnel quant au choix, le regret du choix, les sources d'information consultées avant de faire le choix ainsi que les raisons du choix ont été décrits</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Traitement choisi - Degré de préférence d'implication dans le choix du traitement - Conflit décisionnel quant au choix - Regret du choix - Sources d'information consultées avant de faire le choix - Raisons du choix

<p>2. Identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie, traitement non offert dans la région de résidence des participants</p>	<p><i>Indépendantes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Variables sociodémographiques (âge, revenu familial annuel, niveau de scolarité complété, statut professionnel, état matrimonial, région de résidence) - Variables cliniques (comorbidité, taux d'APS, score de Gleason, stade du cancer) - Autre variable (temps écoulé depuis le traitement) <p><i>Dépendante</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Choix de la radiothérapie
<p>Volet 2</p>	
<p>1. En adoptant la perspective des patients vivant en région éloignée du Québec, décrire les coûts directs médicaux et non-médicaux associés au cancer de la prostate</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pour les hospitalisations et les visites médicales : coûts de déplacements, de stationnements et de logements non couverts par l'assurance maladie publique - Coûts relatifs à l'hospitalisation non couverts par l'assurance maladie publique (p. ex. frais de télévision, de téléphone et frais pour chambre privée) - Pour les visites d'autres professionnels de la santé (p. ex. psychologue, physiothérapeute) : coûts de déplacements, de stationnements et de logements, et frais de consultation - Coûts de médicaments en vente libre et sur ordonnance, de vitamines, de suppléments, de dispositifs et d'équipements médicaux (p. ex. serviettes pour l'incontinence) - Coûts de services de santé (soins infirmiers, physiothérapie, psychothérapie) - Coûts relatifs à une médecine complémentaire et alternative (p. ex. homéopathie, massothérapie, acupuncture)

	<ul style="list-style-type: none"> - Coûts relatifs à des services d'aide-ménagère (p. ex, ménage, cuisine) - Coûts relatifs à des soins familiaux (pour personnes âgées ou enfants) - Coûts relatifs à des services de soins à domicile (p. ex. soins infirmiers, physiothérapie) - Coûts d'hébergement et repas - Nombre de jours d'absence du travail pour le patient - Nombre de jours d'absence du travail pour la famille/les amis
2. Décrire le fardeau économique perçu de ce cancer	<ul style="list-style-type: none"> - Perception du fardeau économique
3. Identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés à ce fardeau	<p><i>Indépendante</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Coûts associés au cancer de la prostate - Variables sociodémographiques (âge, revenu familial annuel, niveau de scolarité complété, statut professionnel, état matrimonial, région de résidence et statut d'assurance) - Variables cliniques (taux d'APS, score de Gleason, stade du cancer, qualité de vie liée à la santé générale) - Autres variables cliniques (temps écoulé depuis le traitement, nombre de traitements reçus, région de traitement) <p><i>Dépendante</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception du fardeau économique

Les variables indépendantes (sociodémographiques et cliniques) potentiellement associées au choix de traitement ont été choisies en se basant sur la littérature existante portant sur ce sujet (Berry *et al.*, 2006; Berry *et al.*, 2003; Davison et Breckon, 2012; Diefenbach *et al.*, 2002; Enel *et al.*, 2013; Gwede *et al.*, 2005; Ihrig *et al.*, 2011). Les variables indépendantes potentiellement associées à un fardeau financier perçu important ont été choisies en se basant

également sur les écrits qui se sont intéressés à ce sujet (Azzani *et al.*, 2015; Gordon *et al.*, 2015).

3.5.1 Cancer de la prostate localisé

Le type de cancer de la prostate dont souffrait chaque patient a notamment été utilisé pour définir la sous-population à l'étude dans le volet 1 de ce projet doctoral (il devait être atteint d'un cancer de la prostate localisé au moment du choix du traitement). Un cancer de la prostate est considéré localisé si : 1) la tumeur est cliniquement limitée à la prostate, 2) absence d'atteinte clinique des ganglions lymphatiques pelviens, et 3) absence de métastases à distance (Heidenreich *et al.*, 2007; Schymura *et al.*, 2010). Selon la classification TNM, il correspond aux stades cliniques T1-T2, N0, M0 (Buyyounouski *et al.*, 2017). Afin de repérer les patients atteints de cette forme du cancer, la question suivante a été utilisée : « Au moment de la confirmation du diagnostic et selon les informations qui vous ont été données par votre urologue, votre cancer était localisé à la prostate ou s'étendait-il au-delà de la prostate ? ». La validité de cette information auto-rapportée a été évaluée grâce à la classification TNM initiale prélevée des dossiers médicaux des patients. Pour tous les participants, aucune non-concordance n'a été notée entre les deux approches d'identification du stade du cancer.

3.5.2 Choix du traitement

Au moment de planifier le présent projet doctoral (printemps 2015), il n'existait pas, à notre connaissance, de questionnaire validé permettant d'identifier, de décrire et de caractériser le choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé (c.-à-d. reconnaître le traitement choisi par les patients; identifier les sources que ces derniers consultent pour obtenir les informations dont ils ont besoin pour faire leur choix; déterminer les raisons qui sous-tendent le choix d'une option de traitement plutôt qu'une autre; et identifier un regret potentiel du choix). Le choix du traitement a été alors opérationnalisé à l'aide d'une série de questions inspirées d'une étude américaine dont les objectifs se rapprochaient des nôtres (Diefenbach *et al.*, 2002).

Dans cette série, une question semi-fermée (surveillance active, prostatectomie radicale, radiothérapie interne, radiothérapie externe, hormonothérapie, chimiothérapie, autre) a permis de reconnaître le(s) traitement(s) déjà reçu(s) et la date du/des traitement(s), suivie d'une question s'informant sur le fait d'avoir eu à choisir son traitement. Il a été également demandé aux patients s'ils recevaient une hormonothérapie en plus de leur traitement. La date de début du traitement a été considérée. Pour les patients ayant reçu deux traitements consécutifs (p. ex. prostatectomie radicale, puis radiothérapie externe), seul le premier traitement a été pris en compte puisque c'est lui qui a suivi le diagnostic initial et qui a été le sujet du choix du patient. Le second traitement correspondait à un traitement additionnel prescrit par le médecin en raison d'une marge chirurgicale après la prostatectomie positive ou à un traitement reçu plus tard dans la trajectoire en raison d'une progression ou d'une récurrence du cancer. Chez les patients qui avaient indiqué avoir reçu deux traitements simultanés (c.-à.-d. radiothérapie externe et hormonothérapie), nous avons tenu uniquement compte de la radiothérapie, puisque c'est elle qui a été le sujet du choix du patient. Rappelons que les patients dont le risque de récurrence de leur cancer est intermédiaire ou élevé, selon la classification de D'Amico, peuvent choisir la radiothérapie comme option de traitement. Dans ce cas, le médecin pourrait décider d'y ajouter une hormonothérapie. L'examen de la distribution du choix de traitement dans notre échantillon nous a fait constater que la radiothérapie, option de traitement non disponible dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue, était la plus fréquemment choisie par les patients. Le choix de la radiothérapie a alors été ciblé comme la variable dépendante évaluée dans le volet 1 de l'étude tel qu'indiqué dans le tableau 5. Le groupe comparateur était le choix d'un traitement offert en région (surveillance active ou prostatectomie radicale).

Ensuite, une question semi-fermée a permis d'explorer le (s) types (s) de médecin consulté(s) avant de choisir le traitement (radiooncologue, urologue, médecin de famille, autre type de médecin). Aussi, les sources d'information utilisées par les patients (ex. médecins, infirmières, conjoint (e), enfants, Internet, autre). Finalement, une question (oui/non) a donné la possibilité de déterminer si le patient regrettait son choix.

Afin d'évaluer les raisons justifiant le choix du traitement, une série d'énoncés ont été proposés aux participants (Diefenbach *et al.*, 2002). Ces derniers devaient indiquer à quel point ils étaient d'accord sur les divers énoncés. Parmi ces énoncés, certains portaient sur la perception de la chance de guérison qu'offre l'option de traitement, de son caractère douloureux, de son caractère invasif et de ses effets indésirables. D'autres énoncés évoquaient, comme raisons du choix, les recommandations des médecins consultés, la volonté du patient d'éviter la chirurgie et la présence dans l'entourage du patient de personnes qui ont choisi la même option de traitement et dont elles étaient satisfaites. Des énoncés explorant l'aspect affectif/émotionnel ont été également proposés. Ils incluaient l'inquiétude du patient occasionnée par la présence du cancer et sa propagation dans le corps, la difficulté de la prise de décision, l'inquiétude quant à sa pertinence et le stress qu'elle occasionne. Une question portait sur la perception qu'a le patient de la sévérité de son cancer. Toutes les réponses aux questions et énoncés étaient des échelles de type Likert à 5 niveaux. Ces questions et énoncés ne menaient pas au calcul d'un score composite. Elles ont été traduites vers le français canadien par un processus de traduction simple. L'adaptation de la version française de ces questions, visant à s'assurer que la traduction est adaptée à la culture dont sont issus les participants de l'étude, a été réalisée par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche principale.

3.5.3 Degré de préférence d'implication dans le choix du traitement : Échelle d'identification des préférences (EIP) - version questionnaire

L'*American Urological Association*, l'*American Society for Radiation Oncology* et la *Society of Urologic Oncology* recommandent que le choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé soit le fruit d'une décision partagée entre le patient et le clinicien (Sanda *et al.*, 2018). La décision partagée permet de garantir que la décision prise en matière de soins de santé combine les connaissances et l'expertise du médecin relatives à une option de traitement avec les valeurs, les préférences et les priorités du patient (Kutikov *et al.*, 2012). Elle permet au patient de faire un choix éclairé et fondé sur ses valeurs (Grad *et al.*, 2017).

Le degré de préférence d'implication du patient dans le choix de son traitement est « le degré de contrôle qu'un individu désire exercer en ce qui a trait aux décisions prises concernant le traitement médical » (Degner *et al.*, 1997). Le degré de préférence du patient dans le choix du traitement de son cancer de la prostate localisé a été déterminé à l'aide de l'ÉIP - version questionnaire (Davison *et al.*, 2002; Degner *et al.*, 1997). L'ÉIP mesure le degré de contrôle qu'un individu souhaite assumer lorsqu'une décision concernant son traitement doit être prise (Degner *et al.*, 1997). Dans la version questionnaire de cette échelle, le patient choisit parmi cinq énoncés celui qui décrit le mieux son approche préférée de la prise de décision (Davison *et al.*, 2002). Deux énoncés décrivent un rôle passif, un décrit un rôle de collaboration et deux énoncés renvoient à un rôle actif (Davison *et al.*, 2002). L'ÉIP est un outil facile d'utilisation (Degner *et al.*, 1997). Ses propriétés psychométriques ont été évaluées auprès de patients atteints de cancer (Degner et Sloan, 1992). Sa validité conceptuelle a été établie (Degner et Sloan, 1992; Degner *et al.*, 1997). Le choix de l'ÉIP est justifié par le fait qu'elle soit largement utilisée par les chercheurs (Diefenbach *et al.*, 2002; Gärtner *et al.*, 2018; Gwede *et al.*, 2005; Ihrig *et al.*, 2011; Scholl *et al.*, 2011; Simon *et al.*, 2007), ce qui a rendu possible la comparaison de nos résultats avec ceux d'autres études. La traduction en français canadien de la version originale anglaise de l'ÉPI a été faite à l'aide de la méthode de traduction inversée (c.-à-d. traduction et rétrotraduction) réalisée par deux professionnels bilingues indépendants, non-membres de l'équipe de recherche, dont la langue maternelle respective est la langue cible désirée (le français comme langue maternelle du professionnel ayant réalisé la traduction et l'anglais comme langue maternelle du professionnel ayant effectué la rétrotraduction). L'adaptation de la version traduite, visant à s'assurer que la traduction est adaptée à la culture dont sont issus les participants de l'étude, a été réalisée par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche principale.

3.5.4 Conflit décisionnel : *Sure of myself, understand information, risk-benefit ratio, encouragement test (SURE test)*

Le conflit décisionnel est « l'incertitude du patient quant à la ligne de conduite à tenir lorsque le choix du traitement implique un risque, une perte, un regret ou une remise en question des valeurs personnelles » (Carpenito-Moyet, 2006). Le conflit décisionnel relatif au choix du

traitement que pourraient vivre les patients atteints de cancer de la prostate localisé a été évalué au moyen du *SURE test* (Légaré *et al.*, 2010).

Le *SURE test* représente la version courte de l'Échelle de conflit décisionnel (O'Connor, 1995). Il permet : 1) de mesurer le degré d'incertitude du patient en processus de décision de santé en regard du choix d'une option thérapeutique aux dépens d'autres options et 2) d'identifier les facteurs contribuant à cette incertitude (Légaré *et al.*, 2010). Le *SURE test* comprend 4 questions (oui/non). Chaque réponse « oui » permet d'attribuer 1 point et on peut obtenir, en additionnant les réponses, un score total allant de 0 à 4. Un score inférieur ou égal à 3 indique un conflit décisionnel (O'Connor, 2010). Le *SURE test* est disponible en version canadienne-française dont la validité et la fidélité ont été démontrées auprès de population de femmes enceintes et d'adultes atteints d'infection respiratoire supérieure (Légaré *et al.*, 2010; Parayre *et al.*, 2014). Bien que la validité et la fiabilité de cette échelle aient été étudiées auprès de populations bien spécifiques, la rigueur du processus décrit par les auteurs ainsi que les résultats relatifs à la version anglaise testée auprès d'hommes atteints de cancer de la prostate (alpha de Cronbach = 0,65; corrélation inter-items : 0,46 à 0,71; corrélation item-total : 0,33 à 0,49 (Légaré *et al.*, 2010) nous ont permis de justifier l'utilisation de cette échelle dans le présent projet doctoral.

3.5.5 Coûts directs médicaux et non médicaux associés au cancer de la prostate selon la perspective des patients

Dans le présent projet, nous avons adopté la perspective du patient. Les coûts mesurés étaient les coûts directs médicaux et non-médicaux payés par les patients (c'est-à-dire non couverts par le gouvernement ou un quelconque assureur) pendant la période des trois derniers mois précédant l'étude; la fenêtre temporelle des trois mois étant la période de rappel optimale pour des données auto-rapportées portant sur les dépenses de santé (Ritter *et al.*, 2001).

Au moment de planifier le protocole de l'étude, un instrument de mesure standardisé et validé pour recueillir des données relatives aux coûts auto-rapportés par le patient atteint de cancer de la prostate n'existait pas à notre connaissance. Ces variables ont donc été estimées à l'aide d'une série de questions inspirées d'une étude canadienne antérieure (Longo *et al.*, 2006). L'auteur a été contacté pour obtenir les questions et sa permission de les utiliser dans notre

projet (Annexe 6). Les composantes de coûts mesurées ont inclus : 1) coûts de déplacements pour les hospitalisations et les visites médicales, de stationnements et d'hébergement non couverts par l'assurance maladie publique; 2) coûts relatifs à l'hospitalisation non couverts par l'assurance maladie publique (p. ex. frais de télévision, de téléphone et frais pour chambre privée); 3) coûts de déplacements pour les visites d'autres professionnels de la santé (p. ex. infirmière, psychologue, physiothérapeute), de stationnements et d'hébergement; 4) coûts de services de santé (soins infirmiers, physiothérapie, psychothérapie); 5) coûts de médicaments en vente libre et d'ordonnance, de vitamines, de suppléments, de dispositifs et d'équipements médicaux (p. ex. serviettes pour l'incontinence); 6) coûts relatifs à une médecine complémentaire et alternative (p. ex. homéopathie, massothérapie, acupuncture); 7) coûts relatifs à des services d'aide-ménagère (p. ex. ménage, cuisine); 8) coûts relatifs à des soins familiaux (pour personnes âgées ou enfants); 9) coûts relatifs à des services de soins à domicile (p. ex. soins infirmiers, physiothérapie); 10) coûts d'hébergement et de repas; et 11) autres coûts. Le nombre de jours d'absence du travail pour le patient et pour la famille/amis a été mesuré aussi.

Les frais de transport grâce à un véhicule personnel au cours des trois derniers mois ont été calculés sur la base de la distance en kilomètres parcourue jusqu'à l'hôpital/la clinique, multipliée par le nombre de voyages effectués au cours de cette période et par le taux provincial autorisé par l'Agence du revenu du Canada pour calculer les frais de voyage en 2018, année où la majorité des participants a été recrutée (0,55 \$ CA par kilomètre) (Government of Canada, 2019). Pour tous les autres déplacements, les frais de transport étaient égaux au prix du billet payé pour le transport en bus, en taxi ou en avion. Les coûts totaux assumés par les patients pour le traitement de leur cancer ont été calculés en additionnant les différentes composantes de coûts. Ils ont été mesurés en dollars canadiens. Rappelons que les coûts ont été évalués pour les trois derniers mois précédant l'étude.

Dans un contexte où l'horizon temporel pendant lequel les coûts ont été mesurés est court (de novembre 2017 à février 2019; donc inférieur à 2 ans) et que les coûts ont été mesurés pendant une très courte période (3 derniers mois), il a été estimé que l'actualisation des coûts n'est pas nécessaire (Molinier *et al.*, 2008).

3.5.6 Nombre de jours d'absence du travail

Dans le présent projet, le nombre de jours de travail perdus par le patient, sa famille et ses amis durant les trois derniers mois a été mesuré. Néanmoins, les coûts en dollars liés à ces jours de perte de productivité (coûts indirects) n'ont pas été calculés en raison de la complexité d'en produire une mesure fiable (Lensberg *et al.*, 2013).

3.5.7 Perception du fardeau économique

En plus de mesurer les coûts directs médicaux et non médicaux payés par les patients pour la prise en charge de leur cancer de la prostate, a été également mesurée la perception du fardeau qu'ils occasionnent. Il était pertinent d'évaluer la perception du fardeau amené par les coûts puisqu'un patient pourrait par exemple payer de sa poche une somme élevée d'argent sans que cette somme représente pour lui un fardeau. Par opposition, un autre patient pourrait payer une somme modeste qui constitue pour lui un fardeau important compte tenu de sa situation financière. La perception du fardeau économique a été évaluée au moyen de la question inspirée d'une étude antérieure (Longo *et al.*, 2006) suivante: « *Veillez identifier le niveau de fardeau économique que représentent les dépenses que vous avez dû encourir durant les 3 derniers mois [pour le traitement de votre cancer]* ». L'échelle de réponse correspondait à une échelle de type Likert à 6 niveaux (« pas un fardeau du tout », « léger fardeau », « moyennement un fardeau », « fardeau considérable, mais soutenable », « fardeau considérable, difficile à gérer et stressant », « fardeau insoutenable »). Sur la base de la distribution de nos résultats et la capacité d'en tirer des conclusions pertinentes, une recatégorisation a été réalisée lors des analyses. La variable dépendante était alors une variable dichotomique dont les catégories de réponse étaient : « pas un fardeau du tout + léger fardeau » VS « moyennement un fardeau + fardeau considérable, mais soutenable + fardeau considérable, difficile à gérer et stressant + fardeau insoutenable ». En d'autres mots, nous visons à représenter la présence d'un fardeau (oui/non).

3.5.8 Qualité de vie liée à la santé générale : *12-Item Short Form Health Survey-version 2.0* (SF-12v2)

La qualité de vie liée à la santé générale réfère aux aspects généraux du bien-être, commun à toute population médicale, incluant le fonctionnement physique, social, émotionnel et

cognitif, le rôle, la vitalité et la fatigue, la douleur, l'état de santé général, la qualité de vie globale et la satisfaction de la vie (Eton et Lepore, 2002). Cette variable a été démontrée associée au fardeau économique du cancer de la prostate (Rogers *et al.*, 2012) et était pertinente à considérer dans nos analyses.

Dans le présent projet, la qualité de vie liée à la santé générale a été évaluée au moyen du SF-12v2 (Maruish, 2012; Ware *et al.*, 2009). Le SF-12v2 est un index générique mesurant la qualité de vie liée à la santé découlant du *36-item Short Form Health Survey* (SF-36) (Ware *et al.*, 1993). Cet instrument de mesure comprend douze questions qui se rapportent aux quatre dernières semaines précédant l'interrogation et dont les échelles de réponse correspondent à des échelles de type Likert à 3 à 5 points. Il explore 8 domaines de la santé, soit : la capacité physique, les limitations dues à des problèmes de santé, la douleur, la perception de l'état de santé général, la vitalité, le fonctionnement social, les limitations dues à des troubles émotifs et la santé mentale. Pour chacun des domaines mesurés, un score s'étalant de 0 à 100 peut être calculé, où un score plus élevé correspond à une meilleure qualité de vie. L'information obtenue à partir des huit domaines du SF-12v2 permet d'obtenir deux mesures sommaires : la composante physique et la composante psychologique (deux variables considérées dans nos analyses). Le score de chacune de ces deux mesures sommaires se calcule à l'aide d'algorithmes standards et est normalisé à l'aide des valeurs de la population générale (étendue = 0 à 100; moyenne = 50; déviation standard = 10). Le SF-12v2 présente de bonnes propriétés psychométriques (fidélité test-retest de la composante sommaire physique (0,86 à 0,89) ; fidélité test-retest pour la composante mentale (0,76 à 0,77)) (Maruish, 2012). Dans leur revue systématique, Hamoen *et al.* recommandent d'utiliser le SF-12v2 pour mesurer la qualité de vie liée à la santé générique des patients atteints de cancer de la prostate (Hamoen *et al.*, 2013). Le SF-12v2 est disponible en version canadienne-française (Ware *et al.*, 2002). La permission d'utiliser cet outil a été obtenue de la part de *QualityMetric* (Annexe 6).

3.5.9 Comorbidité : *Self-administered comorbidity questionnaire* (SCQ)

La comorbidité correspond à la co-occurrence de deux maladies ou plus chez une même personne (Fuhrman, 2014). Elle est généralement mesurée au moyen d'informations

provenant des dossiers médicaux ou des données administratives (Lezzoni, 1997). Cependant, cette méthode requiert du temps et de l'argent en plus de comporter des limites se rapportant à des dossiers médicaux incomplets et à une documentation de mauvaise qualité (Sangha et al., 2003). Dans le présent projet, la comorbidité a été mesurée grâce au SCQ, une échelle de mesure auto-administrée destinée à être utilisée en clinique et en recherche (Sangha *et al.*, 2003). Ce questionnaire est un court instrument, facile à comprendre et qui peut être complété par des personnes n'ayant pas de connaissances médicales. Il permet d'identifier les conditions médicales dont la personne souffre, de savoir si elle est traitée pour ces conditions et aussi d'évaluer sa perception de l'impact de ces conditions sur ses activités. Dans le but de connaître les pathologies dont la personne souffre, il lui est demandé de répondre par oui ou par non à la question « Êtes-vous atteint de ce problème ? ». La liste des problèmes de santé inclut les conditions suivantes : maladie du cœur, pression artérielle élevée, maladie des poumons, diabète, ulcère ou maladie de l'estomac, maladie des reins, maladie du foie, anémie ou autre maladie du sang, cancer, dépression, ostéoarthrite, arthrite dégénérative, douleur au dos, arthrite rhumatoïde et autres problèmes médicaux. Dans les autres problèmes médicaux, la personne peut mentionner jusqu'à deux conditions. Afin d'identifier si la personne est traitée pour les conditions de santé dont elle est atteinte, il lui est demandé de répondre par oui ou par non à la question suivante: « Recevez-vous un traitement pour ce problème ? ». Finalement, afin d'évaluer le fardeau occasionné par la condition de santé dont souffre la personne, cette dernière répond aussi par oui ou par non à la question suivante : « Ce problème limite-t-il vos activités ? ». Pour chacune des conditions de santé, la personne peut obtenir un maximum de 3 points : 1 point pour la présence de la condition, 1 point si elle est traitée pour cette condition et 1 point si le problème limite ses fonctions. Les propriétés psychométriques du SCQ ont été évaluées auprès d'une population de patients admis dans des unités de médecine et de chirurgie (fidélité test-retest calculée par le coefficient de corrélation interclasse de 0,94 (IC à 95 % : 0,72-0,99); coefficient de corrélation de Spearman entre le SCQ et l'index de Charlson de 0,32). Comme pour l'EIP, la traduction en français canadien du SCQ a été faite à l'aide de la méthode de traduction inversée (c.-à-d. traduction et rétrotraduction) réalisée par deux professionnels bilingues indépendants, non-membres de l'équipe de recherche, dont la langue maternelle respective est la langue cible désirée (le français comme langue maternelle du professionnel ayant

réalisé la traduction et l'anglais comme langue maternelle du professionnel ayant effectué la rétrotraduction). L'adaptation de la version française de ce questionnaire, visant à s'assurer que la traduction est adaptée à la culture dont sont issus les participants de l'étude, a été réalisée par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche principale.

3.5.10 Autres variables cliniques

Les variables cliniques suivantes : taux d'APS, score de Gleason et stade du cancer ont été recueillies grâce aux dossiers médicaux.

3.5.11 Variables sociodémographiques

Les variables sociodémographiques suivantes ont été mesurées dans le questionnaire : âge, pays de naissance, race / ethnie, niveau de scolarité complété, état matrimonial, statut professionnel, revenu familial annuel, région de résidence et statut d'assurance maladie et d'assurance médicaments (privée vs publique).

3.6 Analyses des données

Comme mentionné précédemment, le présent projet doctoral a comporté 2 volets. La saisie et l'analyse de l'ensemble des données de l'étude ont été faites sur le logiciel *IBM SPSS Statistics* pour Windows-version 26 (IBM Corporation, 2017) par l'étudiante-chercheuse aidée, sur le plan de la saisie des données, d'une assistante de recherche dûment formée. Un fichier de codification des variables a été créé et utilisé à l'étape de la saisie des données. Cette étape a été réalisée au fur et à mesure que les questionnaires étaient reçus. Après l'informatisation des données, l'étudiante-chercheuse a réalisé un nettoyage de la banque de données au moyen de statistiques descriptives (fréquences) à la recherche d'erreurs (données aberrantes, données extrêmes, données incohérentes ou données manquantes) ayant pu survenir lors de l'entrée des données dans l'ordinateur. Au besoin, elle a repris des questionnaires et a rectifié des erreurs dans la banque de données. Dans les deux volets de l'étude, des statistiques descriptives ont été réalisées afin de décrire le recrutement et la participation et mieux apprécier la représentativité des échantillons à l'étude : 1) l'âge et les raisons des patients qui ont refusé de recevoir l'enveloppe de l'étude et 2) les caractéristiques des participants et des non participants. Les caractéristiques des non participants recueillies

ont inclus : l'âge, le niveau de scolarité complété, le statut professionnel, le stade du cancer auto-rapporté et le traitement choisi.

3.6.1 Analyses statistiques pour le volet 1 du projet

Les analyses statistiques pour ce volet ont compris des analyses descriptives et inférentielles. Afin de décrire et caractériser le choix de traitement des hommes atteints de cancer de la prostate localisé, des statistiques descriptives ont été calculées. Ces dernières ont compris des : 1) fréquences (n) et proportions (%) pour les variables mesurées grâce à des échelles catégorielles nominales ou ordinales (race/ethnicité, pays de naissance, région de résidence, revenu familial annuel, statut professionnel, état matrimonial, niveau de scolarité complété, score de Gleason, stade du cancer, groupe risque, traitement choisi, degré de préférence d'implication dans le choix du traitement, conflit décisionnel, regret du choix, sources d'information consultées) et 2) moyennes, écarts-types, médianes, minimums et maximums pour les variables mesurées grâce à des échelles continues (âge, taux d'APS, nombre de comorbidités, temps écoulé depuis le traitement).

En ce qui concerne les raisons du choix, rappelons que les réponses aux énoncés/questions se situaient sur des échelles de type Likert à 5 points. Pour faciliter l'interprétation, ces échelles ont été recodées en deux catégories : 1) une catégorie « désaccord » englobant les patients totalement en désaccord et ceux plutôt en désaccord et 2) une autre catégorie regroupant les patients qui n'étaient ni en accord ni en désaccord, ceux plutôt en accord et ceux totalement en accord. Bien que les échelles Likert devraient être considérées comme des variables catégorielle ordinales lors des analyses, ces échelles ont également été résumées comme des variables continues (moyennes, médianes) afin d'assurer la comparabilité avec les résultats d'autres études où les mêmes questions et énoncés ont été utilisés pour évaluer les raisons du choix (Diefenbach *et al.*, 2002; Gwede *et al.*, 2005; Palmer *et al.*, 2013).

Afin d'identifier les variables sociodémographiques et cliniques associées au choix d'un traitement offert hors région (radiothérapie) tout en ajustant pour les variables potentiellement confondantes, un modèle de régression logistique multivarié a été réalisé. Le

choix de la régression logistique se justifie par le fait que la variable dépendante « choix de la radiothérapie » a été codé sous forme d'une variable dichotomique. Afin d'identifier les variables associées au choix de la radiothérapie à inclure au modèle de régression multivarié, nous avons tout d'abord fait des régressions logistiques univariées afin de réduire la quantité de variables et ainsi augmenter notre puissance statistique. Ainsi, toutes les variables avec un $p \leq 0,15$ dans les modèles de régression univariés (Gillaizeau et Grabar, 2011) ont été incluses dans le modèle multivarié. L'âge et le revenu ont cependant été entrés d'emblée dans le modèle car elles sont connues pour être associées au choix du traitement (Berry *et al.*, 2006; Tomic *et al.*, 2018). La variable « race » n'a pas été incluse dans le modèle puisque l'ensemble des participants étaient des caucasiens. Nous avons également ajusté pour le temps écoulé entre le début du traitement et la complétion du questionnaire pour contrôler en partie le potentiel biais de mémoire. Des analyses de sensibilité ont été aussi effectuées pour évaluer l'impact de différentes techniques de choix de variables (modèle contenant les variables dont le p est $< 0,25$ dans les régressions logistiques univariées, modèle sans les variables forcées âge et revenu) et techniques de modélisation (*backward elimination*) sur nos conclusions.

3.6.2 Analyses statistiques pour le volet 2 de l'étude

Les analyses statistiques du volet 2 de l'étude ont également compris des analyses descriptives et inférentielles. En plus d'utiliser les statistiques descriptives pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de la population à l'étude, elles ont été utilisées pour décrire les différentes composantes de coûts ainsi que les coûts totaux associés à la prise en charge du cancer de la prostate payés par les patients, le nombre de jours d'absence du travail et la perception du fardeau financier. Un modèle de régression logistique multivarié a été appliqué pour identifier les variables associées à la perception d'un fardeau financier. Afin d'identifier les variables associées à la perception du fardeau financier, nous avons, tout comme dans le volet 1 du projet, débuté par des régressions logistiques univariées pour réduire la quantité de variables et ainsi augmenter notre puissance statistique et toutes les variables avec un $p \leq 0,15$ (Gillaizeau et Grabar, 2011) ont été incluses dans le modèle. Nous avons également ajusté pour le temps écoulé entre le début du traitement et la complétion du questionnaire. Les interactions « coût x revenu » et « coût x assurance

médicaments » ont été testées et se sont révélées non significatives. Elles n'ont pas été donc incluses dans le modèle final.

Pour les deux volets de l'étude : Pour les régressions multivariées, les résultats sont présentés sous forme d'OR et leurs IC à 95 %. Afin de détecter tout problème de multicollinéarité entre les variables indépendantes du modèle, les facteurs d'inflation de la variance ont été calculés et se sont avérés inférieurs à 2,5. Dans nos analyses multivariées, un $p < 0,05$ a été considéré comme statistiquement significatif.

3.7 Considérations éthiques

Cette recherche a été conduite dans le respect des droits de la personne et a respecté les principes fondamentaux émis dans la 2^e édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils (CRSH et al., 2014), édition disponible au moment de la planification du projet en 2015. L'étude a été soumise pour approbation au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (CÉR-UQAT) et au Comité d'éthique de la recherche du CISSS des Laurentides qui agissait comme comité d'éthique de la recherche au nom du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue. Ces comités d'éthique ont approuvé l'étude en 2016 (Annexe 7).

3.7.1 Présentation de la recherche et obtention d'un consentement libre et éclairé

Tel que mentionné précédemment, les participants potentiels ont été informés de la tenue de l'étude par les médecins de la clinique d'urologie. Une lettre d'information a été remise par ces médecins aux patients qui avaient un intérêt à l'étude. La lettre d'information comprenait suffisamment de renseignements pour permettre un consentement libre et éclairé. Elle a renfermé l'information essentielle à la compréhension du but et du déroulement de l'étude par les participants potentiels. Ces derniers ont été avisés de leur liberté de participer ou non à l'étude sans conséquence sur la qualité de leurs soins, de leur droit de se retirer de l'étude à tout moment sans préjudice et de la confidentialité de leurs réponses. Dans le cadre de cette étude, le consentement à participer à l'étude a été démontré par le retour du questionnaire de l'étude complété. Selon l'article 3.12 de la 2^e édition de l'Énoncé de politique des trois Conseils, 2014 (CRSH et al., 2014) :

- « *Le consentement doit être attesté soit par une signature sur un formulaire soit par un autre moyen approprié, consigné par le chercheur* ».

- « *Lorsque le consentement n'est pas obtenu sous la forme d'un formulaire de consentement signé, les chercheurs peuvent faire appel à diverses méthodes, dont le consentement verbal, les notes prises sur le terrain et d'autres stratégies pour consigner le processus de consentement. Le consentement peut aussi être démontré uniquement par les gestes posés par le participant, par exemple s'il retourne un questionnaire auquel il aura répondu. S'il existe des raisons valables de ne pas noter le consentement par écrit, les méthodes utilisées pour l'obtenir doivent être inscrites au dossier* ».

3.7.2 Avantages pouvant découler de la participation à l'étude

Les patients participants au présent projet doctoral n'ont pas eu de bénéfices directs et immédiats et ils en ont été informés dans le formulaire de consentement. Leur participation a cependant contribué à l'avancement des connaissances scientifiques et ceux qui en ont fait la demande ont pu recevoir un résumé des résultats.

3.7.3 Risques et inconvénients pouvant découler de la participation à l'étude

Deux inconvénients pouvaient être subis par les participants. Le premier est en lien avec le temps (40 minutes) que les participants devaient consacrer à remplir le questionnaire. Les participants ont cependant été informés du temps de complétion du questionnaire dans la lettre d'information. Le 2^e se rapportait à un éventuel inconfort psychologique que les participants pouvaient ressentir quand ils avaient été questionnés sur leur qualité de vie et les effets indésirables liés aux traitements. Afin de pallier ce deuxième inconvénient potentiel, les participants ont été informés qu'ils pouvaient appeler au besoin la Ligne Info-Social 811 afin de joindre des travailleurs sociaux disponibles pour leur venir en aide. Il est à noter que ces inconvénients ne dépassaient pas les avantages de la recherche.

3.7.4 Engagements et mesures visant à assurer la confidentialité

La confidentialité des données a été assurée en remplaçant les noms des participants par des numéros d'identification uniques. Ainsi, chaque participant s'est vu attribuer un numéro d'identification apposé sur son questionnaire. Seule l'étudiante-chercheuse détenait le lien

permettant l'identification nominale des participants. Toute la logistique du projet a été effectuée sur place dans les locaux de l'UQAT (campus de Rouyn-Noranda). Les questionnaires de l'étude, les fiches de recrutement et les tableaux des données cliniques ont été gardés sous clé au bureau de l'étudiante-chercheuse et ne sont accessibles qu'à cette dernière. Les analyses statistiques qui ont été générées à partir de ces données ont donc été faites sous le couvert de la confidentialité. Les données codées ont été gardées dans un ordinateur protégé par un mot de passe sous la responsabilité de l'étudiante-chercheuse. Elles seront, par ailleurs, détruites cinq ans après la publication des résultats et de la thèse. En outre, la diffusion des résultats de la recherche ne permet d'aucune façon l'identification des personnes ayant participé à l'étude.

3.7.5 Indemnité compensatoire, conflits d'intérêt et commercialisation des résultats

Aucune indemnité n'a été remise aux participants. Les résultats de cette étude ne seront pas commercialisés et aucun conflit d'intérêts (réel ou apparent) n'est à déclarer.

3.8 Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche ont été présentés lors des activités scientifiques en sciences de la santé de l'UQAT et lors de congrès provinciaux, nationaux et internationaux du domaine de l'économie de la santé, de l'épidémiologie, des sciences infirmières et de la médecine. Deux articles ont été publiés dans des revues scientifiques avec arbitrage. Les découvertes ont également fait l'objet de présentations publiques. Elles seront communiquées aux participants, au CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue et ses professionnels de la santé concernés.

4. RÉSULTATS

Les résultats de cette étude seront présentés par l'intermédiaire de deux articles publiés dans deux revues scientifiques. Le 1^{er} article répond aux objectifs du volet 1 de ce projet doctoral. Quant à l'article 2, il répond aux objectifs de son volet 2.

- **Article 1:**

El-Haouly A, Dragomir A, El-Rami H, Liandier F et Lacasse A. (2021). Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote area: A cross-sectional observational study. *Canadian Urological Association Journal*, 15(3), 160-168.

- **Article 2:**

El-Haouly A, Lacasse A, El-Rami H, Liandier F et Dragomir, A. (2021). Out-of-pocket costs and perceived financial burden associated with prostate cancer treatment in a Quebec remote area: A cross-sectional study. *Current Oncology*, 28(1), 26-39.

4.1 Article 1

Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote area: A cross-sectional observational study

Auteurs de l'article: Abir El-Haouly, Alice Dragomir, Hares El-Rami, Frédéric Liandier, Anaïs Lacasse.

Financement:

- Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (FUQAT) et Fonds institutionnel de la recherche et de la création (FIRC) de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
- Abir El-Haouly a reçu des bourses du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur et des Universités partenaires (2018-2019) et de la FUQAT dans le cadre de ses études.

Statut de l'article: Publié - *Canadian Urological Association Journal*, 15(3), 160-168.

Avant-propos: La contribution de l'étudiante-chercheuse comprend : la réalisation de la recension des écrits, la rédaction du protocole de recherche et des demandes d'approbation éthique, la coordination du projet, la saisie et l'analyse des données, et ce sous la supervision de ses directrices de recherche, Pres Anaïs Lacasse et Alice Dragomir. Abir El-Haouly a aussi rédigé comme première auteure l'article qui a ensuite été révisé de façon critique par tous les auteurs listés. Tous les auteurs ont approuvé la version finale de l'article avant la soumission à la revue. L'article dans cette thèse est identique à celui publié dans *Canadian Urological Association Journal*.

RÉSUMÉ

Devis de recherche: Observationnel transversal.

Objectif: Cette étude visait à : 1) décrire et caractériser le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé vivant en région éloignée du Québec, et 2) identifier les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie, traitement non offert localement.

Contexte: Le choix de traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé est peu documenté chez les personnes vivant en région éloignée où l'accès à certains traitements disponibles dans les grands centres urbains implique de parcourir plusieurs centaines de kilomètres.

Méthode: Des patients atteints de cancer de la prostate ont été recrutés à la clinique d'urologie de l'Hôpital de Rouyn-Noranda du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (Québec, Canada) entre novembre 2017 et avril 2019. Les données ont été colligées au moyen d'un questionnaire auto-administré. Les données cliniques ont été prélevées des dossiers médicaux des participants.

Résultats: Un total de 127 hommes (âge moyen : $68,34 \pm 7,23$ ans) a constitué l'échantillon de l'étude. La radiothérapie, non disponible localement, a été le traitement le plus souvent choisi (67,7 %), suivie par les options disponibles localement comme la prostatectomie radicale (22,8 %) et la surveillance active (9,4 %). La plupart des patients a préféré jouer un rôle actif dans ce choix (53,5 %) et était d'accord sur l'énoncé « J'ai choisi ce traitement parce qu'il donne les meilleures chances de guérison » (86,6 %). La régression logistique multivariée a révélé que le stade du cancer (OR : 10,15 ; IC à 95 % : 3,18-32,40) était le seul facteur associé au choix de la radiothérapie (les patients atteints d'un cancer de stade inférieur étaient plus susceptibles de choisir la radiothérapie). Le statut socio-économique n'était pas associé à ce choix.

Conclusions: Bien que la radiothérapie ne soit pas disponible localement, elle a été le traitement le plus fréquemment choisi, même si la littérature disponible suggère qu'aucune option de traitement n'est supérieure à une autre en termes de contrôle du cancer. Le choix de la radiothérapie n'était pas associé au revenu du patient, mais plutôt au stade du cancer. Ce résultat pourrait s'expliquer par le désir des patients d'éviter la chirurgie perçue par les patients comme une atteinte à leur virilité.

Mots clés: Cancer de la prostate localisé, traitement, prise de décision, choix, déterminants, région éloignée.

ABSTRACT

Study design: Cross-sectional study.

Objective: This study aimed to describe and identify the determinants of treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote areas.

Summary of background data: For the management of localized prostate cancer, patient treatment choice is poorly documented among people living in remote areas where access to certain treatments offered in large centres involves travelling several hundred kilometres.

Method: Patients with prostate cancer were recruited from Rouyn-Noranda's urology clinic of the Hôpital de Rouyn-Noranda of the Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (Quebec, Canada) between 2017 and 2019.

Results: A total of 127 men (mean age: 68.34 ± 7.23) constituted the study sample. Radiotherapy, a treatment not available locally, was chosen most frequently (67.7 %), followed by options available locally such as surgery (22.8 %) and active surveillance (9.4 %). Most patients preferred to play an active role in this choice (53.5 %) and agreed with the statement "I chose that treatment because it gives the best chance for a cure" (86.6 %). Multiple logistic regression analysis revealed that cancer stage (OR: 10.15; 95 % CI: 3.18-32.40) was the only factor associated with radiotherapy choice (patients with lower stage cancer were more likely to choose radiotherapy). The socioeconomic status was not associated with treatment choice.

Conclusions: While radiotherapy was not available locally, it was the most frequently chosen treatment, even though the available literature suggests that no one treatment option is superior in terms of cancer control. The choice of radiotherapy is not associated with patient income, but rather the cancer stage. This result could be explained by the patients' desire to avoid surgery and its adverse effects.

Key words: Localized prostate cancer, treatment, decision-making, choice, determinants, remote areas.

INTRODUCTION

Prostate cancer is the most commonly diagnosed non-skin cancer in Canadian men (Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, 2017; Rendon *et al.*, 2017) with 21,300 new cases diagnosed in 2017 (Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, 2017). It is also the third leading cause of death from cancer in men (Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, 2017; Rendon *et al.*, 2017) Prostate cancer and its treatment affect multiple spheres of the patients' quality of life (Roth *et al.*, 2008) and represent a significant economic burden to our society (Jayadevappa *et al.*, 2010). Among newly diagnosed men, about 90 % have a localized cancer (Serrell *et al.*, 2018; Sun *et al.*, 2014). Patients with localized cancer can choose between different treatment options including radical prostatectomy, radiotherapy and active surveillance (Al-Itejawi *et al.*, 2017; Hurwitz *et al.*, 2016; Keyes *et al.*, 2013; National Cancer Institute, 2018). None of these options has been proven superior in terms of cancer control (Hamdy *et al.*, 2016; Zelefsky *et al.*, 2016). However, each is associated with adverse effects such as anxiety, and urinary, bowel and erectile dysfunction (Hamdy *et al.*, 2016; National comprehensive cancer network, 2018; Zelefsky *et al.*, 2016).

Several studies have assessed localized prostate cancer decision-making among men in the US and Europe (Anandadas *et al.*, 2010; Diefenbach *et al.*, 2002; Enel *et al.*, 2013; Gwede *et al.*, 2005; Hoffman *et al.*, 2017; Hurwitz *et al.*, 2016; Mallapareddi *et al.*, 2016; Muralidhar *et al.*, 2016; Palmer *et al.*, 2013; Reamer *et al.*, 2017; Ross *et al.*, 2016; Scherr *et al.*, 2017; Taylor *et al.*, 2016; Xu *et al.*, 2016; Xu *et al.*, 2012). These studies showed that decision-making is influenced by different factors such as the patients' sociodemographic and clinical profile, preferences, beliefs, and affective factors (e.g., distress during decision-making). In Canada, some studies have been conducted in large urban centres (Cristea *et al.*, 2016; Davison et Breckon, 2012; Davison *et al.*, 1995; Davison *et al.*, 2002; Davison *et al.*, 2009; Fitch *et al.*, 2017; Sandoval *et al.*, 2015; Stacey *et al.*, 2010; Taussky *et al.*, 2008; Timilshina *et al.*, 2017; Tran *et al.*, 2016; Wong *et al.*, 2000). To our knowledge, decision-making is, however, poorly documented in remote areas (only one epidemiological study (Timilshina *et al.*, 2017). Yet, in these regions, access to certain treatments offered only in large centres is challenging (Loughery et Woodgate, 2015) as it is conditional upon travelling several

hundred kilometres and may incur out-of-pocket expenses. Understanding prostate cancer decision-making in the specific context of remote areas is important to provide healthcare professionals with evidence allowing them to give patients the best support (Reamer *et al.*, 2017). This study objectives were to: 1) describe localized prostate cancer decision-making among patients living in a remote region of Quebec in terms of the type of treatment chosen, the preferred role in treatment decision-making, decisional conflict, treatment-related regrets, information sources consulted before deciding and reasons associated with this decision; and 2) identify sociodemographic and clinical factors associated with the choice of radiotherapy, not available locally.

METHODS

Study setting and sample

The remote regions of Quebec are those removed from major urban centres, on the eastern, northern and western borders of Quebec (Institut de la statistique du Québec, 2018). Abitibi-Témiscamingue is one such region (Institut de la statistique du Québec, 2018). Its population resides in urban poles (58 %) or rural areas (42 %) (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2018). In this remote region, only active surveillance and radical prostatectomy were available at the time of the study and are offered by the two urologists of the region. To receive radiotherapy, patients had to travel 417 to 867 kilometres.

Between November 2017 and February 2019, a cross-sectional observational study was conducted among adults with prostate cancer from the Urology Clinic at the Rouyn-Noranda hospital, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue (the regional urology centre). Patients were eligible if they: 1) did not have cognitive/physical problems preventing them from responding to the study questionnaire or giving free and informed consent and 2) were able to answer the questionnaire in French. Patients were considered every day during the recruitment period except on days prior to holidays when the high workload did not allow urologists to inform patients about the study. At the end of medical visits, the clinic's urologists (n = 2) informed eligible patients about the study (regardless of time since diagnosis and treatment) and handed those interested a package containing an information letter, the questionnaire and a consent form to share

information contained in their medical records. Those interested completed the questionnaire at home and returned it in a postage-paid envelope. A 1-week reminder phone call was made to non-respondents. This study was part of a larger research project. Only patients with clinically staged localized prostate cancer (clinical T-stage \leq T2c) (Buyyounouski *et al.*, 2017) and who had to choose a treatment were included in the present study. The Ethics Committees of Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue and CISSS des Laurentides approved the study.

Questionnaire and variables

A pretest performed with 10 prostate cancer patients was used to maximize the questionnaire's clarity; no changes were required. The questionnaire included the treatments received (i.e., active surveillance, radical prostatectomy, radiotherapy [internal and external]). The calendar date of treatment was also requested, allowing the calculation of the time since the treatment. For patients who had two consecutive treatments (e.g., radical prostatectomy, then external radiotherapy), only the first treatment was considered (the second treatment was received later in the trajectory due to a positive margin after the surgery or a recurrence of cancer). Patients were asked if they received hormone therapy in addition to their treatment.

The patients preferred role in treatment decision-making was assessed using the questionnaire version of the Control Preference Scale (CPS) (Degner et Sloan, 1992). The decision-making conflict regarding the treatment choice was assessed using the SURE test (Canadian French clinical version of the Decision Conflict Scale) (Légaré *et al.*, 2010). The detailed description of these two scales is provided in Appendix 1. We also asked patients if they regretted their treatment choice and the information sources they consulted before making their choice. The reasons for their choice, including preferences, beliefs and affective factors, were also assessed with 5-point agreement Likert scales used in an earlier study (Diefenbach *et al.*, 2002). Participants were questioned about their sociodemographic and clinical profile. The latter included: 1) comorbidities measured using the Self-Administered Comorbidity Questionnaire (Sangha *et al.*, 2003) and 2) tumor characteristics at diagnosis

regarding the prostate-specific antigen (PSA) level, Gleason score and clinical stage abstracted from medical records.

Statistical analyses

Descriptive statistics were used to assess patient characteristics and reasons for the decision. Logistic regression models were used to identify sociodemographic and clinical factors associated with the choice of radiotherapy. Potentially associated factors with a $p < 0.15$ in univariable logistic regressions (relationship status and stage) were included in the final multivariable model (entry method). Age and income were forced into the model since they were identified as determinants of decision-making. We also adjusted for time since treatment. In total, we included five variables in the model. Variance inflation factors were used to rule out any multicollinearity problems. Sensitivity analyses were carried out to assess the impact of models and modelling techniques on conclusions (model including all sociodemographically and clinically relevant variables disregarding the findings of the univariable analysis (Appendix 2), model containing variables with a $p < 0.25$ in univariable logistic regressions, model without the forced variables of age and income, stepwise selection). Data were analyzed with IBM SPSS version 22.0 software.

RESULTS

Of the 169 patients who returned the questionnaire, those who had localized cancer and had to make a treatment choice formed the convenience sample of this study ($n = 127$). The recruitment flowchart and refusal reasons are shown in Figure 1. Study population characteristics are presented in Table 1. Participants' mean age was 68.34 ± 7.23 years. More than half of patients had not completed post-secondary education (52.7 %) and almost half had an annual family income between \$20,000 and \$39,999 (48.8 %). At diagnosis, most patients had a clinical tumor stage \leq T2a (82.5 %). Most patients (84.25 %) had a Gleason score of 6 or 7. Only 15.75 % of patients had a score of 8 or 9 and no patient had a score of 10.

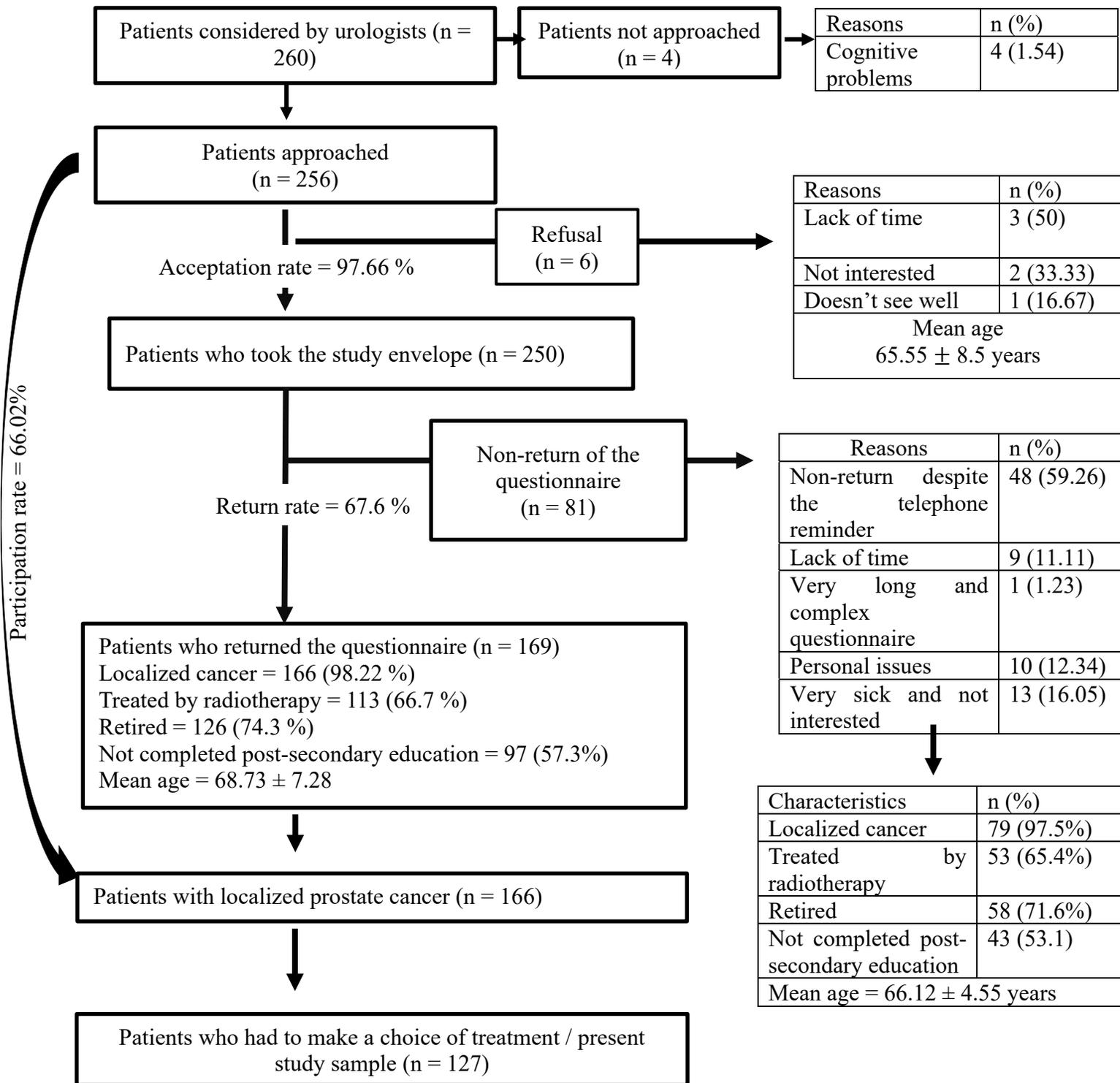


Figure 1. Recruitment flowchart.

Table 1. Study population's sociodemographic and clinical characteristics.

Characteristics n = 127	No. (%) of participants ^a
Age (years) - mean \pm SD	68.34 \pm 7.23
Min	47
Max	87
Race / Ethnicity	
White	127 (100)
Country of birth	
Canada	125 (98.4)
Other	2 (1.6)
Professional status	
Full-time job	22 (17.3)
Part-time job	13 (10.2)
Retired	89 (70.1)
Not working	2 (1.6)
Welfare	1 (0.8)
Relationship status	
In couple	104 (81.9)
Not in couple	23 (18.1)
Annual family income (Can\$)	
Less than \$20,000	17 (13.4)
Between \$20,000 and \$39,999	45 (35.4)
Between \$40,000 and \$59,999	28 (22)
Between \$60,000 and \$79,999	16 (12.6)
Between \$80,000 and \$99,999	12 (9.4)
\$100,000 and over	9 (7.1)
Completed education level	
Elementary school	21 (16.5)
High school	46 (36.2)
Professional studies	18 (14.2)
College	22 (17.3)
University	20 (15.7)
Region of residence ^b	
Urban	74 (58.3)
Rural	53 (41.7)
PSA (ng/ml) - mean \pm SD	12.59 \pm 41.73
Min	1
Max	448
Gleason score	
\leq 6	39 (30.7)
7	68 (53.5)
$>$ 7	20 (15.7)
Tumor stage	
\leq T2a	104 (82.5)
T2b	20 (15.9)
T2c	2 (1.6)

Comorbidity - mean \pm SD	4.73 \pm 3.77
Min	1
Max	23
Time since treatment (years) - mean \pm SD	4.13 \pm 3.78
Min	0
Max	20
Risk Groups	
Low risk	31 (24.4)
Intermediate risk	90 (70.9)
High risk	5 (3.9)

^a Missing data across presented variables is 0.8%.

^b Urban region (10 000 inhabitants and more) and rural region (fewer than 10 000 inhabitants) (Du Plessis *et al.*, 2001).

SD indicates standard Deviation.

As shown in Figure 2, the treatment chosen most frequently was radiotherapy (67.7 %), not available locally. Among those who chose external radiotherapy (38.6 %), 4.7 % received hormonotherapy as a combined treatment. When comparing the proportion of patients who chose radiotherapy based on the time since treatment, it was substantially higher in patients who had chosen their treatment in the past five years vs. more than 6 years ago (Figure 3).

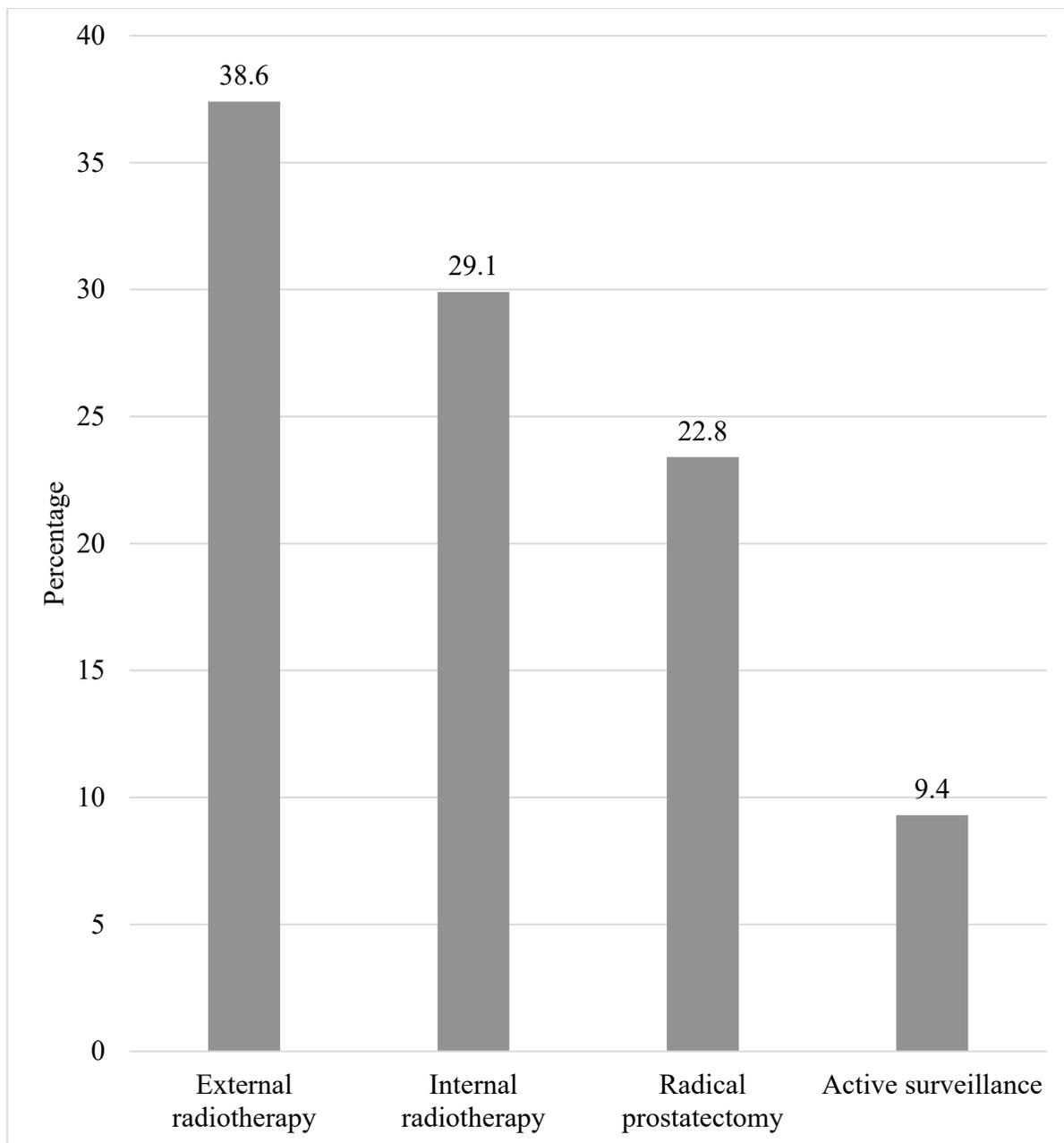


Figure 2. Treatment chosen by all patients.
Figure footnotes: No missing data.

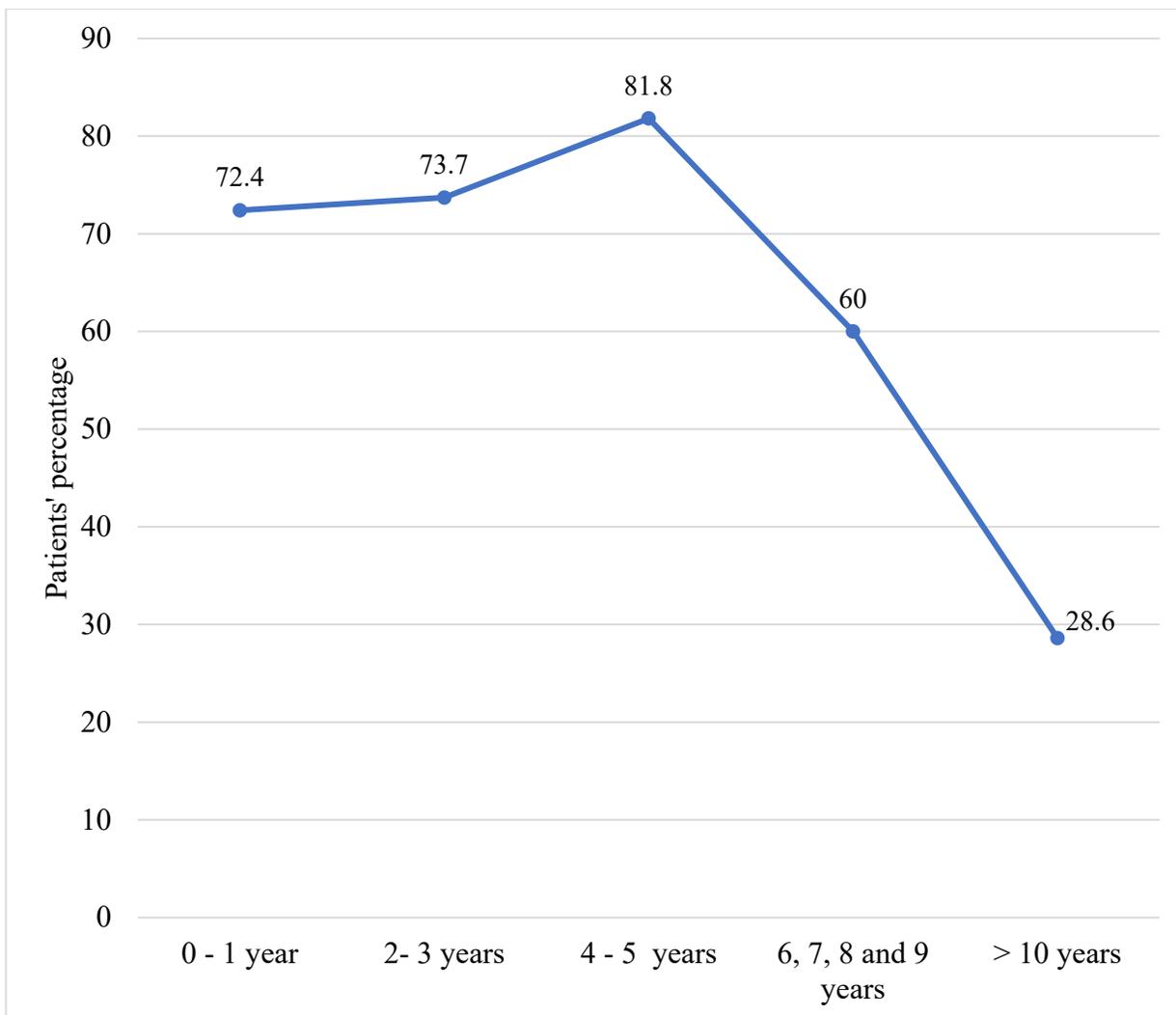


Figure 3. Patients choosing radiotherapy according to time between data collection and treatment.

According to the CPS, 53.3 % of patients preferred to be active decision makers (Figure 4). The SURE test results showed that 31.5 % were not confident in their decision, while 7.9 % regretted their decision. Before choosing their treatment, patients reported having used multiple sources of information. As shown in Figure 5, the most common source was physicians (77.2 %), followed by spouses (36.2 %), and people having experienced prostate cancer (34.6 %). Only 18.9 % had consulted a nurse. Treatment choice reasons are displayed in Table 2. The statement with which patients most frequently agreed was “I chose that treatment because it gives the best chance for a cure” (86.6 %).

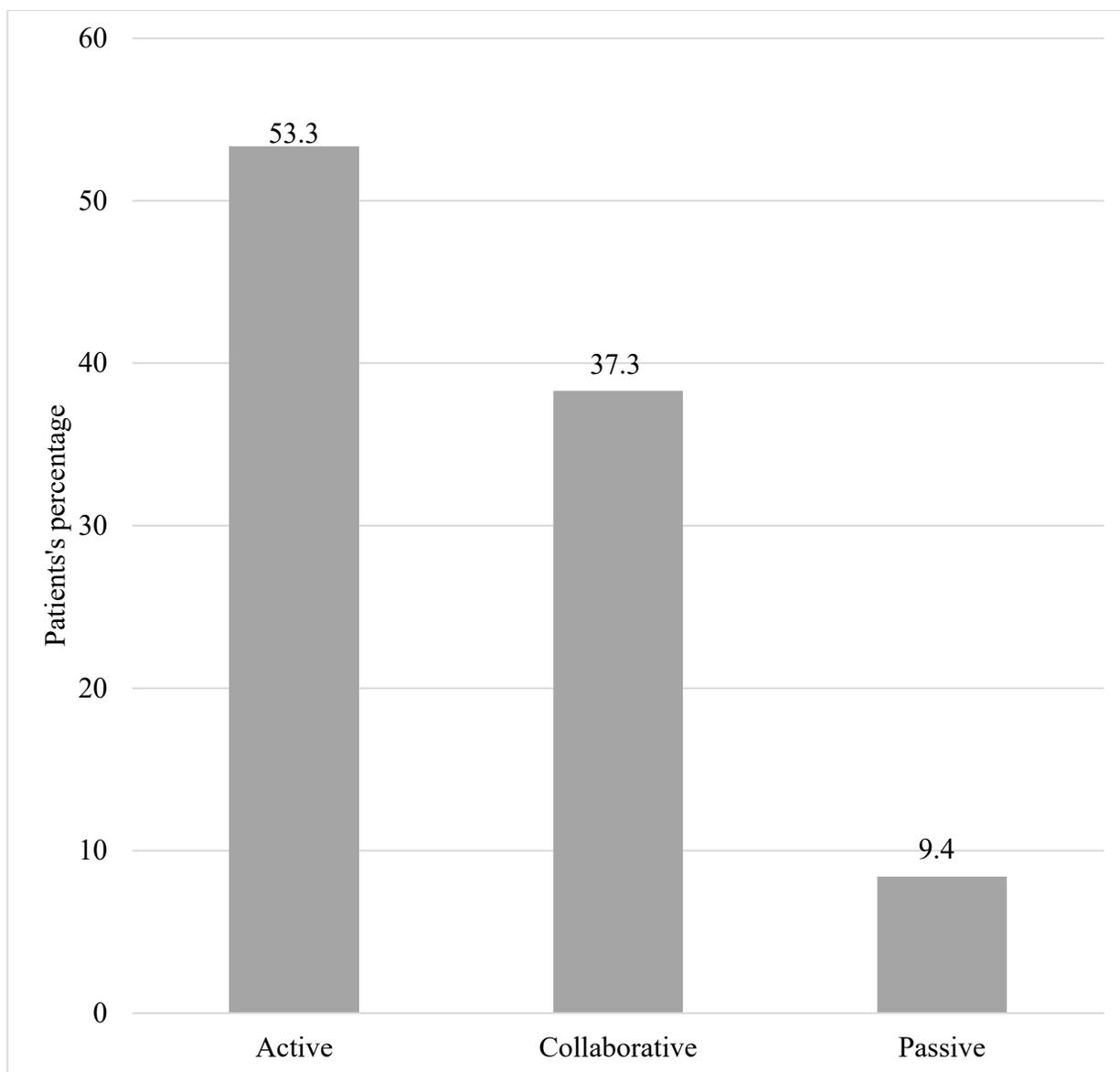


Figure 4. Patients' preferred role in prostate cancer treatment decision-making.

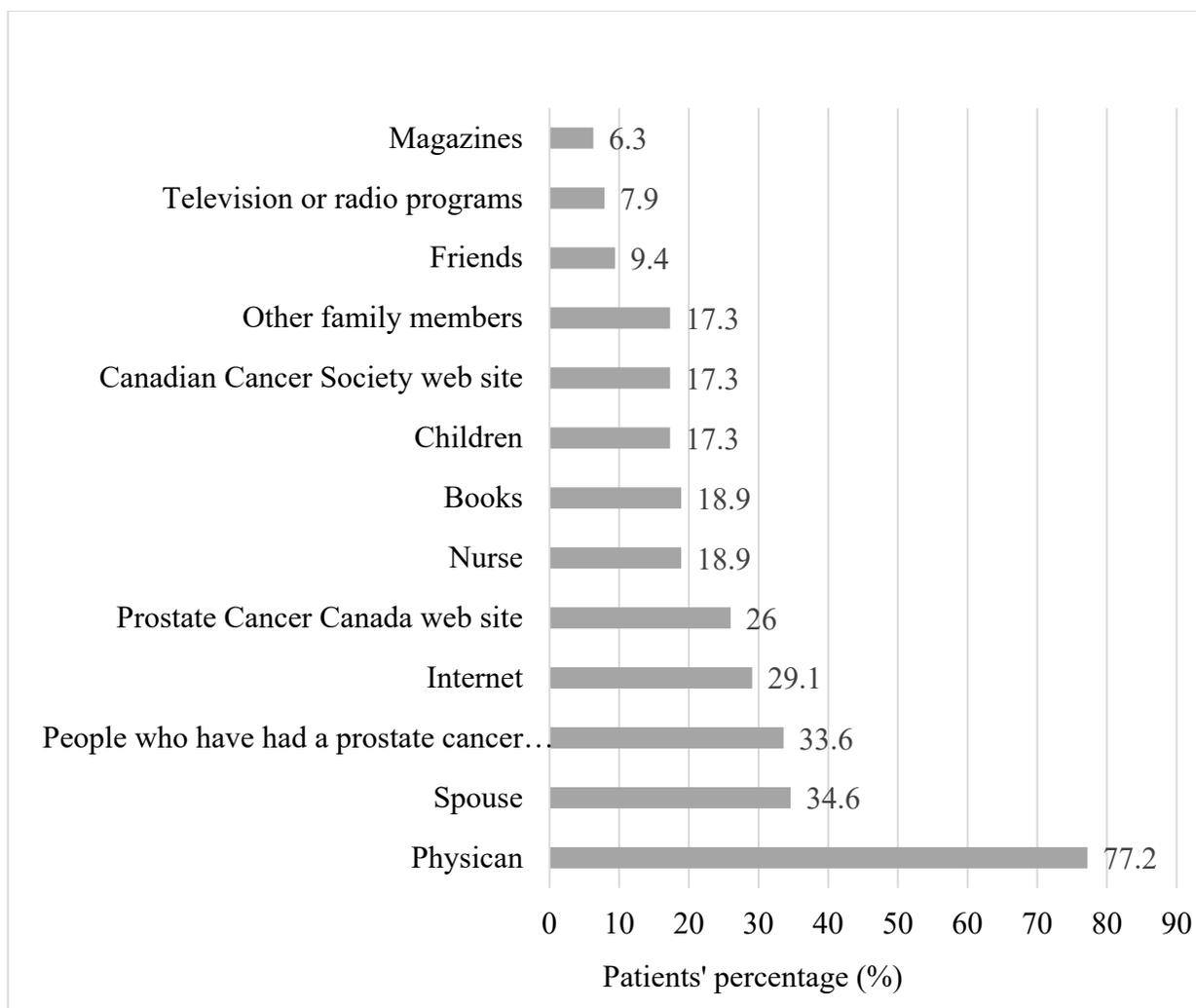


Figure 5. Sources of information consulted by patients before making their choice of treatment.

Table 2. Reasons for choosing treatment.

Statements n=127	Proportion of patients who agreed with the statement (4=mostly or 5=completely) n (%)^a	5-point Likert agreement scale score * mean \pm SD^a
<i>You chose treatment ...</i>		
Because it is the best chance for a cure	110 (86.6)	4.40 \pm 0.94
Because it is least painful	57 (44.9)	3.28 \pm 1.42
Because it is less invasive	79 (62.2)	3.80 \pm 1.17
Because it is doctor's recommendation	93 (73.2)	4.06 \pm 1.27
Because it has fewest side effects	85 (66.9)	3.90 \pm 1.20
To avoid surgery	79 (80.6)	4.24 \pm 1.13
Because you know people satisfied with it	62 (48.8)	3.12 \pm 1.54
<i>Given your understanding of your prostate cancer, how serious do you believe your prostate cancer is?</i>	29 (22.8) ***	2.85 \pm 0.96 **
<i>Having cancers worries you</i>	89 (70.1)	3.84 \pm 1.21
<i>The risk that your cancer will spread in your body worries you</i>	81 (63.8)	3.56 \pm 1.29
<i>The treatment decision-making is difficult</i>	74 (58.3)	3.35 \pm 1.4
<i>The treatment decision-making causes you stress</i>	86 (67.7)	3.56 \pm 1.24
<i>You've been worried about the right decision to make</i>	75 (59.1)	3.39 \pm 1.37

^a No missing data across presented variables.

* Higher scores indicate higher level of agreement. Likert scales were analyzed as ordinal variables (proportion of patients who agreed mostly or completely with the statement), but were also analyzed as continuous variables to ensure comparability with the analysis of other studies that used the same questions (Diefenbach *et al.*, 2002; Gwede *et al.*, 2005; Palmer *et al.*, 2013).

** Higher scores indicate higher level of severity.

*** Proportion of patients who believed their cancer was moderately severe, very severe or extremely severe

SD indicates standard Deviation.

The results of univariable analyses and the final multivariable model conducted to identify factors associated with the choice of radiotherapy (unavailable locally) are shown in Table 3. Controlling for time since treatment, the final model revealed that patients with a lower cancer stage (OR \leq T2a vs. T2b-T2c stages: 10.15; 95 % CI: 3.18-32.40; $p = 0.0001$) were more likely to choose an out-of-region treatment. The sociodemographic factors such as age and income were not associated with treatment choice ($p > 0.05$). Sensitivity analyses did not change our conclusions (the model including all sociodemographically and clinically relevant variables is presented in Appendix 2).

Table 3. Sociodemographic and clinical variables associated with the choice of radiotherapy (treatment unavailable locally).

Predictors	Treatment offered outside the region (radiotherapy) (n = 86)	Treatment offered in the region (radical prostatectomy or active surveillance) (n = 41)	Univariate logistic regression p-value	Unadjusted OR (95% CI)	Multivariable logistic regression p-value	Adjusted OR (95% CI) ***
Age (years) - mean \pm SD	67.90 \pm 7.10	69.27 \pm 7.49	0.32	0.97 (0.92-1.03)	0.30	0.97 (0.90-1.03)
Annual family income n (%) ^a						
Less than \$ 39,999 (reference)	42 (48.8)	20 (48.8)				
Between \$ 40,000 and \$ 79,999	32 (37.2)	12 (29.3)	0.58	1.27 (0.54-2.98)	0.62	1.3 (0.46-3.70)
\$ 80,000 and over	12 (14)	9 (22)	0.38	0.64 (0.23-1.75)	0.69	0.78 (0.22-2.70)
Completed education level n (%) ^b						
Elementary and high school (reference)	44 (51.2)	23 (56.1)				
Professional studies and college	31 (36)	9 (22)	0.20	1.8 (0.73-4.41)		
University	11 (12.8)	9 (22)	0.39	0.64 (0.23-1.76)		
Employment status n (%) ^b						
Retired or not working (reference)	61 (70.9)	31 (75.6)				
Full-time and part-time job	25 (29.1)	10 (24.4)	0.58	1.27 (0.54-2.98)		
Relationship status n (%)						
In couple (reference)	65 (75.6)	39 (95.1)				
Not in couple	21 (24.4)	2 (4.9)	0.02*	6.30 (1.40-28.34)	0.10	3.84 (0.77-19.26)
Region of residence n (%)						
Urban (reference)	49 (57)	25 (61)				
Rural	37 (43)	16 (39)	0.67	1.18 (0.55-2.52)		
Comorbidity - mean \pm SD	5.01 \pm 3.63	4.13 \pm 4.04	0.23	1.07 (0.96-1.21)		
PSA - mean \pm SD	12.35 \pm 47.65	13.07 \pm 25.7	0.93	1 (0.99-1.01)		
Gleason score - mean \pm SD ^c	6.92 \pm 0.71	6.76 \pm 0.70	0.23	1.40 (0.81-2.43)		
Tumor stage n (%) ^d						
\leq T2a	80 (94.1)	24 (58.5)	0.00*	11.33 (3.79-33.93)	0.00 **	10.15 (3.18-32.40)
T2b-T2c (reference)	5 (5.9)	17 (41.5)				
Time since treatment - mean \pm SD	3.42 \pm 2.86	5.63 \pm 4.93	0.01*	0.69 (0.52-0.92)	0.04**	0.88 (0.78-0.99)

Table footnotes: Missing data across presented variables is 0.8%.

* p-value < 0.15.

** p-value \leq 0.05.

*** Estimation of adjusted OR for all predictors with a p-value < 0.15 in the univariate logistic regression models, age, income and for time since treatment.

^a Variable originally measured using 6 answer categories but was regrouped in 3 in logistics analyses. The recategorization was distribution-based.

^b Variable originally measured using 5 answer categories but was regrouped in 3 in logistics analyses. The recategorization was distribution-based.

^c Categorical variable originally, converted into a continuous variable in logistics analyses given the modest sample size.

^d Variable originally measured using 3 answer categories but was regrouped in 2 in logistics analyses. The recategorization was distribution-based.

INTERPRETATION

Radiotherapy was the most frequently chosen treatment, although unavailable locally. Most patients preferred an active involvement in treatment decision-making. Furthermore, our analyses suggest that over one third of patients were unsure of the choice to make and that 7.9 % regretted their choice. Also, physicians, spouses and other patients were the most frequently consulted sources of information. Regarding the reasons, most patients believed that they chose the treatment that offered them the best chance of a cure. Finally, none of the sociodemographic factors were found to be associated with patient decision-making. Controlling for time since treatment, cancer stage was the sole determinant for choosing radiotherapy.

Choosing radiotherapy entails travelling at least 417 kilometres. Potential out-of-pocket expenses and absenteeism can be substantial. Moreover, our study population had a relatively low economic status. It is therefore both surprising and interesting that radiotherapy was the most frequently chosen treatment. This is not consistent with results published by Timilshina *et al.* (2017), which showed that active surveillance was the treatment most frequently chosen by patients living in another remote region in Quebec (Timilshina *et al.*, 2017). Most patients from our study (86.6 %) believed that they chose the treatment that offered them the best chance of getting rid of the disease. This could explain why patients choose active treatment (radiotherapy and radical prostatectomy) rather than active surveillance, which is a mean of cancer observation. In addition, their willingness to avoid surgery (80.6 %) could explain why, among active treatment options, radiotherapy was more frequently chosen than surgery, which is perceived as a threat to the male identity (Enel *et al.*, 2013). Radiotherapy was more frequently chosen during the last five years. This increase in popularity may be due to recent radiotherapy advances (Wein *et al.*, 2013).

Our findings regarding patient preference in terms of implication in treatment decision-making align with those of previous works; 63 % of patients want to play an active role, 29 % prefer a collaborative shared decision-making with the physician, and 8% desire to defer the decision to their physician (Gwede *et al.*, 2005; Hurwitz *et al.*, 2016). Also, our results align with previous studies on decisional conflict and treatment regret (Gwede *et al.*,

2005; Hoffman *et al.*, 2017). Shared decision-making is important to avoid regret (Thera *et al.*, 2018) and decrease decision-making conflict (Myers *et al.*, 2018). It was suggested that patients who surrendered the decision to their physician did so from a lack of knowledge or understanding of their illness and treatments (Cox et Amling, 2008), and a desire to defer responsibility to an informed expert (Bayliss *et al.*, 2017). Healthcare professionals (e.g., oncology nurse navigators [ONNs]) could help provide patients with information enabling them to take part in decision-making (Cassileth *et al.*, 1989; Northouse et Wortman, 1990).

Regarding information sources, our results corroborate those of other studies (Diefenbach *et al.*, 2002; Gwede *et al.*, 2005; Ramsey *et al.*, 2009) that conclude that men consult various information sources. The fact that spouses were the second most important source suggests the importance of their viewpoint for patient decision-making. Spouses should thus receive medical information (e.g., individual meetings with the nurse) if they are to be consulted. Also, patient support groups are important since they ranked third in terms of preferred information sources. Finally, while ONNs are already integrated in many healthcare centres, only 18.9 % of patients reported having consulted them. We therefore recommend that they be systematically involved in treatment decision-making.

Regarding the reasons underlying the choice, patients believed that they chose the best treatment for recovery. Although this result corroborates that of an earlier study (Gwede *et al.*, 2005), it is intriguing since available evidence suggests that treatment options are equally efficacious (Hamdy *et al.*, 2016). While the origin of this belief is uncertain, it may be due to illness representations and treatment perceptions among patients (Bayliss *et al.*, 2017). Such perceptions should be investigated in subsequent studies, including qualitative studies, in order to better understand them. Healthcare professionals other than physicians should also be involved in treatment decision-making in order to verify the proper understanding of the information given by the physician. ONNs are very well placed to intervene in treatment decision-making given their knowledge of the subject and their greater availability compared to that of physicians.

In our study, lower tumor stage was the determinant of the choice of radiotherapy. As the tumor was at an early stage, perhaps the patients had selected a conservative treatment (i.e., radiotherapy) that could cure the cancer (Enel *et al.*, 2013) while allowing them to avoid a radical prostatectomy and its incontinence and erectile dysfunction consequences (Davison *et al.*, 2009; Zeliadt *et al.*, 2006).

Socioeconomic factors were not associated with patient decision-making. Patients may want to avoid surgery and its adverse effects, regardless of their age. Out-of-region treatment choice was not influenced by the patients' income. This result was unexpected since, as mentioned, out-of-region treatments involve out-of-pocket expenses, and the family income of many of our participants was below \$39,999. This could be explained by the importance that patients give to their health. Spending would therefore not constitute a barrier to getting the care they want.

This study's strengths include a high participation rate, comparable to other studies (66 % vs. 69 %) (Taylor *et al.*, 2016), and the use of a pilot-tested questionnaire that included validated scales. Our findings should, however, be interpreted considering some limitations. First, we cannot rule out selection bias. In fact, 99 new cases of prostate cancer were diagnosed at the clinic during the study period. Additionally, between 2013 and 2017, 336 cases were diagnosed which could contribute to our pool of recruitment (prevalent cases). Among these patients, some may have moved or died. Others were not considered by urologists. Indeed, all prostate cancer patients were approached every day during the recruitment period except on days when the workload was high (these days corresponded to workdays prior to the holidays such Christmas, New Year's, and Easter). On these days, the two urologists see more patients than usual in anticipation of the interruption or slowing down of service provision. As a result, during these days, all patients were not considered, not because of their characteristics (ex. mood, physical appearance, socioeconomic status), but because of the high workload that did not allow it. On the other days, urologists approached all prostate cancer patients who came to the clinic and were eligible for the study. Globally, on each day that recruitment was possible, all eligible patients were approached, and patients' characteristics did not affect the likelihood of being informed about the study.

It should also be noted that patients who returned the questionnaire ($n = 169$) were comparable to non-participants ($n = 81$) regarding socioeconomic characteristics and treatment received (Figure 1). The sample was, moreover, comparable to the clinic prostate cancer patients (source population) in terms of age (68.73 ± 7.28 years vs 67 ± 6.30 years). For all these reasons, we believe that if any selection bias is present, it should be minimal. Second, time since diagnosis may have influenced patient willingness to participate in the study. Patients with a long-standing diagnosis were probably not interested in the study. On the other hand, those who had just been diagnosed were probably so concerned about the diagnosis that they were not willing to participate. Third, a potential recall bias is possible given that the average amount of time since treatment was approximately 4 years (patients may have misremembered the reasons that initially motivated their choice). Nevertheless, in multivariate models aimed at identifying variables associated with the choice of radiotherapy, we have adjusted for the time elapsed since the treatment. Fourth, the cross-sectional nature of our observational study limits the assessment of causality regarding factors associated with decision-making. Fifth, a potential type 2 error due to the modest sample size cannot be excluded. However, we are confident of the results since they remained unchanged in the sensitivity analyses, which underline our model robustness. One of the models (the one with 3 variables whose $p < 0.15$ in univariate logistic regressions [i.e., stage and relationship status] and where we adjusted for time since treatment) produced the same results: the stage was the only determinant of choosing radiotherapy. Sixth, as for external validity, the study's unicentric nature can affect result generalization. Finally, the present study did not record data about some variables potentially associated with the choice of radiotherapy (e.g. prostate cancer family history).

CONCLUSION

Radiotherapy is the most frequently chosen treatment, although not available locally in the Abitibi-Témiscamingue remote region. Cancer stage was the only factor that influenced this choice. The patients' sociodemographic profile does not influence out-of-region treatment choice. Further studies should investigate the patients' economic burden related to out-of-region treatments.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to thank the patients who participated in this study and the employees of the Archives Department at the hôpital de Rouyn-Noranda, who provided us with the participants' clinical data. We would also like to thank Ms. Hermine Lore Nguena Nguéfack, biostatistician, for her statistical guidance, M. Mamadou Aliou Diallo who helped to contact patients and Ms. Emily-Jayn Rubec for linguistic revision. Lastly, we extend our thanks to Ms. Élyse Jigou-Richard, registered nurse, who computerized the data and to Ms. Chrystel Gasse who helped in the layout of the manuscript.

4.2 Article 2

Out-of-pocket costs and perceived financial burden associated with prostate cancer treatment in a Quebec remote area: A cross-sectional study

Auteurs de l'article: Abir El-Haouly, Anaïs Lacasse, Hares El-Rami, Frédéric Liandier, Alice Dragomir.

Financement:

- Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (FUQAT) et Fonds institutionnel de la recherche et de la création (FIRC) de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
- Abir El-Haouly a reçu des bourses du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur et des Universités partenaires (2018-2019) et de la FUQAT dans le cadre de ses études.

Statut de l'article: Publié, *Current Oncology*, 28(1), 26-39.

Avant-propos: La contribution de l'étudiante-chercheuse comprend : la réalisation de la recension des écrits, la rédaction du protocole de recherche et des demandes d'approbation éthique, la coordination du projet, la saisie et l'analyse des données, et ce sous la supervision de ses directrices de recherche, Pres Anaïs Lacasse et Alice Dragomir. Abir El-Haouly a aussi rédigé l'article comme première auteure qui a ensuite été révisé de façon critique par tous les auteurs listés. Tous les auteurs ont approuvé la version finale de l'article avant la soumission à la revue. L'article dans cette thèse est identique à celui présenté et révisé pour le journal *Current Oncology*.

RÉSUMÉ

Devis de recherche: Observationnel transversal.

Objectif: Cette étude visait à : 1) mesurer les coûts associés au cancer de la prostate payés par les patients vivant dans une région éloignée du Québec (Canada), et 2) évaluer le fardeau économique perçu et identifier les facteurs cliniques et sociodémographiques qui y sont associés.

Contexte: Dans les systèmes de santé publics, les patients ne paient pas les visites médicales, mais peuvent avoir à supporter des coûts liés aux déplacements ou aux médicaments en vente libre. Nous manquons d'informations sur l'ampleur de ce fardeau dans les régions éloignées du Canada.

Méthode: Cette étude a été menée auprès de 171 patients atteints du cancer de la prostate recrutés à la clinique d'urologie de l'Hôpital de Rouyn-Noranda du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue.

Résultats: La majorité des patients (83 %) ont rapporté des dépenses relatives à leur cancer de la prostate et son traitement durant les 3 derniers mois précédant l'étude. Le coût total moyen encouru au cours des trois derniers mois était de 517 \$ CA. Presque le quart des patients (22,3 %) percevait le fardeau économique des 3 derniers mois comme significatif, difficile à gérer ou ingérable. La régression logistique multivariée a révélé que le fait d'avoir acquitté des frais plus élevés pour la prise en charge du cancer (OR : 1,001 pour un incrément de 1 \$ CA; IC à 95 % : 1,001-1,002) et d'avoir une assurance médicaments privée (vs publique, OR : 5,23 ; IC à 95 % : 1,13-24,17) étaient associés à un fardeau financier comme perçu significatif, difficile à gérer ou ingérable. Une meilleure qualité de vie liée à la santé physique (OR : 0,95 ; IC à 95 % : 0,913-0,997), une formation universitaire (vs primaire ou secondaire, OR : 0,03 ; IC à 95 % : 0,00-0,79) et un revenu compris entre 40 000 \$ CA et 79 999 \$ CA (vs \leq 39 999 \$ CA, OR : 0,15 ; IC à 95 % : 0,03-0,69) étaient associés à un fardeau financier perçu comme significatif, difficile à gérer ou ingérable.

Conclusions: Les patients atteints d'un cancer de la prostate encouraient des dépenses élevées même si la maladie a été diagnostiquée il y a de nombreuses années. Les patients percevaient comme significatif le fardeau financier associé à ces dépenses. Il convient d'accorder une plus grande attention au développement de services visant à aider cette clientèle à gérer leur fardeau.

Mots clés: cancer de la prostate, coûts directs médicaux, coûts directs non médicaux, évaluation économique partielle, fardeau financier, fardeau financier perçu, déterminants, région éloignée.

ABSTRACT

Study design: Cross-sectional study.

Objectives: This study aimed to: 1) describe prostate cancer-related out-of-pocket costs and perceived financial burden, and 2) identify factors associated with such a perceived burden among prostate cancer patients living in a remote region of the province of Quebec (Canada).

Summary of background data: In publicly funded healthcare systems, patients do not pay for medical visits but can experience costs stemming from travel or over-the-counter drugs. We lack information about the extent of this burden in Canadian remote regions.

Methods: A cross-sectional study was conducted among 171 prostate cancer patients who consulted at the outpatient clinic of the Hôpital de Rouyn-Noranda of the Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (Quebec, Canada)

Results: Most of patients (83 %) had incurred out-of-pocket costs for their cancer care. The mean total cost incurred in the last three months was \$517 and 22.3 % reported a moderate, considerable, or unsustainable burden. Multivariable analysis revealed that having incurred higher cancer-related out-of-pocket costs (OR: 1.001 for a \$ 1 increment; 95 % CI: 1.001-1.002) and a private drug insurance (vs public, OR: 5.23; 95 % CI: 1.13-24.17) were associated with a greater perceived financial burden. Having better physical health-related quality of life (OR: 0.95; 95 % CI: 0.913-0.997), a university education (vs. elementary/high school level, OR: 0.03; 95 % CI: 0.00-0.79), and an income between \$ 40,000 and \$ 79,999 (vs. \leq \$ 39,999, OR: 0.15; 95 % CI: 0.03-0.69) were associated with a lower perceived burden.

Conclusion: Prostate cancer patients incur out-of-pocket costs even if they were diagnosed many years ago and the perceived burden is significant. Greater attention should be paid to the development of services to help patients manage this burden.

Key words: Prostate cancer, costs and cost analysis, cost-of-illness, out-of-pocket costs, health expenditures, perceived financial burden, remote area.

INTRODUCTION

Prostate cancer is the second most common cancer diagnosis among Canadian men (Ferlay *et al.*, 2018 ; Société canadienne du cancer, 2018). According to the International Agency for Research on Cancer (IARC), prostate cancer incidence in Canada was equal to 128.8 per 100,000 persons in 2018, twice that of lung and colorectal cancer (Ferlay *et al.*, 2018). The widespread uptake of prostate-specific antigen screening in 1993 has led to increased detection rates in younger men of early-stage localized prostate cancer (Schmidt *et al.*, 2014). As shown by the 95% five-year survival rate, most men with prostate cancer survive for many years (Société canadienne du cancer, 2018); the prevalence of this disease is therefore high. In fact, in 2018, the IARC reported a five-year prevalence of 414.9 per 100,000 in Canada (Ferlay *et al.*, 2018). Although men with prostate cancer are living longer, they live with cancer treatment side effects, such as sexual, urinary and bowel problems (Namiki et Arai, 2010). Thus, prostate cancer leads to a significant burden for patients (Sanyal *et al.*, 2013), suggesting that this pathology represents an economic burden for those affected. These costs are expected to rise for several reasons such as an increased incidence, early detection, treatment of low-risk cases, use of expensive new therapies, and an aging population (Sanyal *et al.*, 2013). The economic burden of prostate cancer may therefore become greater, especially for older men, frequently affected by prostate cancer (Fenner et Iselin, 2014) and already facing human and economic frailty (Cardinal *et al.*, 2008).

The economic burden of illness is defined in terms of direct medical costs (e.g., hospitalization, physician fees, etc.), direct non-medical costs (e.g., traveling), and loss of productivity (Tarricone, 2006). In Canada, direct medical costs are generally covered by public healthcare insurance (Government of Canada, 2016; Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019). However, services provided to patients outside hospitals and clinics (e.g., psychotherapy, physiotherapy, etc.) are often not covered (Government of Canada, 2016; Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019). Such costs may be reimbursed by private health insurance plans if patients have this type of insurance, either paid by the employer or by themselves. Otherwise, they must be paid out-of-pocket (Government of Canada, 2016; Régie de l'assurance maladie du Québec, 2019). In addition, patients are usually responsible for direct non-medical costs since they are not covered by insurance (Hurley, 2010).

Depending on the magnitude and duration of the out-of-pocket costs, these can be perceived by patients and their caregivers as a significant financial burden (De Oliveira *et al.*, 2014).

The out-of-pocket costs and perceived financial burden of prostate cancer have been reported in various studies across the world (Gordon *et al.*, 2015; Housser *et al.*, 2013; Jayadevappa *et al.*, 2010; Jung *et al.*, 2012; Longo et Bereza, 2011; Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006; Marti *et al.*, 2016; Sethukavalan *et al.*, 2012; Sharp et Timmons, 2010; Smith-Palmer *et al.*, 2019; Zheng *et al.*, 2016). Gordon et al. (2015) showed that, in Australia, among incidents and prevalent cases of prostate cancer, out-of-pocket costs in the three-month period before the study averaged AUD 9205; these costs caused a “great deal” of distress for 20% of patients (Gordon *et al.*, 2015). In Canada, few studies have focused on this specific topic (Housser *et al.*, 2013; Longo et Bereza, 2011; Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006; Sethukavalan *et al.*, 2012). Longo et al. (2006) showed that in the one-month period leading up to the study enrolment, out-of-pocket costs paid by Ontario cancer patients, including prostate cancer patients, equaled \$585; 20% of these patients perceived this financial burden as significant or unmanageable (Longo *et al.*, 2006). To our knowledge, no study has been conducted on this subject in a remote area in Canada. In such areas, access to certain treatments, offered only in large centers, is challenging since it is conditional on travelling over several hundred kilometers, and certain costs may not be covered by the healthcare system. It should also be noted that long-term out-of-pocket expenses for prostate cancer patients are rarely studied in North America (most studies focus on patients who have not yet received treatment or who are undergoing treatment) (Jayadevappa *et al.*, 2009; Jayadevappa *et al.*, 2010; Longo et Bereza, 2011; Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006). Estimating prostate cancer out-of-pocket costs and assessing the perceived financial burden in the specific context of remote areas is thus important, especially to provide healthcare professionals with evidence allowing them to inform patients of these costs when discussing treatment.

Our study aimed to: (1) describe prostate cancer-related out-of-pocket direct medical and non-medical costs, (2) describe patients’ perceived financial burden; and (3) identify clinical

and sociodemographic factors associated with such a burden among prostate cancer patients living in a remote region of the province of Quebec (Canada).

METHODS

Study Setting and Sample

The remote regions of Quebec ($n = 6$) are those removed from major urban centers, on the eastern, northern and western borders of Quebec (Institut de la statistique du Québec, 2018). Abitibi-Témiscamingue is one such region (Institut de la statistique du Québec, 2018), where 58% of the population lives in urban poles and 42% in rural areas (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 2018). To receive treatments not offered in the region, such as external or internal radiotherapy, patients must travel approximately 417 to 867 km. Between November 2017 and February 2019, a cross-sectional cost-of-illness study was conducted among adults with prostate cancer from the Outpatient Clinic of the Hôpital de Rouyn-Noranda of the Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue, which covers the entire regional population of 147,508 individuals (Institut de la statistique du Québec, 2019). At the end of their medical visit, patients were informed of the study by urologists ($n = 2$) in the order of their arrival. To be eligible, patients had to be able to answer the questionnaire in French. They were also to be free of cognitive or physical problems preventing them from responding to the study questionnaire. Those who were interested in receiving more information about the study provided contact information and left the clinic with a package containing an information letter, the questionnaire, and a consent form to share information contained in their medical records. Patients who decided to participate in the study completed the questionnaire at home and returned it in a prepaid envelope included in the package. If we did not receive the envelope one week after the medical visit, we called patients to enquire about their willingness to participate. There were no financial incentives. All patients with prostate cancer were included in the sample, regardless of the time elapsed since diagnosis and treatment. Therefore, we captured a broad cross-section of cancer survivors. This study was approved by the Ethics Committees of the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (2015-05 – El-Haouly,A.) and of the CISSS des Laurentides (which acts as a research ethics committee on behalf of the CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue) (2016-349-É).

Questionnaire and variables

Study variables were collected using a standardized, self-administered questionnaire. Before the study, this questionnaire was piloted among 10 prostate cancer patients to verify its clarity. No changes were required; the respondents understood and completed it easily in under 40 min.

To estimate the financial burden of prostate cancer, we considered the direct medical and non-medical costs associated with managing this disease from a patient perspective (out-of-pocket costs). These costs were assessed for the three months preceding the survey, using questions based on the Longo et al. study (Longo *et al.*, 2006). Patients were asked to report costs related to prostate cancer and out-of-pocket expenses: (1) travel expenses for hospitalizations and medical visits, parking fees, accommodation expenses not covered by the public healthcare insurance; (2) travel expenses for visits to other healthcare professionals (e.g., psychologist), parking fees, accommodation expenses and consultation fees; (3) purchase of over-the-counter and prescription drugs; (4) purchase of vitamins, supplements, devices and equipment; (5) complementary and alternative medicine (e.g., homeopathy); (6) homemaking services (e.g., cleaning); (7) family care (elder or child); (8) healthcare services (nursing, physiotherapy, psychotherapy); (9) in-home healthcare services (e.g., nursing); (10) accommodations/meals; and (11) other costs. Personal vehicle transportation costs over the last three months were calculated based on the travel distance to the hospital/clinic (kilometers), multiplied by the number of trips made during this period, and multiplied by provincial rates allowed by the Canada Revenue Agency to calculate travel expenses for 2018 (i.e., \$0.55 per kilometer) (Government of Canada, 2019). For all other travelling, the transportation costs were equal to the ticket price paid for transportation by bus, taxi, or plane. We also evaluated costs according to time since the first treatment. Costs were calculated in Canadian dollars. Furthermore, participants were asked to report the number of days of absence from work for themselves as well as their friends and family during the last three months.

The perceived burden associated with out-of-pocket costs was assessed using a six-point Likert scale inspired by the Longo et al. study (Longo *et al.*, 2006) (“not a burden,” “light burden,” “moderate burden,” “considerable burden, but sustainable,” “considerable burden

that is difficult to manage and stressful,” “unsustainable burden”). Based on the distribution of our results, a categorization was achieved according to the reporting of a moderate/considerable/unsustainable burden (yes/no).

Generic health-related quality of life was measured using the French-Canadian version of the 12-Item Short Form Health Survey-version 2.0 (SF-12v2) (Maruish, 2012). This shorter version of SF-36 includes 12 questions and provides two summary measures representing the physical and mental components of health-related quality of life. Scores range from 0 to 100, where a higher score corresponds to a better quality of life. Scores on each summary scale were calculated with standard scoring algorithms and normalized using general population values (mean = 50; SD = 10). This scale has good psychometric properties (test-retest reliability of the physical summary component (0.86 to 0.89); test-retest reliability for the mental component (0.76 to 0.77)) (Maruish, 2012).

Finally, the questionnaire included treatments received (i.e., active surveillance, radical prostatectomy, radiotherapy (internal and external), chemotherapy and hormone therapy). The calendar dates of treatments received were also requested, allowing the calculation of time elapsed since the first treatment using the calendar date of the questionnaire completion. Sociodemographic information, including age, race, education, relationship status, annual family income, professional status, region of residence, and level of insurance coverage, was collected. Comorbidities were also evaluated using the Self-Administered Comorbidity Questionnaire (Sangha *et al.*, 2003). Clinical characteristics at diagnosis, including the Gleason score, prostate-specific antigen (PSA) level and clinical cancer stage, were abstracted from medical records.

Statistical Analysis

Data analyses were conducted using IBM SPSS Statistics, version 22.0 (Armonk, NY, USA: IBM Corp.). Descriptive analyses were used to assess patient characteristics, out-of-pocket costs, and the perceived financial burden. To identify factors associated with perception of a moderate/considerable/unsustainable financial burden (yes/no), a multivariate logistic regression model was built. Time elapsed since first treatment and all other variables that

had a $p < 0.15$ in univariate analyses were included in the final multivariate model. A total of 10 variables were entered into the model. “Cost*income” and “cost*drug insurance” interactions were tested and were found to be non-significant and were not included in the final multivariate model. Variance inflation factors were used to rule out any multicollinearity problems. In all our analyses, $p < 0.05$ was considered statistically significant.

RESULTS

During the recruitment period, 256 patients were consecutively approached to participate in this study; 171 of them returned the self-administered questionnaire (68.40%). The recruitment flow diagram can be found in Figure 1. Table 1 summarizes the sociodemographic and clinical characteristics of the population. Overall, patients were predominantly living with a partner (83.6%), had a public drug insurance plan (71.9%), were retired or not working (74.3%), had not completed post-secondary education (57.3%), and had an annual family income between \$20,000 and \$39,999 (51.5%). Their mean age was 68.73 ± 7.28 years. At diagnosis, most patients had a clinical tumor stage \leq T2a (76.5%) and a Gleason score of 7 (52.6%).

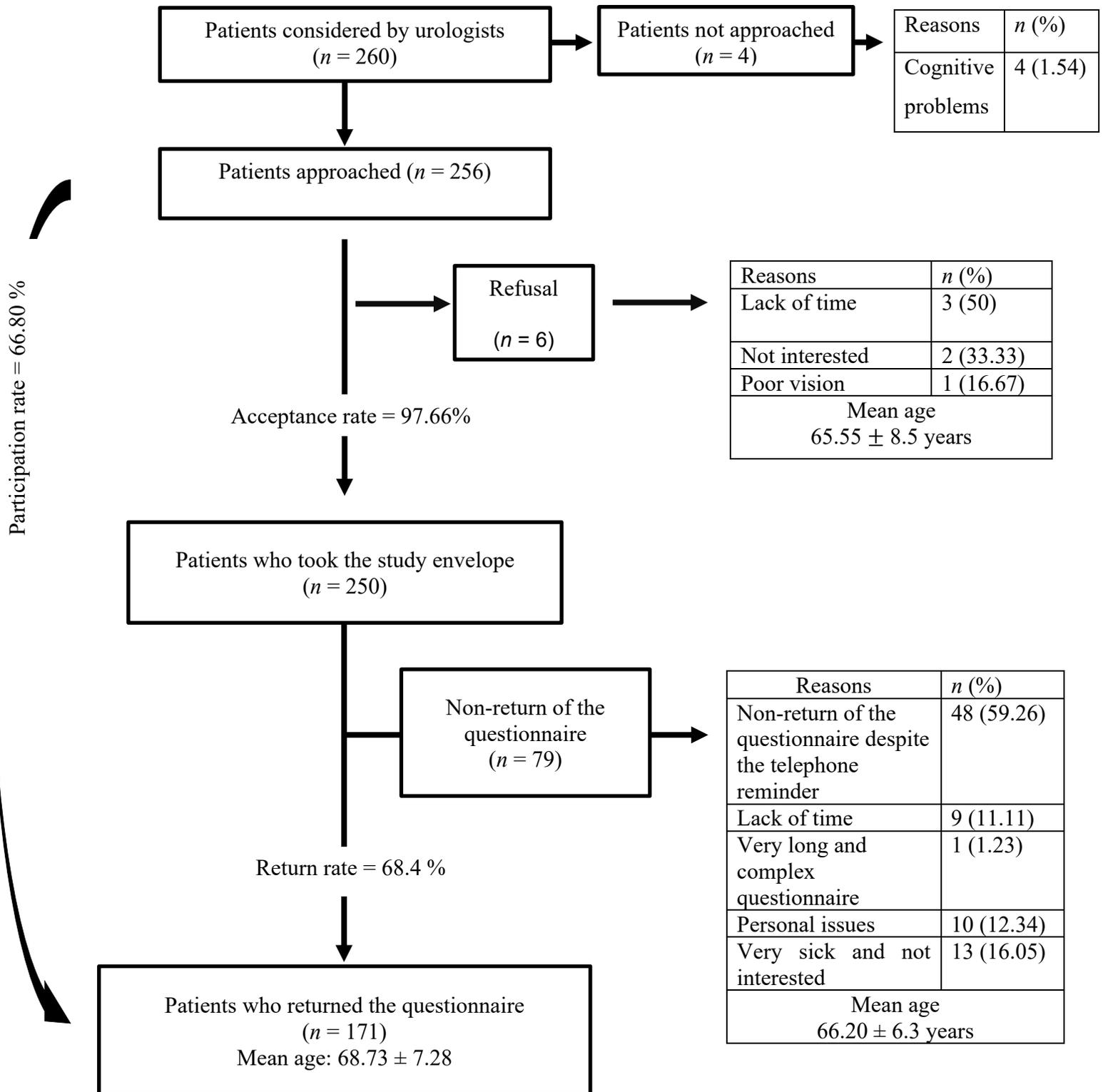


Figure 1. Study flow-chart.

Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of the study population.

Characteristics	<i>n</i> = 171^a
Age (years) - Mean \pm SD	68.73 \pm 7.28
Min	47
Max	87
Race/Ethnicity - n (%)	
White	171 (100)
Country of birth - n (%)	
Canada	169 (98.8)
Other	2 (1.2)
Professional status - n (%)	
Full-time job	28 (16.3)
Part-time job	14 (8.2)
Retired	125 (73.1)
Not working	2 (1.2)
Welfare	2 (1.2)
Relationship status - n (%)	
In a relationship	143 (83.6)
Single	28 (16.4)
Annual family income (CAD\$) - n (%)	
Less than \$20,000	21 (12.3)
Between \$20,000 and \$39,999	67 (39.2)
Between \$40,000 and \$59,999	39 (22.8)
Between \$60,000 and \$79,999	20 (11.7)
Between \$80,000 and \$99,999	13 (7.6)
\$100,000 and over	11 (6.4)
Completed education - n (%)	
Elementary school	32 (18.7)
High school	66 (38.6)
Professional studies	24 (14)
College	25 (14.6)
University	24 (14.1)
Drug insurance - n (%)	
Régie de l'assurance maladie du Québec	123 (71.9)
Private insurance	48 (28.1)

Region of residence^b - n (%)	
Urban	98 (57.3)
Rural	73 (42.7)
PSA (ng/mL) - Mean \pm SD	12.04 \pm 36.54
Min	1
Max	448
Gleason score - n (%)	
\leq 6	56 (32.8)
7	90 (52.6)
$>$ 7	25 (14.6)
Tumor stage - n (%)	
\leq T2a	130 (76)
T2b	5 (2.9)
T2c	35 (20.5)
Missed	1 (0.6)
Comorbidity - Mean \pm SD	2.57 \pm 1.50
Min	1
Max	9
Time elapsed since first treatment - n (%)	
0 - 1 year	44 (25.7)
2 - 3 years	53 (31.0)
4 - 5 years	29 (17.0)
6, 7, 8 and 9 years	27 (15.8)
10 years and over	18 (10.5)
First treatment received after diagnosis - n (%)	
Radical prostatectomy	44 (26.2)
Radiotherapy	96 (57.1)
Active surveillance	23 (13.7)
Hormonotherapy	4 (2.3)
Others	1 (0.7)
More than one treatment - n (%)	
Yes	58 (34.5)
No	110 (65.5)

^a Missing data across presented variables is between 0.6% and 1.8%.

^b Urban region (10,000 inhabitants and more); rural region (less than 10,000 inhabitants) (Du Plessis *et al.*, 2001).

On average, patients received their first treatment 4.11 ± 3.73 years (min: 0, max: 20, median: 3) before questionnaire completion. The most frequently received first treatment after diagnosis was radiotherapy (a total of 57.14% participants). As this treatment was not available in the participants' region of residence, this was received outside their region. About one quarter of patients had received as a first treatment radical prostatectomy (26.2%), 13.7% were subjected to active surveillance, 2.36% had undergone hormonotherapy and 0.6% had received another treatment.

Out-of-Pocket Costs

Most patients ($n = 142$; 83%) reported out-of-pocket costs in the last three months. Such costs are displayed in Table 2 for the whole study sample, the subgroup of patients with non-null costs and for three subgroups according to the time elapsed since the first treatment (one of patients in their first year, one of patients in their second year, and one of patients in their third year or more). Among the whole study sample, the mean total cost was \$516.19 (SD: 1029.71; median: 139). Travel costs were the highest type of out-of-pocket cost (mean: \$344.19; SD: 808.53; median: 88). Out-of-pocket costs varied between \$727.19 (one year or less since first treatment) and \$149.7 (10 years or more since first treatment) (Figure 2). Figure 2 also shows that costs declined rapidly from the second year onward, that the average cost continued to decline each year, and that the median cost showed stability from the third year onward.

Table 2. Three-month out-of-pocket costs, overall and by time since first treatment.

	Subtotal costs for hospital, drugs, vitamins, supplements, alternative and complementary therapies, etc.	Subtotal travel costs	Subtotal parking costs	Subtotal accommodation costs	Total costs
Overall					
3-month out-of-pocket costs for all participants (\$) (n = 171)					
<i>Mean ± SD</i>	136.82 ± 328.80	344.19 ± 808.53	5.90 ± 18.00	29.29 ± 185.95	516.19 ± 1029.71
<i>Median (range)</i>	15 (0-2300)	88 (0-5500)	0 (-132)	0 (0-2200)	139 (0-6148)
3-month out-of-pocket costs for participants with non-null costs (\$) (n = 142)					
<i>Mean ± SD</i>	164.76 ± 354.54	414.48 ± 871.11	7.1 ± 19.54	35.27 ± 203.66	621.61 ± 1101.09
<i>Median (range)</i>	39.5 (0-2300)	115.5 (0-5500)	1.13 (0-132)	0 (0-2200)	226.66 (5.3-6148)
By time since first treatment					
3-month out-of-pocket costs for patients who are in the first year or less since first treatment (\$) (n = 44)					
<i>Mean ± SD</i>	182.15 ± 376.69	472.33 ± 968.68	4.75	67.95 ± 337.36	727.19 ± 1,237.80
<i>Median (range)</i>	31 (0-1900)	137.5 (0-5500)	0 (0-90)	0 (0-2200)	281 (0-5790)
3-month out-of-pocket costs for patients who are in the second year since first treatment (\$) (n = 22)					
<i>Mean ± SD</i>	106.40 ± 318.53	500.05 ± 946.71	11.81 ± 31.23	36.36 ± 121.67	654.64 ± 1,090.12
<i>Median (range)</i>	12.5 (0-1500)	117.70 (0-4070)	1 (0-132)	0 (0-500)	221.10 (0-4110)
3-month out-of-pocket costs for patients who are in the third year or more since first treatment (\$) (n = 105)					
<i>Mean ± SD</i>	124.19 ± 310.36	257.82 ± 692.83	5.13 ± 15.56	11.6 ± 74.25	398.76 ± 907.15
<i>Median (range)</i>	12 (0-2300)	33 (0-4510)	0 (0-125)	0 (0-700)	110 (0-6148)

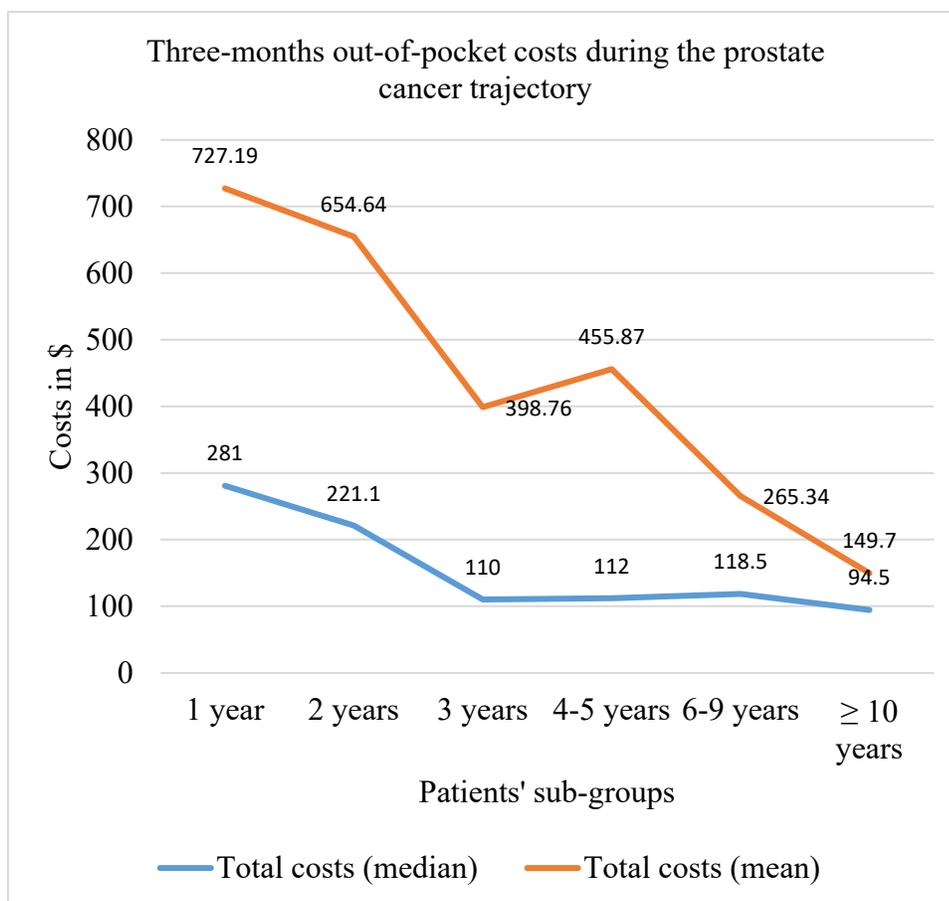


Figure 2. Out-of-pocket costs according to time elapsed since first treatment.

Absences from Work

Some of the patients in our study were not working ($n = 129$; 75.4%). Among the 42 working men, 21 (50%) had experienced cancer or treatment-related days of absence from work during the last three months. The mean for absenteeism was 30 days \pm 37.06. Most patients (38.01%) took their days of absence as paid workdays, 33.33% took time off without pay and 28.56% used vacation or leave days.

Perceived Financial Burden and Associated Factors

Participants reported their perception of the financial burden resulting from their cancer-related out-of-pocket expenses: 22.3% reported a moderate/considerable/unsustainable burden (moderate: 12.3%; considerable, but sustainable: 7%; considerable, difficult to manage and stressful: 1.8%; unsustainable: 1.2%). Table 3 presents the results of univariate

and multivariate models conducted to identify factors associated with the perceived financial burden. Controlling for time elapsed since treatment, the multivariate analysis revealed that higher out-of-pocket costs (OR: 1.001; 95%CI: 1.001-1.002) or having a private drug insurance (vs. public, OR: 5.23; 95%CI: 1.13-24.17) was associated with a greater likelihood of reporting a moderate, considerable or unsustainable financial burden. Patients with better physical health-related quality of life (OR: 0.954; 95%CI: 0.913-0.997), a university education (vs. elementary and high school level, OR: 0.03; 95%CI: 0.00-0.79), or an income between \$40,000 and \$79,999 (vs. \leq \$39,999, OR: 0.15; 95%CI: 0.03-0.69) were less likely to report a moderate, considerable or unsustainable financial burden.

Table 3. Factors associated with the perceived financial burden of prostate cancer out-of-pocket costs.

Factors	None or slight burden (n = 133)	Manageable, difficult to manage or unmanageable significant burden (n = 38)	Univariate logistic regression p-value	Crude OR (95% CI)	Adjusted OR (95% CI) ^f
Age - Mean ± SD	69.13 ± 7.03	67.32 ± 8.02	0.18	0.97 (0.92 - 1.02)	
Annual family income - n (%) ^a					
Less than \$39,999 (reference)	63 (47.4)	25 (65.8)			
Between \$40,000 and \$79,999	51 (38.3)	8 (21.1)	0.04 ^c	0.40 (0.16-0.95)	0.15 (0.03-0.69)
\$80,000 and over	19 (14.3)	5 (13.2)	0.46	0.66 (0.22-1.97)	0.09 (0.07-1.30)
Completed education - n (%) ^a					
Elementary and high school (reference)	72 (54.1)	26 (68.4)			
Professional studies and college	38 (28.6)	11 (28.9)	0.59	0.8 (0.36-1.80)	0.75 (0.22-2.53)
University	23 (17.3)	1 (2.6)	0.04 ^e	0.12 (0.02-0.94)	0.03 (0.00-0.79)
Employment status - n (%) ^b					
Retired or not working (reference)	102 (76.7)	27 (71.1)			
Full-time or part-time job	31 (23.3)	11 (28.9)	0.48	1.34 (0.60-3.01)	
Relationship status - n (%)					
In a relationship (reference)	112 (84.2)	31 (81.6)			
Single	21 (15.8)	7 (18.4)	0.70	1.20 (0.47-3.09)	
Region of residence - n (%)					
Urban (reference)	77 (57.9)	21 (55.3)			
Rural	56 (42.1)	17 (44.7)	0.77	1.11 (0.54-2.30)	
Drug insurance - n (%)					
Régie de l'assurance maladie du Québec (reference)	101 (75.9)	22 (57.9)			
Private insurance (employer-provided insurance or personally purchased insurance)	32 (24.1)	16 (42.1)	0.03 ^e	2.30 (1.08-4.89)	5.23 (1.13-24.17)

Additional insurance - n (%)					
No <small>(reference)</small>	95 (71.4)	27 (71.1)			
Yes	38 (28.6)	11 (28.9)	0.96	1.02 (0.46-2.26)	
APS at diagnosis - Mean ± SD	13.05 ± 41.28	8.51 ± 6.08	0.56	0.99 (0.96-1.02)	
Gleason score at diagnosis - Mean ± SD ^c	6.77 ± 0.70	7.11 ± 0.76	0.01 ^e	1.88 (1.143-10)	1.13 (0.53 -2.40)
Clinical tumor stage at diagnosis - n (%) ^d					
≤ T2a <small>(reference)</small>	100 (75.2)	30 (81.1)			
T2b-T2c	33 (24.8)	7 (18.9)	0.46	0.71 (0.28-1.76)	
Time elapsed since treatment - Mean ± SD	4.44 ± 3.99	2.92 ± 2.28	0.03 ^e	0.87 (0.77-0.99)	0.97 (0.82-1.15)
Number of treatments received - Mean ± SD	1.35 ± 0.58	1.66 ± 0.75	0.01 ^e	2.01 (1.18-3.43)	2.02 (0.80-5.11)
Out-of-pocket costs - Mean ± SD	249.20 ± 410	1,450.65 ± 1,765.81	0.00 ^e	1.001 (1.001-1.002)	1.001 (1.001-1.002)
Physical health-related quality of life - Mean ± SD	48.42 ± 9.31	42.14 ± 11.55	0.00 ^e	0.95 (0.91-0.98)	0.95 (0.913-0.997)
Mental health-related quality of life - Mean ± SD	47.91 ± 8.51	41.90 ± 10.30	0.00 ^e	0.93 (0.90-0.97)	0.947 (0.895-1.002)
Treatment in the region vs. outside the region - n (%)					
In the region	47 (36.2)	6 (16.2)			
Outside the region <small>(reference)</small>	83 (63.8)	31 (83.8)	0.03 ^e	2.93 (1.14-7.52)	0.87 (0.22-3.41)

^a Variable originally measured using five answer categories but was regrouped into three in logistics analyses. The recategorization was distribution-based. ^b Variable originally measured using five answer categories but was regrouped into two in logistics analyses. The recategorization was distribution-based. ^c Categorical variable originally, converted into a continuous variable in logistics analyses given the modest sample size. ^d Variable originally measured using three answer categories but was regrouped into two in logistics analyses. The recategorization was distribution-based. ^e p -value ≤ 0.05 . ^f Estimate of adjusted OR for all factors with a p -value ≤ 0.15 in the univariate logistic regression models and time elapsed since treatment.

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first Canadian study to provide an estimate of prostate cancer costs from the perspective of patients living in remote areas, and an assessment of the perceived economic burden. We found that most participants had incurred out-of-pocket costs in the three months leading up to the study. These costs primarily involved travel expenses and could be incurred throughout treatment and even 10 years later. This study also shows that half of working patients had experienced an average of 30 days of absence from work in the last 90 days, one third of which as unpaid leave. In addition, our results suggest that almost one quarter of patients perceived out-of-pocket costs as burdensome and that independent factors associated with this burden include higher out-of-pocket costs, private drug insurance, lower annual family income, lower education, and poorer physical health-related quality of life.

Out-of-Pocket Costs

In this study, the average out-of-pocket costs related to prostate cancer amounted to \$516.19 per patient with high variability (SD: \$1029.71; range: \$0–\$6148). These costs are lower than those estimated by Longo et al. (Longo *et al.*, 2006) (one-month costs of \$585, or \$1755 per three months, assuming that costs were similar across all three months). The explanation for this is threefold. First, the study investigated costs among rural and urban patients whose use of healthcare services (complementary and alternative medicine) was high, probably because of their availability. Second, Longo's sample included women with breast cancer whose expenditure was found to be higher than those of other cancer patients, likely to be due to their age and propensity to use more healthcare services. Third, Longo's study investigated costs among patients with recently diagnosed cancers and it is known that costs are higher in the first year of diagnosis and treatment (Krahn *et al.*, 2010). The prostate cancer patients in our study lived in remote locations, made almost no use of complementary and alternative medicine, and, on average, had received their first treatment four years prior. Although costs assessed in our study are lower, they do, however, remain substantial.

We calculated the proportion of income consumed by out-of-pocket costs for prostate cancer care. For households earning under \$40,000 per year (51.5% of our sample), these costs

represent 5.2% of their income. This situation is problematic as the Canadian healthcare system claims to provide universal healthcare for medically necessary healthcare services provided on the basis of need, rather than the ability to pay (Government of Canada, 2019). This situation would justify a change in the allocation of health resources that could optimize healthcare coverage.

Of the total costs, the highest out-of-pocket cost was related to travel (\$344.19 ± \$808.53). Consistent with this finding, Longo et al. (Longo *et al.*, 2007) showed that cancer patients undergoing treatment paid \$372 for travel in addition to other costs (\$213). Radiotherapy was the treatment most frequently received by the participants in our sample. Receiving radiotherapy entails travelling at least 417 km, which may explain why travel costs were the highest in our study. Despite their public insurance program, the financial aid offered by the Ministry of Health and Social Services of Quebec to patients who must travel outside the region to receive treatment, and the free shuttle bus offered by the CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue to users who travel to Gatineau to receive radiotherapy treatment, Canadian patients living in the remote area of Abitibi-Témiscamingue still report out-of-pocket costs. It is therefore relevant to develop additional services and policies to help these patients manage the economic burden of prostate cancer.

One of the unexpected results of our study is that patients incurred cancer-related out-of-pocket costs up to 10 years following their first treatment. In their Ontario-based study, Oliveira et al. argued that long-term prostate cancer survivors have incurred costs for their cancer care (the sample included patients 2 to 13 years following diagnosis) (Oliveira *et al.*, 2013). Prostate cancer costs are therefore long-term expenses which may be related to the management of long-term adverse effects caused by treatment, including impotence and impaired urinary and/or bowel function (Taylor *et al.*, 2012). Accordingly, prostate cancer patients pay out-of-pocket expenses both at the time of treatment and while dealing with the sequelae of treatment. However, as demonstrated by Jayadevappa et al. (Jayadevappa *et al.*, 2010), costs decrease in the second year, likely to be due to the higher costs of the initial treatment phase compared to the follow-up phase (Riley *et al.*, 1995). Despite this downward trend, these costs are not inconsequential for already frail elderly people (Cardinal *et al.*,

2008). It is therefore important to inform newly diagnosed patients of this ensuing economic burden (e.g., leaflets, video clips, smartphone apps or through the nurse case manager) to help prepare them for its management through budget planning.

Absence from Work

We found that half of patients had experienced an average of 30 days of absence from work over the last three months. This result corroborates that of another study that showed a mean lost time from work in the previous 30 days equal to 12.6 days (Longo *et al.*, 2006). Our study also shows that, for one third of patients, days away from work are unpaid. Although indirect costs (loss of productivity) were not valued in dollars, this result suggests that the personal financial burden to working patients (24.6% of participants) is even greater than estimates provided in our results. Among non-working patients, the burden can translate into unpaid work (e.g., household work, grandchildren care, volunteering). At the time of diagnosis and treatment selection, healthcare providers should discuss with patients' out-of-pocket costs and work absence (Azhar *et al.*, 2018) to help avoid treatment non-adherence (Shih et Chien, 2017) and decisional regret (Gordon *et al.*, 2015).

Perceived Financial Burden and Associated Factors

Rather than model costs (\$), it was deemed relevant to identify factors associated with the perceived burden of out-of-pocket costs since this is more tailored to the socioeconomic profile and needs of patients. Our study suggests that prostate cancer-related out-of-pocket costs represent a significant perceived financial burden not covered by the Canadian healthcare system. These results align with those of previous work conducted in Ontario (Canada) indicating that the financial burden is problematic for 20% of cancer patients, even if these patients did not live in a remote area (Longo *et al.*, 2006).

In our study, the higher the out-of-pocket expenses and the lower the patient income, the heavier the perceived burden (independently associated). This result is confirmed by other studies (Zaidi *et al.*, 2012). Less wealthy patients should therefore be targeted to help them plan and cope with such a burden.

Having private drug insurance was also associated with a higher perceived financial burden. This result aligns with that of Gordon *et al.*, a study conducted in Australia where

the health insurance system is universal and financed by taxes (Gordon *et al.*, 2015). Our study data does not allow us to examine further the reasons for this result and this association should be investigated in further studies. However, one possible explanation could be that some drugs, such as sildenafil for sexual dysfunction, are generally excluded by private drug insurance. Patients were thus charged for the drug as an additional amount to the insurance premium. This additional financial charge may explain our result. Awareness of which services are covered or not by private insurance and modulation of these insurances to optimize coverage is recommendable.

Another factor associated with a heavier perceived burden was low physical health-related quality of life. This result supports that of Rogers *et al.* (Rogers *et al.*, 2012) who evaluated the perceived economic burden among patients with brain and neck cancer. A good functional level, a good perception of general health, little physical pain and limitation could be a possible explanation for this result.

The last factor of interest was education. In fact, independently of patients' income, those who reached a university level were less likely to perceive the burden as significant. This result corroborates that of Azhar *et al.* (Azhar *et al.*, 2018) showing that higher education was a predictor of a lower perceived financial burden. This finding could be explained by the generally good level of health and financial literacy among individuals with a high level of education (Laxmi *et al.*, 2018; Rootman *et al.*, 2008). In fact, people with high levels of health literacy are less likely to perceive the economic burden as significant (McDougall *et al.*, 2018). In addition, financial literacy helps patients better manage their financial resources and better bear their cancer economic burden (Shankaran *et al.*, 2015).

IMPLICATIONS

Canadian prostate cancer patients living in the remote area of Abitibi-Témiscamingue face a financial burden despite their public medical insurance program and the government's financial support. An increase in the allocation of resources to better reflect the true expenditures and better support patients in managing such a burden is relevant. Beyond the role of government, private insurers and community organizations could help reduce this burden by providing financial support services. Such considerations must target patients with low economic status, those who have not completed post-secondary education, and those whose physical quality of life is impaired. These measures could ultimately ensure equitable access to care.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

This study has several strengths, including a high participation rate, which was comparable to other studies (66.80% vs 72.36% (Jayadevappa *et al.*, 2010)), and the use of a pilot-tested questionnaire that included validated scales. However, it has some limitations that should be underlined. First, an information bias is possible as costs were self-reported, and participants may have misremembered the amount of money or time spent on their prostate cancer. That said, a three-month recall period was used for the measurement of out-of-pocket costs and time loss; this should reduce the bias for these variables (Bhandari et Wagner, 2006). Second, the cross-sectional nature of our study limits the assessment of causality regarding factors associated with perceived financial burden. Third, a type 2 error is possible because our study sample size was modest (recruitment was stopped when there were no more new potential participants). Furthermore, we should mention that patient and caregiver productivity loss has not been valued in dollars because of the complexity of calculating reliable and valid estimates (Lensberg *et al.*, 2013). Finally, our study generalizability can be affected by the unicentric nature of the study. However, patients were recruited from a health center that serves a large population (the entire regional population of 147,508 individuals).

CONCLUSIONS

Despite the public health insurance plan and financial support to access medical services, prostate cancer was found to be a costly disease from the perspective of patients living in the

remote area of Abitibi-Témiscamingue. The burden of costs perceived by patients was significant for a significant proportion of them. Certain patient characteristics had an impact on this perception. More attention should be given to alleviate the burden of prostate cancer on patients living in remote areas. Conversations between health professionals and patients about the financial consequences of prostate cancer treatment are fundamental and may help address patients' perceived financial burden. Optimizing coverage by the public health system and private insurance companies is also essential.

Author Contributions: Conceptualization, A.E-H., H. E-R., F. L., A. D. and A. L.; methodology, A.E-H., A. D. and A.L.; software, A.E-H.; validation, A.D. and A.L.; formal analysis, A.E-H., A.D. and A.L.; investigation, A.E-H. A.D. and A.L.; data curation, A.E-H. and A.L.; writing—original draft preparation, A.E-H.; writing—review and editing, A.E-H., H. E-R., F. L., A. D. and A. L.; supervision, A.D. and A.L.; project administration, A.E-H.; funding acquisition, A.E-H., A.D. and A.L.; All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This study was supported by the Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue and the Fonds institutionnel de la recherche et de la création de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (\$11,500). Abir El-Haouly was supported by a doctoral scholarship from the Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur in partnership with Quebec-based universities (Canada) (\$39,000). The authors declare that there is no conflict of interest or financial interest related to this study.

Acknowledgments: We would like to thank the patients who participated in this study and the employees of the Archives Department at the Centre hospitalier de Rouyn-Noranda, who provided us with the participants' clinical data. We would also like to thank Hermine Lore Nguena Nguetack, biostatistician, for her statistical guidance, and Emily-Jayn Rubec for linguistic revision. Lastly, we extend our thanks to Élyse Jigou-Richard, registered nurse, who computerized the data, and to Chrystel Gasse who helped in the layout of the manuscript.

4.3 Résultats additionnels

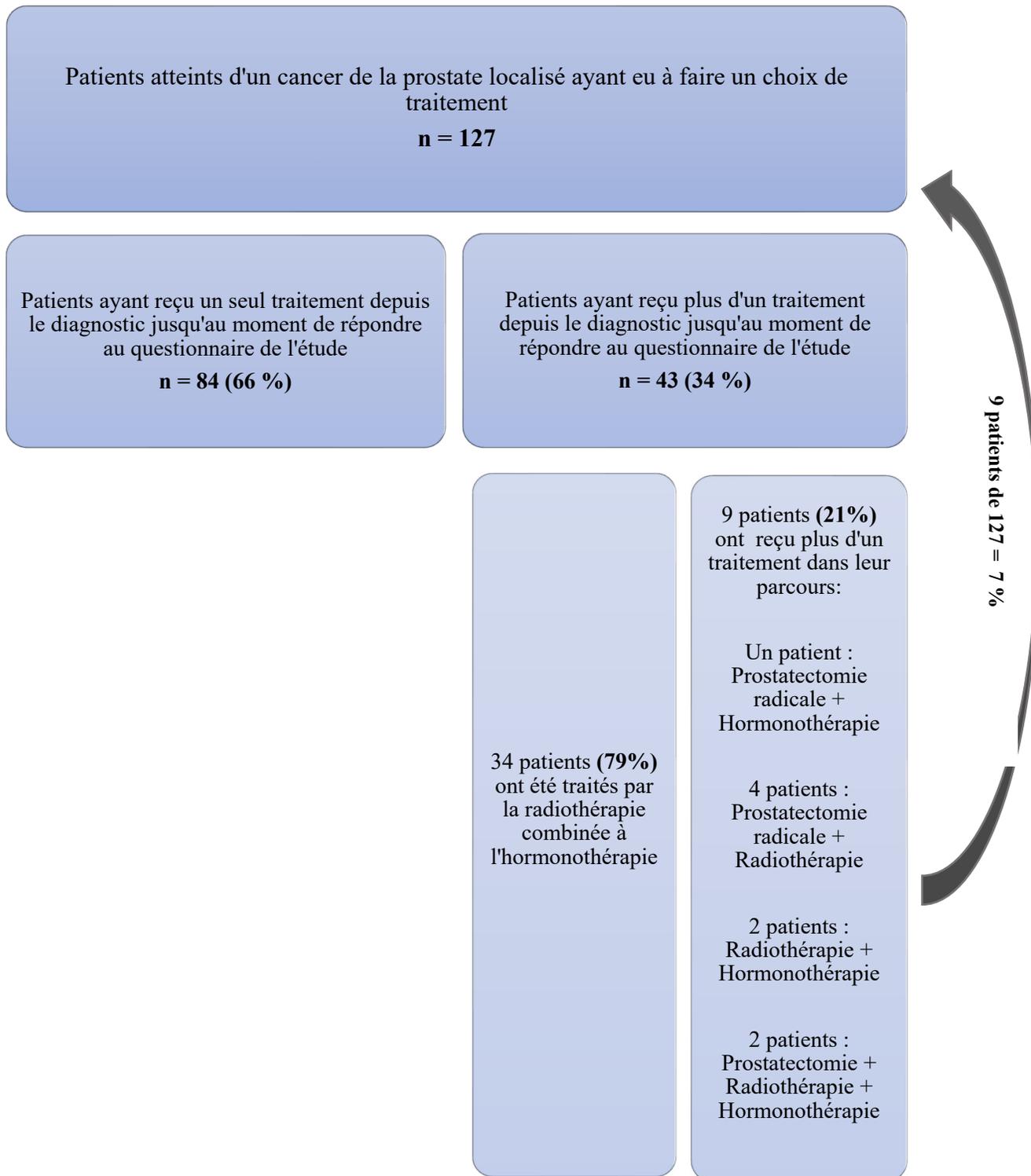
4.3.1 Résultats additionnels - Volet 1 du projet

Parcours des patients en termes des traitements reçus depuis le diagnostic initial

Nous avons réalisé des analyses supplémentaires (statistiques descriptives) afin de décrire le parcours des patients en termes des traitements reçus depuis le diagnostic initial (Figure 4). Nos analyses ont montré que la majorité des patients (66 %) a reçu un seul traitement depuis le diagnostic, alors que 34 % ont reçu plus d'un traitement. Parmi ceux ayant reçu plus d'un traitement, la majorité (79 %) a été traitée par la radiothérapie combinée à l'hormonothérapie (début simultané des deux traitements selon les dates de début des traitements fournies par les patients). Pour ces patients, le traitement choisi était la radiothérapie, et l'hormonothérapie était prescrite initialement par le médecin en complément de la radiothérapie et non à cause d'une évolution du cancer survenue plus tard dans le parcours du patient. Le reste des patients (21 %) a reçu plus d'un traitement, en raison vraisemblablement d'une marge chirurgicale après la prostatectomie positive (prostatectomie radicale suivie d'une radiothérapie externe dite adjuvante) ou d'une récurrence du cancer (ex. prostatectomie radicale suivie quelques temps plus tard d'une hormonothérapie). Ces patients (n = 9) représentaient 7 % de l'ensemble de l'échantillon (n = 127).

Figure 4

Parcours des patients en termes des traitements reçus depuis le diagnostic initial



Proportions des cas prévalents et incidents

Parmi les participants du volet 1 de l'étude, 91,34 % étaient des cas prévalents alors que 8,66 % étaient des cas incidents. Dans notre étude, un cas incident correspond, tel que suggéré par la littérature, à un patient ayant reçu son diagnostic durant les 4 mois précédant l'étude (Jayadevappa *et al.*, 2009; Jayadevappa *et al.*, 2010).

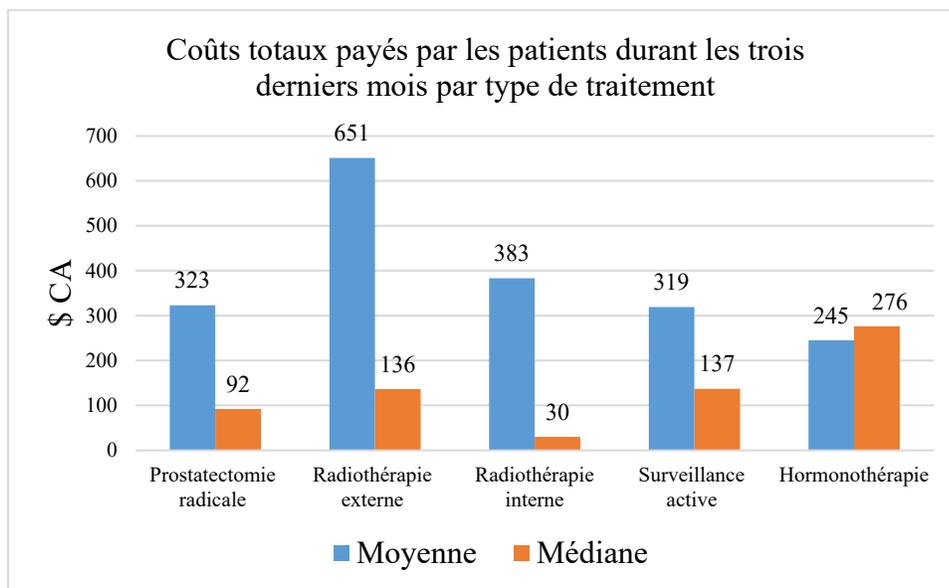
4.3.2 Résultats additionnels - Volet 2 du projet

Coûts payés par les patients durant les trois derniers mois par type de traitement

Les coûts payés par les patients dans les trois derniers mois variaient selon le type de traitement reçu (Figure 5). Les patients qui ont payé le plus sont ceux qui ont été traités par la radiothérapie externe (moyenne = 650,69 ± 1334,14 \$ CA), suivie de ceux traités par la radiothérapie interne (moyenne = 383,13 ± 812,32 \$ CA), la prostatectomie radicale (moyenne = 322,50 ± 686,85 \$ CA), la surveillance active (moyenne = 318,86 ± 482,19 \$ CA) et finalement l'hormonothérapie (moyenne = 245,05 ± 148,03 \$ CA). La figure 5 montre aussi les médianes des coûts.

Figure 5

Coûts payés par les patients durant les trois derniers mois par type de traitement



Absence du travail

Nos résultats ont établi que la moitié des patients qui était sur le marché du travail s'était absente de leur emploi 30 jours en moyenne au cours des trois derniers mois précédant l'étude. Nos analyses additionnelles ont montré qu'en termes d'antériorité du traitement, ces patients sont ceux dont l'antériorité du traitement est ≤ 3 ans.

5. DISCUSSION GÉNÉRALE

La présente étude est une des rares études canadiennes qui s'est intéressée à décrire et caractériser le choix de traitement d'une population d'hommes atteints de la forme localisée du cancer de la prostate en contexte de région éloignée. Aussi, elle est la première à avoir mesuré les coûts associés au cancer de la prostate et à son traitement en plus d'évaluer les facteurs associés à la perception du fardeau financier sous un angle de région éloignée canadienne. En tant qu'étudiante-chercheuse, la réalisation de la présente thèse m'a permis de me familiariser avec des notions d'économie de la santé et avec la réalisation d'études épidémiologiques rétrospectives. Je considère qu'elle m'a permis d'atteindre les objectifs généraux d'une formation doctorale, notamment d'être bien préparée à mener un projet de recherche de façon autonome.

Dans la présente discussion générale, les résultats déjà présentés et discutés dans les deux articles de cette thèse seront repris pour les mettre en commun et les interpréter en profondeur. Mentionnons que certains chercheurs ont réalisé, dans le domaine du choix du traitement et du fardeau économique du cancer de la prostate, des études qualitatives. Puisque nous n'avons pas d'objectifs, dans le cadre de ce projet doctoral, pour répondre au manque à gagner dans la littérature qualitative, ces études n'ont pas été présentées dans la section de la recension des écrits. Toutefois, ces études sont venues expliquer certains résultats de notre projet épidémiologique. Les recommandations spécifiques aux différents résultats sont présentées au fur et à mesure que les différentes thématiques sont abordées. Y sont aussi exposées les forces et les limites de l'étude, suivies des pistes de recherche future. Cette section est clôturée par une conclusion générale.

5.1 Rappel des résultats

Cette étude observationnelle transversale a été réalisée auprès d'un échantillon d'hommes atteints de cancer de la prostate, vivant en Abitibi-Témiscamingue, région éloignée du Québec, et consultant à la clinique externe d'urologie de l'hôpital de Rouyn-Noranda du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue. Elle visait à mieux comprendre le choix de traitement des hommes atteints de la forme localisée de ce cancer et les facteurs qui y sont associés. Elle avait également pour objectifs d'évaluer le fardeau économique qu'occasionne le cancer

de la prostate pour les patients (peu importe son stade), la perception qu'ont ces derniers de ce fardeau et les facteurs qui y sont associés. Une attention particulière a été portée envers les patients qui ont choisi/reçu un traitement en dehors de la région. Voici tout d'abord un rappel des faits saillants :

En ce qui concerne le choix de traitement des patients atteints d'un cancer localisé, le présent projet doctoral nous a permis de constater que :

- Le traitement le plus fréquemment choisi était la radiothérapie (67,7 %), option non disponible dans la région éloignée de l'Abitibi-Témiscamingue, milieu de résidence des patients. Cela se traduit en une distance d'au minimum 417 km à parcourir pour recevoir un traitement.
- La proportion de patients ayant opté pour la radiothérapie était plus élevée parmi les patients qui ont choisi leur traitement dans les cinq années précédant l'étude comparée à celle des patients qui l'ont choisi depuis six ans ou plus;
- Plus du tiers (38,3 %) a désiré un rôle collaboratif dans le choix du traitement. Néanmoins, 53,3 % a préféré avoir un rôle actif et 9,4 % a voulu un rôle passif dans ce choix;
- Presqu'un tiers des patients (31,5 %) n'était pas sûre de son choix et 7,9 % l'a regretté;
- La source d'information la plus fréquemment consultée par les patients avant de faire leur choix de traitement était les médecins (77,2 %), suivie des conjoint(e)s (36,2 %) et des personnes ayant eu un cancer de la prostate (34,6 %). Seul 18,9 % avait consulté une infirmière;
- La majorité des patients (86,6 %) croyait qu'elle avait choisi le traitement qui lui donnait la meilleure chance de guérir;
- Souffrir d'un cancer de stade clinique inférieur au moment du diagnostic était associé à une probabilité plus élevée de choisir la radiothérapie, un traitement non offert en région (OR \leq T2a vs. T2b-T2c : 10,15; IC à 95 % : 3,18-32,40; p = 0,0001);

En ce qui a trait au fardeau économique du cancer de la prostate en adoptant la perspective des patients, les résultats de l'étude se résument ainsi :

- La plupart des patients (83 %) a eu à payer de sa poche pour le traitement de son cancer de la prostate au cours des trois mois précédant l'étude;
- Le coût total moyen encouru durant les 3 derniers mois par les participants était de 516,19 \$ CA;
- Au cours des trois mois précédant l'étude, les patients ont payé pour leurs déplacements 344,19 \$ CA en moyenne. Ces frais représentaient la composante de coûts la plus élevée;
- Le groupe de patients ayant reçu leur premier traitement depuis dix ans ou plus ont aussi eu à payer de leur poche pour leur cancer au cours des trois mois précédant l'étude suggérant que les coûts à débourser perdurent dans le temps;
- Parmi les patients ayant une activité professionnelle, la moitié s'est absentée de son travail à cause du cancer ou de son traitement, 30 jours en moyenne, pendant les trois mois précédents l'étude. La plupart (61,89 %) a pris ses journées d'absence comme des congés sans solde ou des jours de vacances.
- Environ le quart des patients (22,3 %) percevait le fardeau économique des trois derniers mois comme significatif (c.-à.-d. moyennement un fardeau; fardeau considérable, mais soutenable; fardeau considérable, difficile à gérer et stressant; ou fardeau insoutenable);
- Les patients qui rapportaient des dépenses personnelles (\$) plus élevées et ceux dont l'assurance médicaments était privée avaient plus de chances de percevoir les coûts associés au traitement de leur cancer comme un fardeau. En revanche, ceux dont le revenu était compris entre 40 000 \$ CA et 79 999 \$ CA (vs ceux ayant un revenu de 39 999 \$ CA ou moins), qui avaient un niveau d'éducation universitaire et ceux qui avaient une meilleure qualité de vie physique avaient moins de probabilité de voir leurs dépenses comme une fardeau.
- Il est à mentionner que le premier traitement le plus fréquemment reçu par les patients atteints du cancer de la prostate (peu importe son stade) après le diagnostic était la radiothérapie (57,14 % des participants).

5.2 Discussion

5.2.1 Le choix de traitement en contexte de région éloignée

Sur le plan clinique, il était surprenant de constater que la radiothérapie était le traitement le plus fréquemment choisi vu le contexte de région éloignée. En effet, ce résultat ne corrobore pas celui de l'étude de Timilshina et collaborateurs (Timilshina *et al.*, 2017) qui a montré que la majorité (65 %) avait choisi la surveillance active. En revanche, notre aboutissant va dans le même sens que ceux de deux études américaines qui ont conclu que la radiothérapie était l'option de traitement la plus fréquemment choisie bien que les patients restaient loin des centres de santé offrant cette option (Baldwin *et al.*, 2013; Steenland *et al.*, 2011). La plupart des patients de notre étude (86,6 %) croyait qu'elle avait choisi le traitement qui lui offrait la meilleure chance de guérir. Cette raison pourrait expliquer que la majorité des patients pour qui la surveillance active est une option de prise en charge ait opté pour un traitement actif immédiat (radiothérapie et prostatectomie radicale) plutôt que pour la surveillance active, qui consiste à surveiller le cancer et à intervenir plus tard s'il progresse (Attard *et al.*, 2016). Deux autres raisons appuyées par une bonne proportion des patients de notre étude pourraient également interpréter le choix d'un traitement actif immédiat : l'inquiétude d'être atteint du cancer (70,1 %) et la crainte que le cancer se propage dans le corps (63,8 %), ce qui pousserait les patients à rejeter la surveillance active et à entreprendre immédiatement un combat contre le cancer (Holmboe et Concato, 2000; O'Rourke, 1999). Deux autres raisons évoquées par une majorité de patients, soit la volonté d'éviter la chirurgie (80,6 %) et le choix d'un traitement moins invasif (62,2 %), pourraient expliquer que, parmi les options de traitement actif immédiat, la radiothérapie soit plus souvent choisie que la prostatectomie radicale. Ce résultat peut s'expliquer des trois façons suivantes. D'abord, les patients ont pu vouloir éviter la chirurgie, car se faire enlever la prostate est peut être perçu comme une menace à leur identité masculine (Enel *et al.*, 2013). Ensuite, ils ont désiré s'éloigner de la chirurgie, possiblement parce qu'elle est l'option de traitement la plus agressive et celle qui porte le plus atteinte à l'intégrité corporelle, du fait des incisions chirurgicales, de l'introduction d'instruments chirurgicaux dans l'abdomen et du potentiel curage ganglionnaire qu'elle requiert. Enfin, des études suggèrent que les patients peuvent repousser la chirurgie, car ils souhaitent éviter ou au moins retarder l'impact négatif du traitement sur leurs fonctions sexuelle et urinaire (Zeliadt *et al.*, 2010; Zeliadt *et al.*, 2006).

Rappelons qu'il est possible que les fonctions sexuelle et urinaire soient altérées après le traitement, qu'il s'agisse de la prostatectomie radicale ou de la radiothérapie, mais que ces altérations surviennent plus fréquemment et de façon précoce après la prostatectomie radicale, alors qu'elles sont moins fréquentes et tardives après la radiothérapie (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016). D'une manière générale, nous pouvons avancer que les patients priorisent leur guérison du cancer, mais que leur identité masculine, leur intégrité physique et leurs fonctions sont tout aussi importantes pour eux. Pour ces raisons, ils rejettent la chirurgie au profit de la radiothérapie. Ce choix n'est pas mauvais en soi, mais il est d'une plus grande complexité d'accès aux soins, vu que la radiothérapie n'est pas offerte dans leur région de résidence et a le potentiel de les placer à risque de précarité financière.

À l'examen de la proportion de patients qui avait choisi la radiothérapie tout en considérant le temps écoulé depuis le traitement, nous avons constaté qu'elle était plus élevée parmi les patients ayant choisi leur traitement au cours des cinq dernières années précédant l'étude par rapport à la proportion de ceux ayant fait leur choix depuis plus longtemps. Cela pourrait s'expliquer par les progrès de la radiothérapie des dernières années (Garibaldi *et al.*, 2017). Tel que décrit précédemment dans cette thèse, la prostate est adjacente à plusieurs organes, dont le rectum, la vessie et les bandelettes neurovasculaires (Doyon et Longpré, 2016; Seisen *et al.*, 2012). Ces organes sont radiosensibles et leur surexposition peut entraîner des effets secondaires néfastes tels que la perte de la fonction sexuelle, l'irritation et l'obstruction urinaire et les saignements rectaux (Besson *et al.*, 2015; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016). Les avancées de la science des deux dernières décennies ont permis d'améliorer les résultats de la radiothérapie en augmentant la dose vers la cible et en épargnant les structures normales juxtaposées, menant ainsi à un meilleur contrôle du cancer et à une meilleure qualité de vie (Garibaldi *et al.*, 2017). En gros, les patients sont aujourd'hui plus attirés par la radiothérapie qui occasionne moins de toxicité et protège davantage la qualité de vie liée à la santé qu'au début des années 2000.

Nos résultats descriptifs en lien avec les raisons du choix ont indiqué des croyances personnelles, relatives aux options du traitement et à leur efficacité, non conformes à l'état

actuel des connaissances. En effet, une bonne proportion des patients de notre étude a appuyé deux énoncés : un avançant que l'option de traitement choisie offrait la meilleure chance de guérir (86,6 %) et l'autre affirmant que la modalité de traitement retenue avait moins d'effets indésirables (66,9 %). Ces résultats étayaient ceux d'études antérieures (Diefenbach *et al.*, 2002; Xu *et al.*, 2011). Or, les données de la littérature disponibles actuellement stipulent qu'il n'existe pas pour le moment une thérapie « étalon d'or » pour la prise en charge du cancer de la prostate localisé (Wang et Ranasinghe, 2017) et que toutes les options de traitement actuelles présentent des taux de survie similaires (Sanda *et al.*, 2018). Aussi, les écrits n'ont pas montré qu'une option de traitement pourrait occasionner moins d'effets secondaires qu'une autre, mais que les effets secondaires varient en fonction de l'option (Sanda *et al.*, 2018). L'origine des croyances des patients est incertaine. Ces croyances peuvent être en lien avec une communication imparfaite entre le patient et son médecin. Elles peuvent être dues à la représentation de la maladie et à la perception du traitement des patients (Diefenbach *et al.*, 2002). Elles peuvent aussi résulter du fait d'avoir consulté beaucoup de sources d'information menant à des informations contradictoires (Denberg *et al.*, 2006). Quelle que soit l'origine des croyances, il appert qu'elles sont inexactes. Cela ouvre sur de futures études qualitatives pour mieux comprendre la représentation des patients quant à l'efficacité et l'innocuité des options de traitement du cancer de la prostate localisé.

Notre étude a montré, d'une part, que la majorité des patients (73,2 %) avait affirmé avoir choisi l'option de traitement recommandée par son médecin, et d'autre part, que la modalité thérapeutique la plus populaire était la radiothérapie. Ce résultat laisse entendre que les urologues ne recommandaient pas nécessairement à leurs patients le traitement qu'ils offrent en région, soit la prostatectomie radicale. Notre constat ne concorde pas avec le résultat de Sommers et collaborateurs (Sommers *et al.*, 2008) ni avec celui de Diefenbach et collaborateurs (Diefenbach *et al.*, 2002) qui ont constaté que la spécialité du médecin influençait le choix du traitement; à savoir les patients traités par un urologue choisissaient plus fréquemment la chirurgie alors que les patients pris en charge par un radiooncologue optaient plus souvent pour la radiothérapie. Dans notre étude, les participants, recrutés à la clinique externe d'urologie du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, étaient pris en charge par les deux urologues de cette clinique (biopsie prostatique, pose et annonce du diagnostic et

proposition des options de traitement). Seuls quelques patients ambivalents, n'arrivant pas à décider de leur traitement malgré l'aide de l'urologue, sont référés à un des deux radiooncologues itinérants du CISSS de l'Outaouais qui visitaient le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue une fois par mois. Bien que pris en charge essentiellement par les urologues, il semble que les patients ne sont pas principalement orientés vers la prostatectomie radicale. Peut-être même que la conversation entre les urologues et les patients poussait ces derniers à renoncer à la chirurgie. Cela ouvre sur des pistes de recherche intéressantes, à savoir explorer en profondeur de telles pratiques grâce à des entrevues avec les cliniciens.

Lorsque l'on a examiné les facteurs sociodémographiques et cliniques associés au choix de la radiothérapie, seul le stade du cancer s'est avéré être un déterminant du choix. En effet, les patients ayant un stade inférieur (T2a) avaient plus de probabilité de choisir la radiothérapie que ceux dont le stade était plus élevé (T2b ou T2c). Notre résultat rejoint ceux de Xu et collaborateurs (Xu *et al.*, 2012) et Dickerson et collaborateurs (Dickerson *et al.*, 2011). Le stade est une variable clinique évidemment plus maîtrisée par le médecin que par le patient. Comme la tumeur était à un stade précoce, atteignant la moitié d'un lobe ou moins, il est possible que le médecin ait orienté davantage le patient vers la radiothérapie, traitement conservateur pouvant guérir son cancer (Enel *et al.*, 2013), que vers la prostatectomie, option de traitement sans doute plus invasive.

Considérant les résultats de notre étude en lien avec le choix de la radiothérapie et les raisons du choix évoquées par les patients, nous pensons que des stratégies devraient être mises en place afin d'aider les patients à faire un choix de traitement davantage éclairé et ce, peu importe leur niveau de littératie. En ce sens, nous recommandons, dans un monde idéal, d'ajouter au temps médical offert aux patients par l'urologue et le radiooncologue, une consultation infirmière, aussi appelée temps d'accompagnement infirmier (De Montbel *et al.*, 2006; Institut national du cancer, 2019; Marty *et al.*, 2020; Mondet *et al.*, 2015). Une telle infirmière pivot offrant un temps d'accompagnement aux patients travaille en collaboration avec l'urologue et le radiooncologue (De Montbel *et al.*, 2006). Elle offre sa consultation immédiatement après ou à distance de la consultation médicale (De Montbel *et al.*, 2006). Pendant la consultation, elle alloue du temps au patient et à sa conjointe ou son

conjoint, reprend les informations médicales données par les médecins, les reformule, voire les réexplique, les complète au besoin, corrige les mauvaises compréhensions et les représentations inexactes et aide le patient à clarifier ses valeurs et ses préférences (Institut national du cancer, 2019). Les données disponibles dans la littérature nous indiquent que le temps d'accompagnement infirmier est une valeur ajoutée aux soins offerts aux patients atteints d'un cancer de la prostate qui affrontent une prise de décision médicale complexe (Thera *et al.*, 2018). Il permet d'offrir au patient, en plus du temps médical, un second temps où il est écouté, fait part de ses inquiétudes et de ses préoccupations, parle de ses priorités et s'informe davantage sur les options de traitement pour mieux les comprendre (Institut national du cancer, 2019; Thera *et al.*, 2018). Grâce au temps d'accompagnement, l'infirmière contribue à diminuer les incertitudes du patient quant au choix à faire, à améliorer sa décision et sa qualité de vie liée à la santé, à améliorer globalement la qualité des services de santé qui lui sont offerts et à lui assurer une meilleure expérience de soins (Benhaberou-Brun, 2016; Davison *et al.*, 2009).

Le temps d'accompagnement infirmier est une pratique déployée en France, au Centre hospitalier universitaire de Bordeaux (Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, 2015) et au Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand (Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand, 2015), à titre d'exemples. Au Canada, dans la province du Saskatchewan, dans le cadre du programme *Prostate assessment pathway*, les patients atteints du cancer de la prostate sont accompagnés par une infirmière pivot qui les guide dans le choix de leur traitement, leur précise des informations, répond à leurs questions, les aide à prendre une décision éclairée et les supporte émotionnellement (Government of Saskatchewan, 2020). Au Québec, au Centre hospitalier universitaire de Québec – Université de Laval, une infirmière pivot en uro-oncologie et une infirmière conseillère en soins spécialisés en oncologie interviennent auprès des hommes atteints de cancer de la prostate qui éprouvent des difficultés (Benhaberou-Brun, 2016). Elles révisent avec eux les informations transmises par les médecins, leur expliquent les symptômes, les traitements et leurs effets secondaires (Benhaberou-Brun, 2016). Elles répondent à leurs questions en lien avec la sexualité, les relations avec le ou la partenaire ou les problèmes d'incontinence urinaire (Benhaberou-Brun, 2016). En Abitibi-Témiscamingue, à l'hôpital de Rouyn-Noranda du CISSS de

l'Abitibi-Témiscamingue, un temps d'accompagnement infirmier n'est actuellement pas offert aux patients atteints de cancer de la prostate. Nous estimons que l'ajout d'un tel temps est faisable malgré le contexte de ressources limitées. En effet, au sein de cet hôpital, une infirmière pivot en oncologie est déjà en place à temps plein. Grâce à ses connaissances et ses compétences, cette infirmière est bien placée pour offrir de façon systématique un temps d'accompagnement aux patients recevant un diagnostic de cancer de la prostate. À la lumière des résultats de notre étude, nous proposons qu'elle vérifie, lors de sa consultation, la compréhension des patients de la pathologie, de l'efficacité et des effets indésirables des différentes options de traitement et qu'elle les ajuste au besoin. Il serait également pertinent qu'elle aborde avec les patients leurs valeurs personnelles et leurs priorités afin de les clarifier et qu'elles soient en harmonie avec la décision à prendre. Si la charge de travail de l'infirmière pivot est élevée, ne lui permettant pas d'assumer ce rôle, nous sommes d'avis qu'une autre infirmière détenant des connaissances et des compétences en uro-oncologie peut offrir cette consultation. Notre recommandation d'offrir au CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue un temps d'accompagnement infirmier aux patients atteints de cancer de la prostate peut être applicable dans les autres établissements de santé du Québec, considérant que les hôpitaux du Québec comptaient déjà en 2018 un nombre considérable d'infirmières pivots en oncologie atteignant 250 infirmières (Dirat, 2018). À l'échelle canadienne, la situation n'est pas différente. Un temps d'accompagnement infirmier offert par l'infirmière en présentiel (réel) est l'idéal. Quand cet idéal n'est pas possible en raison, par exemple, d'une éventuelle pénurie de ressources, une intervention infirmière virtuelle pourrait constituer une avenue (Côté et Rouleau, 2019). Sous forme de capsules vidéo préenregistrées et selon des algorithmes préétablis (Côté et Rouleau, 2019), une infirmière « virtuelle » pourrait accompagner le patient dans son choix de traitement.

5.2.2 Le patient, partenaire actif et responsable dans la décision

Nos conclusions concernant la préférence d'implication des patients dans le choix de leur traitement (prise de décision active ou collaborative (91,6 %) vs prise de décision passive (9,4 %)) rejoignent celles de Davison et collaborateurs qui indiquaient que la majorité des patients (73 %) préférerait une prise de décision active ou collaborative vs 27 % qui souhaitaient déléguer la décision au médecin (Davison et Breckon, 2012).

Il est encourageant de constater qu'une très grande majorité des patients de notre étude désirait s'impliquer activement ou collaborativement dans le choix de leur traitement. Il est d'ailleurs recommandé que le patient atteint du cancer de la prostate et son médecin décident ensemble du traitement (Sanda *et al.*, 2018). La prise de décision partagée permet d'améliorer les connaissances, la perception d'être informé et la qualité de vie perçue par le patient (Martínez-González *et al.*, 2019). De surcroît, elle permet au patient de choisir le traitement qui lui convient le mieux et de vivre moins de conflits décisionnels (Myers *et al.*, 2018; Orom *et al.*, 2016; Van Stam *et al.*, 2018) et moins de regrets (Orom *et al.*, 2016; Thera *et al.*, 2018; Van Stam *et al.*, 2018). En maladie chronique en générale, la prise de décision partagée entre le patient et son médecin permet d'obtenir des résultats en matière de santé favorables, à savoir un rétablissement plus rapide et une meilleure adhésion au traitement (Guadagnoli et Ward, 1998). Nos résultats accentuent l'importance d'offrir aux patients le soutien et les outils décrits ci-dessus (temps d'accompagnement infirmier, interventions infirmières virtuelles) pour que ces derniers puissent devenir des partenaires actifs dans leurs soins.

Bien que la majorité des participants de notre étude ait favorisé s'impliquer dans la décision médicale, une petite proportion a préféré confier le choix du traitement au médecin. Cette préférence pourrait s'expliquer par un manque de connaissances ou de compréhension de la maladie et ses traitements ou une incertitude décisionnelle quant à la meilleure option, ce qui pourrait pousser le patient à confier la décision à un expert informé (O'Connor et Jacobsen, 2000). Vu qu'avoir des connaissances relatives à la maladie et son traitement représente un des facteurs qui influencent positivement la participation du patient dans la prise de décision médicale le concernant (Vahdat *et al.*, 2014), nous sommes d'avis, encore une fois, que le temps d'accompagnement infirmier, visant entre autres à répondre aux besoins en information des patients, contribuerait à inciter les patients qui pourraient préférer déléguer la décision aux médecins à vouloir s'associer à la décision thérapeutique. D'autres facteurs comme l'incertitude quant aux valeurs personnelles (O'Connor et Jacobsen, 2000), la peur des conséquences de la décision ou la peur que l'implication dans la délibération soit perçue par le médecin comme un manque de respect pourrait aussi être à l'origine de cette préférence (Cohen et Britten, 2003). Pour approfondir notre interprétation, il aurait été pertinent de

discuter nos résultats avec des patients partenaires. Malheureusement, l'approche de partenariat avec les patients n'a pas été mise en place dans le cadre de ma formation doctorale débutée en 2013, mais elle sera certes un incontournable pour mes futurs travaux dans ce domaine.

Notre constat relatif au conflit décisionnel va aussi dans le même sens que celui de l'étude de Chien et collaborateurs qui ont mis en évidence que 32 % des patients en moyenne vivait une incertitude décisionnelle (Chien *et al.*, 2013). De plus, notre résultat indiquant que certains patients regrettaient le traitement qu'ils ont choisi appuie la conclusion de l'étude de Gwede et collaborateurs où 6 % des patients avait regretté leur décision (Gwede *et al.*, 2005).

5.2.3 Les sources d'information consultées pour faire le bon choix

Au CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, hôpital de Rouyn-Noranda, le patient atteint de cancer de la prostate localisé est pris en charge principalement par l'un des deux urologues du centre. À la réception du résultat de la biopsie prostatique, l'urologue rencontre le patient et lui annonce le diagnostic. Il lui propose les alternatives de traitement, l'informe de leur nature, leurs avantages et leurs inconvénients. Il échange avec lui autour de ce qui est important pour lui et s'enquiert sur ses valeurs et ses préférences. Il lui fournit de la documentation portant sur le cancer de la prostate et son traitement telle que le livre de Saad et McCormack (Saad et McCormack, 2019). Il lui laisse le temps de penser à ses choix et le rencontre lors d'une consultation médicale subséquente pour décider ensemble du traitement. Seuls les patients qui restent indécis malgré la discussion avec l'urologue rencontrent le radiooncologue. Le présent projet a montré que les patients ont consulté plusieurs sources d'information avant de choisir leur traitement. En plus de s'informer auprès de leur médecin lors de la visite médicale, ils ont consulté leur conjointe et des hommes vivant avec un cancer de la prostate. Ils se sont aussi informés sur Internet et auprès d'infirmières, entre autres sources. Des études antérieures, dont une revue systématique/ méta-analyse, ont constaté également que les patients s'informaient auprès de multiples sources (Fitch *et al.*, 2017; Kandasamy *et al.*, 2017; Le *et al.*, 2016). La multiplicité des sources consultées démontre que les patients étaient des chercheurs actifs d'information. Elle pourrait traduire un besoin en information non satisfait à la sortie de la clinique, ou encore une confusion relative aux

caractéristiques du cancer par exemple, incitant les patients à élargir leur recherche d'informations pour mieux comprendre (Kandasamy *et al.*, 2017). Les patients ont consulté aussi leur conjointe/conjoint, car ces derniers seraient probablement affectés par les conséquences du traitement, telles que ses effets indésirables sexuels (Robles *et al.*, 2012) et ses coûts et leur impact sur le revenu familial. Étant donné que le ou la conjoint(e) est appelé(e) à donner son avis, cela signifie qu'il/elle aurait une influence sur la décision du patient (Berry *et al.*, 2006), d'où l'importance de fournir à cette personne aussi les informations pertinentes sur la maladie et son traitement. Les patients ont interrogé des hommes ayant une expérience de cancer de la prostate afin probablement d'apprendre de leurs expériences notamment celles en lien avec les effets indésirables du traitement (Kandasamy *et al.*, 2017) ou encore afin de leur poser des questions qu'ils ne se sentaient pas à l'aise d'adresser au médecin (Ihrig *et al.*, 2011). Puisque tous les hommes atteints de cancer de la prostate n'ont pas d'amis ayant une expérience de ce cancer, il serait bien d'étudier dans de futures recherches comment le réseautage avec des personnes ayant eu un cancer de la prostate se fait : via des associations de patients régionales, des réseaux sociaux comme Facebook, ou au moyen de médias sociaux comme des blogues et des forums de discussion pour les hommes atteints de cancer de la prostate? Le fait que les patients consultent des hommes ayant une expérience de cancer de la prostate souligne l'importance des associations de patient régionales et l'importance de la publicisation des groupes de support provinciaux ou nationaux en région éloignée. Il est à noter qu'en Abitibi-Témiscamingue, il n'existe pas de groupes de soutien exclusif pour les patients atteints de cancer de la prostate. Dans les autres régions du Québec (p. ex. la région de Montréal et la région de Saguenay), il existe les groupes de soutien du Réseau du cancer de la prostate Canada. Les patients ont aussi consulté Internet, qui est une large source d'information pouvant permettre d'obtenir des informations additionnelles (Moolla *et al.*, 2019). Toutefois, il ne faut pas oublier que ces informations ne sont pas toujours crédibles et de bonne qualité (Moolla *et al.*, 2019). En outre, nous avons constaté que seulement 18,9 % des patients a consulté l'infirmière. Ceci résulte possiblement du fait que l'urologue ne référerait pas systématiquement les patients à l'infirmière-pivot encore parce que l'aide à la décision des patients atteints de cancer de la prostate localisé ne fait pas partie actuellement du rôle de l'infirmière à l'hôpital de Rouyn-Noranda.

Tous ces résultats montrent davantage l'importance d'ajouter au temps médical déjà offert aux patients un temps d'accompagnement infirmier. Nous suggérons d'intégrer le ou la conjoint(e) à cette consultation. Premièrement, car le patient pourrait consulter son conjoint ou sa conjointe en lien avec le traitement à choisir tel que l'a montré notre étude. Deuxièmement, la présence du conjoint ou de la conjointe pourrait être utile, puisque le diagnostic du cancer peut mener le patient à un état d'anéantissement l'empêchant d'appréhender les informations fournies (Institut national du cancer, 2019). Finalement, le conjoint ou la conjointe peut, par sa présence, soutenir moralement le patient (Institut national du cancer, 2019). Aussi, nous pensons que l'infirmière du temps d'accompagnement devrait inciter le patient à être prudent face aux informations trouvées sur Internet et aux conseils donnés par l'entourage. Une recommandation serait aussi que l'infirmière remette aux patients, systématiquement au cours de sa consultation, une liste de sites web fiables comme celui de Procure ou de Cancer prostate Canada / Société canadienne du cancer, et les conseille de s'abonner à leurs infolettres courriel. Remettre aussi au patient une liste de contacts utiles (psychologue, psychoéducateur, travailleur social, etc.) serait également pertinent (Institut national du cancer, 2019).

5.2.4 Le fardeau économique selon la perspective du patient

Bien que deux options de traitement ou de suivi du cancer de la prostate soient offertes en Abitibi-Témiscamingue (prostatectomie radicale et surveillance active), région de résidence des patients, ces derniers ont été plus souvent traités par la radiothérapie, traitement non offert actuellement dans cette région éloignée. Atteindre un établissement de santé où la radiothérapie est offerte implique aux patients de cette région de parcourir au moins 417 kilomètres puisque le centre de radiothérapie le plus près de la région de l'Abitibi-Témiscamingue se situe à Gatineau en Outaouais. L'autre possibilité est de se rendre à Montréal ou à Québec qui sont à 633 et 869 kilomètres de la région respectivement. La radiothérapie interne nécessite une hospitalisation d'un à deux jours alors que la radiothérapie externe requiert plusieurs séances hebdomadaires pendant 4 à 8 semaines. Être traités par la radiothérapie implique alors, en plus du grand déplacement, un hébergement hors de la région et un arrêt de travail si les patients sont encore professionnellement actifs.

Par conséquent, la radiothérapie pourrait engendrer aux patients des coûts, en termes d'argent et de temps, à savoir un fardeau économique.

En effet, les résultats du deuxième volet de la présente thèse ont montré que, durant les 3 mois précédant l'étude, la grande majorité des patients a assumé, pour le traitement de son cancer, des frais qui équivalaient en moyenne à 519,16 \$ CA. Il est cependant difficile de comparer les résultats de notre étude relatifs au coûts payés par les patients à ceux d'autres études menées ailleurs pour plusieurs raisons dont la différence des systèmes de santé entre les pays (système de santé public vs privé), le type de cancer considéré (cancer de la prostate, du sein, du poumon ou cancer colorectal ou encore l'ensemble de ces cancers), le stade du cancer (précoce vs avancé), le type de coûts considéré, la période couverte par l'évaluation (traitement vs suivi), le lieu de résidence des patients (rural vs urbain vs éloigné), ou la devise monétaire. Le plus logique était de mettre en parallèle les coûts payés par les patients de notre étude à ceux estimés par d'autres études canadiennes telles que celles menées en Ontario par Longo et collaborateurs (Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006). Comparés aux coûts estimés par ces dernières études (coûts mensuels de 585 \$ CA, soit 1 755 \$ CA par trois mois si l'on considère que les coûts sont similaires pendant les trois mois), ceux calculés dans notre étude étaient moins élevés. Plusieurs éléments pourraient expliquer cette différence. Tout d'abord, l'échantillon des deux études de Longo et collaborateurs incluait des femmes atteintes du cancer du sein dont les dépenses de santé sont plus élevées que celles des autres patients comme les patients atteints de cancer de la prostate (Longo et Bereza, 2011). Ensuite, les études de Longo et collaborateurs ont porté sur les coûts encourus par des patients vivant en régions rurales ou en régions urbaines et, dont l'utilisation de la médecine complémentaire et alternative était élevée. Finalement, les études de Longo et collaborateurs ont examiné les coûts parmi des patients ayant récemment reçu leur diagnostic de cancer et l'on sait que les coûts sont plus élevés au cours de la première année de diagnostic et de traitement (Krahn *et al.*, 2010). Les patients de notre étude vivaient dans une région éloignée, n'avaient pratiquement pas eu recours à la médecine complémentaire et alternative pour le traitement de leur cancer pendant les trois mois précédant l'étude et avaient reçu leur premier traitement en moyenne quatre ans plus tôt.

Bien que les coûts évalués dans notre étude soient moins élevés que ceux évalués par Longo et collaborateurs (Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006), ils restent néanmoins substantiels puisqu'ils représentent 5,2 % du revenu des ménages gagnant moins de 40 000 \$ CA par an (51,5 % de notre échantillon), et ce sans compter les dépenses probablement supportées aussi par les ménages pour des soins de santé non couverts en général au Canada tels que les soins de la vue et les soins dentaires. De surcroît, 73,1 % des patients de notre étude étaient à la retraite et 2,4 % ne travaillaient pas. Les coûts associés au cancer sont alors à assumer par les patients pendant une période de leur vie où leur revenu peut être plus faible, ce qui peut rendre le fardeau pour les patients encore plus lourd. À ces éléments s'ajoute que la population étudiée avait un statut économique relativement faible. Effectivement, environ la moitié des patients de notre étude (51,5 % dans le volet 2) avait un revenu familial annuel avant impôts inférieur à 40 000 \$ CA. Notons que le revenu familial annuel moyen avant impôts en Abitibi-Témiscamingue se chiffrait à 77 306 \$ CA en 2015 (Statistique Canada, 2016).

Sur le total des coûts payés par les patients de notre étude pour les soins de leur cancer, le coût le plus élevé était celui associé aux déplacements (344,19 \$ CA \pm 808,53). Ce résultat n'est pas loin de celui obtenu par Longo et collaborateurs (Longo *et al.*, 2007; Longo *et al.*, 2006) montrant que les patients payaient 372 \$ CA pour les déplacements en plus d'autres coûts (213 \$ CA). Ce n'est pas étonnant, considérant que la majeure partie des patients atteints d'un cancer localisé choisissait un traitement offert hors région et que ces patients formaient la plus grande proportion de l'échantillon d'analyse du 2^e volet du projet.

À la suite de l'obtention de ses résultats, nous en sommes venus à la conclusion que, pour les patients de l'Abitibi-Témiscamingue, déboursier de leur poche pour les frais de traitement de leur cancer de la prostate, notamment pour les frais de déplacements, est une réalité. Pourtant, les usagers du réseau de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue qui se déplacent à l'extérieur de la région, à la demande de leur médecin pour recevoir des soins de santé et de services sociaux non disponibles en Abitibi-Témiscamingue, reçoivent de l'aide financière. Cette aide découle de la Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et est offerte

par le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue. Il faut se rendre alors à l'évidence que la couverture des dépenses de ces usagers n'est pas optimale. De futures études pourraient explorer cette couverture et évaluer si tous les patients en sont informés et s'ils font la demande de réclamation afin d'être remboursés.

Dans un contexte où l'incidence du cancer de la prostate est élevée, où l'équité en santé devrait être à l'avant-plan des priorités et où l'accent est mis sur l'optimisation des ressources et sur la prise factuelle de décisions (Agence de la santé publique du Canada, 2009), l'identification du fardeau financier que représente le cancer de la prostate aux patients vivant dans une région éloignée, en l'occurrence la région de l'Abitibi-Témiscamingue, doit faire mobiliser les décideurs du système de santé et les gestionnaires des programmes afin de procéder à une remise en question des politiques actuelles et à des ajustements au niveau de l'allocation des ressources. Nous suggérons alors aux décideurs et aux gestionnaires d'augmenter le budget alloué et les prestations de sorte que les dépenses soient mieux couvertes et que les patients n'aient pas à porter une part du fardeau, à l'instar des habitants des régions urbaines et ce en attendant la mise en service du centre de radiothérapie de la région prévue pour l'an prochain si aucun retard ne survient (Millette, 2019).

En ce qui touche la perte de productivité, nos résultats ont établi que la moitié des patients qui étaient sur le marché du travail s'étaient absentes de leur emploi 30 jours en moyenne au cours des trois derniers mois précédant l'étude. Ce résultat est concordant avec celui de Longo et collaborateurs (Longo *et al.*, 2006) qui a montré que le nombre de jours d'absence du travail moyen était égal à 12,6 jours pendant les 30 jours précédant l'étude (l'équivalent de 37,8 jours en 3 mois si l'on considère que les patients se sont absentes autant de jours par mois pour une durée de 3 mois). Notre étude a montré également que l'absence du travail du tiers des patients (33,33 %) correspondait à des congés sans soldes. Bien que la perte de productivité n'ait pas été évaluée en dollars, nos résultats suggèrent que les coûts du cancer pour les patients étaient encore plus importants que les estimations fournies par nos résultats, puisque non seulement les patients se sont retrouvés avec des dépenses supplémentaires sur les bras, mais aussi avec une perte de productivité au travail. On pourrait aussi y ajouter la perte de productivité pour les participants au foyer ou en invalidité (non mesurée dans notre

étude). Même les patients qui ne travaillaient pas pouvaient s'être retrouvés avec une perte de production et des dépenses supplémentaires puisqu'ils pouvaient avoir perdu du temps d'un travail non rémunéré dont ils étaient responsables (ex. le travail ménager), les obligeant à engager et payer une ressource pour faire ce travail à leur place.

Pris ensemble, les résultats précédents soulignent le fardeau économique apporté par le cancer de la prostate aux patients de la région éloignée de l'Abitibi-Témiscamingue. Ils démontrent que malgré une couverture de santé universelle qui se doit de fournir à toute la population un accès raisonnable aux services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires sans frais ni autres mesures restrictives (Gouvernement du Canada, 2016), des inégalités géographiques et financières sont tout de même présentes. Autrement dit, notre constat est à l'effet que le filet de sécurité que représente le régime d'assurance maladie public canadien comporte des lacunes; la couverture gouvernementale de certaines dépenses n'étant pas adéquate.

Considérant nos résultats, nous pensons d'abord que les professionnels de la santé devraient être informés du fardeau financier auquel leurs patients font face (Fitch et Longo, 2018). Pour ce faire, les résultats émanant de la présente étude seront communiqués au CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, où les patients ont été approchés pour les informer de la tenue de l'étude et aux professionnels de la santé concernés.

Ensuite, puisque le régime d'assurance maladie canadien se caractérise par la gratuité, l'accessibilité et l'universalité, les Canadiens peuvent penser qu'ils sont complètement couverts pour leurs soins de cancer et donc ne pas s'attendre aux implications financières de leur condition de santé (Mathews et Park, 2009). Il est alors important que le patient soit informé des coûts, ainsi il saura à quelles dépenses s'attendre (Fitch et Longo, 2018; Mathews et Park, 2009). Un membre du personnel soignant de premier contact devrait prendre en charge d'informer le patient (Fitch et Longo, 2018). Le médecin devrait s'en charger en intégrant à la discussion avec le patient l'aspect financier de la maladie (Institut national du cancer, 2019). Cet aspect devrait également être abordé par l'infirmière pendant le temps d'accompagnement infirmier au même titre que la nature des options de traitement,

leurs avantages et leurs inconvénients (Institut national du cancer, 2019). La consultation infirmière gagne à avoir une portée large (Fitch *et al.*, 1999) et a incorporé les informations financières pertinentes. Informé des coûts, le patient pourra ajouter cet élément à la balance et faire un choix de traitement davantage éclairé. Il pourra en outre prévoir les moyens qui pourront l'aider à atténuer le fardeau (Fitch et Longo, 2018). En cas de ressources de temps et de ressources humaines limitées, informer le patient peut passer par une capsule vidéo préparée par l'infirmière du temps d'accompagnement infirmier en collaboration avec des patients experts, déposée sur le site web du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue et diffusée aussi sur les médias sociaux, comme Facebook.

En plus d'informer le patient des coûts qu'il pourrait encourir, les membres du personnel de soins devraient évaluer son état financier et détecter de potentielles difficultés financières (Mathews et Park, 2009). Nous sommes conscients que discuter avec le patient de son état financier peut ne pas être une tâche facile. Pour cette raison, des formations financières continues qui aideront le personnel soignant à développer les compétences nécessaires pour détecter les préoccupations financières du patient sont recommandées (Mathews et Park, 2009). Il serait également intéressant de développer des outils courts, faciles à utiliser par le personnel soignant dans des contextes cliniques occupés, permettant de dépister les patients en difficultés financières ou financièrement vulnérables (Fitch et Longo, 2018; Mathews et Park, 2009).

En plus d'évaluer les coûts associés au cancer de la prostate payés par les patients, nous avons trouvé pertinent d'évaluer la perception du fardeau économique occasionné par le cancer de la prostate aux patients vivant en région éloignée puisque ceci nous permettait de voir le fardeau avec les yeux des personnes concernées et de mieux répondre à leurs besoins. Les patients peuvent avoir payé de leur poche des sommes, sans toutefois percevoir le fardeau associé à ces coûts comme significatif. Il était aussi essentiel de comprendre les caractéristiques qui rendent les patients plus susceptibles de percevoir le fardeau significatif afin de mieux les cibler. Notre étude a donc montré qu'environ le quart des patients (22,3 %) percevait les coûts associés à leur traitement comme un fardeau, et ce fardeau était souvent difficile à gérer. Ce résultat reflète ceux d'autres études (Gordon *et al.*, 2015; Jung *et al.*,

2012; Longo *et al.*, 2006) dont une étude pancanadienne récente (Fitch *et al.*, 2020). Cette dernière a montré que 40 % des patients atteints de cancer (cancer du sein, du poumon, de la prostate et cancer colorectal) avait affronté un fardeau financier durant la période de traitement et de suivi. Parmi ces patients, 33 % avait évalué le fardeau comme élevé.

Notre étude a révélé que plus les coûts payés par les patients étaient élevés et plus leur revenu était faible, plus les patients percevaient leurs dépenses comme un fardeau. Ces résultats n'étaient pas surprenants, puisqu'il est normal que les personnes qui encourent des dépenses élevées et ceux qui sont moins aisées financièrement perçoivent la charge financière qu'ils affrontent comme lourde. À ce propos, Sharp et Timmons ainsi que Koskinen et collaborateurs ont montré dans leurs études respectives que les patients dont les coûts à couvrir étaient élevés avaient plus de chances de percevoir le fardeau financier important (Koskinen *et al.*, 2019; Sharp et Timmons, 2016). Longo et collaborateurs, quant à lui, a abouti à la conclusion stipulant qu'un revenu annuel inférieur à 50 000 \$ CA était significativement associé à la perception d'un fardeau financier élevé (Longo *et al.*, 2006).

De surcroît, notre étude a suggéré qu'avoir une assurance médicaments privée était associé à un plus grand fardeau financier perçu. Les comparaisons de ce résultat avec la littérature sont difficiles, car la seule association de ce type recensée n'est pas tout à fait comparable. En effet, Pezzin et collaborateurs ont démontré que des femmes atteintes du cancer du sein n'ayant pas une assurance médicaments ou ayant une assurance partielle avaient plus de chances d'avoir des difficultés financières que celles ayant une assurance médicaments complète (Pezzin *et al.*, 2009). Voici ce qui peut possiblement expliquer notre résultat. Au Canada, les coûts des médicaments ont connu une forte croissance durant les dernières décennies, ce qui a créé un fardeau insoutenable sur les finances publiques (Gagnon et Hébert, 2010). Par exemple, entre 1985 et 2008, les coûts ont augmenté de 10,5 % par année (Gagnon et Hébert, 2010). Le Québec était la province qui a connu la plus forte croissance des coûts des médicaments (Gagnon et Hébert, 2010). Afin de réduire ces coûts sur les finances publiques, les gouvernements ont bonifié les régimes privés d'assurance médicaments ou encore ont transféré les coûts sur les dépenses personnelles (Gagnon et Hébert, 2010). Ainsi, bien que 45 % des dépenses en médicaments d'ordonnance soient

financées par les régimes publics, 35 % et 18 % sont couverts par les assureurs privés et les dépenses personnelles respectivement (Institut canadien d'information en santé, 2009). En ce qui concerne les assurés par le privé, ils ont à payer la prime et, souvent, une franchise, un pourcentage du coût des médicaments (co-assurance ou quote-part), les frais d'ordonnance et les médicaments exclus de la couverture (Gagnon et Hébert, 2010). Il convient de préciser que même s'il s'agit d'une assurance collective, les employés contribuent bien souvent avec leur employeur pour payer la prime (Gagnon et Hébert, 2010). Par surcroît, au Québec, les personnes assurés pour leurs médicaments par le privé paient en moyenne leurs médicaments 18,6 % plus cher que celles couvertes par le régime public (Fournier, 2018). L'écart de prix s'explique par le montant des honoraires professionnels facturés par les pharmaciens (Fournier, 2018). Ce montant inclut les services du pharmacien, une somme pour couvrir les frais d'exploitation de la pharmacie (loyer, électricité, etc.) et un profit (Fournier, 2018). À cela s'ajoute que les individus dont l'assurance médicaments est privée se font prescrire en général le médicament d'origine dont le prix est plus élevé que celui du médicament générique. Ils sont cependant remboursés sur le coût du médicament générique (ce que l'on appelle la substitution générique), la différence étant payée de la poche du patient (AGA Assurances collectives, 2020). Tout ceci peut se traduire par des coûts associés aux soins généraux de santé plus élevés; des coûts qui pourraient expliquer que le fardeau économique occasionné par le cancer de la prostate soit perçu comme significatif.

Les patients qui avaient une meilleure qualité de vie liée à la santé physique se sont avérés avoir moins de chances de percevoir le fardeau financier significatif. Cette conclusion confirme celle de Rogers et collaborateurs qui avaient évalué le fardeau financier perçu chez des patients atteints de cancer du cerveau et du cou (Rogers *et al.*, 2012). Un bon niveau fonctionnel, une bonne perception de l'état de santé général, le peu de douleur et de limitation physique (composantes du score de santé physique du SF-12) pourraient être une explication possible de ce résultat.

Le dernier facteur associé à la perception du fardeau financier mis en évidence par notre étude était le niveau d'éducation. Nos résultats ont montré que, indépendamment du revenu,

les patients dont le niveau d'éducation était universitaire avaient moins de chances de percevoir leurs dépenses comme un fardeau. Ce résultat corrobore celui d'Azhar et collaborateurs indiquant qu'un niveau d'éducation élevé était un déterminant d'un fardeau financier perçu moins important (Azhar *et al.*, 2018). Selon certains auteurs, cette conclusion pourrait s'expliquer par le bon niveau de littératie en santé et de littératie financière des personnes dont le niveau d'éducation est élevé (Laxmi et Maheshwary, 2018; Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008). En fait, les personnes ayant un bon niveau de littératie en santé seraient moins susceptibles de percevoir le fardeau économique comme étant significatif (McDougall *et al.*, 2018). De plus, une bonne littératie financière aide les patients à mieux gérer leurs ressources financières et à mieux supporter le fardeau financier lié au cancer (Shankaran et Ramsey, 2015).

Au total, notre étude stipule qu'une meilleure qualité de vie liée à la santé physique et une formation universitaire étaient des facteurs associés à un fardeau financier perçue non significatif. Cependant, les patients ayant engagé des frais pour les soins de leur cancer plus élevés, ayant un faible revenu et ceux dont l'assurance médicaments est privée avaient plus de chances de percevoir le fardeau financier important. Nous recommandons que des séances de sensibilisation et d'éducation financière soient offertes par le centre de santé afin d'aider les patients dans la gestion de leurs finances (Longo *et al.*, 2016). Ces séances peuvent s'adresser à tous les patients. Néanmoins, nous recommandons que l'approche proposée dans le cadre de ces séances soit personnalisée. Ainsi, les informations et les réponses aux interrogations seront adaptées au niveau économique, aux dépenses et au statut d'assurance de chaque patient. Des programmes d'assistance financière offerts par des instances publiques seront aussi pertinents (Longo *et al.*, 2016). Une autre avenue intéressante est d'informer les patients des consultations budgétaires gratuites offertes par les Associations coopératives d'économie familiale (ACÉF) qui peuvent aussi leur être utiles.

Il est aussi souhaitable d'informer les patients des ressources disponibles qui peuvent leur venir en aide (Fitch et Longo, 2018) telles que les programmes d'aide financière d'organismes non gouvernementaux. Le programme d'aide financière de la Société canadienne du cancer (Société canadienne du cancer, 2020) en est un premier exemple. Un

deuxième exemple est celui de Vols d'espoir, qui est un organisme de bienfaisance à but non lucratif canadien qui organise des vols gratuits destinés aux patients à faible revenu qui doivent se déplacer pour obtenir des soins médicaux qui n'existent pas dans leur communauté (Vols d'espoir, 2020).

Finalement, en liaison avec les médicaments qui figurent sur la liste des médicaments d'exclusion des compagnies d'assurance et qui ne sont pas couverts habituellement par le régime d'assurance médicaments public non plus, nous suggérons qu'un programme de médicaments spéciaux qui rembourse les coûts de ces médicaments soit offert par le régime d'assurance maladie provincial.

5.3 Forces et limites de l'étude

Un survol des forces et limites de la présente étude a déjà été présenté dans les deux articles de la thèse. Néanmoins, les limites sont ici mises en perspective avec les différentes stratégies d'atténuation utilisées.

5.3.1 Participation et biais de sélection

En ce qui a trait au possible biais de sélection, le taux de participation élevé représente un point fort de la présente étude (66 % et 66,8 % pour le volet 1 et le volet 2 respectivement). Ces taux sont comparables à ceux d'autres études sur le choix du traitement (69 %) (Taylor *et al.*, 2016) et sur le fardeau financier (72,36 %) (Jayadevappa *et al.*, 2010).

Les participants étaient comparables aux non-participants en ce qui concerne certaines caractéristiques sociodémographiques et cliniques qui ont pu être recueillies chez les non-participants. Effectivement, la moyenne d'âge des participants ($68,73 \pm 7,28$ ans) était proche de celle des non-participants ($66,12 \pm 4,55$ ans). La proportion de participants (74,3 %) qui étaient à la retraite était près de celle des non-participants (71,6 %). Aussi, la proportion des participants qui n'avaient pas complété des études post-secondaires (57,3 %) n'était pas loin de celle des non-participants (53,1 %). En ce qui touche le traitement, 66,7 % des participants a été traitée par la radiothérapie; proportion presque similaire à celle des non-participants

(65,4 %). Par voie de conséquence, nous pouvons assumer que les participants étaient représentatifs des non-participants.

Ajoutons aussi que les participants étaient comparables à la clientèle atteinte de cancer de la prostate fréquentant la clinique entre 2013 et 2017 (population source) du point de vue de l'âge ($68,73 \pm 7,28$ ans vs. $67 \pm 6,30$ ans). À notre sens, ils ne devraient pas non plus différer de la population source en termes des autres caractéristiques sociodémographiques et des caractéristiques cliniques. Nous n'avons donc pas de raisons de penser que les participants n'étaient pas représentatifs de la population source.

Basé sur nos contacts avec les urologues de la Clinique externe d'urologie, nous avons appris, avant le début de l'étude, que le nombre approximatif de nouveaux cas de cancer de la prostate rencontrés dans une année était de 50. Afin d'atteindre une taille d'échantillon suffisante dans un délai raisonnable pour une recherche doctorale, nous avons alors fait le choix d'informer tous les patients atteints d'un cancer de la prostate de l'étude, quelle que soit la date de leur diagnostic. Ceci a été un choix important puisque nous avons été en mesure de recruter 171 patients entre novembre 2017 et février 2019. Vu que tous les cas, incidents et prévalents, ont été approchés, il aurait été possible que le temps écoulé depuis le diagnostic ait influencé la volonté des patients de participer à l'étude. En effet, les patients ayant un diagnostic de longue date auraient pu être moins intéressés par l'étude. En revanche, ceux qui venaient de recevoir le diagnostic auraient été plus préoccupés par leur cancer qu'ils ne l'auraient été à participer à l'étude. Toutefois, les raisons de refus qui nous ont été données par les patients ne nous permettent pas de confirmer cette influence et nous poussent à croire que ce biais a été minimisé.

Malheureusement, tous les hommes éligibles atteints de cancer de la prostate n'ont pas pu être approchés et informés de l'étude par les urologues. Effectivement, les jours où la charge de travail était élevée (ex. les jours ouvrables précédant les vacances telles que les vacances de Noël, du Nouvel An et de Pâques), tous les patients n'ont pas été approchés puisque ces jours-là, les deux urologues soignaient plus de patients que d'habitude en prévision de l'interruption du service. Par conséquent, durant ces journées, tous les patients n'ont pas été

informés de l'étude, non pas en raison de leurs caractéristiques (p. ex. l'humeur, l'apparence physique, le statut socio-économique), mais en raison de la charge de travail élevée qui ne le permettait pas. Cette raison n'étant pas liée aux caractéristiques des patients rencontrés durant ces journées, la possibilité de biais de sélection semble faible.

Des patients ont pris l'enveloppe de l'étude, mais ne l'ont pas retournée à l'équipe de recherche malgré la relance téléphonique. Bien que le rôle de l'urologue se limitait à informer les patients atteints de cancer de la prostate de la tenue de l'étude et à remettre l'enveloppe de l'étude à ceux qui souhaitaient avoir plus d'informations sur la recherche, il est possible que des patients aient pris l'enveloppe pour faire plaisir à l'urologue, plutôt que par réel intérêt à savoir davantage sur l'étude.

En ce qui a trait aux données manquantes, nous avons communiqué par téléphone, à la réception des questionnaires, avec les participants qui avaient manqué de répondre à certaines questions. Par conséquent, les données manquantes étaient très rares (0-0,8 % pour toutes les variables) et bien au-dessous des seuils reconnus, pour lesquels elles deviennent problématiques (5-15 %) (Fox-Wasylyshyn et El-Masri, 2005).

5.3.2 Validité des mesures et biais d'information

Afin d'élaborer le questionnaire de l'étude, mentionnons que nous avons utilisé une approche rigoureuse. En effet, après avoir généré et réduit les items, et avoir ajouté des échelles validées, nous avons formaté le questionnaire en fonction des besoins des participants, de la saisie des données et de la recherche. À titre d'exemple, nous avons placé les questions en lien avec la qualité de vie dont la qualité de vie sexuelle plus tard dans le questionnaire, car il s'agit de questions sensibles et potentiellement émotives (Dillman *et al.*, 2014). Notons que l'ensemble du questionnaire a été ensuite prétesté auprès de 10 patients atteints de cancer de la prostate faisant partie de la clientèle de la clinique d'urologie. Ce prétest a permis d'assurer la clarté du questionnaire et d'estimer le temps nécessaire pour sa complétion.

En second lieu, afin de mesurer deux des principales variables d'intérêt, à savoir « le degré de préférence d'implication des patients dans le choix de leur traitement » et « le conflit

décisionnel », nous avons opté pour des échelles validées (l'échelle d'identification des préférences et le *SURE Test*), ce qui a permis de minimiser la possibilité de biais d'information. Il en a été de même pour certaines covariables comme la qualité de vie liée à la santé, qui a été mesurée au moyen de l'échelle validée, SF-12v2.

Quelques-unes des échelles validées que nous avons utilisées dans ce projet doctoral ont été traduites de l'anglais vers le français canadien par deux professionnels bilingues indépendants, non-membres de l'équipe de recherche et adaptés culturellement par notre équipe. Nous n'avons toutefois pas validé ces questionnaires tel que le recommandent les lignes directrices relatives à la validation transculturelle d'instruments de mesure (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin *et al.*, 1993). Mentionnons que la validation fait référence aux opérations par lesquelles on cherche à s'assurer que le nouvel instrument possède des propriétés psychométriques (validité et fidélité) qui s'approchent de celles de l'instrument source (Epstein *et al.*, 2015). Vu la stratégie rigoureuse de traduction (simple ou inversée), la simplicité de la traduction (p. ex. la simplicité de la traduction du SCQ) où le problème de clarté d'énoncés s'applique moins, et la clarté des échelles pour les personnes auxquelles elles sont destinées montrée par le pré-test du questionnaire, nous pensons que nous avons été en mesure de générer des outils traduits linguistiquement et culturellement équivalents aux outils originaux et que nous avons peu de raisons de s'inquiéter pour la validité de nos mesures.

Lorsque la présente étude a été planifiée en 2015, il n'existait pas, à notre connaissance, un questionnaire validé, en français ou en anglais, qui permet d'identifier, de décrire et de caractériser le choix du traitement des patients atteints de cancer de la prostate localisé. Cependant, un questionnaire standardisé en allemand venait d'être publié (Devos *et al.*, 2015). Vu la difficulté de traduire ce questionnaire de l'allemand au français, nous avons décidé d'opérationnaliser la variable « choix du traitement » à l'aide d'une série de questions inspirées d'une étude américaine dont les objectifs se rapprochaient des nôtres (Diefenbach *et al.*, 2002). Ce choix a rendu possible de comparer nos résultats avec ceux de cette étude, mais le questionnaire de Devos et ses collaborateurs mériterait une attention dans de futures études (ex. possible adaptation transculturelle)

Les coûts payés par les patients pour les soins de leur cancer de la prostate ont été estimés à l'aide d'une série de questions inspirées d'une étude canadienne antérieure (Longo *et al.*, 2006). Encore une fois, ce choix a facilité la comparaison de nos résultats avec la littérature existante. Pour de futures études, l'utilisation du *Patient self-administered financial effects (P-Safe) questionnaire* (Tremblay *et al.*, 2020) qui est paru après la planification du présent projet serait à considérer.

La perception du fardeau financier est souvent mesurée grâce à des échelles multi items ou multidimensionnelles telles que la *InCharge Financial Distress/Financial Well-Being Scale* (Prawitz *et al.*, 2006). Dans notre étude, la perception du fardeau financier a plutôt été mesurée au moyen d'une seule question, inspirée d'une étude antérieure (Longo *et al.*, 2006) et dont l'échelle de réponse correspondait à une échelle de type Likert à 6 niveaux allant de « pas un fardeau du tout » à « fardeau insoutenable ». Il serait intéressant de voir à quel point les conclusions seraient différentes si une telle échelle était utilisée.

Par rapport au 1^{er} article de cette thèse, le temps moyen écoulé depuis le traitement choisi était d'environ 4 ans (recrutement de cas incidents et de cas prévalents de cancer). Par conséquent, un biais de mémoire est possible dans l'évaluation des facteurs ayant motivé leur choix. Toutefois, afin de contrôler partiellement un tel biais, nous avons ajusté pour le temps écoulé depuis le traitement, dans les modèles multivariés visant à identifier les variables associées au choix de la radiothérapie.

Toujours en lien avec le 1^{er} article de cette thèse, les patients ont été questionnés pour savoir si leur cancer était confiné à la prostate ou s'il s'était propagé au-delà de la prostate selon les informations fournies par leur urologue. Afin de s'assurer de la fiabilité des réponses des patients, les informations ont été confirmées par les données sur les caractéristiques de la tumeur recueillies des dossiers médicaux des patients. Comme mentionné plus tôt dans cette thèse, pour tous les participants, aucune discordance n'a été notée entre les données auto-rapportées par les patients et celles prélevées des dossiers médicaux.

En ce qui a trait au 2^e article, les données relatives aux coûts et au temps perdu au travail étaient auto-déclarées et, par conséquent, à risque d'être mal-rapportées (sous-rapportées surtout), puisque les participants pouvaient avoir de la difficulté à se les rappeler (Bhandari et Wagner, 2006). Afin de réduire ce possible biais de rappel, la stratégie utilisée était de couvrir la période de temps des trois mois précédent l'étude, car il s'agit d'une période optimale permettant de minimiser les biais de mémoire dans l'évaluation de l'utilisation des soins de santé (Bhandari et Wagner, 2006).

Nous avons recueilli les données sociodémographiques des participants au moment présent (c.-à.-d au moment où le patient répondait au questionnaire de l'étude), plutôt que de façon rétrospective (c.-à.-d au moment où le patient avait fait son choix de traitement). Ainsi, un biais d'information a pu se glisser dans l'étude. Par conséquent, nos résultats, par exemple celui en lien avec l'association entre l'état matrimonial et le choix de traitement sont à interpréter avec précaution.

Bien que des précautions aient été prises afin de minimiser les risques d'erreurs liées au traitement des données de l'étude collectées à partir d'un questionnaire papier (formation rigoureuse de l'assistante de recherche visant à assurer la standardisation de l'informatisation des données, utilisation d'un fichier de codification des données, saisie des données au fur et à mesure que les questionnaires étaient reçus, nettoyage de la banque de données), il est possible que la banque de données ait tout de même comporté des erreurs résiduelles. En effet, les pratiques suivantes n'ont pas été utilisées : la double saisie d'une proportion des questionnaires par deux personnes ou encore la double vérification d'une proportion de la base de données. Ces erreurs peuvent avoir influencé la qualité des données de l'étude et par conséquent la précision des estimations.

5.3.3 Biais de confusion

Toutes les études observationnelles présentent un risque de biais de confusion (Rothman *et al.*, 2008). Afin de minimiser ce potentiel biais, nous avons ajusté pour plusieurs facteurs de confusion potentiels en utilisant des modélisations multivariées. Toutes les variables potentiellement confondantes ont été identifiées grâce à la littérature et l'expérience clinique de l'équipe de recherche. À posteriori, il apparaît cependant que les antécédents familiaux

de cancer de prostate et le rang de la biopsie (1^{re} biopsie ou 2^e biopsie) auraient dû être mesurés. Il s'agit donc d'une recommandation pour de futures études.

Notre échantillon comportait des participants ayant reçu un seul traitement depuis le diagnostic jusqu'au moment où ils ont répondu au questionnaire de l'étude, et aussi des patients ayant reçu plus d'un traitement en raison de l'évolution de leur cancer (récidive). Bien que très peu de patients aient reçu plus d'un traitement (7 % du total des participants), le fait d'avoir eu à recevoir dans leur parcours un second traitement suivant le traitement initial, et à vivre potentiellement avec des effets secondaires associés à ce traitement, avait pu influencer la réponse des participants à certaines questions comme celles sur le regret quant aux choix de leur traitement. Par conséquent, un biais de confusion aurait pu se glisser.

Des modèles de régression logistique ont été utilisés pour identifier les facteurs associés au choix de la radiothérapie et ceux associés à la perception d'un fardeau significatif (c.-à.-d. moyennement un fardeau; fardeau considérable, mais soutenable; fardeau considérable, difficile à gérer et stressant; ou fardeau insoutenable). Afin d'éliminer tout problème de multicollinéarité entre les variables indépendantes et garantir la fiabilité de nos modèles, nous avons examiné les facteurs d'inflation de la variance (VIF) et nous nous sommes assurés qu'ils étaient en bas de cinq (Kutner *et al.*, 2004).

Au regard de la technique de modélisation, les facteurs potentiellement associés avec un $p < 0,15$ dans les régressions logistiques univariées ont été inclus dans les modèles multivariés finaux. Nous sommes conscients qu'une modélisation multivariée incluant toutes les variables potentiellement associées ayant été sélectionnées à priori aurait été préférable (Sourial *et al.*, 2019), mais nous avons choisi d'utiliser une approche de sélection des variables indépendantes selon les résultats des analyses bivariées puisque notre taille d'échantillon ne permettait pas d'inclure l'ensemble des variables mesurées. Bien que cette technique de choix des variables ait permis de réduire le nombre de variables incluses dans les modèles finaux, nous n'avons pas été, pour autant, en mesure de respecter la règle des dix *outcomes* par variable indépendante incluse dans le modèle, pour maximiser la stabilité des modèles de régression logistique (Katz, 2011; Peduzzi *et al.*, 1996). Pour le modèle

visant à identifier les facteurs associés au choix du traitement, 41 participants ont déclaré le résultat le moins commun (choix de la prostatectomie radicale ou de la surveillance active) et cinq variables/variables indicatrices ont été incluses dans le modèle, ce qui a conduit à huit *outcomes* par variable. Quant au modèle visant à identifier les facteurs associés à la perception du fardeau économique, 38 participants ont déclaré le résultat le moins commun (perception du fardeau économique significatif, difficile à gérer ou ingérable) et dix variables/variables fictives ont été incluses dans le modèle, ce qui a conduit à quatre événements par variable. Il convient ici de noter que la règle des dix *outcomes* par variable indépendante est conservatrice et peut être assouplie à cinq-neuf *outcomes* par variable indépendante dans la régression logistique (Vittinghoff et McCulloch, 2007). Aussi, afin de minimiser cette limite et de maximiser la robustesse de nos conclusions, nous avons effectué des analyses de sensibilité qui ont montré que nos résultats ne changeaient pas en fonction du nombre de variables incluses dans les modèles. Nous sommes cependant conscients qu'avec notre échantillon de convenance, nous ne pouvons exclure une potentielle erreur de type 2 (absence d'association quand il y en a une en réalité).

5.3.4 Temporalité et inférence causale

Vu la nature transversale de notre devis de recherche, nous ne pouvons prétendre à l'établissement de liens de causalité entre les variables indépendantes et les variables dépendantes de l'étude. Effectivement, considérant que ces variables ont été mesurées au même moment (dans le même questionnaire), il n'est pas possible de déterminer leur séquence temporelle (c'est-à-dire déterminer si l'apparition des variables indépendantes (p. ex. le revenu ou la qualité de vie liée à la santé) a précédé l'apparition des variables dépendantes (p. ex. le fardeau économique perçu)).

En ce qui a trait au statut économique de notre échantillon, nous ignorons si le revenu des participants était devenu faible conséquemment au traitement du cancer et à son fardeau économique ou s'il était ainsi à l'origine avant même le début de la maladie.

5.3.5 Validité externe des résultats

La validité externe réfère à la capacité à généraliser ou à extrapoler les résultats d'une étude faite sur un échantillon d'une population source sur l'ensemble d'une population cible (Thomson et Thomas, 2012). Tout d'abord, l'échantillon analysé dans notre étude provient d'un seul centre de santé soit le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue. Le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue est, cependant, l'unique centre de la région qui dessert l'ensemble de la population régionale. En outre, le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue regroupe cinq hôpitaux, soit l'hôpital de Val-d'Or, de La Sarre, d'Amos, de Ville-Marie et de Rouyn-Noranda. C'est ce dernier, l'hôpital de Rouyn-Noranda où les patients ont été recrutés, qui est l'hôpital désigné responsable de l'urologie dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue. L'échantillon de notre étude est donc représentatif de toute une région plutôt que d'un seul centre.

Nos résultats sont-ils extrapolables à l'ensemble des patients atteints de cancer de la prostate au Canada et ailleurs au monde (population cible)? Tout d'abord, en comparant les caractéristiques des participants de notre étude à celles des participants d'une étude canadienne portant sur la qualité de vie des patients atteints de cancer de la prostate (Krahn *et al.*, 2013), nous avons pu constater que les participants de cette étude ontarienne possédaient des caractéristiques semblables à celles de notre échantillon en termes d'âge (72,6 ans vs 68,73 dans notre étude), de statut professionnel (76,7 % à la retraite vs 74,35 %), de niveau de scolarité (46 % n'ayant pas atteint un niveau d'étude post-secondaire vs 57,3 %) et de revenu (42 % avec un revenu annuel de moins de 50,000 \$ CA vs 51,5 % n'ayant pas atteint un revenu de 40 000 \$ CA). Nous avons pu ensuite faire le même constat lorsque l'on a comparé les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants de notre étude à celles des participants d'une étude pan-européenne qui s'est également penchée sur la qualité de vie des patients atteints de cancer de la prostate (moyenne d'âge $68,73 \pm 7,28$ ans vs $65 \pm 5,73$ ans; Stade \leq T2a 76,5 % vs 81 %) (Selli *et al.*, 2014). Il nous semble alors possible d'avancer que la portée de nos résultats n'est pas nécessairement limitée par le milieu et sont possiblement applicables à d'autres contextes de régions. Cependant, il est essentiel de garder à l'esprit que l'application de nos résultats relatifs aux coûts associés au

cancer de la prostate à des populations d'autres pays devraient se faire avec précaution, puisque les systèmes de santé et les régimes d'assurance peuvent varier d'un pays à l'autre.

Malgré ses limites, il est fondé d'alléguer que la présente thèse apporte des nouvelles connaissances quant aux composantes épidémiologiques du cancer de la prostate peu ou pas été étudiées en contexte québécois ou canadien de régions éloignées, à savoir le choix du traitement et les coûts payés par les patients pour leur cancer.

5.4 Pistes de recherches futures

Au niveau de la recherche, il apparaît pertinent que nos résultats puissent être bonifiés et triangulés avec d'autres études telles que :

- Une étude qualitative qui permettra d'examiner en profondeur les croyances des patients et leurs perceptions quant à la maladie, et l'efficacité et l'innocuité de ses options de traitement afin de mieux les comprendre;
- Une étude qui examinera l'association entre les raisons du choix du traitement évoquées par les patients et les sources d'information consultées, d'une part, et le choix du traitement, d'autre part. Dans la présente étude, nous avons décrit les raisons du choix et les sources d'information que les patients consultaient avant de choisir leur traitement, mais nous n'avons pas examiné leur association avec le choix de la radiothérapie vu que la taille modeste de notre échantillon ne nous le permettait pas. Nous n'étions donc pas en mesure d'évaluer dans quelle mesure les raisons évoquées par les patients dans leur choix du traitement influençaient leur décision ni de conclure qu'il existait une influence externe sur le choix de la radiothérapie;
- Une étude qualitative qui explore en profondeur les pratiques des cliniciens relatives aux recommandations de traitement faites aux patients;
- Une étude prospective qui inclura les patients au moment du diagnostic (cas incidents) et qui identifiera les raisons associées au choix du traitement sans biais de mémoire potentiel;
- Une étude longitudinale qui évaluera le regret des patients à plus d'un temps après le choix du traitement (p. ex. 6 mois et un an après le traitement);

- Une étude, quantitative ou qualitative, qui explore le réseautage des patients atteints de cancer de la prostate localisé avec des personnes ayant une expérience de cancer de la prostate;
- Une étude qui évaluera les coûts selon le stade du cancer;
- Une étude qui évaluera la perte de productivité du patient et de son aidant naturel;
- Une étude qui explore l'aide financière offerte aux habitants des régions éloignées dans l'objectif d'évaluer si tous les patients sont informés de la disponibilité de cette aide et s'ils font tous la demande de réclamation afin d'être remboursés;
- Une étude avec un plus large échantillon et une plus grande puissance statistique.

De telles pistes de recherche ont le potentiel de compléter et d'enrichir les connaissances apportées par la présente étude et de pallier ses limites.

6. CONCLUSION

Les principaux résultats obtenus ont montré qu'en Abitibi-Témiscamingue, région éloignée du Québec, les patients atteints du cancer de la prostate localisé choisissaient, le plus souvent, la radiothérapie comme option de traitement. Puisque cette option de traitement n'est pas offerte localement, les patients devaient se déplacer à Gatineau, à Montréal ou à Québec pour recevoir leur traitement. Lorsqu'ils ont été questionnés sur les raisons qui motivaient leur choix, les patients appuyaient plusieurs énoncés en lien, entre autres, avec l'inquiétude d'être atteint de cancer, leur perception de la supériorité du traitement choisi à les guérir ainsi que leurs croyances relatives aux potentiels effets indésirables du traitement. Il s'avère important de mieux les supporter dans le choix de leur traitement. À l'évaluation des coûts associés au cancer, il s'est avéré que les patients payaient de leur poche des coûts importants, essentiellement en lien avec les déplacements vers les centres de traitement. Le fardeau occasionné par ces coûts était perçu significatif par une bonne proportion des patients et perdurait même plusieurs années après l'annonce du diagnostic et le traitement.

Nos résultats nous permettent d'émettre plusieurs recommandations tant sur le plan des politiques de santé, de la clinique que sur le plan de la recherche. Sur le plan de la clinique, nous suggérons l'ajout au temps médical d'un temps permettant à l'infirmière-pivot d'accompagner le patient dans son choix de traitement. Toujours sur le plan de la clinique, nous préconisons que le patient soit informé des coûts qu'il pourrait avoir à payer de sa poche et des ressources qui pourraient lui venir en aide et aussi qu'il soit préparé à gérer ses finances. Sur le plan de la politique, nous invitons les décideurs à mieux allouer les ressources et à assurer une meilleure couverture des dépenses de santé afin de procurer un accès aux soins équitable pour tous. Sur le plan de la recherche, nous proposons la réalisation d'autres études permettant de bonifier la nôtre et d'élargir le champ de connaissances autour des patients atteints de cancer de la prostate vivant en région éloignée.

7. LISTE DES RÉFÉRENCES

Adams J. (1853). The case of scirrhus of the prostate gland with corresponding affliction of the lymphatic glands in the lumbar region and in the pelvis. *The Lancet* 1(1): 393-4.

AGA Assurances collectives. (2020). La substitution générique : Avez-vous les moyens de vous en passer ? Consulté le 14 décembre 2020 sur <https://www.aga.ca/fr/blogue/substitution-generique>.

Agence de la santé publique du Canada. (2009). Investir en prévention. La perspective économique. Principales conclusions d'un examen des données récentes. Consulté le 12 février 2018 sur <https://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/preveco-fra.pdf>.

Al-Itejawi H, van Uden-Kraan C, Van de Ven P, Coupe V, Vis A, Nieuwenhuijzen J, *et al.* (2017). Effectiveness, cost-utility and implementation of a decision aid for patients with localised prostate cancer and their partners: Study protocol of a stepped-wedge cluster randomised controlled trial. *BMJ Open* 7(9): 1-16.

Anandadas C, Clarke N, Davidson S, O'Reilly P, Logue J, Gilmore L, *et al.* (2010). Early prostate cancer-which treatment do men prefer and why? *BJU International* 107(11): 1762-8.

Andkhoie M et Szafron M. (2020). The impact of geographic location on Saskatchewan prostate cancer patient treatment choices: A multilevel and spatial analysis. *The Journal of Rural Health* (36).

Association américaine d'urologie. (2007). Prostate cancer. Guidelines for management of clinically localised prostate cancer. 2007 Update. *The Journal of Urology* 177(6): 2106-31.

Association des urologues du Canada. (2011). Dépistage du cancer de la prostate : Guide de pratique canadien. Montréal: Association des urologues du Canada. Consulté le 2 juin 2016 sur [http://www.cua.org/userfiles/files/CUA%20PCa%20Screening%20Guidelines%20v3_French\(1\).pdf](http://www.cua.org/userfiles/files/CUA%20PCa%20Screening%20Guidelines%20v3_French(1).pdf).

Attard G, Parker C, Eeles R, Schröder F, Tomlins S, Tannock I, *et al.* (2016). Prostate cancer. *The Lancet* 387(10013): 70-82.

Azhar H, Allam Z, Varghese G, Engels D et John S. (2018). Minimizing the perceived financial burden due to cancer. *Southern Methodist University Data Science Review* 1(3): 1-19.

Azzani M, Roslani A et Su T. (2015). The perceived cancer-related financial hardship among patients and their families: A systematic review. *Supportive Care in Cancer* 23(3): 889-98.

- Bai I, Wushouer H, Huang C, Luo Z, Guan X et Shi L. (2020). Health care utilization and costs of patients with prostate cancer in china based on national health insurance database from 2015 to 2017. *Frontiers in Pharmacology* 11: 1-8.
- Baldwin L, Andrilla C, Porter M, Rosenblatt R, Patel S et Doescher M. (2013). Treatment of early-stage prostate cancer among rural and urban patients. *Cancer* 119(16): 3067-75.
- Barron D et Rowley D. (2012). The reactive stroma microenvironment and prostate cancer progression. *Endocrine-related cancer* 19(6): 187-204.
- Bayliss D, Duff J, Stricker P et Walker K. (2017). Decision-making in prostate cancer - choosing active surveillance over other treatment options: A literature review. *Urologic Nursing* 37(1): 15-22.
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F et ferraz M. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaption of self report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 25(24): 3186-91.
- Bell N, Gorber S, Shane A, Joffres M, Singh H, Dickinson J, *et al.* (2014). Recommendations on screening for prostate cancer with the prostate-specific antigen test. *Canadian Medical Association Journal* 186(16): 1225-34.
- Benhaberou-Brun D. (2016). Cancer de la prostate. Un accompagnement infirmier personnalisé. *Perspective infirmière* 13(2): 17.
- Berger M, Bingefors K, Hedblom E, Pashos C et Torrance G. (2003). *Health Care Cost, Quality, and Outcomes. ISPOR Book of Terms*. Lawrenceville: ISPOR.
- Berry D, Ellis W, Russel K, Blasko J, Bush N, Blumenstein B, *et al.* (2006). Factors that predict treatment choice and satisfaction with the decision in men with localized prostate cancer. *Clinical Genitourinary Cancer* 5(3): 219-26.
- Berry D, Ellis W, Woods N, Schwien C, Mullen K et Yang C. (2003). Treatment decision-making by men with localized prostate cancer : The influence of personal factors. *Urologic Oncology : Seminars and Original Investigations* (21): 93-100.
- Berthélémy S. (2016). Le cancer de la prostate. *Actualités Pharmaceutiques* 55(556): 41-5.
- Besson N, Kom L, Cuenca X, Belghith B, Taright N, Feuvret L, *et al.* (2015). Complications rectales de la radiothérapie d'un cancer de la prostate révélant une hypersensibilité aux radiations ionisantes. *Cancer/Radiothérapie* 19(6-7): 662-3.
- Bhandari A et Wagner T. (2006). Self-reported utilization of health care services: improving measurement and accuracy. *Medical Care Research and Review* 63(2): 217-35.

Bhandari A et Wagner T. (2006). Self reported utilisation of health care services: Improving measurement and accuracy. *Medical care research review* 63(2): 217-35.

Bianco F, Scardino P et Eastham J. (2005). Radical prostatectomy: Long-term cancer control and recovery of sexual and urinary function. *Urology* 66(5): 83-94.

Boily G, Boulanger J, Goulet S et Paquin M-C. (2015). *Algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi. Cancer de la prostate*. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ).

Bostwick D, Burke H, Djakiew D, Euling S, Ho SM, Landolph J, *et al.* (2004). Human prostate cancer risk factors. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society* 101(10): 2371-490.

Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel R, Torre L et Jemal A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians* 68(6): 394-424.

Buyyounouski M, Choyke P, McKenney J, Sartor O, Sandler H, Amin M, *et al.* (2017). Prostate cancer—major changes in the American Joint Committee on Cancer eighth edition cancer staging manual. *CA: a cancer journal for clinicians* 67(3): 245-53.

Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics. (2017). Canadian Cancer Statistics 2017. Toronto: Canadian Cancer Society. Consulté le 8 août 2018 sur <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/prostate/statistics/?region=on#ixzz5SmqFY6Wr>.

Cardinal L, Langlois M, Gagné D et Tourigny A. (2008). Perspectives pour un vieillissement en santé : Proposition d'un modèle conceptuel. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec. Consulté le 14 juillet 2017 sur https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860_PerspectiveVieillissementSante.pdf

Carpenito-Moyet L. (2006). *Nursing diagnosis: application to clinical practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Carter G, Clover K, Britton B, Mitchell A, White M, McLeod N, *et al.* (2015). Wellbeing during active surveillance for localised prostate cancer: A systematic review of psychological morbidity and quality of life. *Cancer treatment reviews* 41(1): 46-60.

Cassileth BR, Seidmon EJ, Soloway MS, Hait HI, Vogelzang NJ, Kennealey GT, *et al.* (1989). Patients' choice of treatment in stage D prostate cancer. *Urology* 33(5): 57-62.

Centre hospitalier universitaire de Bordeaux. (2015). Pôle chirurgie. Service d'urologie, andrologie et transplantation rénale. Offre de soins au CHU de Bordeaux. Consulté le 25 octobre 2020 sur <https://www.chu-bordeaux.fr/Les-services/Service-d-Urologie,-andrologie-et-transplantation-r%C3%A9nale/vid%C3%A9o-urologie-cancer-de-la-prostate/#>.

Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand. (2015). Temps d'accompagnement soignant dans le dispositif d'annonce. Consulté le 20 avril 2019 sur <https://www.chu-clermontferrand.fr/Documents/file/CanceroFile/Temps%20accompagnement%20soignant.pdf>.

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. (2018). Portrait de santé de la population. Région Abitibi-Témiscamingue. Québec: Gouvernement du Québec. Consulté le 20 avril 2019 sur https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/partage/PORTRAIT-SANTE-TERRITOIRE/2019-04_PORTRAIT-SANTE_Region-AT.pdf.

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. (2020). Aide financière pour le transport des usagers Québec: Gouvernement du Québec. Consulté le 20 août 2020 sur <https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/aide-financiere-pour-le-transport-des-usagers/>.

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. (2020). Politique de déplacement des usagers - Formulaire de réclamation pour frais de déplacement à plus de 200 km. Consulté le 20 août 2020 sur <https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2020/07/Reclamation-frais-deplacement-200km-1.pdf>.

Chen N et Zhou Q. (2016). The evolving gleason grading system. *Chinese Journal of Cancer Research* 28(1): 58-64.

Chen R, Chang P, Vetter R, Lukka H, Stokes W, Sanda M, *et al.* (2014). Recommended patient-reported core set of symptoms to measure in prostate cancer treatment trials. *Journal of the national Cancer Institute* 106(7): 1-7.

Chen Y-C, Page J, Chen R et Giovannucci E. (2008). Family history of prostate and breast cancer and the risk of prostate cancer in the PSA era. *The prostate* 68(14): 1582-91.

Chien C, Chuang C, Liu K, Li C et Liu HE. (2013). Changes in decisional conflict and decisional regret in patients with localised prostate cancer. *Journal of Clinical Nursing* 23(13-14): 1959-69.

Chino F, Peppercorn J, Taylor Jr D, Lu Y, Samsa G, Abernethy A, *et al.* (2014). Self-reported financial burden and satisfaction with care among patients with cancer. *The oncologist* 19(4): 414-20.

Chiragh S, Rehman A et Ahmad S. (2017). Financial toxicity of cancer treatment and its impact on quality of life in tertiary care public sector hospital. *Journal Of Medical Sciences* 25(3): 313-8.

Cohen H et Britten N. (2003). Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Family practice* 20(6): 724-9.

Coldman A, Phillips N et Pickles T. (2003). Trends in prostate cancer incidence and mortality: An analysis of mortality change by screening intensity. *Canadian Medical Association Journal* 168(1): 31-5.

Collège des médecins du Québec. (2013). *Le dépistage du cancer de la prostate-mise à jour 2013. Lignes directrices du Collège des médecins du Québec*. Montréal: Collège des médecins du Québec.

Collin S, Martin R, Metcalfe C, Gunnell D, Albertsen P, Neal D, *et al.* (2008). Prostate-cancer mortality in the USA and UK in 1975–2004: An ecological study. *The lancet oncology* 9(5): 445-52.

Colls P et Buxeraud J. (2020). La prostate, rôles et dysfonctionnements. *Actualités Pharmaceutiques* 59(592): 18-9.

Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2017). Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Toronto: Société canadienne du cancer. Consulté le 20 mars 2018 sur <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf>.

Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2019). Statistiques canadiennes sur le cancer 2019. Toronto Société canadienne du cancer. Consulté le 16 juin 2020 sur <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA>.

Conti D, Darst B, Moss L, Saunders E, Sheng X, Chou A, *et al.* (2021). Trans-ancestry genome-wide association meta-analysis of prostate cancer identifies new susceptibility loci and informs genetic risk prediction. *Nature genetics* 53(1): 65-75.

Côté J et Rouleau G. (2019). Des interventions virtuelles pour soutenir les patients. *Perspective infirmière* 16(5): 8-9.

Cox J et Amling C. (2008). Current decision-making in prostate cancer therapy. *Curr Opin Urol* 18(3): 275-8.

Cristea O, Lavallée L, Montroy J, Stokl A, Cnossen S, Mallick R, *et al.* (2016). Active surveillance in Canadian men with low-grade prostate cancer. *Canadian Medical Association Journal* 188(8): 141-7.

D'Amico A, Whittington R, Malkowicz S, Schultz D, Blank K, Broderick G, *et al.* (1998). Biochemical outcome after radical prostatectomy, external beam radiation therapy, or interstitial radiation therapy for clinically localized prostate cancer. *Journal of American Medical Association* 280(11): 969-74.

Dahabreh I, Chung M, Balk E, Yu W, Mathew P, Lau J, *et al.* (2012). Active surveillance in men with localized prostate cancer: A systematic review. *Annals of Internal Medicine* 156(8): 582-90.

Davison B et Breckon E. (2012). Factors influencing treatment decision making and information preferences of prostate cancer patients on active surveillance. *Patient Educ Couns* 87(3): 369-74.

Davison B et Breckon E. (2012). Impact of health information-seeking behavior and personal factors on preferred role in treatment decision making in men with newly diagnosed prostate cancer. *Cancer Nursing* 35(6): 411-8.

Davison B, Degner L et Morgan T. (1995). Information and decision-making preferences of men with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 22(9): 1401-8.

Davison B, Gleave M, Goldenberg S, Degner L, Hoffard D et Berkowitz J. (2002). Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing* 25(1): 42-9.

Davison B, Gleave M, Goldenberg S, Degner L, Hoffard D et Berkowitz J. (2002). Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nurs* 25(1): 42-9.

Davison B et Goldenberg S. (2011). Patient acceptance of active surveillance as a treatment option for low-risk prostate cancer. *BJU International* 108(11): 1787-93.

Davison B, Oliffe J, Pickles T et Mroz L. (2009). Factors influencing men undertaking active surveillance for the management of low-risk prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 36(1): 89-96.

De Montbel M, Le Borgne V, Bara C, Spire A et Bugat R. (2006). Le dispositif d'annonce: Le point de vue de l'Institut National du Cancer. *Oncologie* 8(12): 91-3.

De Oliveira C, Bremner KE, Ni A, Alibhai SM, Laporte A et Krahn MD. (2014). Patient time and out-of-pocket costs for long-term prostate cancer survivors in Ontario, Canada. *J Cancer Surviv* 8(1): 9-20.

De Souza J, Yap B, Ratain M et Daugherty C. (2015). User beware: We need more science and less art when measuring financial toxicity in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 33(12): 1414-5.

Degner L et Sloan J. (1992). Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology* 45(9): 941-50.

Degner L, Sloan J et Venkatesh P. (1997). The control preferences scale. *Canadian Journal of Nursing Research* 29(30): 21-43.

Delahunt B, Miller R, Srigley J, Evans A et Samaratunga H. (2012). Gleason grading: Past, present and future. *Histopathology* 60: 75-86.

Demarré L, Verhaeghe S, Annemans L, Van Hecke A, Grypdonck M et Beeckman D. (2015). The cost of pressure ulcer prevention and treatment in hospitals and nursing homes in Flanders: A cost-of-illness study. *Int J Nurs Stud* 52(7): 1166-79.

Denberg T, Melhado T et Steiner J. (2006). Patient treatment preferences in localized prostate carcinoma: The influence of emotion, misconception, and anecdote. *Cancer* 107(3): 620-30.

Devos J, Van Praet C, Decaestecker K, Claeys T, Fonteyne V, Decalf V, et al. (2015). Cognitive factors influencing treatment decision-making in patients with localised prostate cancer: Development of a standardised questionnaire. *Acta Clin Belg* 70(4): 272-9.

Dickerson S, Reinhart A, Boehmke M et Akhu-Zaheya L. (2011). Cancer as a problem to be solved: Internet use and provider communication by men with cancer. *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 29(7): 388-95.

Dickinson J, Shane A, Tonelli M, Gorber SC, Joffres M, Singh H, et al. (2016). Trends in prostate cancer incidence and mortality in Canada during the era of prostate-specific antigen screening. *Canadian Medical Association Journal Open* 4(1): 73-9.

Diefenbach M, Dorsey J, Uzzo R, Hanks G, Grennberg R, Horwitz E, et al. (2002). Decision-making strategies for patients with localised prostate cancer. *Seminars of Urologic Oncology* 20(1): 55-62.

Dillman DA, Smyth JD et Christian LM. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: The tailored design method*. Hoboken: John Wiley & Sons.

Dirat G. (2018). Maude Mongrain, Infirmière-pivot en oncologie. *Perspective infirmière* 15(3): 16-7.

Doyon O et Longpré S. (2016). *Evaluation clinique d'une personne symptomatique*. Montréal: Pearson.

Drummond M, Sculpher M, Claxton K, Stoddart G et Torrance G. (2015). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. New York: Oxford university press.

Du Plessis V, Beshiri R et Bollman RD. (2001). Definitions of rural. *Rural and Small Town Canada Analysis Bulletin* 13(3): 1-17.

Elliott S, Meng M, Elkin E, McAninch J, Duchane J et Carroll P. (2007). Incidence of urethral stricture after primary treatment for prostate cancer: Data From CaPSURE. *The Journal of Urology* 178(2): 529-34.

Enel C, Matte A, Berchi C, Binquet C, Cormier L et Lejeune C. (2013). Traitement du cancer de la prostate : Comment les patients font-ils leur choix ? *Bulletin du cancer* 100(3): 191-9.

Epstein J, Santo R et Guillemin F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology* 68: 435-41.

Eton D et Lepore S. (2002). Prostate cancer and health-related quality of life: A review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 11(4): 307-26.

Fathollahzade A, Rahmani A, Dadashzadeh A, Gahramanian A, Esfahani A, Javanganji L, et al. (2015). Financial distress and its predicting factors among iranian cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 16(4): 1621-5.

Feldman-Stewart D et Siemens D. (2015). Et si? : Les regrets et les décisions liées au cancer. *Canadian Urological Association Journal* 9(9-10): 758-9.

Fenner V et Iselin C. (2014). Prise en charge du cancer de la prostate chez le sujet âgé. *Revue médicale suisse* 10(453): 2311-5.

Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. (2018). Estimated number of new cases in 2018, Canada, , males, all ages. Consulté le 4 mai 2020 sur <https://gco.iarc.fr/today>.

Fitch M, Johnson B, Gray R et Franssen E. (1999). L'impact du cancer de la prostate du point de vue des survivants : Répercussions pour les soins infirmiers en oncologie. *Canadian Oncology Nursing Journal* 9(1): 29-34.

Fitch M et Longo C. (2018). Exploring the impact of out-of-pocket costs on the quality of life of Canadian cancer patients. *Journal of psychosocial oncology* 36(5): 582-96.

Fitch M, Longo C et Chan R. (2020). Cancer patients' perspectives on financial burden in a universal healthcare system: Analysis of qualitative data from participants from 20 provincial cancer centers in Canada. *Patient Educ Couns* Sous presse.

Fitch M, Pang K, Ouellet V, Loisel C, Alibhai S, Chevalier S, *et al.* (2017). Canadian men's perspectives about active surveillance in prostate cancer: Need for guidance and resources. *BMC Urol* 17(98): 2-8.

Forêt R. (2018). *Dictionnaire des sciences de la vie*. Paris: De Boeck Supérieur.

Fourcade R. (1997). *La prostate*. Paris: John Libbey Eurotext.

Fournier G, Valeri A, Mangin P et Cussenot O. (2004). Cancer de la prostate. Épidémiologie. Facteurs de risques. Anatomopathologie. *Annales d'urologie* 38(5): 187-206.

Fournier M-V. (2018). Médicaments prescrits: presque 20% plus cher pour les assurés du privé. La Presse. Consulté le 5 mars 2020 sur <https://www.lapresse.ca/affaires/economie/quebec/201803/05/01-5156090-medicaments-prescrits-presque-20-plus-cher-pour-les-assures-du-prive.php>.

Fox-Wasylyshyn S et El-Masri M. (2005). Handling missing data in self-report measures. *Research in Nursing and Health* 28(6): 488-95.

Fradet Y, Klotz L, Trachtenberg J et Zlotta A. (2009). The burden of prostate cancer in Canada. *Canadian Urological Association Journal* 3(3): 102-8.

Fuhrman C. (2014). *Surveillance épidémiologique de la multimorbidité*. Revue bibliographique. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire.

Gagnon M-A et Hébert G. (2010). Argumentaire économique pour un régime universel d'assurance-médicaments : Coûts et bénéfices d'une couverture publique pour tous. Canada: Centre canadien de politiques alternatives et Institut de recherche et d'informations socio-économiques.

Garibaldi C, Jerezek-Fossa B, Marvaso G, Dicuonzo S, Rojas D, Cattani F, *et al.* (2017). Recent advances in radiation oncology. *ecancermedicalscience* 11(785): 1-14.

Gärtner F, Bomhof-Roordink H, Smith I, Scholl I, Stiggelbout A et Pieterse A. (2018). The quality of instruments to assess the process of shared decision making: A systematic review. *PLoS One* 13(2): 1-57.

Gillaizeau F et Grabar S. (2011). Modèles de régression multiple. *Sang Thrombose Vaisseaux* 23(7): 360-70.

Gordetsky J et Epstein J. (2016). Grading of prostatic adenocarcinoma: Current state and prognostic implications. *Diagnostic pathology* 11(1): 25.

Gordon L, Elliott T, Olsen C, Pandeya N et Whiteman D. (2018). Patient out-of-pocket medical expenses over 2 years among Queenslanders with and without a major cancer. *Australian journal of primary health* 24(6): 530-6.

Gordon L, Ferguson M, Chambers S et Dunn J. (2009). Fuel, beds, meals, and meds : Out-of-pocket expenses for patients with cancer in rural queensland. *Cancer Forum* 33(3): 202-8.

Gordon L, Reinking S et Mervin C. (2013). *The financial impact of prostate cancer in Australia. Final report august 2013*. Meadowbrook Center for applied health economics, Griffith health institute, Griffith University.

Gordon L, Walker S, Mervin M, Lowe A, Smith D, Gardiner R, *et al.* (2015). Financial toxicity: A potential side effect of prostate cancer treatment among Australian men. *European Journal of Cancer Care* 26(1): 1-10.

Gouvernement du Canada. (2020). Définitions et types de régimes d'assurance-salaire. Ottawa: Gouvernement du Canada. Consulté le 19 mars 2020 sur <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/entreprises/sujets/retenues-paie/retenues-paie-cotisations/paiements-speciaux/regimes-assurance-salaire/definitions-types-regimes-assurance-salaire.html>.

Gouvernement du Canada. (2020). Régime d'assurance médicaments d'ordonnance. Consulté le 20 janvier 2020 sur <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/produits-pharmaceutiques/acces-canadiens-regime-assurance-medicaments-ordonnance.html>.

Government of Canada. (2016). Canada's health care system. Consulté le 13 août 2019 sur <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante-du-canada.html>.

Government of Canada. (2019). Canada's health care system. Consulté le 14 septembre 2019 sur <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/health-care-system/canada.html#a1>.

Government of Canada. (2019). Reasonable per-kilometre allowance. Consulté le 20 avril 2019 sur <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/businesses/topics/payroll/benefits-allowances/automobile/automobile-motor-vehicle-allowances/automobile-allowance-rates.html>.

Gouvernement du Saskatchewan. (2020). Prostate assessment pathway. Consulté le 25 octobre 2020 sur <http://www.sasksurgery.ca/patient/pathways.html>.

Grad R, Légaré F, Bell N, Dickinson J, Singh H, Moore A, *et al.* (2017). Prise de décision partagée en soins de santé préventifs ; Ce que c'est; ce que ce n'est pas. *Canadian Family Physician* 63(9): 377-80.

Gross E. (2011). Radiothérapie conformationnelle du cancer de prostate. *Progrès en urologie* 21(11): 801-7.

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. (2014). Recommandations sur le dépistage du cancer de la prostate par le dosage de l'antigène prostatique spécifique. *Canadian Medical Association Journal* 4(186): 1225-34.

Grover S, Coupal L, Zowall H, Rajan R, Trachtenberg J, Elhilali M, *et al.* (2000). The economic burden of prostate cancer in Canada : Forecasts from the Montreal Prostate cancer Model. *Canadian Medical Association Journal* 162(7): 987-92.

Guadagnoli E et Ward P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social science & medicine* 47(3): 329-39.

Guillemin F, Bombardier C et Beaton D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology* 46(12): 1417-32.

Gwede C, Pow-Sang J, Seigne J, Heysek R, Helal M, Shade K, *et al.* (2005). Treatment decision-making strategies and influences in patients with localized prostate carcinoma. *Cancer* 104: 1381-90.

Haglund E, Carlsson S, Stranne J, Wallerstedt A, Wilderäng U, Thorsteinsdottir T, *et al.* (2015). Urinary incontinence and erectile dysfunction after robotic versus open radical prostatectomy: A prospective, controlled, nonrandomised trial. *European Urology* 68(2): 216-25.

Hamdy F, Donovan J, Lane J, Mason M, Metcalfe C, Holding P, *et al.* (2016). 10-year outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for localized prostate cancer. *New England Journal of Medicine* 375(15): 1415-24.

Hamoen E, De Rooij M, Witjes A, Barentsz J et Rovers M. (2013). Measuring health-related quality of life in men with prostate cancer : A systematic review of the most used questionnaires and their validity. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 33(2): 19-28.

Heidenreich A, Bolla M, Joniau S, Mason M, Matveev V, Mottet N, *et al.* (2012). *Guidelines on prostate cancer*. Arnhem: European Association of Urology.

Heidenreich A, Ohlmann C et Polyakov S. (2007). Anatomical extent of pelvic lymphadenectomy in patients undergoing radical prostatectomy. *European Urology* 52(1): 29-37.

Heijnsdijk E, Wever E, Auvinen A, Hugosson J, Ciatto S, Nelen V, *et al.* (2012). Quality-of-life effects of prostate-specific antigen screening. *New England Journal of Medicine* 367(7): 595-605.

Herden J, Ansmann L, Ernstmann N, Schnell D et Weißbach L. (2016). The Treatment of Localized Prostate Cancer in Everyday Practice in Germany: A Multicenter Prospective Observational Study (HAROW) in 2957 Patients. *Deutsches Ärzteblatt International* 113(19): 329-36.

Hoffman R, Van Den Eeden S, Davis K, Lobo T, Luta G, Shan J, *et al.* (2017). Decision-making processes among men with low-risk prostate cancer: A survey study. *Psycho-oncology* 27(1): 325-32.

Holmboe E et Concato J. (2000). Treatment decisions for localized prostate cancer . Asking men what's important. *Journal of General Internal Medicine* 15: 694-701.

Housser E, Mathews M, LeMessurier J, Young S, Hawboldt J et West R. (2013). Responses by breast and prostate cancer patients to out-of-pockets costs in Newfoundland and Labrador. *Current Oncology* 20(3): 158-65.

Howlader N, Noone A, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, *et al.* (2020). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2017, National Cancer Institute. Bethesda: SEER. Consulté le 2 juillet 2019 sur https://seer.cancer.gov/csr/1975_2017/.

Hulley A, Cummings S, Browner W, Grady D et Newman T. (2007). *Designing clinical research. Third edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Hurley J. (2010). *Health economics. First edition*. Canada: McGraw-Hill Ryerson.

Hurwitz L, Cullen J, Elsamanoudi S, Kim D, Hudak J, Colston M, *et al.* (2016). A prospective cohort study of treatment decision-making for prostate cancer following

participation in a multidisciplinary clinic. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 34(5): 17-25.

IBM Corporation. (2017). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0*. Armonk: IBM Corporation.

Ihrig A, Keller M, Hartmann M, Debus J, Pfitzenmaier J, Hadaschik B, *et al.* (2011). Treatment decision-making in localized prostate cancer : Why patients chose either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU International* (108): 1274-8.

Ilic D, Djulbegovic M, Jung J-H, Hwang E-C, Zhou Q, Cleves A, *et al.* (2018). Prostate cancer screening with prostate-specific antigen (PSA) test: A systematic review and meta-analysis. *The British Medical Journal* 362: 1-12.

Ilic D, Neuberger M, Djulbegovic M et Dahm P. (2013). Screening for prostate cancer. Consulté le 16 avril 2019 sur <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004720.pub2/full>.

Imber B, Varghese M, Ehdaie B et Gorovets D. (2019). Financial toxicity associated with treatment of localized prostate cancer. *Nature Reviews Urology*.

Institut canadien d'information en santé. (2009). *Dépenses en médicaments au Canada, de 1985 à 2008*. Ottawa Institut canadien d'information en santé.

Institut de la statistique du Québec. (2018). *Panorama des régions du Québec. Édition 2018*. Québec: Institut de la statistique du Québec.

Institut de la statistique du Québec. (2019). *Bulletin statistique régional. Abitibi-Témiscamingue*. Québec: Institut de la statistique du Québec.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2016). *Cancer de la prostate localisé : Efficacité et innocuité des options thérapeutiques*. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2017). *Utilisation du dosage de l'antigène prostatique spécifique (APS) pour le dépistage du cancer de la prostate au Québec*. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec. (2015). *Algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi. Cancer de la prostate*. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et Groupe d'étude en oncologie du Québec.

Institut national du cancer. (2019). *Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer. Référentiel organisationnel*. Paris: Institut national du cancer.

Cancer today. Estimated number of new cases in 2018, Canada, males, all ages [Internet]. World Health Organisation. 2018 [cited 4 mai 2020]. Available from: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=124&key=asr&sex=1&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1#collapse-group-1-5.

International agency for research on cancer. (2018). Estimated number of prevalent cases in 2018, Canada, males, all ages. Consulté le 5 octobre 2020 sur https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=124&key=asr&sex=1&cancer=39&type=2&statistic=5&prevalence=1&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1#collapse-group-0-2.

Irshad S, Bansal M, Castillo-Martin M, Zheng T, Aytes A, Wenske S, *et al.* (2013). A molecular signature predictive of indolent prostate cancer. *Science translational medicine* 5(202): 1-23.

James S, Abate D, Abate K, Abay S, Abbafati C, Abbasi N, *et al.* (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet* 392(10159): 1789-858.

Jayadevappa R, Chhatre S, Wein A et Malkowicz S. (2009). Predictors of patient reported outcomes and cost of care in younger men with newly diagnosed prostate cancer. *The prostate* 69: 1067-76.

Jayadevappa R, Schwartz J, Chhatre S, Gallo J, Wein A et Malkowicz S. (2010). The burden of Out-of-Pockets and indirect costs of prostate cancer. *The prostate* 70: 1255-64.

Johns L et Houlston R. (2003). A systematic review and meta-analysis of familial prostate cancer risk. *BJU International* 91(9): 789-94.

Jung O, Guzzo T, Lee D, Mehler M, Christodouleas J, Deville C, *et al.* (2012). Out-of-pocket expenses and treatment choice for men with prostate cancer. *Urology* 80(6): 1252-7.

Kandasamy S, Khalid A, Majid U et Vanstone M. (2017). Prostate cancer patient perspectives on the use of information in treatment decision-making: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ontario health technology assessment series* 17(7): 1-32.

Katz M. (2011). *Multivariable analysis. A practical guide for clinicians and public health researchers. Third edition.* New York: Cambridge University Press.

Kernick D. (2003). Introduction to health economics for the medical practitioner. *Postgrad Med J* 79(929): 147-50.

Keyes M, Crook J, Morton G, Vigneault E, Usmani N et Morris WJ. (2013). Treatment options for localized prostate cancer. *Canadian Family Physician* 59(12): 1269-74.

Kheirandish P et Chinegwundoh F. (2011). Ethnic differences in prostate cancer. *Br J Cancer* 105(4): 481-5.

Kirby R et Madhavan S. (2010). Prostate cancer. *Surgery* 28(12): 594-8.

Kirk P. (2008). *International handbook of prostate cancer. 3rd edition.* Great Britain: Euromed Communications Ltd.

Koskinen J-P, Färkkilä N, Sintonen H, Saarto T, Taari K et Roine RP. (2019). The association of financial difficulties and out-of-pocket payments with health-related quality of life among breast, prostate and colorectal cancer patients. *Acta Oncologica* 58(7): 1062-8.

Krahn M, Bremner K, Alibhai S, Ni A, Tomlinson G, Laporte A, *et al.* (2013). A reference set of health utilities for long-term survivors of prostate cancer: Population-based data from Ontario, Canada. *Quality of Life Research* 22(10): 2951-62.

Krahn M, Zagorski B, Laporte A, Alibhai S, Bremner K, Tomlinson G, *et al.* (2010). Healthcare costs associated with prostate cancer : Estimates from a population-based study. *BJU International* 105(3): 338-46.

Kumar R, Barqawi A et Crawford E. (2005). Adverse events associated with hormonal therapy for prostate cancer. *Reviews in urology* 7(Suppl 5): 37-43.

Kutikov A, Cooperberg M, Paciorek A, Uzzo R, Carroll P et Boorjian S. (2012). Evaluating prostate cancer mortality and competing risks of death in patients with localized prostate cancer using a comprehensive nomogram. *Prostate Cancer Prostatic Dis* 15(4): 374-9.

Kutner M, Nachtsheim C et Neter J. (2004). *Applied Linear Statistical Models. 5th edition* USA: McGraw-Hill / Irwin.

Laxmi V et Maheshwary N. (2018). Identification of Factors Influencing Financial Literacy: A Theoretical Review. *International Journal of Research in Management, Economics and Commerce* 8(1): 89-94.

Le Y, McFall S, Byrd T, Volk R, Cantor S, Kuban D, *et al.* (2016). Is “active surveillance” an acceptable alternative? A qualitative study of couples’ decision making about early-stage, localized prostate cancer. *Narrative inquiry in bioethics* 6(1): 51-61.

LeBlanc A, Demers A et Shaw A. (2019). Recent trends in prostate cancer in Canada. *Health reports* 30(4): 12-7.

Lee T, Breau R, Mallick R et Eapen L. (2015). A systematic review of expanded prostate cancer index composite (EPIC) quality of life after surgery or radiation treatment. *Can J Urol* 22(1): 7599-606.

Lee Y-J, Park J-E, Jeon B-R, Lee S-M, Kim S-Y et Lee Y-K. (2013). Is Prostate-Specific Antigen Effective for Population Screening of Prostate Cancer? A Systematic Review. *Annals of Laboratory Medicine* 33(4): 233–41.

Légaré F, Kearing S, Clay K, Gagnon S, D'Amours D, Rousseau M, *et al.* (2010). Are you SURE ? Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian Family Physician* 56: 308-14.

Leitzman M et Rohrmann S. (2012). Risk factors for the onset of prostatic cancer : Age, location and behavioral correlates. *Clinical Epidemiology* 4: 1-11.

Lensberg B, Drummond M, Danchenko N, Despiéglé N et François C. (2013). Challenges in measuring and valuing productivity costs, and their relevance in mood disorders. *ClinicoEconomics and Outcomes Research* 5: 565-73.

Lesperance R, Kjorstadt R, Halligan J et Steele S. (2008). Colorectal complications of external beam radiation versus brachytherapy for prostate cancer. *The American journal of surgery* 195(5): 616-20.

Levy I, Iscoe N et Klotz L. (1998). Prostate cancer: 1. The descriptive epidemiology in Canada. *Canadian Medical Association Journal* 159(5): 509-13.

Lezzoni L. (1997). *Risk adjustment for measuring health care outcomes*. Ann Arbor: Health Administration Press Chicago.

Lilja H, Ulmert D et Vickers A. (2008). Prostate-specific antigen and prostate cancer: Prediction, detection and monitoring. *Nature Reviews Cancer* 8(4): 268-78.

Lin K, Croswell J, Koenig H, Lam C et Maltz A. (2011). *Prostate-specific antigen-based screening for prostate cancer: an evidence update for the US Preventive Services Task Force*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.

Litwin M et Tan H-J. (2017). The diagnosis and treatment of prostate cancer: A review. *Journal of the American Medical Association* 317(24): 2532-42.

Longo C et Bereza B. (2011). A comparative analysis of monthly out-of-pocket costs for patients with breast cancer as compared with other common cancers in Ontario, Canada. *Current Oncology* 18(1): 1-8.

Longo C, Deber R, Fitch M, Williams A et D'Souza D. (2007). An examination of cancer patients' monthly out-of-pocket costs in Ontario, Canada. *European Journal of Cancer Care* (16): 500-7.

Longo C, Fitch M, Deber R et Williams A. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support care cancer* (14): 1077-85.

Longo C, Fitch M, Grignon M et McAndrew A. (2016). Understanding the full breadth of cancer-related patient costs in Ontario: A qualitative exploration. *Supportive Care in Cancer* 24(11): 4541-8.

Longo D, Fauci A, Kasper D, Hauser S, Jameson L et Loscalzo J. (2013). *Harrison. Principes de médecine interne. 18e édition*. Paris: Médecine sciences publications.

Loughery J et Woodgate R. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Oncology Nursing Journal* 25(2): 157-66.

Lumen N, Fonteyne V, De Meerleert G, Ost P, Villeirs G, Mottrie A, *et al.* (2012). Population screening for prostate cancer: An overview of available studies and meta-analysis. *International Journal of Urology* 19(2): 100-8.

Madersbacher S, Alcaraz A, Emberton M, Hammerer P, Ponzholzer A, Schröder F, *et al.* (2011). The influence of family history on prostate cancer risk: Implications for clinical management. *BJU International* 107(5): 716-21.

Makarov D, Chrouser K, Gore J, Maranchie J, Nielsen M, Saigal C, *et al.* (2016). AUA white paper on implementation of shared decision making into urological practice. *Urology Practice* 3(5): 355-63.

Mallapareddi A, Ruterbusch J, Reamer E, Eggly S et Xu J. (2016). Active surveillance for low-risk localized prostate cancer: what do men and their partners think? *Family practice* 34(1): 90-7.

Mariotto A, Y. R, Shao Y, Feuer E et Brown M. (2011). Projections of the cost of cancer care in the United States: 2010–2020. *Journal of the national Cancer Institute* 103(2): 117-28.

- Marshall S et Greganti A. (2011). *Médecine interne de Netter*. France: Elsevier Masson.
- Marti J, Hall P, Hamilton P, Hulme C, Jones H, Velikova G, *et al.* (2016). The economic burden of cancer in the UK: a study of survivors treated with curative intent. *Psycho-oncology* 25(1): 77-83.
- Martínez-González N-A, Plate A, Markun S, Senn O, Rosemann T et Neuner-Jehle S. (2019). Shared decision making for men facing prostate cancer treatment: A systematic review of randomized controlled trials. *Patient preference and adherence* 13: 1153-74.
- Marty S, Stiegler B, Robert G, Colombani F, Ravaud A et Haaser T. (2020). La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade. *Éthique & Santé* (17): 82-8.
- Maruish M. (2012). *User's manual for the SF-12v2 Health Survey Third Edition*. Lincoln: QualityMetric Incorporated.
- Mathews M et Park A. (2009). Identifying patients in financial need: Cancer care providers' perceptions of barriers. *Clinical journal of oncology nursing* 13(5): 501-5.
- Mathews M et Ryan D. (2017). Publicly funded medical travel subsidy programs in Canada. *Canadian Social Work Review* 34(1): 123-39.
- Mathews M, West R et Buehler S. (2009). How important are out-of-pocket costs to rural patients' cancer care decisions ? *Canadian Journal of Rural Medicine* 14(2): 54-60.
- McDougall J, Banegas M, Wiggins C, Chiu V, Rajput A et Kinney A. (2018). Rural disparities in treatment-related financial hardship and adherence to surveillance colonoscopy in diverse colorectal cancer survivors. *American Association for Cancer Research Journal* 27(11): 1275-82.
- McNeal J. (1988). Normal histology of the prostate. *The American journal of surgical pathology* 12(8): 619-33.
- Michaelson M, Cotter S, Gargollo P, Zietman A, Dahl D et Smith M. (2008). Management of complications of prostate cancer treatment. *CA: a cancer journal for clinicians* 58(4): 196-213.
- Miller S, Diefenbach M, Kruus L, Watkins-Bruner D, Hanks G et Engstrom P. (2001). Psychological and screening profiles of first-degree relatives of prostate cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine* 24(3): 247-58.

Millette L. La mise en service du Centre de radiothérapie de Rouyn-Noranda maintenue pour avril 2021: Radio Canada. ICI Abitibi-Témiscamingue; 2019.

Mohammed N, Kestin L, Ghilezan M, Krauss D, Vicini F, Brabbins D, *et al.* (2012). Comparison of acute and late toxicities for three modern high-dose radiation treatment techniques for localized prostate cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 82(1): 204-12.

Molinier L, Bauvin E, Combescure C, Castelli C, Rebillard X, Soulié M, *et al.* (2008). Methodological considerations in cost of prostate cancer studies: A systematic review. *Value in Health* 11(5): 878-85.

Mondet F, Boyer C et Alimi J. (2015). Le dispositif d'annonce appliqué au cancer localisé de prostate traité par prostatectomie radicale laparoscopique. *Progrès en urologie* 25(13): 791.

Moolla Y, Adam A, Perera M et Lawrentschuk N. (2019). Prostate cancer information on the Internet: fact or fiction? *Current Urology* 13(4): 200-8.

Moon K, Stukenborg G, Keim J et Theodorescu D. (2006). Cancer incidence after localized therapy for prostate cancer. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society* 107(5): 991-8.

Morash C, Tey R, Agbassi C, Klotz L, McGowan T, Strigley J, *et al.* (2015). Active surveillance for the management of localized prostate cancer: Guideline recommendations. *Canadian Urological Association Journal* 9(5-6): 171-8.

Moyer V. (2012). Screening for prostate cancer: US Preventive Services Task Force recommendation statement. *Annals of Internal Medicine* 157(2): 120-34.

Muralidhar V, Rose B, Chen Y, Nezoslosky M et Nguyen P. (2016). Association between travel distance and choice of treatment for prostate cancer: does geography reduce patient choice? *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 96(2): 313-7.

Myers R, Leader A, Censits J, Trabulsi E, Keith S, Petrich A, *et al.* (2018). Decision support and shared decision making about active surveillance versus active treatment among men diagnosed with low-risk prostate cancer: A pilot study. *Journal of Cancer Education* 33(1): 180-5.

Namiki S et Arai Y. (2010). Health-related quality of life in men with localized prostate cancer. *International Journal of Urology* (17): 125-38.

National Cancer Institute. (2018). Prostate Cancer Treatment (PDQ®)–Health Professional Version. Consulté le 3 mars 2019 sur <https://www.cancer.gov/types/prostate/hp/prostate-treatment-pdq#section/142>.

National cancer institute. (2019). Financial Toxicity and Cancer Treatment (PDQ®)–Health Professional Version. Consulté le 20 septembre 2020 sur https://www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/track-care-costs/financial-toxicity-hp-pdq#cit/section_1.16.

National cancer institute. (2020). Financial burden of cancer care. Consulté le 20 mars 2020 sur https://progressreport.cancer.gov/after/economic_burden#field_most_recent_estimates.

National cancer institute. (2020). NCI Dictionary of cancer terms. Consulté le 20 septembre 2020 sur <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/search/burden/?searchMode=Contains>.

National comprehensive cancer network. (2018). Clinical practice guidelines in oncology-Prostate cancer. Consulté le 20 mai 2020 sur https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx.

National comprehensive cancer network. (2018). NCCN guidelines version 4.2018 - Prostate cancer. USA: National comprehensive cancer network. Consulté le 5 octobre 2020 sur <https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/archive/urological2018/english/prostate.pdf>.

Neal D, Metcalfe C, Donovan J, Lane JA, Davis M, Young G, *et al.* (2020). Ten-year mortality, disease progression, and treatment-related side effects in men with localised prostate cancer from the ProtecT randomised controlled trial according to treatment received. *European Urology* 77(3): 320-30.

Newton J, Johnson C, Hohnen H, Bulsara M, Ives A, McKiernan S, *et al.* (2018). Out-of-pocket expenses experienced by rural Western Australians diagnosed with cancer. *Supportive Care in Cancer* 26(10): 3543-52.

Northouse L et Wortman C. (1990). Models of helping and coping in cancer care. *Patient Educ Couns* 15(1): 49-64.

O'Connor A. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making* (15): 25-30.

O'Connor A. (2010). *User manuel. Decisional conflict scale*. Ottawa: Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa.

O'Rourke M. (1999). Narrowing the options: The process of deciding on prostate cancer treatment: Nursing perspectives. *Cancer Invest* 17(5): 349-59.

O'Connor A et Jacobsen M. (2000). *Conflit décisionnel : évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé*. Ottawa: Ottawa hospital research center.

Oh M, Alkushaym N, Fallatah S, Althagafi A, Aljaded R, Alsowaida Y, *et al.* (2019). The association of BRCA1 and BRCA2 mutations with prostate cancer risk, frequency, and mortality: a meta-analysis. *The prostate* 79(8): 880-95.

Oliveira C, Bremner K, Ni A, Alibhai S, Laporte A et Krahn M. (2013). Patient time and out-of-pocket costs for long-term prostate cancer survivors in Ontario, Canada. *Journal of Cancer Survivorship* 8(1): 9-20.

Orom H, Biddle C, Underwood III W, Nelson C et Homish D. (2016). What is a “good” treatment decision? Decisional control, knowledge, treatment decision making, and quality of life in men with clinically localized prostate cancer. *Medical Decision Making* 36(6): 714-25.

Ouzzane A, Koenig P, Ballereau N, Zini L, Ghoneim T, Maladry F, *et al.* (2010). Résultats carcinologiques après prostatectomie totale pour cancer : validation française de la classification de D'Amico. *Progrès en urologie* 20(13): 1206-12.

Palmer N, Tooze J, Turner A, Xu J et Avis N. (2013). African American prostate cancer survivors' treatment decision-making and quality of life. *Patient Educ Couns* 90(1): 61-8.

Parayre A, Labrecque M, Rousseau M, Turcotte S et Légaré F. (2014). Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. *Medical Decision Making* 34: 54–62.

Park J, Lee J, Phillips J, Huang P, Cheng D, Huang J, *et al.* (2016). Prostate epithelial cell of origin determines cancer differentiation state in an organoid transformation assay. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 113(16): 4482-7.

Paul C, Boyes A, Searles A, Carey M et Turon H. (2016). The impact of loss of income and medicine costs on the financial burden for cancer patients in Australia. *The Journal of Community and Supportive Oncology* 14(7): 307-13.

Peduzzi P, Concato J, Kemper E, Holford T et Feinstein A. (1996). A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *Journal of Clinical Epidemiology* 49(12): 1373-9.

Perdana N, Mochtar C, Umbas R et Hamid A. (2016). The risk factors of prostate cancer and its prevention: A literature review. *Acta Medica Indonesia Journal* 48(3): 228-38.

Pernar C, Ebot E, Wilson K et Mucci L. (2018). The epidemiology of prostate cancer. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine* 8(12): 1-18.

Pezzin L, O'Neil M et Nattinger A. (2009). The economic consequences of breast cancer adjuvant hormonal treatments. *Journal of General Internal Medicine* 24(2): 446-50.

Prawitz A, Garman E, Sorhaindo B, O'Neill B, Kim J et Drentea P. (2006). InCharge financial distress/financial well-being scale: Development, administration, and score interpretation. *Journal of Financial Counseling and Planning* 17(1): 2-18.

Ramsey S, Zeliadt S, Arora N, Potosky A, Blough D, Hamilton A, *et al.* (2009). Access to information sources and treatment considerations among men with local stage prostate cancer. *Urology* 74(3): 509-15.

Rawla P. (2019). Epidemiology of prostate cancer. *World Journal of Oncology* 10(12): 63-89.

Reamer E, Yang F, Holmes-Rovner M, Liu J et Xu J. (2017). Influence of men's personality and social support on treatment decision-making for localized prostate cancer. *Biomed Res Int* 2017: 1-8.

Régie de l'assurance maladie du Québec. (2018). Rapport annuel de gestion 2017-2018. Montréal: Gouvernement du Québec. Consulté le 8 décembre 2020 sur <https://www.ramq.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/rappann1718.pdf>.

Régie de l'assurance maladie du Québec. (2019). Assurance maladie. Consulté le 17 août 2019 sur <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/informer-services-couverts>.

Régie de l'assurance maladie du Québec. (2019). Obtain information on covered services. Consulté le 2 mars 2020 sur <https://www.ramq.gouv.qc.ca/en/citizens/health-insurance/obtain-information-covered-services>.

Rendon RA, Mason RJ, Marzouk K, Finelli A, Saad F, So A, *et al.* (2017). Recommandations de l'Association des urologues du Canada sur le dépistage et le diagnostic précoce du cancer de la prostate. *Canadian Urological Association Journal* 11(10): 298-309.

Riley G, Potosky A, Lubitz J et Kessler L. (1995). Medicare payments from diagnosis to death for elderly cancer patients by stage at diagnosis. *Medical Care* 33(8): 828-41.

Ritter PL, Stewart AL, Kaymaz H, Sobel DS, Block DA et Lorig KR. (2001). Self-reports of health care utilization compared to provider records. *Journal of Clinical Epidemiology* 54(2): 136-41.

Roberts M, Teloken P, Chambers S, Beh Sci A, Williams S, Yaxley J, *et al.* (2018). *Endotext. Prostate cancer detection.*

Robles L, Chou S, Cole O, Hamid A, Griffiths A et Vedhara K. (2012). Factors influencing patients' treatment selection for localised prostate cancer: a systematic review. *British Journal of Medical and Surgical Urology* 5(5): 207-15.

Rogers S, Harvey-Woodworth C, Hare J, Leong P et Lowe D. (2012). Patients' perception of the financial impact of head and neck cancer and the relationship to health related quality of life. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* 50(5): 410-6.

Rootman I et Gordon-El-Bihbety D. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada: Rapport du Groupe d'experts sur la littérature en matière de santé.* Ottawa: Association canadienne de santé publique

Ross L, Howard D, Bowie J, Thorpe R, Kinlock B, Burt C, *et al.* (2016). Factors associated with men's assessment of prostate cancer treatment choice. *Journal of Cancer Education* 31(2): 301-7.

Roth A, Weinberger M et Nelson C. (2008). Prostate cancer: Psychosocial implications and management. *Future Oncology* 4(4): 561-8.

Rothman K, Greenland S et Lash T. (2008). *Modern epidemiology.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rozet F, Hennequin C, Beauval J-B, Beuzeboc P, Cormier L, Fromont-Hankard G, *et al.* (2018). Recommandations françaises du Comité de Cancérologie de l'AFU—Actualisation 2018–2020: Cancer de la prostate. *Progrès en urologie* 28: 81-132.

Saad F et Eisenberger M. (2014). *Management of Castration Resistant Prostate Cancer.* New York: Springer

Saad F et McCormack M. (2019). *Le cancer de la prostate. 5^e édition.* Montréal: Annika Parance Éditeur.

Saad F et Shayegan B. (2019). *Approches pratiques de la prise en charge du cancer de la prostate résistant à la castration (CPRC).* Dorval: Association des urologues du Canada.

Salomon L, Azria D, Bastide C, Beuzeboc P, Cormier L, Cornud F, *et al.* (2010). Recommandations en onco-urologie 2010 : Cancer de la prostate. *Progrès en urologie* 20(4): S217-S52.

Sanda M, Cadeddu J, Kirkby E, Chen R, Crispino T, Fontanarosa J, *et al.* (2018). Clinically localized prostate cancer: AUA/ASTRO/SUO guideline. Part I: risk Stratification, shared decision making, and care options. *Journal of Urology* 199(3): 683-90.

Sandoval C, Tran K, Rahal R, Porter G, Fung S, Louzado C, *et al.* (2015). Treatment patterns among Canadian men diagnosed with localized low-risk prostate cancer. *Current Oncology* 22(6): 427-9.

Sangha O, Stucki G, Liang MH, Fossel AH et Katz JN. (2003). The self-administered comorbidity questionnaire: A new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis & Rheumatism* 49(2): 156-63.

Sanyal C, Aprikian A, Chevalier S, Cury F et Dragomir A. (2013). Direct cost for initial management of prostate cancer: A systematic review. *Current Oncology* 20(6): 522-31.

Scher H, Halabi S, Tannock I, Morris M, Sternberg C, Carducci M, *et al.* (2008). Design and end points of clinical trials for patients with progressive prostate cancer and castrate levels of testosterone: Recommendations of the Prostate cancer clinical trials working group. *Journal of Clinical Oncology* 26(7): 1148-59.

Scherr K, Fagerlin A, Hofer T, Scherer L, Holmes-Rovner M, Williamson L, *et al.* (2017). Physician recommendations trump patient preferences in prostate cancer treatment decisions. *Medical Decision Making* 37(1): 56-69.

Schmidt S, Garin O, Pardo Y, Valderas JM, Alonso J, Rebollo P, *et al.* (2014). Assessing quality of life in patients with prostate cancer: A systematic and standardized comparison of available instruments. *Quality of Life Research* 23(8): 2169-81.

Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Elwyn G, Legare F, Harter M, *et al.* (2011). Measurement of shared decision making: A review of instruments. *The Journal of Evidence and Quality in Health Care* 105(4): 313-24.

Schymura M, Kahn A, German R, Hsieh M, Cress R, Finch J, *et al.* (2010). Factors associated with initial treatment and survival for clinically localized prostate cancer: Results from the CDC-NPCR Patterns of Care Study (PoC1). *BMC Cancer* 10(1): 1-15.

Seisen T, Rouprêt M, Faix A et Droupy S. (2012). La prostate : Une glande au carrefour urogénital. *Progrès en urologie* 22: 2-6.

Selli C, Bjartell A, Burgos J, Somerville M, Palacios J-M, Benjamin L, *et al.* (2014). Burden of illness in prostate Cancer patients with a low-to-moderate risk of progression: A one-year pan-european observational study. *Prostate Cancer* 2014: 1-8.

Serrell E, Pitts D, Hayn M, Beaulé L, Hansen M et Sammon J. (2018). Review of the comparative effectiveness of radical prostatectomy, radiation therapy, or expectant management of localized prostate cancer in registry data. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 36(4): 183-92.

Sethukavalan P, Cheung P, Tang C, Quon H, Morton G, Nam R, *et al.* (2012). Patient costs associated with external beam radiotherapy treatment for localized prostate cancer: The benefits of hypofractionated over conventionally fractionated radiotherapy. *Can J Urol* 19(2): 6165-9.

Shankaran V et Ramsey S. (2015). Addressing the financial burden of cancer treatment: From copay to can't pay. *JAMA oncology* 1(3): 273-4.

Sharp L et Timmons A. (2010). *The financial impact of a cancer diagnosis. A summary.* Ireland: National cancer registry and Irish cancer society.

Sharp L et Timmons A. (2016). Pre-diagnosis employment status and financial circumstances predict cancer-related financial stress and strain among breast and prostate cancer survivors. *Supportive Care in Cancer* 24(2): 699-709.

Shih Y-C et Chien C-R. (2017). A review of cost communication in oncology: Patient attitude, provider acceptance, and outcome assessment. *Cancer* 123(6): 928-39.

Siegel R, Miller K et Jemal A. (2018). Cancer Statistics, 2018. *CA: a cancer journal for clinicians* 68: 7-30.

Silverman S. (2009). From randomized controlled trials to observational studies. *The American journal of medicine* 122(2): 114-20.

Simon D, Loh A et Harter M. (2007). Measuring (shared) decision-making: a review of psychometric instruments. *The Journal of Evidence and Quality in Health Care* 101(4): 259-67.

Singer E, Golijanin D, Miyamoto H et Messing E. (2008). Androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Expert opinion on pharmacotherapy* 9(2): 211-28.

Singh J, Trabulsi E et Gomella L. (2010). The quality of life impact of prostate cancer treatments. *Current Urology Reports* 11: 139-46.

Skowronek J. (2013). Brachytherapy in the therapy of prostate cancer—an interesting choice. *Contemporary oncology* 17(5): 407-12.

Skowronek J. (2017). Current status of brachytherapy in cancer treatment: Short overview. *Journal of contemporary brachytherapy* 9(6): 581-9.

Smith-Palmer J, Takizawa C et Valentine W. (2019). Literature review of the burden of prostate cancer in Germany, France, the United Kingdom and Canada. *BMC Urol* 19(19): 1-16.

Société canadienne du cancer. (2018). Statistiques canadiennes sur le cancer. Rapport spécial de 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade. Toronto: Gouvernement du Canada. Consulté le 12 octobre 2019 sur <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf?la=fr-CA>.

Société canadienne du cancer. (2020). Obtenir de l'aide financière au Québec. Consulté le 8 septembre 2020 sur <https://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/support-services/financial-help-qc/?region=qc>.

Solomon M, Payer C, Young J, Roberts R et Butow P. (2003). Patient entry into randomized controlled trials of colorectal cancer treatment: Factors influencing participation. *Surgery* 133(6): 608-13.

Sommers B, Beard C, D'Amico A, Kaplan I, Richie J et Zeckhauser R. (2008). Predictors of patient preferences and treatment choices for localized prostate cancer. *Cancer* 113(8): 2058-67.

Sourial N, Vedel I, Le Berre M et Schuster T. (2019). Testing group differences for confounder selection in nonrandomized studies: Flawed practice. *Canadian Medical Association Journal* 191(43): 1189-93.

Spencer B, Babey S, Etzioni D, Ponce N, Brown E, Yu H, *et al.* (2006). A population-based survey of prostate-specific antigen testing among California men at higher risk for prostate carcinoma. *Cancer* 106(4): 765-74.

Stacey D, Paquet L et Samant R. (2010). Exploring cancer treatment decision-making by patients: A descriptive study. *Current Oncology* 17(4): 85-93.

Statistique Canada. (2013). Québec (Région métropolitaine de recensement), Québec et Québec (tableau). Profil de la santé, produit n° 82-228-XWF au catalogue de Statistique Canada. Consulté le 16 juin 2020 sur <http://www12.statcan.gc.ca/health-sante/82-228/index.cfm?Lang=F>

Statistique Canada. (2013). Région de l'Abitibi-Témiscamingue (Région Sociosanitaire), Québec et Québec (tableau). Profil de la santé, produit n° 82-228-XWF au catalogue de

Statistique Canada. Consulté le 16 juin 2020 sur <http://www12.statcan.gc.ca/health-sante/82-228/index.cfm?Lang=F>

Statistique Canada. (2013). Région du Saguenay - Lac-Saint-Jean (Région Sociosanitaire), Québec et Québec (tableau). Profil de la santé, produit n° 82-228-XWF au catalogue de Statistique Canada. Ottawa. Consulté le 16 juin 2020 sur <http://www12.statcan.gc.ca/health-sante/82-228/index.cfm?Lang=F>

Statistique Canada. (2016). Profil du recensement, Recensement de 2016. Abitibi-Témiscamingue (Circonscription électorale fédérale), Québec et Nunavut (Territoire). Consulté le 8 décembre 2019 sur <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=FED&Code1=24002&Geo2=PR&Code2=62&Data=Count&SearchText=Abitibi-Temiscamingue&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&TABID=1>.

Steenland K, Goodman M, Liff J, Diiorio C, Butler S, Roberts P, *et al.* (2011). The effect of race and rural residence on prostate cancer treatment choice among men in Georgia. *Urology* 77(3): 581-7.

Sun F, Oyesanmi O, Fontanarosa J, Reston J, Guzzo T et Schoelles K. (2014). *AHRQ comparative effectiveness reviews*. Rockville: Agency for healthcare research and quality

Tai B-K, Bae Y et Le Q. (2016). A systematic review of health economic evaluation studies using the patient's perspective. *Value in Health* 19(6): 903-8.

Tarricone R. (2006). Cost-of-illness analysis: What room in health economics? *Health Policy* 77: 51-63.

Taussky D, Liu A, Abrahamowicz M, Leger-Belanger E, Bahary JP, Beauchemin M, *et al.* (2008). Factors influencing treatment decisions in patients with low risk prostate cancer referred to a brachytherapy clinic. *Can J Urol* 15(6): 4415-20.

Taylor K, Hoffman R, Davis K, Luta G, Leimpeter A, Lobo T, *et al.* (2016). Treatment preferences for active surveillance versus active treatment among men with low-risk prostate cancer. *Cancer epidemiology, Biomarkers & Prevention* 25(8): 1240-50.

Taylor K, Luta G, Miller A, Church T, Kelly S, Muenz L, *et al.* (2012). Long-term disease-specific functioning among prostate cancer survivors and noncancer controls in the prostate, lung, colorectal, and ovarian cancer screening trial. *Journal of Clinical Oncology* 30(22): 2768.

Telser H, Fischer B, Leukert K et Vaterlaus S. (2011). *Dépenses de santé et frais de maladie*. Bâle: Interpharma.

Terrier M, Terrier J, Paparel P, Morel-Journal N, Baldini A et Ruffion A. (2017). Epidémiologie, diagnostic et pronostic du cancer de la prostate. *Médecine Nucléaire* 41(5): 329-34.

Thera R, Carr T, Groot G, Baba N et Jana K. (2018). Understanding Medical Decision-making in Prostate Cancer Care. *American Journal of Men's Health* 12(5): 1635-47.

Thomson H et Thomas S. (2012). External validity in healthy public policy: application of the RE-AIM tool to the field of housing improvement. *BMC Public Health* (12): 633.

Timilshina N, Ouellet V, Alibhai S, Mes-Masson A, Delvoye N, Drachenberg D, *et al.* (2017). Analysis of active surveillance uptake for low-risk localized prostate cancer in Canada: A Canadian multi-institutional study. *World J Urol* 35(4): 595-603.

Ting C, Teh G, Yu K, Alias H, Tan H et Wong L. (2020). Financial toxicity and its associations with health-related quality of life among urologic cancer patients in an upper middle-income country. *Supportive Care in Cancer* 28(4): 1703-15.

Tomic K, Ventimiglia E, Robinson D, Häggström C, Lambe M et Stattin P. (2018). Socioeconomic status and diagnosis, treatment, and mortality in men with prostate cancer. Nationwide population-based study. *International journal of cancer* 142(12): 2478-84.

Tran K, Rahal R, Fung S, Louzado C, Porter G, Xu J, *et al.* (2016). Patterns of care and treatment trends for Canadian men with localized low-risk prostate cancer: An analysis of provincial cancer registry data. *Current Oncology* 23(1): 56.

Tremblay D, Poder T, Vasiliadis H-M, Touati N, Fortin B, Lévesque L, *et al.* (2020). Translation and cultural adaptation of the Patient self-administered financial effects (P-SAFE) questionnaire to assess the financial burden of cancer in french-speaking patients. *Healthcare* 8(4): 1-11.

Tucker-Seeley R et Yabroff KR. (2016). Minimizing the financial toxicity associated with cancer care: Advancing the research agenda. *Journal of the national Cancer Institute* 108(5): 1-3.

Turini M, Redaelli A, Gramegna P et Radice D. (2003). Quality of life and economic considerations in the management of prostate cancer. *PharmacoEconomics* 21(8): 527-41.

Vahdat S, Hamzehgardeshi L, Hessem S et Hamzehgardeshi Z. (2014). Patient involvement in health care decision making: A review. *Iranian Red Crescent Medical Journal* 16(1): 1-7.

Van Stam M-A, Pieterse A, van der Poel H, Bosch R, Tillier C, Horenblas S, *et al.* (2018). Shared decision making in prostate cancer care: encouraging every patient to be actively involved in decision making or ensuring the patient preferred level of involvement? *The Journal of Urology* 200(3): 582-9.

Vincent T, Theodore L et Steven R. (2016). *Prostate and other genitourinary cancers : from cancer : principles and practices of oncology. 19th edition.* Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Vittinghoff E et McCulloch C. (2007). Relaxing the rule of ten Events per variable in logistic and cox regression. *American Journal of Epidemiology* 165(6): 710-8.

Vols d'espoir. (2020). Notre façon de l'accomplir. Consulté le 30 octobre 2020 sur <https://hopear.ca/fr-CA/About/How-We-Deliver>.

Wang L et Ranasinghe W. (2017). The decision-making role of the patient in localised prostate cancer treatment. *Australasian Journal of Information Systems* 21: 1-14.

Ware J, Kosinski M, Turner-Bowker D et Gandek B. (2002). *User's Manual for the SF-12v2® Health Survey With a Supplement Documenting SF-12® Health Survey.* Lincoln: QualityMetric Incorporated.

Ware J, Kosinski M, Turner-Bowker D et Gandek B. (2009). *User's Manual for the SF-12v2® Health Survey With a Supplement Documenting SF-12® Health Survey.* Lincoln: QualityMetric Incorporated.

Ware J, Snow K, Kosinski M et Gandek B. (1993). *SF-36 health survey : Manual and interpretation guide.* Boston: The Health Institute-New England Medical Center.

Wein A, Kavoussi L, Novick A, Partin A et Peters C. (2013). *Campbell-Walsh Urology. Tenth edition.* Philadelphia: Elsevier Saunders.

Wojcieszek P et Białas B. (2012). Prostate cancer brachytherapy: Guidelines overview. *Journal of contemporary brachytherapy* 4(2): 116-20.

Wong F, Stewart D, Dancy J, Meana M, McAndrews M, Bunston T, *et al.* (2000). Men with prostate cancer: influence of psychological factors on informational needs and decision making. *J Psychosom Res* 49(1): 13-9.

Woronoff-Lemsi M, Limat S et Husson M. (2000). Approche pharmacoéconomique: évaluation pharmaco-médico-économique de stratégies thérapeutiques: éléments de méthodologie. *Dossier* 11(1): 40-51.

Xiong T, Turner R, Wei Y, Neal D, Lyratzopoulos G et Higgins J. (2014). Comparative efficacy and safety of treatments for localised prostate cancer: an application of network meta-analysis. *BMJ Open* 4(5): 1-11.

Xu J, Dailey R, Eggly S, Neale A et Schwartz K. (2011). Men's perspectives on selecting their prostate cancer treatment *Journal of National Medical Association* 103(6): 468-78.

Xu J, Janisse J, Ruterbusch J, Ager J et Schwartz K. (2016). Racial differences in treatment decision-making for men with clinically localized prostate cancer: A population-based study. *J Racial Ethn Health Disparities* 3(1): 35-45.

Xu J, Lange E, Lu L, Zheng S, Wang Z, Thibodeau S, et al. (2013). HOXB13 is a susceptibility gene for prostate cancer: results from the International Consortium for Prostate Cancer Genetics (ICPCG). *Human genetics* 132(1): 5-14.

Xu J, Neale A, Dailey R, Eggly S et Schwartz K. (2012). Patient perspective on watchful waiting/active surveillance for localized prostate cancer. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 25(6): 763-70.

Zafar Y, Peppercorn J, Schrag D, Taylor D, Goetzinger A, Zhong X, et al. (2013). The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *The oncologist* 18(4): 381-90.

Zaidi A, Ansari T et Khan A. (2012). The financial burden of cancer: estimates from patients undergoing cancer care in a tertiary care hospital. *International journal for equity in health* 11(1): 1-6.

Zelevsky M, Poon B, Eastham J, Vickers A, Pei X et Scardino P. (2016). Longitudinal assessment of quality of life after surgery, conformal brachytherapy, and intensity-modulated radiation therapy for prostate cancer. *Radiotherapy and Oncology* 118(1): 85-91.

Zeliadt S, Moinpour C, Blough D, Penson D, Hall I, Smith J, et al. (2010). Preliminary treatment considerations among men with newly diagnosed prostate cancer. *The American journal of managed care* 16(5): e121-30.

Zeliadt S, Ramsey S, Penson D, Hall I, Ekwueme D, Stroud L, et al. (2006). Why do men choose one treatment over another? A review of patient decision making for localized prostate cancer. *Cancer : Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society* 106(9): 1865-74.

Zheng Z, Yabroff KR, Guy GP, Jr., Han X, Li C, Banegas MP, et al. (2016). Annual Medical Expenditure and Productivity Loss Among Colorectal, Female Breast, and Prostate Cancer Survivors in the United States. *Journal of the national Cancer Institute* 108(5): 2169-81.

8. ANNEXES

8.1 Fiche de recrutement

Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Fiche de recrutement - À remplir par le patient

Une équipe de recherche issue d'une collaboration entre l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (Abir El-Haouly, MSc, Anaïs Lacasse, PhD), de l'Université McGill (Alice Dragomir, PhD) et de l'hôpital de Rouyn-Noranda (Hares El-Rami, MD, Frédéric Liandier, MD) effectue une étude dont le but est de mieux comprendre le processus de choix de soins, les dépenses déboursées pour le traitement ainsi que la qualité de vie des hommes atteints de cancer de la prostate.

Votre participation impliquerait que vous répondiez à 1 questionnaire qui vous sera remis par votre médecin maintenant et qui sera d'une durée approximative de 40 minutes.

Êtes-vous intéressés à recevoir les documents de l'étude?

Oui \implies Si oui, veuillez s.v.p. nous fournir vos coordonnées :

Date d'aujourd'hui :	
Prénom :	
Nom :	
Adresse	Porte :
	Rue :
	Ville :
	Code postal :
Numéro(s) de téléphone :	Maison : _____
	Cellulaire : _____
	Travail : _____
Meilleurs moments pour vous joindre :	<input type="checkbox"/> En semaine – Jour
	<input type="checkbox"/> En semaine – Soir
	<input type="checkbox"/> Fin de semaine – Jour
	<input type="checkbox"/> Fin de semaine – Soir

Non \implies Si non, nous vous invitons à préciser votre âge et la raison de votre refus (si vous acceptez de nous donner ces informations) :

Âge :	
Raison du refus :	

En vous remerciant pour votre intérêt,

Abir El-Haouly, Inf, M.Sc.

Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques

Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

445, boul. de l'Université, Rouyn-Noranda (Qc), J9X 5E4

Tél. : 819 762-0971, poste 2658

Sans Frais : 1 877 870-8728

abir.el-haouly@uqat.ca

8.2 Lettre d'information aux patients

Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Lettre d'information aux patients

Titre du projet de recherche : Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Équipe de recherche :

Abir El-Haouly, Inf., M.Sc., Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Alice Dragomir, Ph.D., Chercheuse, Division d'urologie, Université McGill

Hares El-Rami, M.D., Urologue, Hôpital de Rouyn-Noranda, Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue

Frédéric Liandier, M.D., Urologue, Hôpital de Rouyn-Noranda, Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue

Anaïs Lacasse, Ph.D., Chercheuse, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Préambule : Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique que vous remplissiez 1 questionnaire et que vous nous permettiez de prélever de votre dossier médical 3 données nécessaires à l'étude (votre taux d'antigène prostatique spécifique (APS), le stade et le grade (score de Gleason) de votre cancer). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, nous vous invitons à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. **Le fait de nous retourner le questionnaire complété fera foi de votre consentement à participer à notre étude.**

Nature et but du projet de recherche : Parmi les différents types de cancer, le cancer de la prostate est le plus fréquent dans la population masculine. De nouvelles données sont actuellement souhaitables afin de mieux comprendre le processus de choix de soins des patients, les dépenses déboursées de leur poche pour le traitement ainsi que leur qualité de vie. Ces éléments seront étudiés chez des hommes atteints de cancer de la prostate, traités au Québec. Nous visons recruter 200 personnes.

Description de votre participation au projet de recherche : Votre participation impliquera que vous répondiez à 1 questionnaire qui sera d'une durée approximative de 40 minutes. Il vous sera également demandé de signer une autorisation d'accès à votre dossier médical afin de permettre au service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda de nous transmettre les données relatives à votre cancer. Veuillez noter qu'un seul rappel téléphonique sera fait par l'étudiante chercheuse dans les semaines suivant la remise du questionnaire chez les patients qui ne l'auront pas retourné. Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment et demander que les données qui vous concernent soient détruites.

Votre non-participation, votre retrait du projet ou votre demande de destruction des données vous concernant n'affectera en aucun cas la qualité et la continuité des soins de santé que vous recevez.

Avantages pouvant découler de votre participation au projet de recherche : Vous ne tirerez pas un bénéfice personnel direct de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation au projet de recherche : Il n'y a pas de risque pouvant découler de votre participation au projet de recherche. Cependant, un des inconvénients sera le temps que vous aurez à consacrer pour répondre au questionnaire. On ne peut exclure la possibilité que les questions que nous vous poserons à propos de votre qualité de vie ou votre état psychologique vous causent un inconfort psychologique. Dans une telle situation, nous vous proposons de contacter gratuitement un intervenant qui pourra vous venir en aide au besoin et dont vous trouverez les coordonnées à la fin du présent document.

Engagements et mesures visant à assurer la confidentialité : Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera des renseignements vous concernant. Ces renseignements comprendront vos réponses au questionnaire ainsi que des données relatives à votre cancer (votre taux d'APS, le grade et le stade de votre cancer) prélevées de votre dossier médical par un employé du service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos renseignements, vos réponses recueillies sur papier ou entrées dans l'ordinateur aux fins d'analyse seront identifiées par un code chiffré. Seuls 2 membres de l'équipe de recherche (Abir El-Haouly et Anaïs Lacasse) détiendront le lien permettant votre identification. Toute la logistique du projet sera effectuée sur place dans les locaux de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (campus de Rouyn-Noranda). Les questionnaires de l'étude seront gardés sous clé au bureau de l'étudiante-chercheuse et ne seront accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche. Les analyses statistiques qui seront générées à partir de ces données se feront sous le couvert de l'anonymat le plus strict. Pour ce faire, ces données seront gardées dans un ordinateur protégé par un mot de passe sous la responsabilité de l'étudiante-chercheuse. Les données fournies dans le cadre de cette étude ne serviront pas pour d'autres analyses de données. Elles seront, par ailleurs, détruites 5 ans après la publication des résultats. Les résultats de cette recherche pourront être présentés lors d'activités scientifiques (ex. conférences). Des articles pourront également être publiés dans des revues scientifiques. Un résumé des résultats pourra vous être envoyé par courriel si vous en faites la demande. Les découvertes pourront également faire l'objet de présentations publiques. Toutefois, la diffusion des résultats de la recherche ne risquera d'aucune façon de permettre votre identification.

Financement du projet de recherche : L'équipe de recherche a reçu un financement de la Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue pour mener à bien ce projet de recherche.

Indemnité compensatoire : Vous ne recevrez pas de compensation monétaire pour votre participation à ce projet de recherche.

Commercialisation des résultats et conflits d'intérêts : Les résultats de cette étude ne seront pas commercialisés et notre équipe n'a pas de conflits d'intérêts à déclarer.

Clause de responsabilité : En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

Identification des personnes-ressources :

Si vous aviez des questions concernant le projet de recherche :

Abir El-Haouly, Inf, M.Sc., Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Sans frais : 1 877 870-8728, poste 2658

Si vous aimiez consulter un intervenant en cas d'inconfort psychologique relié à votre participation à ce projet de recherche :

Ligne Info-Social, service d'intervention psychosociale téléphonique confidentielle par des travailleurs sociaux qualifiés

Composez le 811

Pour toute question en lien avec vos droits en tant que participant à ce projet de recherche :

Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche

445, boul. De l'Université, Bureau B-309

Rouyn-Noranda (Qc) J9X 5E4

Téléphone : (819) 762-0971 # 2252

maryse.delisle@uqat.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler :

La Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue

Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services
1, 9e Rue

Rouyn-Noranda (Qc) J9X 2A9

Téléphone : 1-888-764-5531

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche : La direction de l'enseignement et de la recherche du Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides ainsi que le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue ont approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus,

ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportées au protocole de recherche et à la lettre d'information.

Merci pour votre intérêt,

Abir El-Haouly, Inf, M.Sc.
Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Sans frais : 1 877 870-8728, poste 2658
abir.el-haouly@uqat.ca

Prière de conserver cette lettre pour vos dossiers

8.3 Questionnaire de l'étude

Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Questionnaire

Date d'aujourd'hui

____ / ____ / ____
jour mois année

Prénom : _____

Nom : _____

-

Préambule

Vous trouverez dans ce document une série de questions portant sur votre état de santé. Vos réponses à ces questions nous aideront à mieux comprendre :

- 1) votre façon de choisir votre traitement si vous en aviez eu le choix, le degré d'incertitude que vous ressentez ou que vous avez ressenti face au choix d'une option aux dépens d'autres options de traitement, les sources d'informations que vous avez consultées pour choisir votre traitement ainsi que les raisons de votre choix;**
- 2) les coûts que vous avez déboursés de votre poche, relatifs à votre cancer de la prostate et son traitement;**
- 3) votre santé en général et la façon dont votre cancer de la prostate et n'importe quel traitement que vous a reçu pour le soigner affectent votre qualité de vie.**

S'il vous plaît, lisez soigneusement avant de répondre. Si vous n'êtes pas sûr de votre réponse à une question, donnez la meilleure réponse que vous pouvez. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de vraies ou de fausses réponses.

Vous devez compléter seul ce questionnaire. Néanmoins, si un problème physique limite votre capacité à écrire, un membre de votre famille ou un ami peut vous aider à écrire vos réponses aux questions, mais il/elle ne doit en aucun moment influencer vos choix.

Pour toute question, n'hésitez pas à communiquer avec notre équipe au 1 877 870-8728, poste 2658.

A. CANCER DE LA PROSTATE ET SON TRAITEMENT

Nous aimerions nous renseigner sur votre cancer de la prostate et le traitement que vous avez reçu ou que vous allez recevoir pour le soigner.

1. **Quand votre médecin vous a-t-il confirmé que vous êtes atteint du cancer de la prostate?**

____ / ____ / ____
jour mois année

2. **Au moment de cette confirmation et selon les informations qui vous ont été données par votre urologue, votre cancer de la prostate:**

- ₀ Était localisé à la prostate
₁ S'étendait au-delà de la prostate

3. **Depuis que votre médecin vous a confirmé que vous êtes atteint du cancer de la prostate, avez-vous débuté l'une des options de traitement suivantes?**

<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non
<input type="checkbox"/> Chirurgie Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	<p>Même si vous n'avez pas encore débuté votre traitement, est-ce que vous savez quel traitement vous recevrez?</p> <input type="checkbox"/> Chirurgie <input type="checkbox"/> Radiothérapie externe <input type="checkbox"/> Radiothérapie interne <input type="checkbox"/> Surveillance active <input type="checkbox"/> Hormonothérapie <input type="checkbox"/> Chimiothérapie <input type="checkbox"/> Je ne suis pas sûr <input type="checkbox"/> Autre : _____
<input type="checkbox"/> Radiothérapie externe Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	
<input type="checkbox"/> Radiothérapie interne Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	
<input type="checkbox"/> Surveillance active Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	
<input type="checkbox"/> Hormonothérapie Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	
<input type="checkbox"/> Chimiothérapie Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	
<input type="checkbox"/> Je ne suis pas sûr	
<input type="checkbox"/> ₇ Autre :----- Date ____ / ____ / ____ <div style="text-align: center;">jour mois année</div>	

4. Jusqu'à maintenant, avez-vous eu ou aurez-vous à faire des choix en regard des options de traitement qui s'offrent à vous?

₁ Oui ₀ Non → *Passez à la section C du questionnaire page 12*



B. PROCESSUS DE CHOIX DE SOINS

Nous aimerions nous renseigner sur votre préférence d'implication dans le choix de votre traitement, le degré d'incertitude que vous ressentez ou que vous avez ressenti face au choix d'une option aux dépens d'autres options de traitement, votre recherche d'informations relatives au cancer de la prostate et ses possibilités de traitement, les sources d'informations que vous avez consultées pour choisir votre traitement ainsi que sur les raisons qui ont motivé votre choix de traitement.

5. Parmi les 5 énoncés suivants, choisissez celui qui décrit le mieux le rôle que vous préférez assumer lorsqu'une décision de traitement doit être prise.
- ₁ Je préfère décider moi-même du traitement que je vais recevoir
 - ₂ Je préfère faire un choix final au sujet de mon traitement après avoir sérieusement considéré l'opinion de mon médecin
 - ₃ Je préfère partager avec mon médecin la responsabilité de la décision concernant le choix du meilleur traitement pour moi
 - ₄ Je préfère que mon médecin prenne la décision finale au sujet du choix du traitement qui sera utilisé, mais qu'il considère sérieusement mon opinion
 - ₅ Je préfère laisser toutes les décisions au sujet de mon traitement à mon médecin

Toujours en lien avec le choix du traitement, veuillez répondre aux questions # 6, 7, 8 et 9 par oui ou non

	Oui	Non
6. Êtes-vous ou étiez-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
7. Est-ce que vous connaissez ou vous connaissiez les bénéfices et risques de chacune des options?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
8. Avez-vous ou aviez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
9. Avez-vous ou aviez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀

10. Avez-vous déjà choisi votre traitement ?

₁ Oui ₀ Non → *Passez à la section C du questionnaire*



11. Avant de choisir votre traitement, avez-vous consulté?

Un radio-oncologue

Un médecin de famille

Un urologue

Autre type de médecin (veuillez préciser) : _____

12. Avant de choisir votre traitement, quelles sources d'informations avez-vous consultées pour faire votre choix? (Cochez tout ce qui s'applique)

- Aucune source /Non applicable
- Médecin
- Infirmière
- Conjoint €
- Enfants
- Autres membres de la famille
- Amis
- Personnes ayant déjà eu une expérience de cancer de la prostate
- Livres
- Magazines
- Émissions de télévision ou de radio
- Internet
- Site web de la « Société canadienne du cancer »
- Site web de « Cancer de la Prostate Canada »
- Autre (s) : _____

13. Si vous avez consulté une source d'information, quelle est celle la plus importante qui vous a aidé dans votre choix de traitement?

Pour les prochaines questions, dites à quel point vous êtes en accord avec les divers énoncés relatifs au traitement que vous avez choisi.

14. Vous avez choisi ce traitement, car il vous offre la meilleure chance de guérir

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

15. Vous avez choisi ce traitement, car il est le moins douloureux

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

16. Vous avez choisi ce traitement, car il est le moins invasif

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

17. Vous avez choisi ce traitement, car il vous a été recommandé par votre médecin

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

18. Vous avez choisi ce traitement, car il comporte le moins d'effets indésirables

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

19. Vous avez choisi ce traitement afin d'éviter la chirurgie

₀ Non applicable car j'ai choisi la chirurgie (dans ce cas, ne pas remplir le tableau ci-dessous)

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

20. Vous avez choisi ce traitement, car vous connaissez des personnes qui l'ont choisi et sont satisfaites

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

21. Tenant compte de la compréhension que vous avez de votre cancer, à quel degré pensez-vous qu'il est sévère?

Pas du tout sévère	Légèrement sévère	Modérément sévère	Très sévère	Extrêmement sévère
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

22. Être atteint du cancer vous inquiète

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

23. Le risque que votre cancer se propage dans votre corps vous inquiète

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

24. La prise de décision relative au traitement est difficile

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

25. La prise de décision relative au traitement vous occasionne du stress

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅

26. Vous avez été inquiet quant à la bonne décision à prendre

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

27. Regrettez-vous votre décision?

- ₁ Oui
₀ Non

**C. COUVERTURE DE SOINS DE SANTÉ ET DÉPENSES PERSONNELLES
RELIÉES AU CANCER DE LA PROSTATE**

**Nous aimerions vous questionner sur votre couverture de soins de santé
durant les 3 derniers mois.**

28. Quel organisme vous assure pour vos médicaments (lorsque vous n'êtes PAS à l'hôpital)?

- La Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ, assurance publique du gouvernement)
- Une assurance collective contractée par le biais de votre employeur ou l'employeur de votre conjoint (e)
- Une assurance individuelle de santé privée
- Autre : _____

29. Les visites médicales et les visites à l'hôpital de toute la population du Québec sont normalement couvertes par le gouvernement. Pour vos autres soins de santé (ex. physiothérapie, psychothérapie, soins infirmiers, entretiens ménagers, etc) avez-vous une assurance ?

- Non
- Oui, une assurance collective contractée par le biais de votre employeur ou l'employeur de votre conjoint (e)
- Oui, une assurance individuelle de santé privée
- Autre : _____

30. Veuillez décrire votre couverture pour chaque type de service : (*Pour chaque service, veuillez cocher la boîte qui correspond le mieux à votre niveau de couverture*)

Non applicable car je n'ai pas d'assurance collective de santé offerte par l'employeur ou une assurance individuelle de santé privée (dans ce cas, ne pas remplir le tableau ci-dessous)

TYPE DE SERVICE	<i>Ne sais pas</i>	<i>Non couvert</i>	<i>Couverture partielle</i>	<i>Couverture totale</i>
Frais hospitaliers non couverts par le gouvernement (ex : chambre privée, téléphone, téléviseur, etc.)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Médicaments qui nécessitent une prescription de la part d'un médecin (ex : antibiotiques, médicaments contre la douleur, etc.)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Médicaments en vente libre	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Soins infirmiers	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Physiothérapie	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Psychothérapie	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Soins de santé à domicile (ex : soins infirmiers, physiothérapie, etc.)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Services à domicile (ex : entretien ménager, cuisine, etc.)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Thérapies alternatives et complémentaires (homéopathie, massage, acupuncture, counseling, etc.)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Autres (veuillez préciser) _____	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

Nous aimerions vous questionner sur les coûts reliés au traitement de votre cancer de la prostate que vous avez déboursés DE VOTRE POCHE durant les 3 derniers mois.

31. Veuillez fournir dans le tableau ci-dessous les renseignements relatifs aux dépenses que vous avez déboursées DE VOTRE POCHE pour les transports, le stationnement et l'hébergement requis pour vos traitements et vos visites médicales auprès de médecins généralistes ou spécialistes, en lien avec votre cancer de la prostate, durant les 3 derniers mois

Type de visite	Nombre de déplacements au cours des 3 derniers mois	Distance parcourue pour UN ALLER SIMPLE (encerclez kilomètres ou miles) OU points de départ et d'arrivée (ex. nom des villes)	Méthodes de déplacement (voiture, taxi, bus, train, avion, etc.)	Coûts du stationnement	Hôtel/Hébergement	Coût du transport (voiture, taxi, bus, train, avion, etc.)
Clinique de cancer		Km/M		\$	\$	\$
Centre hospitalier		Km/M		\$	\$	\$
Médecin de famille et/ou spécialiste		Km/M		\$	\$	\$
Autres (veuillez préciser, ex. : autres hôpitaux et médecins, physiothérapeute, psychologue, etc.)		Km/M		\$	\$	\$

32. Pour les questions ci-dessous, indiquez si vous avez déboursé DE VOTRE **POCHE des coûts en lien avec votre cancer de la prostate, durant les 3 derniers mois. Si vous ne connaissez pas le montant exact, veuillez fournir une estimation au meilleur de votre connaissance, arrondie au dollar près.**

a) **Frais hospitaliers non couverts par le gouvernement** (*chambre privée, téléphone, téléviseur, etc.*)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

b) **Médicaments qui nécessitent une prescription de la part d'un médecin**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

c) **Médicaments en vente libre**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

d) **Soins infirmiers**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

e) **Physiothérapie**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

f) **Psychothérapie**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

g) **Soins de santé à domicile** (soins infirmiers, physiothérapeute, etc.)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

h) **Services à domicile** (entretien ménager, cuisine, etc.)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

i) **Thérapies complémentaires et alternatives** (homéopathie, massage, acupuncture, counseling, etc.)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

j) **Vitamines et suppléments, incluant diètes spéciales**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

k) **Soins de famille (enfant ou aîné)**

₁ Oui ₀ Non _____ \$

l) Hébergement / Repas

₁ Oui ₀ Non _____ \$

m) Dispositifs ou équipements médicaux (chaise roulante, marchette, serviettes pour l'incontinence, etc.)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

n) Autres (frais d'ambulance, etc.)

₁ Oui ₀ Non _____ \$

33. Diriez-vous qu'au cours des 3 derniers mois, vos dépenses encourues liées à votre cancer étaient :

- ₁ Plus que d'autres mois
- ₂ Semblables
- ₃ Moins que d'autres mois
- ₄ Ne sais pas
- ₅ Ne s'applique pas

34. Au cours des 3 derniers mois, pendant combien de temps vous êtes-vous absenté de votre travail afin de recevoir votre traitement pour votre cancer de la prostate?

- ₀ Ne s'applique pas (je ne travaille pas)
- ₁ Aucune absence du travail
- ₂ Je me suis absenté. Précisez le nombre de jours d'absence : _____ jours
- ₃ Ne sais pas

35. Cette absence de travail a été prise comme (Cochez TOUT ce qui s'applique) :

- ₀ Journées de vacances
- ₁ Congé **avec** solde
- ₂ Congé **sans** solde
- ₃ Autres (veuillez préciser) _____

₄ Ne s'applique pas (je ne travaille pas)



36. Veuillez indiquer la raison pour laquelle vous ne travaillez pas

- ₀ En raison de la présente maladie
- ₁ Retraite forcée
- ₂ Retraite volontaire
- ₃ Autres

37. Est-ce que vos amis/famille se sont absents de leur travail durant les 3 derniers mois afin de vous assister en raison de votre traitement ou de votre état de santé?

- ₀ Aucune absence du travail OU ₁ _____ jours

38. Veuillez identifier le niveau de fardeau économique que représentent les dépenses que vous avez dû encourir durant les 3 derniers mois (dépenses que vous avez indiquées aux questions # 31 et 32)?

- ₀ Pas un fardeau du tout
- ₁ Léger fardeau
- ₂ Moyennement un fardeau
- ₃ Fardeau considérable, mais soutenable
- ₄ Fardeau considérable, difficile à gérer et stressant
- ₅ Fardeau insoutenable

39. Quels traitements ou services qui ne sont pas actuellement disponibles aimeriez-vous voir payés par le gouvernement ou une assurance privée?

40. Y a-t-il des traitements ou des services qui sont actuellement payés par le gouvernement que vous pensez non nécessaires?

D. QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

Ces premières questions sont à propos de votre qualité de vie liée à la santé, en lien ou non avec votre cancer de la prostate. Nous reconnaissons que d'autres maladies que le cancer de la prostate dont vous pouvez souffrir peuvent affecter vos réponses. S'il vous plaît, donnez la meilleure réponse que vous pouvez. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de vraies ou de fausses réponses.

41. En général, diriez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Passable	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

42. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
	▼	▼	▼
a) Dans les <u>activités modérées</u> comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b) Pour monter <u>plusieurs</u> étages à pied	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

43. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a) <u>Avez-vous accompli moins</u> de choses que vous l'auriez voulu?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b) Avez-vous été limité dans la <u>nature</u> de vos tâches ou de vos autres activités?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

44. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé ou anxieux)?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a) Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous l'auriez voulu?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b) Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec <u>moins de soin</u> qu'à l'habitude?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

45. Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nuï à vos activités habituelles (au travail comme à la maison)?

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

46. Ces questions portent sur les quatre dernières semaines. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois :

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
a) Vous êtes-vous senti calme et serein?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b) Avez-vous eu beaucoup d'énergie?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
c) Vous êtes-vous senti triste et démoralisé?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

47. Au cours des **quatre dernières semaines**, combien de fois votre **état physique ou moral** a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.) ?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Les cinq prochaines questions sont à propos de vos habitudes urinaires. Veuillez considérer seulement les **QUATRE DERNIÈRES SEMAINES**.

48. Combien de fois avez-vous eu une incontinence d'urine (perte involontaire d'urine) **au cours des 4 dernières semaines** ? (Cochez une case)

Chaque jour	Environ une fois par semaine	Moins d'une fois par semaine	Pas du tout
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

49. Dans quelle mesure avez-vous été capable de contrôler votre besoin de vider votre vessie **au cours des 4 dernières semaines** ? (Cochez une case)

Aucun contrôle	Fuites d'urines fréquentes	Fuites d'urines occasionnelles	Contrôle parfait
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

50. Combien de serviettes ou de couches pour adultes avez-vous utilisées par jour, à cause de votre incontinence d'urine (perte involontaire d'urine) **au cours des 4 dernières semaines** ? (Cochez une case)

3 couches ou plus par jour	1-2 couches par jour	Aucune couche
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

51. Dans quelle mesure l'énoncé suivant a représenté un problème pour vous au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

	Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Grand problème
Fuite de quelques gouttes d'urine ou pantalon mouillé	▼ <input type="checkbox"/> ₀	▼ <input type="checkbox"/> ₁	▼ <input type="checkbox"/> ₂	▼ <input type="checkbox"/> ₃	▼ <input type="checkbox"/> ₄

52. En général, dans quelle mesure la fonction urinaire a constitué un problème pour vous au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Problème important
▼ <input type="checkbox"/> ₁	▼ <input type="checkbox"/> ₂	▼ <input type="checkbox"/> ₃	▼ <input type="checkbox"/> ₄	▼ <input type="checkbox"/> ₅

Les quatre prochaines questions sont à propos de vos habitudes intestinales et votre douleur abdominale. Veuillez considérer seulement les QUATRE DERNIÈRES SEMAINES.

53. Combien de fois avez-vous eu un besoin urgent pour aller à la selle (impression d'avoir envie d'aller à la selle, mais sans véritable issue de matières) au cours des 4 dernières semaines? (Cochez une case)

Plus d'une fois par jour	Environ une fois par jour	Plus d'une fois par semaine	Environ une fois par semaine	Rarement ou jamais
▼ <input type="checkbox"/> ₁	▼ <input type="checkbox"/> ₂	▼ <input type="checkbox"/> ₃	▼ <input type="checkbox"/> ₄	▼ <input type="checkbox"/> ₅

54. Dans quelle proportion avez-vous été ennuyé par l'exonération des matières (aller à la selle) au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Très ennuyé	Modérément ennuyé	Peu ennuyé	Pas ennuyé
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

55. Selon quelle fréquence avez-vous eu des douleurs abdominales ou pelviennes à type de colique au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Plusieurs fois par jour	Environ une fois par jour	Plusieurs fois par semaine	Environ une fois par semaine	Environ une fois par mois	Rarement ou jamais
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

56. En général, dans quelle mesure votre transit intestinal a constitué un problème pour vous au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Problème important	Problème modéré	Problème mineur	Problème très mineur	Pas un problème
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Les quatre prochaines questions sont à propos de votre fonction sexuelle et votre satisfaction sexuelle. Plusieurs de ces questions sont très personnelles, mais elles nous aident à comprendre l'important problème auquel vous faites face tous les jours. Souvenez-vous que vos réponses à ce questionnaire resteront confidentielles et seront utilisées pour des fins de recherche seulement. Veuillez répondre honnêtement. Veuillez considérer seulement les **QUATRE DERNIÈRES SEMAINES**.

57. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants s'est-il appliqué à votre cas au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

	Très mauvaise	Mauvaise	Acceptable	Bonne	Très bonne
	▼	▼	▼	▼	▼
a) Votre capacité à obtenir une érection	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b) Votre capacité à atteindre l'orgasme	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

58. Comment décrieriez-vous la **QUALITÉ** de vos érections au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Aucune érection	Pas suffisamment dure pour une activité sexuelle quelconque	Suffisamment dure pour la masturbation	Suffisamment dure pour la pénétration
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

59. Combien de fois avez-vous eu une érection au cours des 4 dernières semaines ?
(Cochez une case)

Je n'ai JAMAIS eu d'érection quand je voulais en avoir une	J'ai eu une érection MOINS D'UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir	J'ai eu une érection ENVIRON UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir une	J'ai eu une érection PLUS D'UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir une	J'ai TOUJOURS eu une érection quand je voulais en avoir une
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

60. En général, comment qualifieriez-vous votre capacité ou aptitude sexuelle, au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Très mauvaise	Mauvaise	Acceptable	Bonne	Très bonne
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

61. En général, dans quelle mesure votre fonction sexuelle a constitué un problème pour vous au cours des 4 dernières semaines ? (Cochez une case)

Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Problème important
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

E. ÉTAT DE SANTÉ ET CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

Nous aimerions vous questionner sur votre état de santé, sentiments et pensées

62. Voici une liste de problèmes de santé courants. Dans la première colonne, veuillez indiquer si vous êtes actuellement atteint de ce problème. Si vous ne l'êtes pas, passez au problème suivant. Si vous êtes atteint du problème, veuillez indiquer dans la deuxième colonne si vous recevez des médicaments ou un autre type de traitement pour ce problème. Dans la troisième colonne, veuillez indiquer si le problème limite vos activités. Enfin, indiquez toutes les conditions médicales qui ne sont pas répertoriées sous « autres problèmes médicaux » à la fin du tableau.

PROBLÈME	Êtes-vous atteint de ce problème?		Recevez-vous un traitement pour ce problème?		Ce problème limite-t-il vos activités?	
	Non ▼	Oui → ▼	Non ▼	Oui ▼	Non ▼	Oui ▼
Maladie du Cœur	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Pression artérielle élevée	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Maladie des poumons	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Diabète	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Ulcère ou maladie de l'estomac	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Maladie des reins	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Maladie du foie	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Anémie ou autre maladie du sang	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Cancer (cancer de la prostate ou autre cancer)	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Dépression	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Ostéoarthrite, arthrite dégénérative	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Douleur au dos	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Arthrite rhumatoïde	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
Autres problèmes médicaux						
_____	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁
_____	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁

63. Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été dérangé par les problèmes suivants?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de 7 jours	Presque tous les jours
	▼	▼	▼	▼
Peu d'intérêt ou de plaisir à faire des choses	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Se sentir triste, déprimé ou désespéré	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

64. Au cours des 14 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous été dérangé par les problèmes suivants?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de 7 jours	Presque tous les jours
	▼	▼	▼	▼
Sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Incapable d'arrêter de vous inquiéter ou de contrôler vos inquiétudes	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

65. Au cours du dernier mois, combien de fois

	Toujours	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
	▼	▼	▼	▼	▼
...vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
...vous êtes-vous senti confiant dans vos capacités à prendre en main vos problèmes personnels?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
...avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀
...avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀

Nous aimerions savoir davantage sur vous, votre âge, votre niveau d'éducation, etc.

66. Quel âge avez-vous? _____ ans

67. Quel est votre pays de naissance?

_0 Canada

_1 Autre : _____

68. À quel groupe racial/ethnique appartenez-vous?

_0 Blanc (caucasien)

_1 Noir (p.ex., Africain, Haïtien, Jamaïcain, Somalien)

_2 Autre : _____

69. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété?

_0 Études primaires

_1 Études secondaires

_2 Études professionnelles (DEP)

_3 Études collégiales

_4 Études universitaires

70. Présentement, êtes-vous en couple?

_0 Non

_1 Oui

71. Vivez-vous?

_0 Seul (avec ou sans enfants)

_1 En couple (avec ou sans enfants)

_2 En colocation (p.ex. avec un ami ou une amie)

_3 Autre : _____

72. Quel statut professionnel correspond le mieux à votre situation?

- ₀ Travail à temps complet
- ₁ Travail à temps partiel
- ₂ Retraité
- ₃ Sans emploi
- ₄ Autre (précisez) : _____

73. Quel est votre revenu familial annuel avant impôts?

- ₀ Moins de 20 000 \$
- ₁ De 20 000 \$ à 39 999 \$
- ₂ De 40 000 \$ à 59 999 \$
- ₃ De 60 000 \$ à 79 999 \$
- ₄ 80 000 \$ à 99 999 \$
- ₅ 100 000 \$ et plus

74. Dans quelle région du Québec habitez-vous présentement?

- ₁ Abitibi-Témiscamingue
- ₂ Bas-Saint-Laurent
- ₃ Capitale Nationale (Québec)
- ₄ Centre-du-Québec
- ₅ Chaudière-Appalaches
- ₆ Côte-Nord
- ₇ Estrie
- ₈ Gaspésie-îles-de-la-Madeleine
- ₉ Lanaudière
- ₁₀ Laurentides
- ₁₁ Laval
- ₁₂ Mauricie
- ₁₃ Montérégie
- ₁₄ Montréal
- ₁₅ Nord-du Québec
- ₁₆ Outaouais
- ₁₇ Saguenay-Lac-Saint-Jean
- ₁₈ Autres

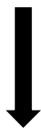
75. Votre ville ou collectivité comporte-t-elle?

- ₀ Moins de 10 000 habitants
- ₁ 10 000 habitants ou plus

76. Est-ce que vous nous permettez de demander au personnel du service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda de nous transmettre, de façon confidentielle, les informations suivantes : votre taux d'antigène prostatique spécifique (APS), le grade et le stade de votre cancer de la prostate?

₀ Non

₁ Oui

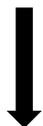


Si oui, veuillez remplir et signer le formulaire **Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier** que vous trouverez dans votre enveloppe et nous le retourner avec le questionnaire rempli.

77. À la fin de l'étude, aimeriez-vous recevoir un résumé des résultats?

₀ Non

₁ Oui



Veillez nous donner votre adresse électronique (courriel)

LE QUESTIONNAIRE SE TERMINE ICI

**EST-CE QUE VOUS AVEZ DES QUESTIONS ? SI OUI, VEUILLEZ APPELER
ABIR EL-HAOULY, COORDONATRICE DU PROJET ET ÉTUDIANTE DU
DOCTORAT AU**

1 877 870-8728, POSTE 2658

**NOUS VOUS REMERCIONS BEAUCOUP D'AVOIR COMPLÉTÉ LE
QUESTIONNAIRE**

8.5 Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier

Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier

Nom et prénom de l'utilisateur à la naissance	
Date de naissance	
Adresse actuelle	
Nom et prénom du père	
Nom et prénom de la mère	

Je soussigné,

_____ ,
 en ma qualité d'utilisateur, autorise le Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue – Hôpital de Rouyn-Noranda, à faire parvenir les renseignements les plus récents contenus dans mon dossier médical (taux d'antigène prostatique spécifique (APS), stade et grade (score de Gleason) de mon cancer) à Mme Abir El-Haouly, Inf., M.Sc., Étudiante au doctorat en sciences cliniques et coordonnatrice du projet nommé en titre à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

Cette autorisation est valide pour une période de 60 jours à compter de la date de la signature de ce document.

Signature de l'utilisateur

Date (jour/mois/année)

8.6 Autorisation d'utilisation de questions et d'échelles de mesure

Dr. Lacasse:

Thanks for your note. Attached is the questionnaire used in the 2001-2003 study. I am about to embark on a National study (5 provinces) with an updated version of this questionnaire (now called the P-SAFE; Patient Self Administered Financial Effects Questionnaire). Quebec is not currently one of the provinces, but perhaps it could be. Should we discuss?

Christopher J. Longo, Ph.D.
Associate Professor, Health Policy and Management,
Director, Health Services Management(MBA),
DeGroot School of Business (Room 255, Ron Joyce Centre),
Member, Centre for Health Economics and Policy Analysis,
McMaster University,
Burlington, Ontario, L7L 5R8,
Phone: 905-525-9140 Ext. 23896
e-mail: cjlongo@mcmaster.ca

On 12/22/2015 1:25 PM, Lacasse, Anais wrote:

Dear Dr. Longo,

One of my PhD student is interested in costs associated with prostate cancer.

I was wondering if you would accept to share the questionnaire that your team developed for the following study:

Longo et al. (2007) An examination of cancer patients' monthly 'out-of-pocket' costs in Ontario, Canada.

Of course, your work would be cited properly if we decide to adapt some of the items to our context

Many thanks and happy holidays

Anaïs Lacasse, Ph.D.
Professeure agrégée
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
445, boul. de l'Université
Rouyn-Noranda (Qc), J9X 5E4
(819) 762-0971, poste 2722 (bureau A-520)
Sans frais : 1 (877) 870-8728, poste 2722
lacassea@uqat.ca



**NON-COMMERCIAL LICENSE AGREEMENT
Office of Grants and Scholarly Research (OGSR)**

License Number: QM034613
Licensee Name: Abir El-Haouly, student of Universite du Quebec en Abitibi-Temiscamingue UQAT
Licensee Address: 463 Place Saint-Pierre, Rouyn-Noranda J9X 6K5 CA
Approved Purpose: Prostate Cancer: Process of Care, Economic Burden and Quality of Life
Study Name: Thesis/Dissertation
Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis – Unfunded Student
Data Collection Method: Paper
Therapeutic Area: Kidney and Urinary System

Royalty Fee: None, because this License is granted in support of the non-commercial Approved Purpose

A. Effective Date: This Non-Commercial License Agreement (the "Agreement") from the Office of Scholarly Grants and Research (OGSR) is made by and between OptumInsight Life Sciences, Inc. (f/k/a QualityMetric Incorporated) ("Optum"), 24 Albion Road, Building 400, Lincoln, RI 02865 and Licensee. This Agreement is entered into as of the date of last signature below and is effective for the Study Term set forth on Appendix B.

B. Appendices: Capitalized terms used in this Agreement shall have the meanings assigned to them in Appendix A and Appendix B. The appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.

C. Grant of License: Subject to the terms of this Agreement, Optum grants to Licensee a non-exclusive, non-transferable, non-sublicensable worldwide license to use, solely for the Approved Purpose and during the Study Term, the Licensed Surveys, Software, SMS Scoring Solution, and all intellectual property rights related thereto ("Survey Materials"), in the authorized Data Collection Method, Modes of Administration, and Approved Languages indicated on Appendix B; and to administer the Licensed Surveys only up to the total number of Administrations (and to make up to such number of exact reproductions of the Licensed Surveys necessary to support such Administrations) in any combination of the specific Licensed Surveys and Approved Languages, Data Collection Method, and Modes of Administration.

EXECUTED by the duly authorized representatives as set forth below.

OptumInsight Life Sciences, Inc.

Abir El-Haouly
(Licensee)

Signature: _____
 Name: _____
 Title: _____
 Date: _____

Signature: Abir El-Haouly
 Name: Abir EL-Haouly
 Title: None (Student)
 Date: 11-5-2016



OPTUMINSIGHT NON-COMMERCIAL LICENSE TERMS AND CONDITIONS - APPENDIX A

Attached to and Incorporated into License No. QM034613

1. **No Commercial Use of Data** - Licensee agrees to use the data resulting from Licensee's administration of the Survey Materials only for the Approved Purpose and related academic or scientific uses. Licensee agrees not to use such data for any other purpose or to provide such data to any commercial entity or to any entity for commercial purposes, including without limitation any university or university hospital.

2. **Copyright Protection**. The Survey Materials are copyrighted works owned by Optum. Copyright protection means that Licensee cannot reproduce, copy, modify, or distribute the Survey Materials or any part of them without Optum's consent, even if the Survey Materials were not obtained from Optum. This Agreement constitutes Optum's consent for Licensee to use the Survey Materials only as specified in this Agreement.

3. **Term and Termination** - This Agreement shall be effective until the earlier to occur of (a) completion or termination of Services in connection with the Approved Purpose, or (b) expiration of the Study Term specified in Appendix B (if any), after which the licenses granted hereunder shall terminate and this Agreement shall terminate upon full payment therefore. Notwithstanding the foregoing, either party may terminate this Agreement at any time in the event of a material breach of this Agreement by the other party that is not cured within thirty (30) days following notice to the breaching party.

4. **Administration by Students and Third Parties** - Students of Licensee may use and administer the Licensed Surveys, subject to each such students' execution of OptumInsight's Acknowledgement by Students form, available by request. A third party service provider may administer the Licensed Surveys on behalf of Licensee subject to such third party's execution of Optum's Acknowledgement by Agent form; provided, that Licensee shall not be relieved of its obligations by use of such third party, and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such third party.

5. **Trademark and Copyright Notices** - Licensee agrees to reproduce the copyright and trademark notices included with the Survey Materials on all reproductions of the Survey Materials permitted hereunder, including electronic reproductions and representations. Licensee shall not alter the wording or order of the items or any other part of the Survey Materials. Licensee shall not create any derivative work from the Survey Materials.

6. **Maintenance of Records** - Licensee shall maintain accurate records containing information sufficient to verify Licensee's compliance with this Agreement, including, but not limited to, records of the number of reproductions of the Licensed Survey(s) made, the location of and/or confirmation of the destruction of such reproductions, and the number of administrations of the Licensed Survey(s) performed. Optum or a third party auditor of its choice reasonably acceptable to Licensee shall have the right, not more frequently than once in each calendar year and on thirty (30) days advance notice to Licensee, during usual business hours, to examine such records for the sole purpose of verifying Licensee's compliance with the terms of this Agreement.

7. **Proprietary Rights** -

a. Licensee acknowledges that the Survey Materials shall be and remain at all times the property of Optum. Licensee shall have no right, title or interest in the Survey Materials except for the limited license described herein. Licensee shall not use, modify, reproduce, or transmit any of the Survey Materials except as expressly provided hereunder. If the Approved Purpose includes administration of the Licensed Surveys in physical form, Licensee is authorized to make exact reproductions of the Licensed Survey(s) sufficient to support such administrations. Licensee agrees that it shall not challenge or assist any other party in challenging the validity, ownership or enforceability of the Survey Materials.

b. Licensee acknowledges and agrees that the Data Collection Method and Modes of Administration reflected in this Agreement are the only manner in which Licensee may administer the Licensed Surveys.



c. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey(s) responses must be performed by Optum or by Licensee through use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, insert, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into Licensee's systems or applications absent purchase by Licensee of an Optum scoring solution.

d. Licensee acknowledges and agrees that any translations of the Licensed Surveys into any language must be performed by Optum, and Optum retains ownership of any and all translations.

8. Ownership of Survey Results Data – All results of Licensee's administration of the Licensed Survey(s) shall be the property of Licensee.

9. Confidentiality; Injunctive Relief – Licensee acknowledges that the Survey Materials are valuable assets of Optum and that the value of the Survey Materials would be significantly impaired by the unauthorized distribution or use of them. Licensee shall ensure that the Survey Materials are not used for unauthorized purposes or by unauthorized persons, and shall promptly report any such unauthorized use to Optum. Licensee acknowledges that, in the event of any material breach of this paragraph by the Licensee, money damages would not be a sufficient remedy, and that Optum shall, to the extent permitted by applicable law, be entitled to equitable relief, including injunction. Such relief shall be in addition to all other remedies available at law or in equity.

10. Disclaimer of Warranty – Licensee acknowledges that complex and sophisticated products such as the Survey Materials are inherently subject to undiscovered defects. Optum cannot and does not represent or warrant to Licensee that the Survey Materials are free from such defects, that operation of the Survey Materials will be uninterrupted or error free, or that its results will be effective or suitable with respect to any particular application. SURVEY MATERIALS AND SERVICES HEREUNDER ARE PROVIDED AS-IS, AND OPTUM MAKES NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES, EXPRESS OR IMPLIED, WITH RESPECT TO SUCH SURVEY MATERIALS OR SERVICES, AND DISCLAIMS ALL WARRANTIES INCLUDING WITHOUT LIMITATION ANY WARRANTIES AS TO MERCHANTABILITY, FITNESS FOR A PARTICULAR PURPOSE, NON-INFRINGEMENT OR OTHERWISE.

11. Compliance – Optum and Licensee agree that in performing their respective obligations under this Agreement, each shall conduct business in conformance with sound ethical standards of integrity and honesty and in compliance with all applicable laws, rules and regulations. Licensee represents and warrants that it has not and shall never engage in activities or use of the Survey Materials in a manner that is deceptive, scandalous, or involves moral turpitude, or in any other manner that could injure the high market acceptance, good name and reputation of Optum or the Survey Materials.

12. Limitation of Liability – In no event shall either party's total liability to the other party for direct damages arising hereunder exceed the amount of the Fees paid or owed by Licensee to Optum hereunder, except for damages from claims for breach of confidentiality, unauthorized use of Survey Materials or failure to indemnify for which there is no limit on direct damages. Further, in no event shall either party be liable to the other party for any special, punitive, incidental, indirect, or consequential damages, arising from any claimed breach of contract, or any other legal theory, even if such party has been advised of the possibility of such damages.

13. Intellectual Property Indemnification – Optum will defend, at its expense, any action brought against Licensee to the extent that it is based on a third party claim that a Licensed Survey infringes any patent, registered trademark, or copyright, provided that: (a) Licensee notifies Optum in writing within thirty (30) days of its becoming aware of any such claim; (b) Optum has sole control of the defense and all related settlement negotiations, provided that Optum shall not agree to any settlement that includes an admission of wrongdoing on the part of Licensee or requiring any action by Licensee without Licensee's prior written consent; and (c) Licensee provides Optum with the information, authority, and any and all assistance reasonably required by Optum to provide the aforementioned defense. In the event of an action against Licensee alleging infringement of the intellectual property rights of a third party with respect to a Licensed Survey, or in the event Optum believes such a claim is likely, Optum shall be entitled, at its option but without obligation or additional cost to Licensee, to (i) appropriately modify such Licensed Survey so as not to infringe such third party intellectual property rights; provided, that such modifications or substitutions shall not materially affect the function of such Licensed Survey; (ii) obtain a license with respect to the applicable third party intellectual property rights; or (iii) if neither (i) nor (ii) is commercially practicable, terminate Licensee's license hereunder as to the effected Licensed Survey and refund the full license fee therefore. Optum shall have no liability hereunder if the alleged infringement is caused by use of



other than the then-most-recent version of such Licensed Survey provided to Licensee by Optum, any combination of a Licensed Survey with non-Optum programs or data, where the Licensed Survey alone would not have given rise to the claim, or (iii) use of a Licensed Survey outside the scope of this Agreement. THIS SECTION STATES THE ENTIRE LIABILITY OF OPTUM AND LICENSEE'S SOLE AND EXCLUSIVE REMEDY WITH RESPECT TO ANY ALLEGED INFRINGEMENT.

14. Scoring

a. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey responses must be performed by Optum or by Licensee through the use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into any systems or applications without an appropriate written agreement with Optum.

b. Scoring Software. Licensee may install and use one copy of the desktop scoring software provided by Optum to Licensee under this Agreement ("Software") on a single computer, and may not otherwise copy the Software. However, upon execution of an Acknowledgement by Agent form by a clinical research organization or other third party vendor acting on Licensee's behalf ("Agent"), Licensee shall have the right to transfer its copy of the Software (without retaining a copy) to the Agent for use solely on Licensee's behalf, provided that Licensee warrants to Optum that Agent shall abide by all terms and conditions of this Agreement and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such Agent. The Software may not be copied, shared or used concurrently on different computers. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the Software, nor attempt in any other manner to obtain the source code. The Software and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the Software that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the Software to any other person.

c. Optum Smart Measurement System ("SMS") Scoring Solution. The "SMS Scoring Solution" shall mean the algorithmic scoring engine that scores Licensed Survey responses collected on Optum's web-based survey administration interface. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the SMS Scoring Solution, nor attempt in any other manner to obtain the source code for it. The SMS Scoring Solution and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the SMS Scoring Solution that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the SMS Scoring Solution to any other person.

15. Form Review – If Appendix B permits Licensee to administer the Licensed Surveys on an electronic device, Licensee is required to submit screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language to Optum. Optum shall perform an initial form review to determine whether the Licensed Surveys have been appropriately migrated to electronic format (the "Initial Review"). Optum will complete its Initial Review of the Licensed Surveys for each Approved Language within two (2) weeks from Optum's receipt of screen shots or website link from Licensee. Upon Optum's completion of the Initial Review, Optum will provide Licensee with a detailed list of revisions that will need to be made before Optum can approve the electronic format. Licensee is required to submit subsequent screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language incorporating any changes required by Optum until Optum provides its final approval of the electronic format. Multiple rounds of review and revisions may be necessary prior to Optum being able to provide final approval of the electronic format. Licensee is solely responsible for the electronic creation of the Licensed Surveys. Nothing in this Agreement prohibits Optum from creating its own electronic forms of Licensed Survey administration. The Licensed Surveys cannot be used in electronic format except as allowed pursuant to the terms and conditions of this Agreement. Licensee acknowledges that there may be response differences due to effects from use of electronic format compared to a static Data Collection Method and Mode of Administration such as paper/pencil. Licensee assumes any and all risk of differential effects resulting from the use of electronic format.

A. E. H



16. Miscellaneous

- a. Neither party may use the other party's name in any publication, press release, web site, promotional material or other form of publicity without the prior written approval of such party.
- b. This Agreement constitutes the entire and exclusive agreement between the parties and supersedes all previous communications or agreements, either oral or written, with respect to the subject matter hereof. This Agreement may not be modified or amended except by an instrument in writing signed by both parties. The Appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.
- c. Any waiver of any breach or default under this Agreement must be in writing and shall not be deemed a waiver of any other or subsequent breach or waiver. Failure or delay by either party to enforce compliance with any term or condition of this Agreement shall not constitute a waiver of such term or condition.
- d. If any provision in this Agreement is determined to be invalid or unenforceable, the remaining provisions shall not be affected thereby and shall be binding upon the parties hereto, as though the invalid or unenforceable provision were not contained herein.
- e. In the event any Survey Materials or associated Optum intellectual property are exported by Licensee outside of the country in which Licensee is located, Licensee is obligated and solely responsible for ensuring compliance with all applicable import and export laws and regulations of the United States of America and/or any applicable foreign jurisdictions.
- f. This Agreement and performance hereunder shall be governed in accordance with the laws of the State of New York, but excluding New York choice of law principles. With respect to any dispute arising in connection with this Agreement, Licensee consents to the exclusive jurisdiction and venue in the state and federal courts located in New York City, New York.
- g. The terms and conditions of this Agreement supersede the terms of any license agreement embedded in the Software, or any purchase order.
- h. Any format and/or language changes have the potential to affect the survey data received. Therefore, to maintain the validation and integrity of the SF Health Surveys, **no language or formatting changes** allowed. The format of the survey is scientifically engineered to facilitate accurate and unbiased data, as well as keeping the SF Health Survey in a visual format that is comprehensible to the patient/participant, including those who may be impaired and/or elderly. **Licensee must administer the survey in the exact format Licensed receives it in. The only item Licensee may add is a header with patient identification and / or administration information.** If Licensee wishes to add a header, contact Licensee's Account Representative. Do not use any forms Licensee may have received in the past.

A.E.H

APPENDIX B



LICENSE AGREEMENT - DETAILS

Licensee: Universite du Quebec en Abitibi-Temisc
 Abir El-Haouly
 463 Place Saint-Pierre
 Rouyn-Noranda, J9X 6K5
 Canada

License Number: QM034613

Amendment to: N/A

Study Term: 06/01/16 to 12/31/17

Master License
 Term: N/A

Approved Purpose
 Prostate Cancer: Process of Care, Economic
 Burden and Quality of Life

Study Name: Thesis/Dissertation
 Protocol: Kidney and Urinary System
 Govt. ID:
 Study Type: STUDENT - FREE
 Clients Reference:

Licensed Surveys (Modes) and Services:

Item	Description	Mode of Admin	Quantity	Fees
	SOLUTION PKG: Paper SF12v2 with Desktop Scoring Software.			
PROJ01	License Fee	Paper	1	
ADM012	Patients Enrolled		200	
ADMINS	Administrations @1 each		200	
ES0170	SF-12v2, Standard Recall	Paper	1	
Approved Languages:				
Canada (French)				
SS100	Scoring Software v5		1	
SS107	SS v5 Key: SF-12v2 Scoring		200	
SS996	DQE: Data Quality Evaluation w/ report		200	
SS997	MSE: Missing Score Estimator		200	
SS998	UI: Utility Index (QALYs)		200	
EM126	SF-12v2 User's Manual 3rd Ed.		1	
Approved Languages:				
United States (English)				
EM086	SF12v2 Quick Start Guide		1	

Approved Languages:

A.E.H.

United States (English)

Qualified under OGSR Free License
program. All fees waived.

To accept offer, please sign and return
both license documents before 05-MAY 2016.

TOTAL FEES: 0.00 USD

Payment Terms: Due on Receipt

A.E.H

8.7 Approbations éthiques



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
445, boulevard de l'Université, Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4
Téléphone : 819 762-0571 Télécopieur : 819 737-4727

Le 30 juin 2016

Madame Abir El-Haouly, Ph. D.
UER en Sc. de la santé
UQAT

OBJET : Évaluation éthique
Projet : « *Le cancer de la prostate : Processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie* ».

Madame,

Il me fait plaisir de vous informer que, suite aux précisions apportées à votre projet de recherche ainsi qu'aux ajouts et modifications proposés, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains est heureux de vous délivrer le certificat attestant du respect des normes éthiques.

Dans le futur, je vous remercie de nous faire part de tout changement important qui pourrait être apporté en cours de recherche aux procédures décrites dans le formulaire de demande d'évaluation éthique ou aux instruments de collecte des données.

En vous souhaitant tout le succès dans la réalisation de votre projet, je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Thomas Rajotte, Ph. D.
Président par intérim
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
(CÉR) – UQAT

TR/ml

p.j. : Certificat éthique

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS
(CÉR) – UQAT

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

ÉVALUATION DU 18 MAI 2016

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue certifie avoir examiné le formulaire de demande d'évaluation éthique d'un projet de recherche et les annexes associées tels que soumis par :

Madame Abir El-Haouly, professeure en Sciences de la santé

Projet intitulé : « *Le cancer de la prostate : Processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie* ».

DÉCISION DU CÉR :

- Accepté
- Refusé : Suite aux dispositions des articles 5.5.1, 5.5.2 et 5.5.4 de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
- Autre (voir commentaires ci-dessous)

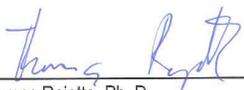
Surveillance éthique continue : Rapport annuel Date : 30 juin 2017
Rapport final Date : À la fin du projet

Les formulaires modèles pour les rapports annuel et final sont disponibles sur le site Internet de l'UQAT : <http://recherche.uqat.ca/>

Membres du comité ayant participé à cette évaluation :

Nom	Poste occupé	Département ou discipline
Saïd Echchakoui	Professeur	UER sc. de la gestion
Judy-Ann Connelly		Membre étudiant
Thomas Rajotte	Professeur	UER sc. de l'éducation

Date : 30 juin 2016


Thomas Rajotte, Ph. D.
Président par intérim CÉR - UQAT
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains



Point de service de Saint-Jérôme

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Saint-Jérôme, le 28 novembre 2016

Mme Anaïs Lacasse
Professeure
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-
Témiscamingue (UAQT)
Chercheuse responsable
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue
lacasse@uqat.ca

Madame Abir El-Haouly
Professeure
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-
Témiscamingue (UQAT)
Chercheuse étudiante au doctorat en sciences
cliniques
abir.el-haouly@uqat.ca

Objet: Protocole 2016-349-É

- *Le cancer de la prostate : Processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie*

Approbation finale

Mesdames,

Nous confirmons la réception des précisions demandées dans notre lettre d'approbation initiale conditionnelle ainsi que du protocole révisé, version no 2, datée du 28 novembre 2016 et des questionnaires T1 et T2, version française datée du 28 novembre 2016.

À la lecture des précisions et documents reçus, le tout est jugé satisfaisant et nous procédons donc à l'approbation finale de ladite étude, en vertu d'une entente de délégation et d'endossement avec le CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue. Seuls ces documents devront être utilisés en cours de recherche.

La présente constitue l'approbation finale du protocole par le Comité qui est valide pour un an à compter du 22 novembre 2016, date de l'approbation initiale. Nous vous rappelons que toute modification au protocole et/ou à la lettre d'information pour les participants pressentis ou aux questionnaires en cours d'étude doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche. De même, une demande de renouvellement annuel d'approbation devra être présentée au CÉR à la date anniversaire d'approbation du projet.

Nous vous rappelons également que le projet ne pourra débuter que lorsque la Direction générale du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue vous en donnera l'autorisation.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter, Mesdames, nos salutations distinguées.



Me Marie-Josée Bernardi, avocate
Présidente
Comité d'éthique de la recherche

CC: Mme Maggy Vallières, Personne formellement mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des recherches, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue



Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique

Le 12 octobre 2016

COURRIER ÉLECTRONIQUE

Madame Abir El-Haouly
Professeure en Sciences de la Santé
Université du Québec en
Abitibi-Témiscamingue

Objet : Autorisation à réaliser la recherche suivante :

Le cancer de la prostate : processus de choix, fardeau économique et qualité de vie

V/D : 2016-2017-02-01-E

N/D : AT-2016-08-23

Professeure,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre sous les auspices du Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue.

Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche dans les lieux suivants :

- Hôpital de Rouyn-Noranda (clinique externe)

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, notamment dans la lettre du 30 juin 2016 indiquant que :

- Le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement,
- Votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique et d'un examen éthique dont le résultat est positif.

Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

.../2

- 2 -

Cette autorisation suppose également que vous respecterez les modalités énoncées ci-après :

- Vous devez respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- Vous utiliserez la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifié de façon à ce que les CER évaluateur puisse en prendre connaissance ; et
- Respecter les exigences fixées par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

La présente autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement :

[...] sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CER évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

La personne à joindre pour toute question relative à cette autorisation ou à son renouvellement ou au sujet de changement d'ordre administratif qui aurait été apporté à la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, est Mme Marianne Gagnon-Bourget à l'adresse courriel suivante : marianne_gagnonbourget@ssss.gouv.qc.ca.

Dans le cadre de votre projet, nous apprécierons que vous ou vos collaborateurs puissiez présenter les résultats de votre recherche, en temps et lieu, aux intervenants du CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

En espérant le tout conforme, veuillez accepter, Madame, mes plus sincères salutations.



Maggy Vallières

Directrice de la qualité, évaluation, performance et éthique
et mandataire pour l'établissement à l'autorisation de la réalisation des recherches

- c. c. M. Thomas Rajotte, président du CER UQAT
Dre Annie Léger, directrice des services professionnels et de l'enseignement universitaire
Mme Mélanie Rocher, directrice adjointe des services ambulatoires
Mme Mélanie Mailloux, chef de service à la clinique externe
Mme Christelle Petit, chef de service