



ÉTUDE

sur les expériences des
patients atteints de
cancer pendant les

transitions



Préoccupations d'ordre
émotionnel

Mars 2018

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

ÉTUDE

sur les expériences des
patients atteints de
cancer pendant les

transitions



Préoccupations d'ordre
émotionnel

Un système de soins de santé centré sur la personne garantit que chacun peut avoir, dans les meilleurs délais, un accès équitable aux services dont il a besoin au fur et à mesure que son expérience du cancer évolue.

Un diagnostic de cancer peut s'avérer une expérience bouleversante. Les données sur les patients canadiens recevant un traitement contre le cancer indiquent que 68,1 % d'entre eux ont ressenti de l'anxiété ou de la peur lorsqu'ils ont appris qu'ils souffraient d'un cancer; toutefois, 55,8 % de ces derniers, soit plus de la moitié, n'ont pas été aiguillés vers un fournisseur de soins de santé approprié qui aurait pu prendre en charge et améliorer leur expérience¹.

Pendant le traitement, les patients consultent de nombreux fournisseurs de soins de santé, par exemple des oncologues, des infirmières, des radiothérapeutes et des pharmaciens. Idéalement, cette expérience devrait se dérouler sans accroc et s'organiser autour des besoins et du confort des patients. Cependant, il n'est pas rare que les patients aient besoin de recourir aux services de divers médecins, cliniques et laboratoires situés dans des hôpitaux qui, souvent, ne sont pas suffisamment bien organisés pour fournir des soins coordonnés et fluides. De telles complexités peuvent rendre difficile un accès équitable aux soins dans des délais adéquats^{2,3}.

Lorsque le traitement contre le cancer prend fin, les besoins des survivants en matière de soins passent des soins spécialisés en oncologie aux soins primaires et communautaires. À cette étape, les patients doivent souvent faire face à plusieurs défis, tout en se posant des questions sur la suite des événements et les endroits où demander de l'aide. Tout au long de cette transition, les survivants du cancer doivent souvent se débrouiller seuls pour explorer toute une série de services sans pouvoir s'appuyer sur un soutien adéquat et sans disposer d'une information suffisante sur les fournisseurs de soins qu'ils devraient voir et sur les endroits où se rendre pour obtenir des soins adaptés.

Les conclusions de l'*Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions* (ci-après appelée « étude sur les transitions ») indiquent qu'un à trois ans après un traitement contre le cancer, les survivants continuent à éprouver diverses préoccupations d'ordre émotionnel, physique et pratique. (Voir l'encadré « À propos de l'étude sur les transitions » à la page 14 pour obtenir de plus amples renseignements sur cette étude).

Le présent bulletin met en lumière les besoins et les préoccupations d'ordre émotionnel des adultes survivants du cancer, âgés de 30 ans et plus, ainsi que les principaux domaines susceptibles d'être ciblés par des actions stratégiques visant à améliorer la transition des patients des soins spécialisés en oncologie aux soins primaires et communautaires.



« Sur le plan émotionnel, la période qui a suivi les traitements a été très difficile. J'ai souffert de dépression, de difficultés liées à mon image corporelle et de dysfonctionnement sexuel. Tous ces problèmes n'ont pas réellement été pris en compte après le traitement. Par exemple, on ne m'a expliqué ni à quoi m'attendre ni la façon de gérer ces difficultés, et on ne m'a pas indiqué d'endroits où je pourrais me rendre pour obtenir de l'aide. »

¹ Partenariat canadien contre le cancer. (2018, janvier). *Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer, 50 p. Les données sont présentées pour huit provinces canadiennes d'après les résultats de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* et excluent le Québec et le Nouveau Brunswick.

² Maddison, A. R., Asada, Y. et Urquhart, R. (2011, 1^{er} mars). Inequity in access to cancer care: a review of the Canadian literature. *Cancer Causes & Control*, 22(3), 359-366.

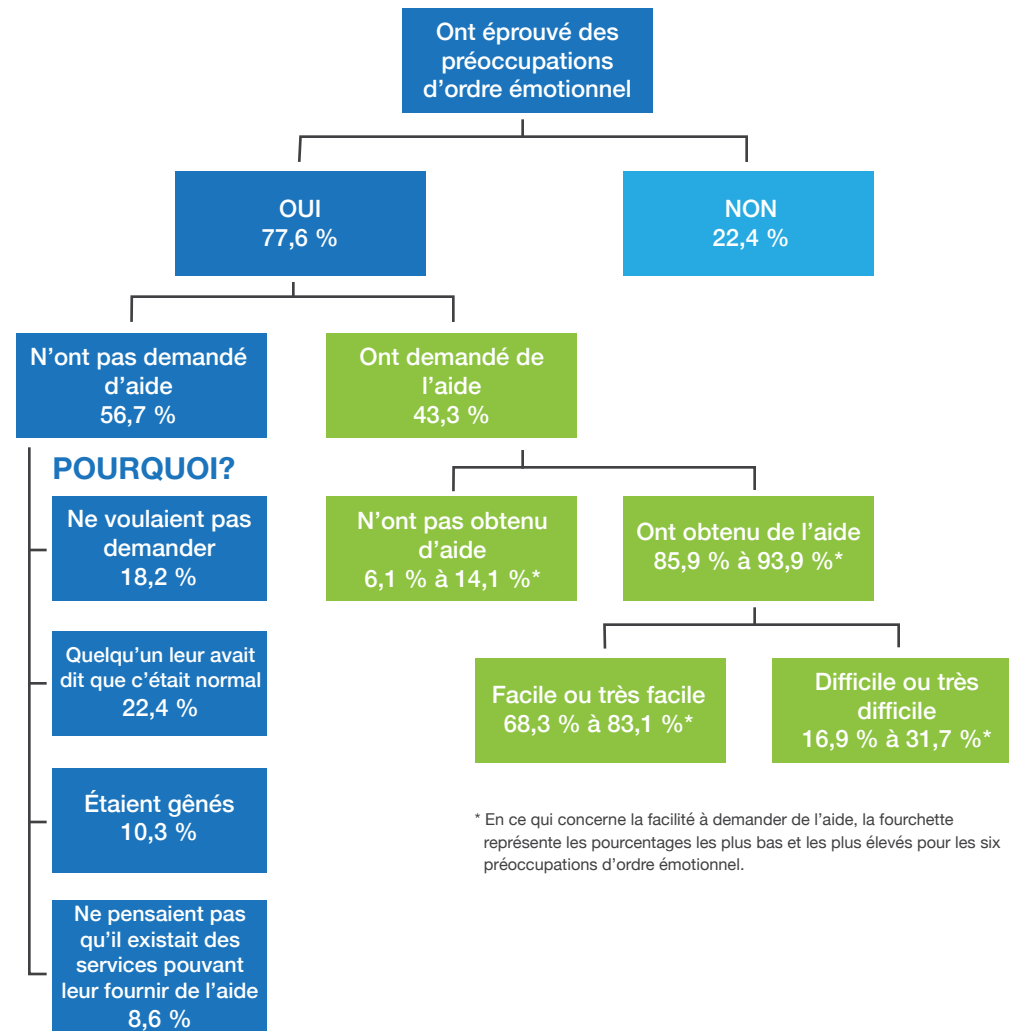
³ Minkler, M., Wallace, S. P. et McDonald, M. (1994, juillet). The political economy of health: A useful theoretical tool for health education practice. *International Quarterly of Community Health Education*, 15(2), 111-125.

Point saillant de l'étude sur les transitions : préoccupations d'ordre émotionnel

À l'issue de leur traitement, les survivants du cancer doivent souvent faire face à un certain nombre de préoccupations d'ordre émotionnel. Il peut notamment s'agir d'une dépression, d'anxiété et de la crainte d'une récurrence du cancer, ces manifestations pouvant s'avérer difficiles à reconnaître et restant souvent non traitées^{4,5}. Un sentiment d'anxiété ou une dépression peuvent aussi contribuer à perturber les habitudes de sommeil, de sorte que des symptômes physiques, comme la fatigue ou l'épuisement, peuvent masquer des problèmes émotionnels. De plus, lorsque leurs inquiétudes relatives à des difficultés émotionnelles sont intégrées à leur quotidien ou qu'on leur a indiqué qu'il était impossible de les traiter, il est possible que les survivants du cancer s'abstiennent de solliciter l'aide d'un fournisseur de soins de santé pour trouver des solutions.

Ces nouvelles constatations montrent que les survivants du cancer éprouvent des difficultés à obtenir les soins et le soutien appropriés qui permettraient de répondre à leurs préoccupations d'ordre émotionnel (figure 1).

Figure 1. Résultats de l'étude sur les transitions



⁴Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., Butow, P., Tattersall, M., Turner, J., Girgis, A., Bandaranayake, D. et Bowman, D. (2005, 1^{er} mars). How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 7-15.

⁵Amir, M. et Ramati, A. (2002, 1^{er} janvier) Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer: a preliminary research. *Journal of Anxiety Disorders*, 16(2), 191-206.

Huit survivants du cancer sur dix ont déclaré avoir vécu au moins un problème d'ordre émotionnel un à trois ans après la fin de leur traitement.

Les survivants du cancer continuent d'éprouver des préoccupations d'ordre émotionnel un à trois ans après le traitement (figure 2). Les symptômes émotionnels les plus fréquemment rapportés comprennent l'anxiété, le stress et la crainte d'une récurrence de la maladie (67,7 %); une dépression, un sentiment de tristesse ou une perte d'intérêt pour les choses du quotidien (46,3 %); et des changements relatifs à l'intimité sexuelle (41,7 %).

Les femmes ayant survécu à un cancer étaient plus susceptibles que les hommes de déclarer des préoccupations d'ordre émotionnel (figure 3). Cependant, aussi bien pour les femmes que pour les hommes, l'anxiété, le stress et la crainte d'une récurrence du cancer constituaient la préoccupation d'ordre émotionnel la plus fréquemment signalée.

Figure 2. Pourcentage de survivants ayant éprouvé des préoccupations d'ordre émotionnel

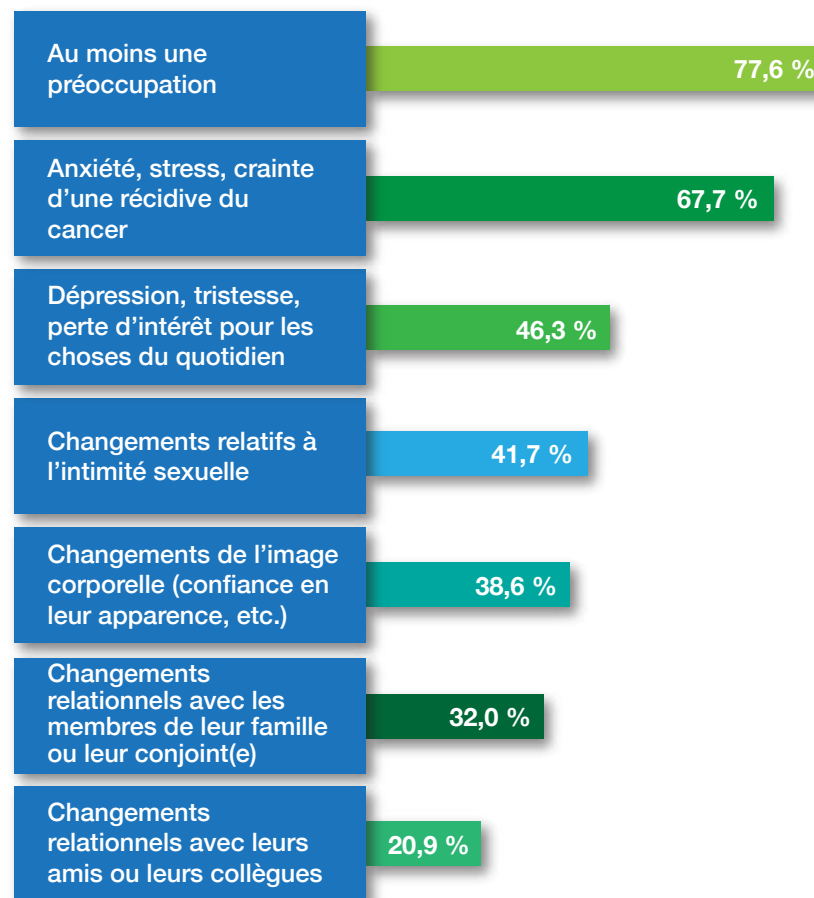
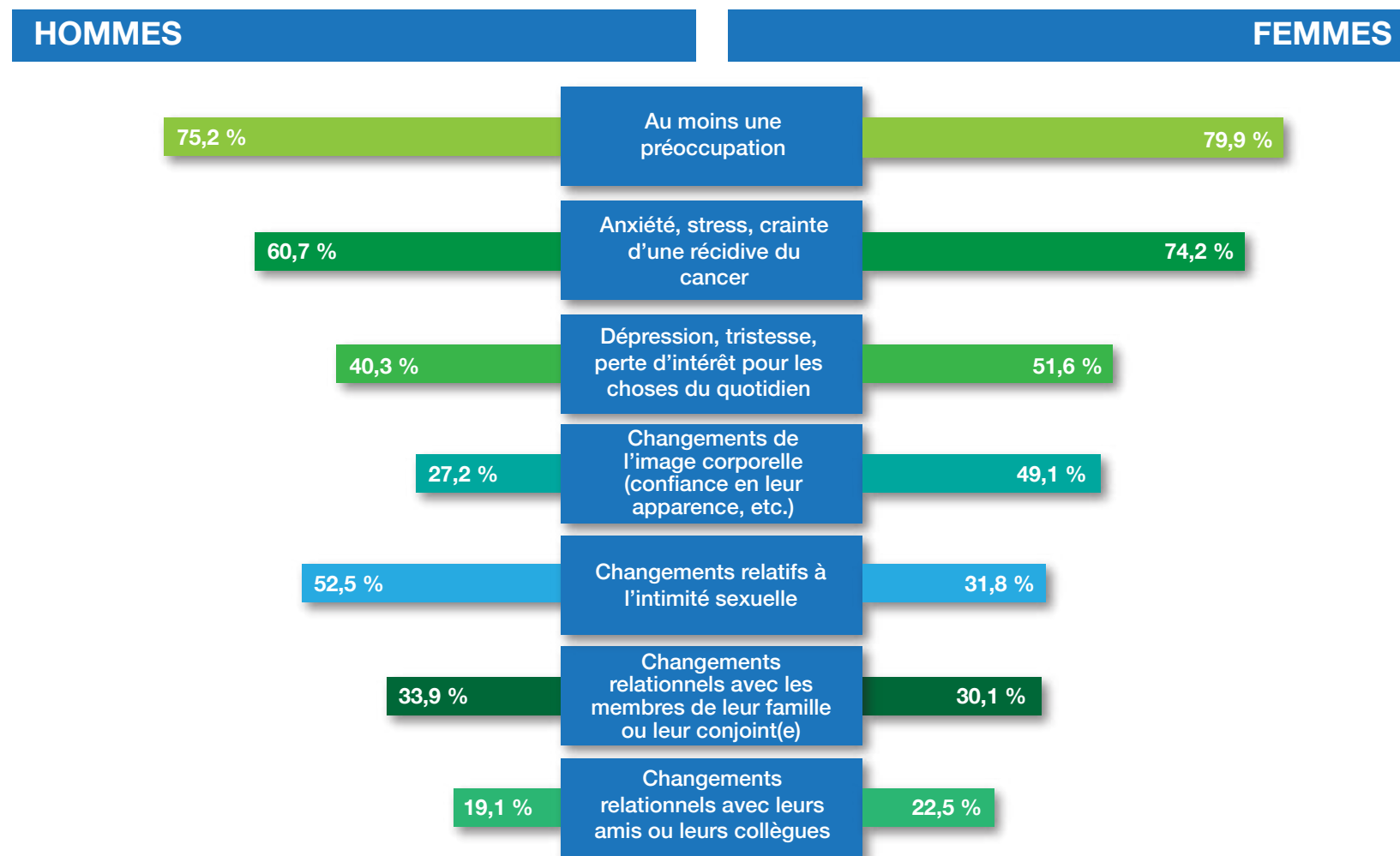


Figure 3. Pourcentage de survivants ayant éprouvé des préoccupations d'ordre émotionnel, selon le sexe



Les femmes ayant survécu à un cancer étaient plus nombreuses à avoir éprouvé des troubles émotionnels comme de l'anxiété, du stress et la crainte d'une récurrence du cancer (74,2 %), ou comme une dépression, un sentiment de tristesse et une perte d'intérêt pour les choses du quotidien (51,6 %). En revanche, les hommes étaient plus nombreux que les femmes à avoir eu des préoccupations d'ordre émotionnel relatives à l'intimité sexuelle (52,5 % contre 31,8 %).

Il existe également des différences en matière de prévalence des différentes préoccupations d'ordre émotionnel selon le type de cancer. Les survivants d'un cancer hématologique étaient, à 81,9 %, les plus nombreux à déclarer des préoccupations d'ordre émotionnel, tandis que les personnes ayant survécu à un mélanome ou à un cancer colorectal étaient relativement moins nombreuses à en signaler, à respectivement 71,1 % et 71,3 %. La détresse émotionnelle liée à l'anxiété, au stress et à la crainte d'une récurrence du cancer était la plus fréquente chez les personnes ayant survécu à un cancer du sein (75,0 %), à un cancer hématologique (74,6 %), à un mélanome (69,2 %) et à un cancer colorectal (63,8 %). Cependant, c'est parmi les survivants d'un cancer

de la prostate que l'on trouvait la plus grande proportion de personnes ayant déclaré avoir éprouvé des préoccupations d'ordre émotionnel liées à des changements relatifs à l'intimité sexuelle (70,7 %).

La probabilité que les survivants du cancer indiquent avoir eu des préoccupations d'ordre émotionnel diminuait avec l'âge. Parmi les adultes âgés de 30 à 54 ans, 91,9 % ont signalé avoir connu au moins une préoccupation d'ordre émotionnel, tandis que cette proportion n'était que de 80,1 % dans la tranche des 55 à 74 ans et de 63,0 % dans celle des 75 ans et plus.



« Rétablissement émotionnel – j'étais soulagé d'avoir terminé mon traitement et d'avoir relativement bien passé cette épreuve; toutefois, personne ne m'avait préparé aux émotions et à l'anxiété qui se sont alors manifestées. J'imaginais qu'après la réussite des traitements, j'aurais le moral au beau fixe. Toutefois, j'étais plus anxieux que d'habitude; je me suis mis à avoir des difficultés à réfléchir, à me souvenir des tâches à accomplir et à les réaliser. Le simple fait de répondre à un courriel par jour m'épuisait. »

Moins d'un tiers des survivants du cancer ont demandé l'aide d'un fournisseur de soins de santé pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel.

Les survivants du cancer ont souvent du mal à cerner et à formuler leurs préoccupations d'ordre émotionnel. Ils éprouvent également des difficultés à demander de l'aide pour résoudre ces problèmes, surtout lorsqu'ils n'ont pas une bonne connaissance des services et des soutiens offerts.

Ils étaient peu nombreux à avoir demandé l'aide d'un fournisseur de soins de santé pour résoudre leurs préoccupations d'ordre émotionnel (figure 4). Environ un tiers de ceux qui avaient des préoccupations d'ordre émotionnel ont demandé de l'aide pour y répondre. Ce pourcentage était de 33,8 % en cas de difficultés liées à une dépression, à un sentiment de tristesse ou à une perte d'intérêt pour les choses du quotidien; de 31,0 % en cas de problèmes d'anxiété, de stress et de crainte d'une récurrence du cancer; et de 30,7 % en cas de difficultés ayant trait à des changements relatifs à l'intimité sexuelle. En revanche, la proportion de survivants du cancer ayant demandé de l'aide pour des préoccupations d'ordre émotionnel dues à des changements relationnels avec leurs amis ou avec leurs collègues n'était que de 14,3 %.

Figure 4. Pourcentage de survivants ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel

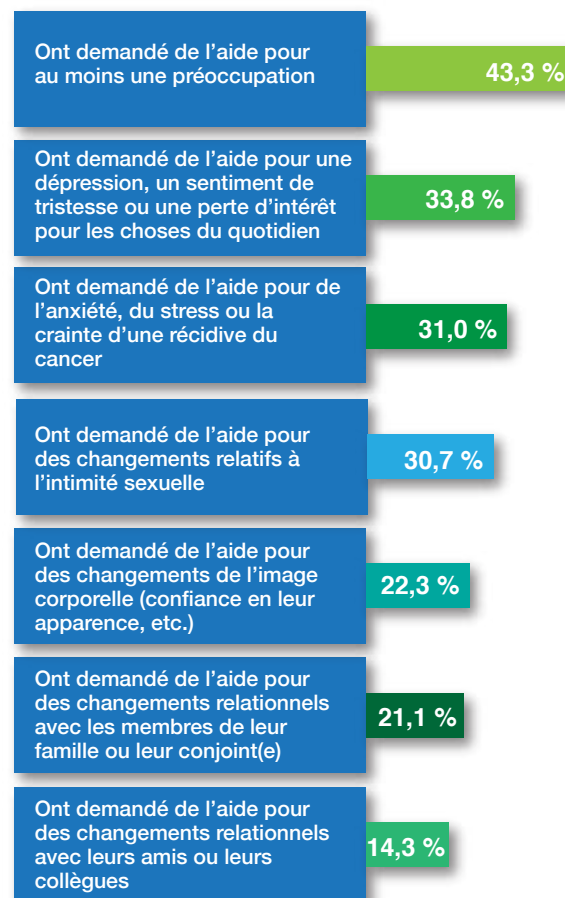
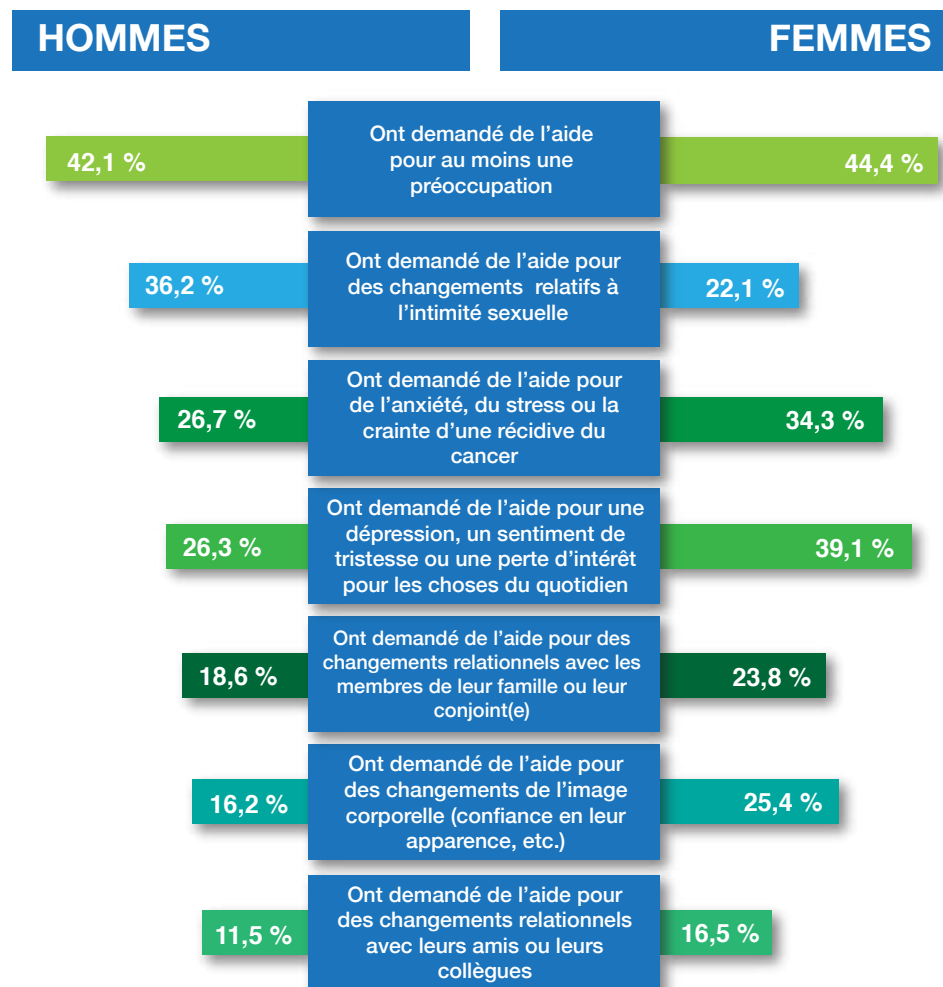


Figure 5. Pourcentage de survivants ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel, selon le sexe



Les survivantes étaient plus susceptibles que les survivants de demander de l'aide pour des préoccupations d'ordre émotionnel (figure 5); toutefois, en ce qui concerne les changements relatifs à l'intimité sexuelle, la proportion des hommes, à 36,2 %, était plus élevée que celle des femmes, à 22,1 %.

Les survivants d'un mélanome étaient, à 36,0 %, les moins susceptibles de demander de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel, alors que les survivants d'un cancer hématologique, à 47,4 %, étaient les plus susceptibles d'en demander. Par ailleurs, 54,8 % des personnes ayant survécu à un cancer du sein ont déclaré avoir subi une détresse émotionnelle liée à une modification de l'image corporelle, 27,5 % d'entre elles ayant précisé avoir demandé de l'aide pour y répondre. De même, respectivement 52,4 % et 41,1 % des survivantes d'un cancer hématologique ou d'un mélanome ont rapporté une souffrance émotionnelle due à des changements de l'image corporelle, 27,8 % et 18,4 % d'entre elles ayant indiqué avoir demandé de l'aide auprès d'un fournisseur de soins de santé pour trouver des solutions. En outre, 70,7 % des survivants d'un cancer de la prostate ont répondu qu'ils avaient éprouvé des difficultés liées à des changements relatifs à l'intimité sexuelle, seuls 41,2 % d'entre eux ayant sollicité de l'aide pour tenter de résoudre leur problème.

On constate une diminution avec l'âge du pourcentage de survivants du cancer ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel. Les plus de 75 ans étaient les moins nombreux (37,4 %), cette proportion passant à 53,2 % pour les survivants de 30 à 54 ans.

Trente et un pour cent des survivants du cancer ont rapporté que l'anxiété, le stress et la crainte d'une récurrence du cancer constituaient les préoccupations d'ordre émotionnel pour lesquelles il était le plus difficile d'obtenir de l'aide.

De nombreux survivants du cancer ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel ont estimé qu'il leur avait été difficile d'en obtenir ou ont déclaré ne pas avoir été en mesure d'en obtenir. Parmi ceux ayant demandé l'aide d'un fournisseur de soins de santé, 28,5 % ont déclaré que les changements relatifs à l'intimité sexuelle constituaient la préoccupation d'ordre émotionnel pour laquelle ils avaient éprouvé le plus de difficultés à obtenir de l'aide, tandis que, pour 21 % d'entre eux, il s'agissait d'une dépression ou d'un sentiment de tristesse. Au moins 17 % des survivants ont signalé qu'il avait été **difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide** pour résoudre leurs préoccupations d'ordre émotionnel (figure 6).

La figure 7 montre les différences entre les hommes et les femmes quant au pourcentage de survivants du cancer ayant trouvé difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel. Les hommes ont rapporté qu'il avait été difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour les préoccupations d'ordre émotionnel liées aux changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues; tandis que, pour les femmes, il s'agissait plutôt de difficultés relatives à des modifications de leur image corporelle.

Figure 6. Pourcentage de survivants ayant trouvé difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel

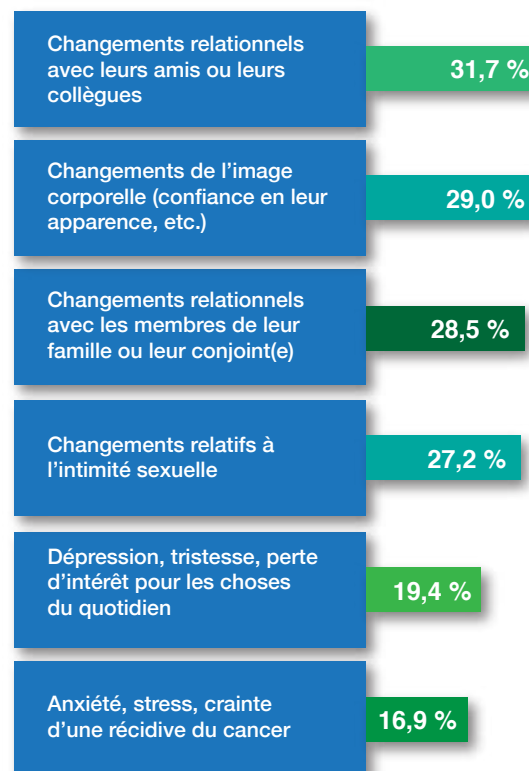
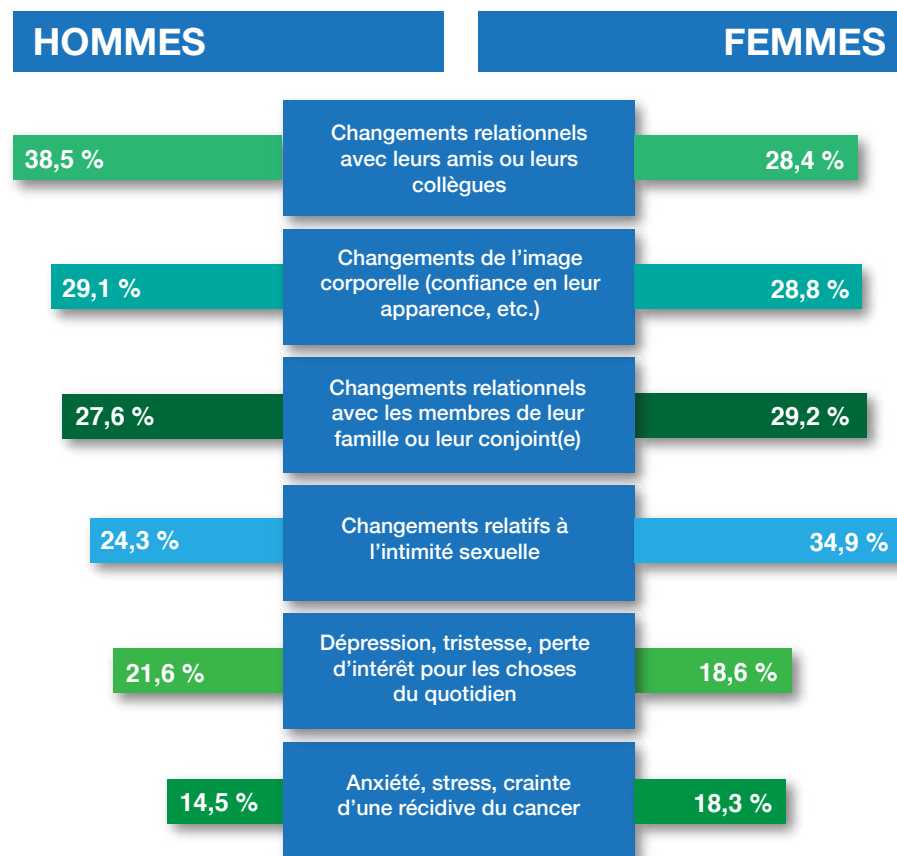


Figure 7. Pourcentage de survivants ayant trouvé difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel, selon le sexe



Les personnes ayant survécu à un cancer du sein ont éprouvé le plus de difficultés à obtenir de l'aide pour des préoccupations d'ordre émotionnel liées à des changements de l'image corporelle (20,8 %). Les survivants d'un cancer de la prostate ont éprouvé le plus de difficultés à obtenir de l'aide pour des préoccupations relatives à des changements en matière d'intimité sexuelle (64,5 %), tandis que les survivants d'un mélanome ont éprouvé le plus de difficultés à obtenir de l'aide pour l'anxiété, le stress ou la crainte d'une récurrence de la maladie (55,8 %). Par rapport aux survivants d'autres types de cancer, les personnes ayant survécu à un cancer colorectal ont été plus nombreuses à déclarer qu'elles avaient trouvé difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour des changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e) (39,4 %), ou des changements relatifs à l'intimité sexuelle (35,7 %), ainsi que pour des difficultés liées à l'anxiété, au stress ou à la crainte d'une récurrence de la maladie (19,6 %).



« Le rétablissement émotionnel a été tellement fort après le traitement, et ce, aussi bien pour moi que pour ma famille. Face à la réussite du traitement, j'ai éprouvé un sentiment d'incrédulité et je me suis demandé ce que j'allais faire. Je ressentais que bien que la vie ait repris son cours comme avant, plus rien n'était pareil. Je me suis rendu compte qu'il n'existait ni ressources ni soutien pour m'aider à comprendre pourquoi une dépression ou un sentiment de tristesse s'installait alors que, d'un point de vue objectif, j'aurais dû être soulagé et heureux que tout soit fini.



D^{re} Anne Katz,
Spécialiste du cancer et
de la sexualité

« Après un cancer, on néglige souvent d'organiser une discussion sur les changements en matière de sexualité et de relations, et ce, en partie en raison du manque de connaissances de la part du personnel soignant spécialisé en oncologie. Il existe des lignes directrices pour aborder ces sujets, notamment une ligne directrice mise en place par Action Cancer Ontario⁶, qui a récemment été adaptée par l'American Society of Clinical

Oncology⁷. Les principaux énoncés de cette ligne directrice stipulent qu'une discussion sur les changements d'ordre sexuel devrait avoir lieu avec les patients, et que les fournisseurs de soins de santé devraient engager la discussion.

La recherche d'éventuels changements en matière de sexualité ou de relations sexuelles devrait être effectuée à plusieurs reprises durant le parcours de traitement. Les survivants pourraient tirer profit d'un aiguillage vers des cliniciens psychosociaux, des gynécologues, des urologues, etc. Il faut cependant noter qu'il existe également, comme le prouve ce rapport, un besoin en matière de professionnels spécialisés en oncosexologie pour traiter les changements particuliers associés au traitement du cancer. »

⁶ Barbera, L., Zwaal, C., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A. et Matthew, A. (2017, juin). Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Current Oncology*, 24(3), 192.

⁷ Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B. L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S., Diefenbach, M. A., DuHamel, K., Florendo, J., Ganz, P. A. et Goldfarb, S. (2017, 11 décembre). Interventions to address sexual problems in people with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *Journal of Clinical Oncology*, JCO 2017.

Environ six survivants du cancer sur dix ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel ont déclaré avoir attendu plus de six mois ou ne pas avoir été en mesure d'obtenir une telle aide.

Quarante trois pour cent des survivants du cancer ont signalé avoir demandé une aide supplémentaire en dehors de celle de leur fournisseur de soins primaires et de leur oncologue. Quinze pour cent ont indiqué qu'ils avaient compté sur leur famille ou leurs amis, tandis qu'un plus petit nombre, respectivement 9,4 % et 7,7 %, ont déclaré avoir consulté un spécialiste en santé mentale, ou une infirmière ou un intervenant pivot. En outre, ils étaient 15 % à avoir géré eux mêmes leurs problèmes.

Les survivants d'un cancer du sein et d'un mélanome étaient les moins nombreux, à respectivement 16,5 % et 14,5 %, à avoir reçu les soins et le soutien dont ils avaient besoin pour faire face à leurs préoccupations d'ordre émotionnel.

Plus d'un survivant du cancer sur cinq se rappelait avoir été informé que les préoccupations d'ordre émotionnel étaient normales et pensait qu'il n'y avait rien à faire pour y répondre.

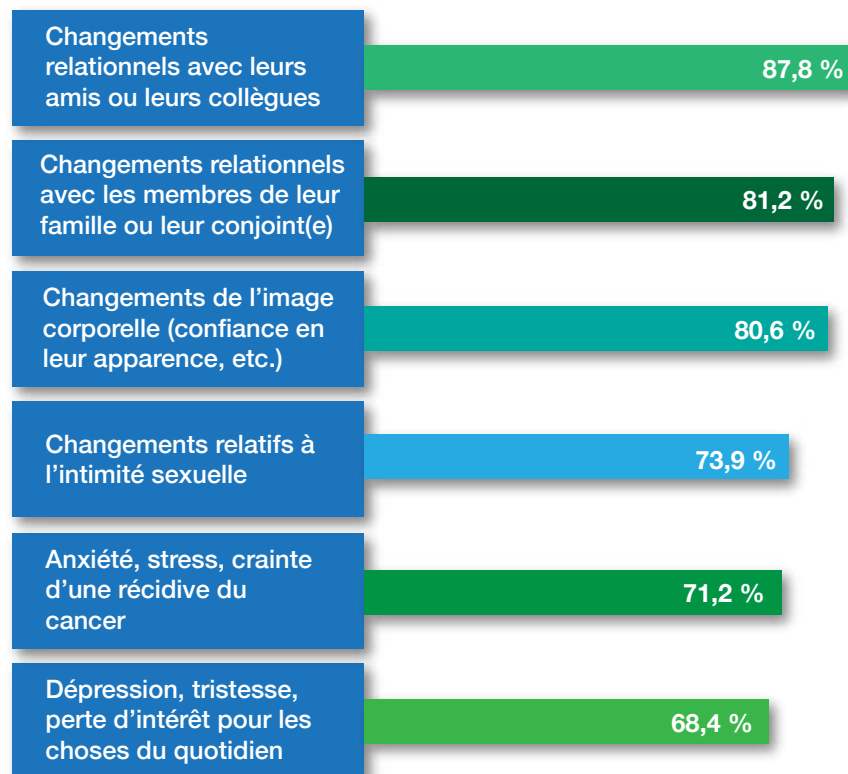
Comme il peut être difficile de cerner et de formuler des préoccupations d'ordre émotionnel, de nombreuses personnes les intègrent parfois à leur quotidien ou supposent qu'on ne peut rien y faire, et ne demandent pas d'aide auprès d'un fournisseur de soins de santé pour essayer de les résoudre. C'est pourquoi de nombreuses difficultés de ce type ne sont jamais diagnostiquées et ne sont pas traitées.

Les répondants ont signalé un certain nombre d'obstacles à la recherche d'aide auprès d'un fournisseur de soins de santé pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel. Parmi les survivants ayant éprouvé des préoccupations d'ordre émotionnel, **68,4 % à 87,8 %** ont indiqué n'avoir pas reçu d'aide après avoir demandé l'assistance d'un fournisseur de soins de santé ou n'avoir pas demandé d'aide pour tenter de trouver une solution à leurs problèmes (figure 8).

Parmi les survivants du cancer, 56,7 % n'ont pas demandé d'aide auprès d'un fournisseur de soins de santé quant à une préoccupation d'ordre émotionnel. Les survivants du cancer ont invoqué un certain nombre de raisons pour expliquer le fait de ne pas avoir demandé d'aide pour la prise en charge de préoccupations d'ordre émotionnel (figure 9), et ces raisons ne variaient pas en fonction du sexe.

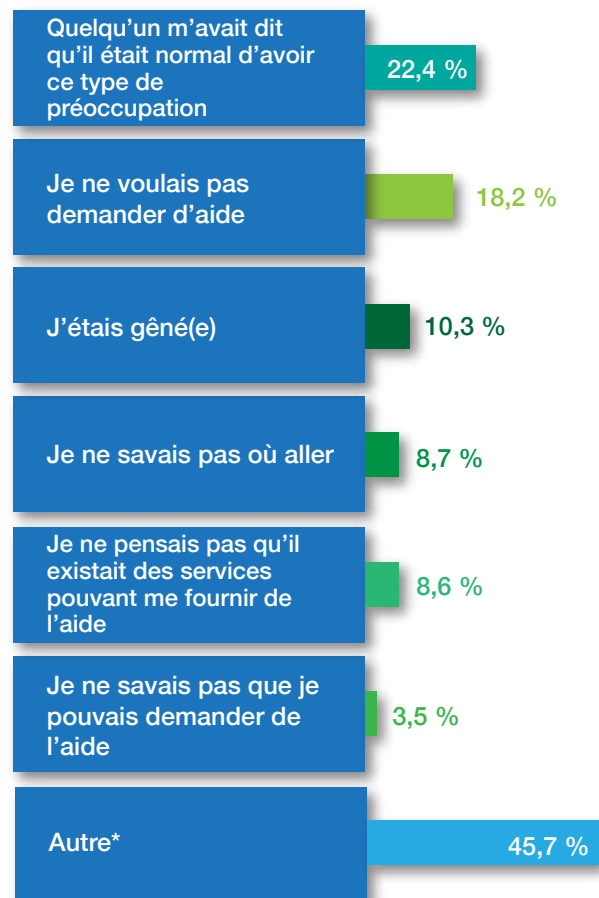
Parmi les personnes ayant survécu à un cancer du sein, à un cancer de la prostate ou à un cancer colorectal et n'ayant pas demandé d'aide, la raison la plus souvent citée était qu'on leur avait indiqué que leur préoccupation d'ordre émotionnel était normale et qu'ils pensaient donc qu'il n'y avait rien à faire pour y répondre. À la question sur les raisons pour lesquelles ils n'avaient pas demandé d'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel, moins de 5 % des survivants ont répondu « Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide ».

Figure 8. Pourcentage de survivants n'ayant pas demandé d'aide ou ayant demandé de l'aide sans succès



Les réponses à cette question variaient en fonction du type de cancer, les survivants d'un cancer hématologique ayant le plus souvent cité les raisons suivantes : « Je ne voulais pas demander d'aide » pour 25,9 % d'entre eux, « J'étais gêné(e) » pour 11,9 % d'entre eux, et « Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide » pour 4,8 % d'entre eux. À cette même question, la réponse la plus fréquente fournie par les survivants d'un cancer colorectal était, pour 9,3 % d'entre eux, « Je ne pensais pas qu'il existait des services pouvant me fournir de l'aide ».

Figure 9. Pourcentage de survivants n'ayant pas demandé d'aide pour les raisons mentionnées



* Cette catégorie regroupe toutes les autres réponses qui ne faisaient pas partie des six catégories de raisons mentionnées dans les questions de l'enquête.



De nombreux survivants du cancer se heurtent à des obstacles lorsqu'ils cherchent de l'aide auprès d'un fournisseur de soins de santé pour tenter de trouver une solution à leurs préoccupations d'ordre émotionnel.

« Après mon traitement, j'ai pu rester en contact avec le "pair" qui m'avait soutenu. Sans ce service, je n'aurais pas survécu à la douleur émotionnelle et à l'anxiété que j'éprouvais. Je pense qu'il est inhumain de laisser quelqu'un gérer par lui-même son "parcours du cancer" sans l'aide d'une autre personne ayant eu le même type de cancer et y ayant survécu. »

Quelle est la prochaine étape pour le Partenariat?

De 2012 à 2017, le Partenariat a travaillé avec les huit provinces pour soutenir l'adoption d'un dépistage normalisé des symptômes chez les patients atteints d'un cancer, par exemple l'*Edmonton Symptom Screening Assessment System*. La prochaine phase de ce travail, de 2017 à 2022, est axée sur l'utilisation pratique des mesures des résultats signalés par les patients pour faire progresser la pratique clinique. Étant donné que certains territoires de compétence n'ont pas encore établi de système de référence pour la mesure des résultats déclarés par les patients et pour la production de rapports en la matière, le Partenariat collaborera avec les différentes administrations afin de favoriser un recours plus important à une démarche de prise en charge des symptômes. Ce travail permettra aux cliniciens de disposer de renseignements émanant des lieux de soins afin de faciliter la mise en œuvre, dans les meilleurs délais, de soins centrés sur les patients et fondés sur des données probantes susceptibles d'améliorer l'expérience des patients, ainsi que leur communication avec les professionnels de la santé.

À propos de l'étude sur les transitions

Afin de mieux comprendre l'expérience des survivants du cancer lors de la transition du système de lutte contre le cancer au système général des soins de santé, le Partenariat canadien contre le cancer a réalisé, en collaboration avec dix programmes ou organismes provinciaux de lutte contre le cancer dans tout le Canada, l'*Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions* (ci-après appelée « étude sur les transitions »). Cette enquête, constituant la première étude nationale de ce type, fournit des renseignements fondamentaux sur l'expérience des survivants du cancer après l'achèvement de leur traitement afin de mieux cerner les mesures susceptibles d'entraîner une amélioration du système ainsi que de la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

L'étude sur les transitions porte essentiellement sur les survivants du cancer ayant terminé leur traitement primaire contre le cancer il y a à trois ans. Il s'agit de personnes âgées de 30 ans et plus chez lesquelles on a diagnostiqué un cancer du sein, un cancer de la prostate, un cancer colorectal, un cancer hématologique ou un mélanome non métastatique, ainsi que d'adolescents et de jeunes adultes, âgés de 18 à 29 ans, chez lesquels on a diagnostiqué n'importe quelle forme de cancer non métastatique ou un cancer testiculaire métastatique.

Annexes

Tableau 1. Pourcentage de survivants ayant signalé des préoccupations d'ordre émotionnel

	Au moins une préoccupation	Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses du quotidien	Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer	Changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e)	Changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues	Changements de l'image corporelle (confiance en leur apparence, etc.)	Changements relatifs à l'intimité sexuelle
Tous	77,6 %	46,3 %	67,7 %	32,0 %	20,9 %	38,6 %	41,7 %
Sexe							
• Hommes	75,2 %	40,3 %	60,7 %	33,9 %	19,1 %	27,2 %	52,5 %
• Femmes	79,9 %	51,6 %	74,2 %	30,1 %	22,5 %	49,1 %	31,8 %
Type de cancer							
• Sein (femmes seulement)	81,3 %	53,8 %	75,0 %	32,0 %	23,9 %	54,8 %	38,0 %
• Prostate (hommes seulement)	81,5 %	41,2 %	59,1 %	39,3 %	17,5 %	24,4 %	70,7 %
• Colorectal	71,3 %	42,8 %	63,8 %	27,0 %	19,6 %	33,1 %	31,4 %
o Hommes	69,6 %	40,0 %	59,8 %	29,6 %	21,0 %	31,0 %	38,9 %
o Femmes	73,3 %	46,1 %	68,7 %	23,6 %	17,7 %	35,6 %	21,9 %
• Hématologique	81,9 %	55,9 %	74,6 %	39,1 %	31,5 %	43,6 %	37,8 %
o Hommes	77,6 %	50,5 %	70,2 %	37,2 %	30,2 %	36,1 %	42,5 %
o Femmes	87,1 %	62,0 %	79,5 %	41,1 %	33,0 %	52,4 %	32,4 %
• Mélanome	71,1 %	34,6 %	69,2 %	20,5 %	13,2 %	31,8 %	16,7 %
o Hommes	64,0 %	30,6 %	62,4 %	20,0 %	12,0 %	23,2 %	19,8 %
o Femmes	78,9 %	38,9 %	76,3 %	21,0 %	14,5 %	41,1 %	13,5 %
Groupe d'âge au moment de l'enquête							
• 30 à 54 ans	91,9 %	63,8 %	86,0 %	49,9 %	37,2 %	64,2 %	55,0 %
• 55 à 74 ans	80,1 %	46,3 %	68,8 %	32,7 %	21,0 %	37,7 %	44,5 %
• 75 ans et plus	63,0 %	34,2 %	52,5 %	19,0 %	10,6 %	25,2 %	26,3 %

Remarques :

- 1) Dénominateur : nombre de survivants ayant fourni une réponse valable précisant s'ils avaient connu ou non chacune des préoccupations d'ordre émotionnel mentionnées. Le dénominateur est différent pour chaque préoccupation.
- 2) Numérateur : nombre de survivants ayant indiqué avoir connu chacune des préoccupations d'ordre émotionnel.
- 3) L'énoncé « Au moins une préoccupation » rend compte des survivants ayant signalé une ou plusieurs préoccupations d'ordre émotionnel.

Tableau 2. Pourcentage de survivants ayant demandé de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel

	Ont demandé de l'aide pour au moins une préoccupation	Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses du quotidien	Anxiété, stress ou crainte d'une récurrence du cancer	Changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e)	Changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues	Changements de l'image corporelle (confiance en leur apparence, etc.)	Changements relatifs à l'intimité sexuelle
Tous	43,3 %	33,8 %	31,0 %	21,1 %	14,3 %	22,3 %	30,7 %
Sexe							
• Hommes	42,1 %	26,3 %	26,7 %	18,6 %	11,5 %	16,2 %	36,2 %
• Femmes	44,4 %	39,1 %	34,3 %	23,8 %	16,5 %	25,4 %	22,1 %
Type de cancer							
• Sein (femmes seulement)	46,1 %	40,6 %	34,6 %	24,1 %	16,9 %	27,5 %	22,9 %
• Prostate (hommes seulement)	46,4 %	24,3 %	25,5 %	20,4 %	9,2 %	14,5 %	41,2 %
• Colorectal	37,4 %	29,4 %	28,5 %	16,8 %	11,7 %	18,6 %	23,8 %
o Hommes	35,7 %	26,2 %	25,6 %	14,0 %	10,8 %	18,5 %	26,5 %
o Femmes	39,3 %	33,2 %	31,8 %	21,3 %	13,2 %	19,0 %	17,2 %
• Hématologique	47,4 %	36,3 %	36,1 %	23,8 %	14,0 %	22,3 %	23,7 %
o Hommes	44,1 %	31,1 %	34,1 %	19,9 %	13,1 %	15,1 %	21,2 %
o Femmes	50,7 %	40,9 %	38,0 %	27,7 %	15,0 %	27,8 %	26,9 %
• Mélanome	36,0 %	34,6 %	30,1 %	18,3 %	16,2 %	17,8 %	26,9 %
o Hommes	34,7 %	32,8 %	26,2 %	19,1 %	18,0 %	16,2 %	39,0 %
o Femmes	37,0 %	35,8 %	33,4 %	17,4 %	14,6 %	18,4 %	8,1 %
Groupe d'âge au moment de l'enquête							
• 30 à 54 ans	53,2 %	44,1 %	40,3 %	28,9 %	17,8 %	25,3 %	26,1 %
• 55 à 74 ans	42,4 %	31,9 %	29,2 %	18,3 %	12,5 %	20,4 %	32,5 %
• 75 ans et plus	37,4 %	27,2 %	27,1 %	20,4 %	15,4 %	25,2 %	28,7 %

Remarques :

- 1) Dénominateur : nombre de survivants ayant indiqué avoir connu chacune des préoccupations d'ordre émotionnel. Le dénominateur est différent pour chaque préoccupation.
- 2) Numérateur : nombre de survivants ayant demandé de l'aide pour chaque préoccupation d'ordre émotionnel.
- 3) L'énoncé « Ont demandé de l'aide pour au moins une préoccupation » rend compte des survivants ayant demandé de l'aide pour une ou plusieurs préoccupations d'ordre émotionnel.

Tableau 3. Pourcentage de survivants ayant trouvé difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour leurs préoccupations d'ordre émotionnel

	Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses du quotidien	Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer	Changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e)	Changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues	Changements de l'image corporelle (confiance en leur apparence, etc.)	Changements relatifs à l'intimité sexuelle
Tous	19,4 %	16,9 %	28,5 %	31,7 %	29,0 %	27,2 %
Sexe						
• Hommes	21,6 %	14,5 %	27,6 %	38,5 %	29,1 %	24,3 %
• Femmes	18,6 %	18,3 %	29,2 %	28,4 %	28,8 %	34,9 %
Type de cancer						
• Sein (femmes seulement)	19,2 %	19,0 %	27,6 %	28,2 %	27,9 %	35,7 %
• Prostate (hommes seulement)	19,1 %	13,0 %	24,0 %	30,0 %	22,2 %	22,0 %
• Colorectal	20,9 %	19,6 %	39,4 %	38,6 %	32,8 %	35,7 %
o Hommes	30,2 %	21,6 %	40,4 %	46,2 %	38,3 %	34,9 %
o Femmes	12,6 %	17,7 %	38,3 %	27,8 %	27,1 %	39,4 %
• Hématologique	15,4 %	13,1 %	21,0 %	25,7 %	35,0 %	30,3 %
o Hommes	19,7 %	10,6 %	25,0 %	37,5 %	40,0 %	27,5 %
o Femmes	12,7 %	15,4 %	18,8 %	15,8 %	32,7 %	33,3 %
• Mélanome	21,2 %	14,5 %	27,9 %	41,7 %	28,1 %	21,7 %
o Hommes	22,8 %	12,8 %	31,8 %	58,3 %	31,8 %	24,4 %
o Femmes	20,3 %	15,7 %	23,8 %	25,0 %	24,4 %	0 %
Groupe d'âge au moment de l'enquête						
• 30 à 54 ans	16,7 %	19,0 %	24,1 %	29,1 %	33,0 %	31,7 %
• 55 à 74 ans	20,4 %	16,5 %	31,3 %	32,9 %	28,1 %	25,0 %
• 75 ans et plus	21,1 %	14,4 %	28,1 %	34,4 %	24,4 %	33,8 %

Remarques :

- 1) *Dénominateur : nombre de survivants ayant demandé et obtenu de l'aide pour chaque préoccupation d'ordre émotionnel. Le dénominateur est différent pour chaque préoccupation.*
- 2) *Numérateur : nombre de survivants ayant signalé qu'il avait été difficile ou très difficile d'obtenir de l'aide pour leur préoccupation d'ordre émotionnel.*

Tableau 4. Pourcentage de survivants ayant signalé que la préoccupation d'ordre émotionnel mentionnée avait été celle pour laquelle il avait été le plus difficile d'obtenir de l'aide

	Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses du quotidien	Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer	Changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e)	Changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues	Changements de l'image corporelle (confiance en leur apparence, etc.)	Changements relatifs à l'intimité sexuelle	Autre
Tous	21,0 %	31,4 %	7,0 %	2,3 %	12,6 %	28,5 %	11,2 %
Sexe							
• Hommes	16,0 %	24,1 %	6,3 %	1,8 %	5,2 %	48,4 %	10,5 %
• Femmes	24,4 %	36,8 %	7,5 %	2,7 %	17,9 %	14,3 %	11,6 %
Type de cancer							
• Sein (femmes seulement)	23,4 %	32,9 %	7,8 %	2,9 %	20,8 %	16,7 %	11,4 %
• Prostate (hommes seulement)	11,0 %	15,1 %	6,8 %	0,4 %	2,7 %	64,5 %	9,5 %
• Colorectal	21,9 %	35,9 %	6,3 %	2,3 %	9,0 %	24,9 %	13,3 %
o Hommes	20,0 %	29,1 %	5,5 %	2,4 %	10,9 %	38,2 %	10,3 %
o Femmes	24,4 %	44,4 %	7,4 %	2,2 %	6,7 %	8,9 %	16,3 %
• Hématologique	27,8 %	36,4 %	7,6 %	2,0 %	12,1 %	14,1 %	12,6 %
o Hommes	27,3 %	38,6 %	9,1 %	4,6 %	9,1 %	17,1 %	13,6 %
o Femmes	27,5 %	33,9 %	5,5 %	0,0 %	14,7 %	11,9 %	11,9 %
• Mélanome	22,1 %	55,8 %	5,2 %	2,3 %	8,1 %	12,8 %	8,7 %
o Hommes	24,1 %	44,3 %	5,1 %	2,5 %	2,5 %	26,6 %	11,4 %
o Femmes	19,6 %	66,3 %	5,4 %	2,2 %	13,0 %	1,1 %	6,5 %
Groupe d'âge au moment de l'enquête							
• 30 à 54 ans	20,7 %	34,9 %	9,6 %	3,9 %	14,4 %	17,3 %	10,5 %
• 55 à 74 ans	20,3 %	30,8 %	5,9 %	2,0 %	11,9 %	32,8 %	11,0 %
• 75 ans et plus	24,8 %	27,0 %	7,0 %	0,4 %	12,2 %	31,1 %	13,3 %

Remarques :

- 1) Dénominateur : nombre de survivants ayant demandé de l'aide pour au moins une des préoccupations d'ordre émotionnel qu'ils ont signalées.
- 2) Numérateur : nombre de survivants ayant choisi la préoccupation d'ordre émotionnel mentionnée comme étant celle pour laquelle il avait été le plus difficile d'obtenir de l'aide. Un répondant pouvait choisir plus d'une préoccupation.

Tableau 5. Pourcentage de survivants n'ayant pas reçu d'aide ou en ayant demandé sans en obtenir

Préoccupation d'ordre émotionnel	Nombre de survivants ayant indiqué qu'ils étaient préoccupés par ce besoin (niveau de préoccupation faible, modéré et élevé)	Parmi ces derniers nombre de ceux ayant indiqué ne pas avoir obtenu d'aide, qu'ils en aient demandé ou non
Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses du quotidien	4 953	3 388 (68,4 %)
Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer	7 327	5 216 (71,2 %)
Changements relationnels avec les membres de leur famille ou leur conjoint(e)	3 706	3 010 (81,2 %)
Changements relationnels avec leurs amis ou leurs collègues	2 371	2 081 (87,8 %)
Changements de l'image corporelle	4 377	3 529 (80,6 %)
Changements relatifs à l'intimité sexuelle	4 770	3 523 (73,9 %)

Remarques :

- 1) *Dénominateur : nombre de survivants ayant indiqué une préoccupation d'ordre émotionnel et ayant fourni une réponse valable à la question de savoir s'ils avaient demandé ou non de l'aide et, dans l'affirmative, une réponse valable à la question de savoir s'ils en avaient reçu ou non. Le dénominateur est différent pour chaque préoccupation.*
- 2) *Numérateur : nombre de survivants ayant signalé une préoccupation d'ordre émotionnel, mais n'ayant pas demandé d'aide, ou ayant indiqué qu'ils en avaient demandé, mais n'en avaient pas reçu.*

Tableau 6. Pourcentage de survivants n'ayant pas demandé d'aide pour les raisons mentionnées

	Je ne voulais pas demander d'aide	Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide	Je ne savais pas où aller	J'étais gêné(e)	Je ne pensais pas qu'il existait des services pouvant me fournir de l'aide	Quelqu'un m'avait dit qu'il était normal d'avoir ce type de préoccupation	Autre*
Tous	18,2 %	3,5 %	8,7 %	10,3 %	8,6 %	22,4 %	45,7 %
Sexe							
• Hommes	17,8 %	3,0 %	7,0 %	9,6 %	7,9 %	21,6 %	47,0 %
• Femmes	18,6 %	4,0 %	10,2 %	11,0 %	9,1 %	23,1 %	44,6 %
Type de cancer							
• Sein (femmes seulement)	17,6 %	3,9 %	10,5 %	11,6 %	9,2 %	25,7 %	42,9 %
• Prostate (hommes seulement)	14,0 %	2,3 %	6,8 %	9,4 %	8,3 %	25,5 %	47,3 %
• Colorectal	17,8 %	3,8 %	7,9 %	9,9 %	9,3 %	19,4 %	48,4 %
o Hommes	19,4 %	3,7 %	7,2 %	10,0 %	7,9 %	18,6 %	47,8 %
o Femmes	15,9 %	3,9 %	8,8 %	9,8 %	10,8 %	20,6 %	49,1 %
• Hématologique	25,9 %	4,8 %	10,4 %	11,9 %	9,2 %	19,6 %	38,0 %
o Hommes	28,2 %	4,8 %	6,8 %	11,4 %	8,8 %	16,5 %	38,5 %
o Femmes	23,4 %	4,4 %	14,4 %	12,5 %	9,7 %	23,1 %	37,5 %
• Mélanome	16,8 %	4,1 %	7,1 %	6,4 %	7,5 %	13,0 %	58,6 %
o Hommes	14,5 %	3,6 %	5,9 %	5,6 %	7,0 %	12,0 %	61,2 %
o Femmes	18,8 %	4,5 %	8,1 %	7,1 %	7,9 %	13,8 %	56,4 %
Groupe d'âge au moment de l'enquête							
• 30 à 54 ans	25,7 %	5,0 %	14,6 %	14,8 %	11,9 %	21,6 %	34,8 %
• 55 à 74 ans	17,6 %	3,1 %	8,0 %	10,2 %	8,1 %	22,9 %	46,1 %
• 75 ans et plus	12,6 %	3,5 %	5,3 %	6,2 %	6,9 %	21,2 %	55,6 %

Remarques :

1) Dénominateur : nombre de survivants n'ayant pas demandé d'aide pour au moins l'une de leurs préoccupations d'ordre émotionnel.

2) Numérateur : nombre de survivants n'ayant pas demandé d'aide pour la raison mentionnée.

3) Autre* : cette catégorie regroupe toutes les autres réponses qui ne faisaient pas partie des six catégories de raisons mentionnées dans les questions de l'enquête.

**PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER**



**CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER**

Pour obtenir de plus amples renseignements :

info@rendementdusysteme.ca
145, rue King Ouest, bureau 900
Toronto (Ontario) M5H 1J8
Canada
Téléphone : 416-915-9222
Numéro sans frais : 1-877-360-1665
partenariatcontrelecancer.ca

La production du présent document a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.