

La survivance au cancer:

Description et méthodologie de
*l'Enquête sur l'expérience des patients
atteints de cancer et en transition.*

Gisèle Contreras
École d'été CIQSS 2019
13 juin, 2019





Qu'est-ce que la survivance?

- Avec l'amélioration des traitements contre le cancer et des programmes de dépistages, le cancer est passé d'une maladie essentiellement mortelle à une maladie où la majorité des gens survivent à long terme.
- Cette amélioration des taux de survie s'est accompagnée d'un changement de perspective
 - les personnes touchées par le cancer sont désormais des *survivants* du cancer plutôt que des *victimes* du cancer



Qu'est-ce que la survivance?

- « Une personne est considérée comme ayant survécu au cancer à partir du moment du diagnostic, jusqu'à la fin de sa vie »

National Coalition for Cancer Survivorship

- Recherche sur la survivance englobe:
 - les séquelles physiques, psychosociales et économiques du diagnostic du cancer et de son traitement
 - l'accès aux soins et services de santé, la prestation et le suivi



Contexte de l'étude

- **Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)**
 - Mandat:
 - assurer la coordination de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer
 - ↓ du nombre de cancers diagnostiqués
 - ↓ probabilité de mort par cancer
 - améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer
 - Manque de données pancanadiennes sur l'expérience des patients atteints de cancer une fois les traitements terminés
- *Étude sur les expériences des patients atteints de cancer et en transition*



Contexte de l'étude

- Pourquoi parle-t-on de « transition »?
 - Une fois les traitements contre le cancer terminés, les soins passent des soins spécialisés en oncologie aux soins primaires et communautaires
 - Cette transition est souvent caractérisée par:
 - manque de coordination et d'intégration entre les soins spécialisés et de première ligne
 - nouveaux défis pour les patients: difficulté à s'adapter à une nouvelle réalité, contacts moins fréquents avec l'équipe soignante, apprendre à naviguer dans le système de santé



Objectifs de l'enquête

Quels sont les principaux besoins non-comblés des survivants?

Qui sont les survivants les plus vulnérables?

Quels sont les facteurs ou les ressources du système qui sont corrélés avec la satisfaction des besoins?

Formuler des recommandations pouvant être mises en œuvre afin d'améliorer la transition entre les soins en oncologie et les soins primaires et communautaires



Étude sur les expériences des patients atteints de cancer et en transition:

Méthodologie



Constitution de la base de sondage

- Registre québécois du cancer (RQC)
 - Banque de données centrale
 - Constitué à partir de différents fichiers de données administratives
 - Objectif: surveillance de l'état de santé de la population



Constitution de la base de sondage

– Contient:

- cas incidents de cancer
- renseignements médicaux (codes de topographie, d'histologie et de comportement, dates de diagnostic)
- renseignements personnels (noms, date de naissance, sexe, numéro d'assurance maladie, la date de décès et le code de municipalité au moment du diagnostic)



Critères d'inclusion

- Diagnostic de cancer entre 2010 et 2014
- Fin des traitements depuis >1 an et ≤ 3 ans
- Résider au Québec au moment du diagnostic et au moment de l'enquête
- Personnes âgées de 15 ans et plus au moment du diagnostic



Critères d'inclusion

- Types de cancer visés:
 - 30 ans et plus :
 - sein,
 - prostate,
 - colorectal,
 - mélanome
 - Hématologiques (lymphome de Hodgkin, lymphome diffus à grandes cellules B, leucémie myéloïde aiguë et leucémie lymphoïde aiguë)
 - 15-29 ans : tous les cancers



Critères d'exclusion

- Cancers stade 4 / métastatiques
- les personnes ayant eu plus d'un diagnostic de cancer dont le plus récent n'est pas un cancer visé
- les personnes inadmissibles à l'assurance maladie, dont la carte est expirée ou les personnes n'ayant pas d'adresse, selon la RAMQ
- les personnes décédées



Mode de collecte

- Questionnaire autoadministré, acheminé par voie postale
- Possibilité de répondre par entrevue téléphonique
- Suivi téléphonique effectué auprès des non-répondants
- Période de collecte: 29 août 2016 au 1^{er} novembre 2016



Échantillonnage

- Échantillonnage aléatoire stratifié
 - Partition de la population en groupes homogènes (strates)
 - Strates basées sur les variables:
 - type de cancer
 - âge au diagnostic
 - sexe

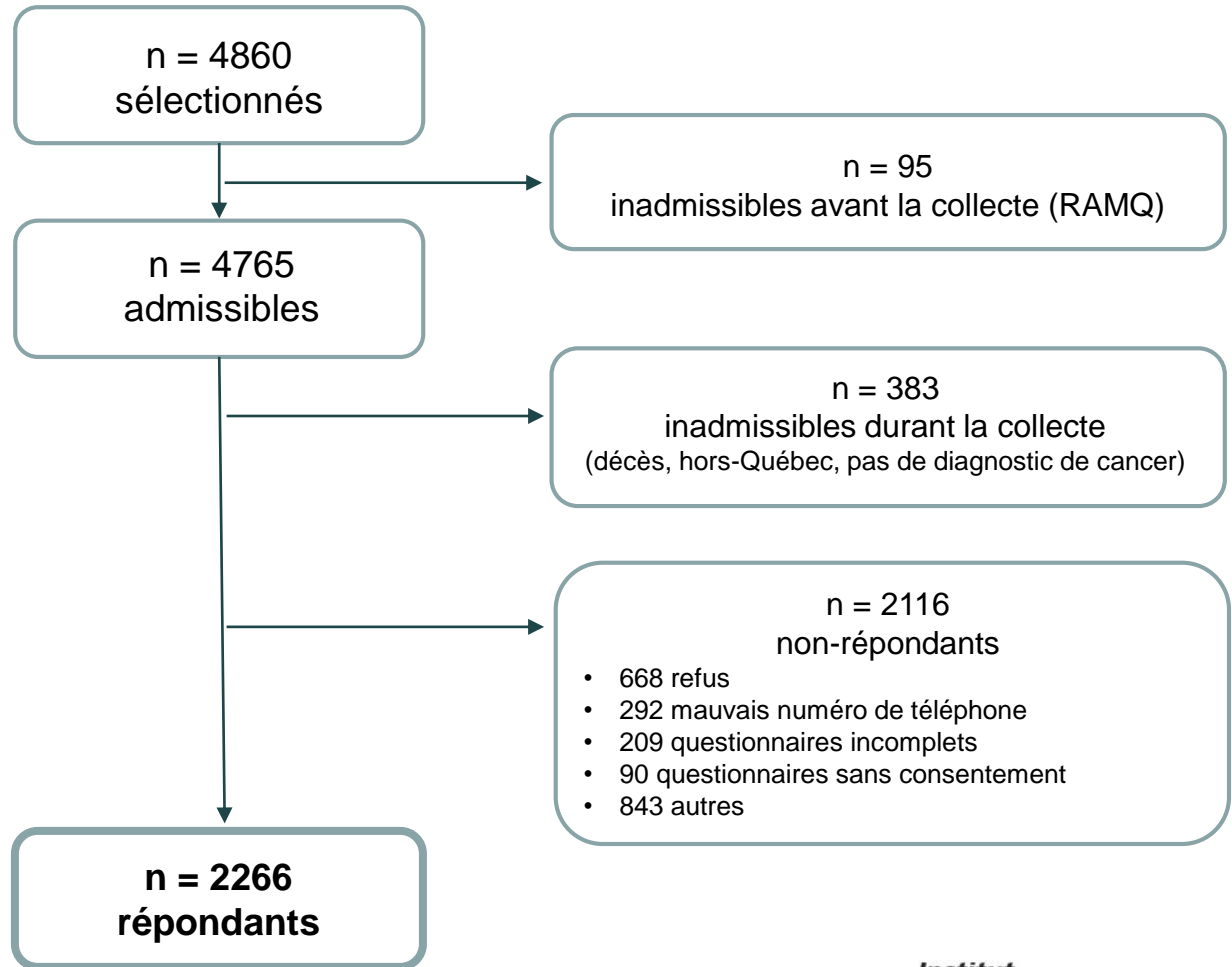


Échantillonnage

	Taille de la population visée	Taille de l'échantillon visé	Nombre de répondants attendus	Nombre de répondants obtenus
	n			
15 à 29 ans	936	810	385	263
Cancers chez les adolescents et jeunes adultes				
30 ans et plus				
Cancer du sein	7 638	810	385	474
Cancer de la prostate	9 375	810	385	374
Cancer colorectal	5 576	810	385	341
Mélanome	1 748	810	385	353
Cancers hématologiques	1 159	810	385	461
Total	26 432	4860	2310	2266



Taux de réponse



Taux de réponse pondéré: 54,8%



Caractéristiques des répondants

Sexe	%
Hommes	52,6
Femmes	47,4

Groupe d'âge	%
18-24 ans	0,8
25-29 ans	1,4
30-34 ans	1,3
35- 44 ans	3,0
45-54 ans	9,7
55-64 ans	23,3
65-74 ans	35,1
75-84 ans	20,0
85 ans et plus	5,3

60%

Statut d'immigration	%
Canadien de naissance	89,3
Immigrant récent (<10 ans)	1,0
Immigrant de longue date (≥10 ans)	9,7

Langue parlée le plus souvent à la maison	%
Français seulement	80,5
Anglais seulement	7,7
Français et anglais	9,8
Autre	2,0



Étude sur les expériences des patients atteints de cancer et en transition:

Contenu



Cadre conceptuel

TYPES DE BESOINS (DOMAINES)	Physiques/poids des symptômes (ex. : confort physique, absence de douleur, symptômes cognitifs, fatigue)	Émotionnels/ psychosociaux (ex. : capacité à faire face au cancer, relations sociales et familiales, besoin de se faire rassurer)	Informationnels (ex. : information nécessaire à la prise de décision, confiance envers les sources d'information)	Pratiques (ex. : besoin d'aide pour payer les soins et y avoir accès)
FACTEURS ASSOCIÉS AUX BESOINS	Facteurs transversaux (ex. : éducation, revenu du ménage, âge, connaissances en matière de santé, type de cancer, temps écoulé depuis la fin du traitement, milieu urbain ou rural)			
TYPES DE SOINS ET DE SOUTIEN	Types de soins et de soutien permettant de répondre aux besoins (ex. : traitement médical, counseling, orientation, information, soins autogérés)			
ÉLÉMENTS FACILITANTS ET OBSTACLES RELATIFS AU SYSTÈME DE SANTÉ SOUHAITÉ (AXES PRIORITAIRES)	Accès aux soins et au soutien (emplacement et disponibilité des services) Formation des fournisseurs de soins (formation spécifique et adaptée aux besoins individuels) Communication (entre les fournisseurs de soins et les patients/survivants) Coordination des soins (continuité et intégration entre les fournisseurs de soins et avec les patients) Soutien pratique (services de soins de santé non couverts par les assurances, transport, etc.)			



Questionnaire



Caractéristiques démographiques

Sexe; âge; statut matrimonial; situation familiale.

État de santé et bien-être

Santé physique et émotionnelle; qualité de vie; présence d'une autre maladie chronique; difficulté à gérer certaines situations.

Expérience cancer

Siège du cancer; autre diagnostic de cancer; cancer métastatique; année du diagnostic; traitements reçus; date dernier traitement; médicaments d'entretien; participation à un essai clinique.

Fournisseurs de soins de santé

Médecin responsable du suivi; perception du degré d'engagement du médecin; utilisation soins de première ligne, soins spécialisés et soins en urgence.

Changements suite au cancer

Préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique après la fin des traitements; demande d'aide, facilité à l'obtenir et coûts pour l'obtenir.

Expérience globale du suivi

Appréciation de la qualité des soins reçus; facilité d'accès aux fournisseurs; coordination entre les fournisseurs; communication avec fournisseurs; utilité de l'information reçue.



Changements suite à un cancer

Changements d'ordre physique:

- Enflure des bras et des jambes (lymphoœdème)
- Fatigue
- Changement hormonaux, ménopause ou fertilité
- Douleur chronique
- Problèmes vésicaux ou urinaires, gastro-intestinaux
- Concentration, mémoire, système nerveux
- Activité ou fonction sexuelle

Changements d'ordre émotionnel:

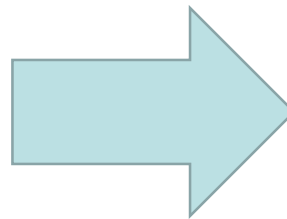
- Dépression
- Anxiété, crainte de récurrence
- Relations avec les proches
- Relations avec les amis, collègues
- Image corporelle
- Intimité sexuelle



Changements suite à un cancer

Changements d'ordre pratique:

- Retour aux études/travail
- Aller aux rendez-vous
- Prendre soin d'enfants, de personnes âgées ou autre membre de la famille
- Difficulté à obtenir une assurance maladie ou assurance-vie
- Payer les factures de soins de santé



Mesures:

- Intensité des symptômes
- Demandes d'aide
- Facilité pour obtenir de l'aide
- Temps d'attente pour obtenir de l'aide
- Raisons pour lesquelles on a pas demandé de l'aide
- Frais déboursés pour obtenir de l'aide



Questionnaire

Assurance médicale

Type de couverture d'assurance médicale; difficulté à obtenir une assurance; couverture insuffisante.

Accès à la documentation

Accès à un plan officiel de suivi en oncologie et aux dossiers médicaux.

Changements suite au cancer

Préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique après la fin des traitements; demande d'aide, facilité à l'obtenir et coûts pour l'obtenir.

Expérience globale du suivi

Appréciation de la qualité des soins reçus; facilité d'accès aux fournisseurs; coordination entre les fournisseurs; communication avec fournisseurs; utilité de l'information reçue.



Caractéristiques démographiques

Sexe; âge; statut matrimonial; situation familiale.

État de santé et bien-être

Santé physique et émotionnelle; qualité de vie; présence d'une autre maladie chronique; difficulté à gérer certaines situations.

Expérience cancer

Siège du cancer; autre diagnostic de cancer; cancer métastatique; année du diagnostic; traitements reçus; date dernier traitement; médicaments d'entretien; participation à un essai clinique.

Fournisseurs de soins de santé

Médecin responsable du suivi; perception du degré d'engagement du médecin; utilisation soins de première ligne, soins spécialisés et soins en urgence.



Étude sur les expériences des patients atteints de cancer et en transition:

Portée et limites



Portée de l'enquête

- Elle permet:
 - de documenter divers aspects de la survivance, tels que :
 - le suivi clinique une fois les traitements actifs terminés ;
 - les besoins sur les plans de la santé, de l'information et des conditions de vie.
 - de mieux comprendre l'expérience des patients ayant survécu au cancer une fois les traitements actifs terminés
 - d'obtenir des données représentatives au niveau provincial et comparables à celles des autres provinces.



Limites de l'enquête

- Généralisation des résultats
 - Les résultats s'appliquent:
 - aux personnes dont le type de cancer était sélectionné pour l'étude,
 - aux personnes ayant survécu au moment de la collecte des données
- Effectifs de petite taille pour certains sous-groupes
- Durée de temps écoulée entre le diagnostic et l'enquête (biais de mémoire ou de rappel)



Potentiels de biais

- Taux de non-réponse élevés pour certain sous groupes:

	Nombre de répondants	Taux de réponse (pondéré)
	n	%
Cancers chez les adolescents et jeunes adultes	263	38,9
Cancer du sein	474	61,3
Cancer de la prostate	374	53,1
Cancer colorectal	341	49,9
Mélanome	353	51,8
Cancers hématologiques	461	60,1
Total	2 266	54,8



Potentiels de biais

- Taux de non-réponse partielle élevé pour certaines variables
 - Complexité de la structure du questionnaire?
- Caractéristiques des non-répondants partiels:
 - cancer de la prostate ou colorectal
 - âgées de 65 ans et plus
 - sans diplôme d'études secondaires
 - vivant seules
 - santé physique qualifiée de très mauvaise, mauvaise ou acceptable
 - qualité de vie globale qualifiée de très mauvaise, mauvaise ou acceptable



Étude sur les expériences des patients atteints de cancer et en transition:

Un exemple d'une étude

Expérience patient globale positive

- Avoir bénéficié d'un suivi en oncologie répondant aux besoins
- Avoir obtenu les bons services
- Avoir obtenu les bons services dans un délai de temps opportun
- Avoir bénéficié d'un suivi en oncologie adapté aux besoins

Variables de contrôle: sexe, âge, scolarité, statut immigration, autre problème de santé, n préoccupations d'ordres physique et émotionnel

Continuité des soins

Continuité relationnelle

1. Affiliation:
 - Avoir un professionnel de la santé responsable du suivi
 - Facilité à rencontrer:
 - o 1ere ligne
 - o Spécialiste
2. Force des relations:
 - Degré d'engagement du professionnel du suivi
 - Évaluation de la communication avec:
 - o 1ere ligne
 - o Spécialiste
 - Évaluation de la sensibilité:
 - o 1ere ligne
 - o Spécialiste
 - Évaluation de la connaissance des préoccupations physiques par:
 - o 1ere ligne
 - o Spécialiste

Continuité informationnelle

1. Disponibilité de la documentation:
 - Avoir plan écrit officiel de suivi en oncologie
 - Accès à son dossier médical
2. Transfert de l'information:
 - Coordination entre médecins
 - Capacité de 1ere ligne à diriger le patient vers aide supplémentaire / autres services
 - Utilité de l'information reçue par:
 - o 1ere ligne
 - o Spécialiste

Informations reçues

1. Besoins d'information
 - Avoir reçu des renseignements:
 - o utiles
 - o sur les signes d'une récive
 - o sur les effets secondaires
 - o sur les ressources communautaires
 - Avoir eu à chercher info par soi-même pour préoccupations
 - o d'ordre physique
 - o d'ordre émotionnel
2. Besoins non comblés
 - Ne pas avoir cherché de l'aide pour préoccupation:
 - o d'ordre physique
 - o d'ordre émotionnel



Méthodologie et analyses

- Objectif: identifier les facteurs qui sont associés à une expérience patient positive chez les survivants du cancer
- Variable dépendante: expérience patient positive
 - 1) « Dans l'ensemble, j'ai bénéficié d'un suivi en oncologie répondant à mes besoins, »
 - 2) « J'ai obtenu les bons services, »
 - 3) « J'ai obtenu les bons services lorsque j'en avais besoin » et
 - 4) « J'ai bénéficié d'un suivi en oncologie adapté à mes besoins. »



Méthodologie et analyses

- Choix de réponse basé sur une échelle allant de 1 (très mauvais) à 5 (très bon)
 - =1 si « très bon » ou « bon » aux 4 items sur la qualité des soins reçus
 - =0 si moins que « bon »
- 3 modèles:
 - Continuité relationnelle (9 items)
 - Continuité informationnelle (6 items)
 - Informations reçues (10 items)
- Régressions logistiques



Résultats

Continuité informationnelle

Coordination entre les divers médecins

0,80

Capacité du fournisseur de soins de première ligne à diriger le patient vers une ressource supplémentaire

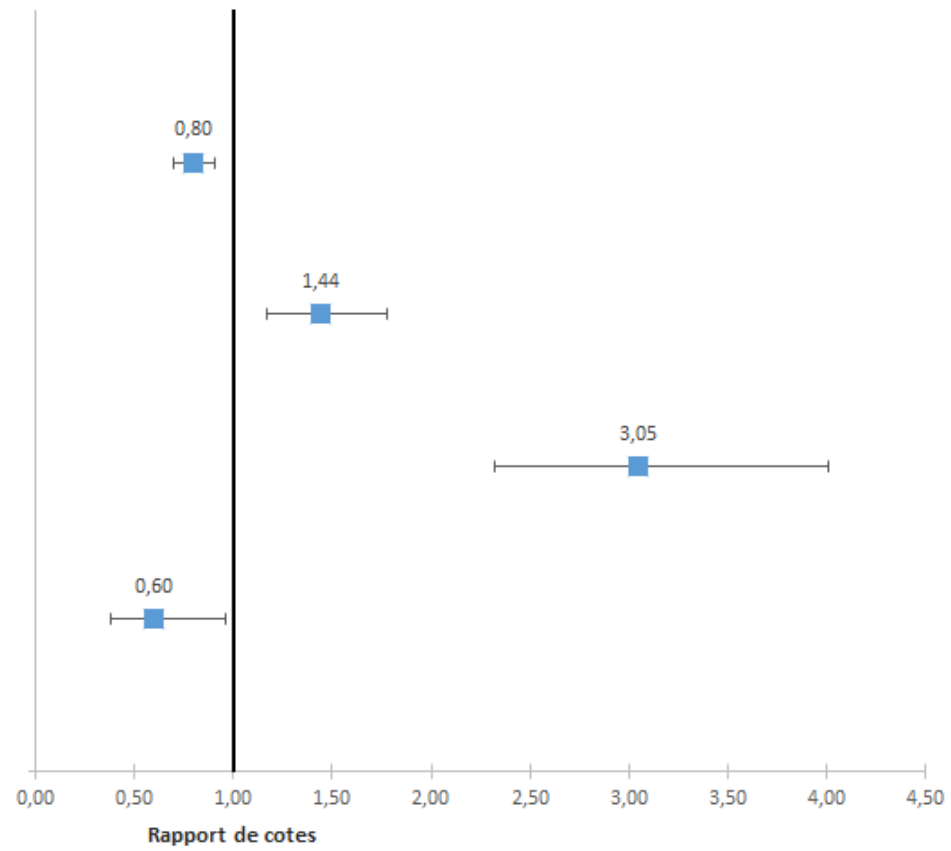
1,44

Utilité de l'information transmise par le fournisseur de soins spécialisés

3,05

Âge
15-64 ans
65 ans et plus (référence)

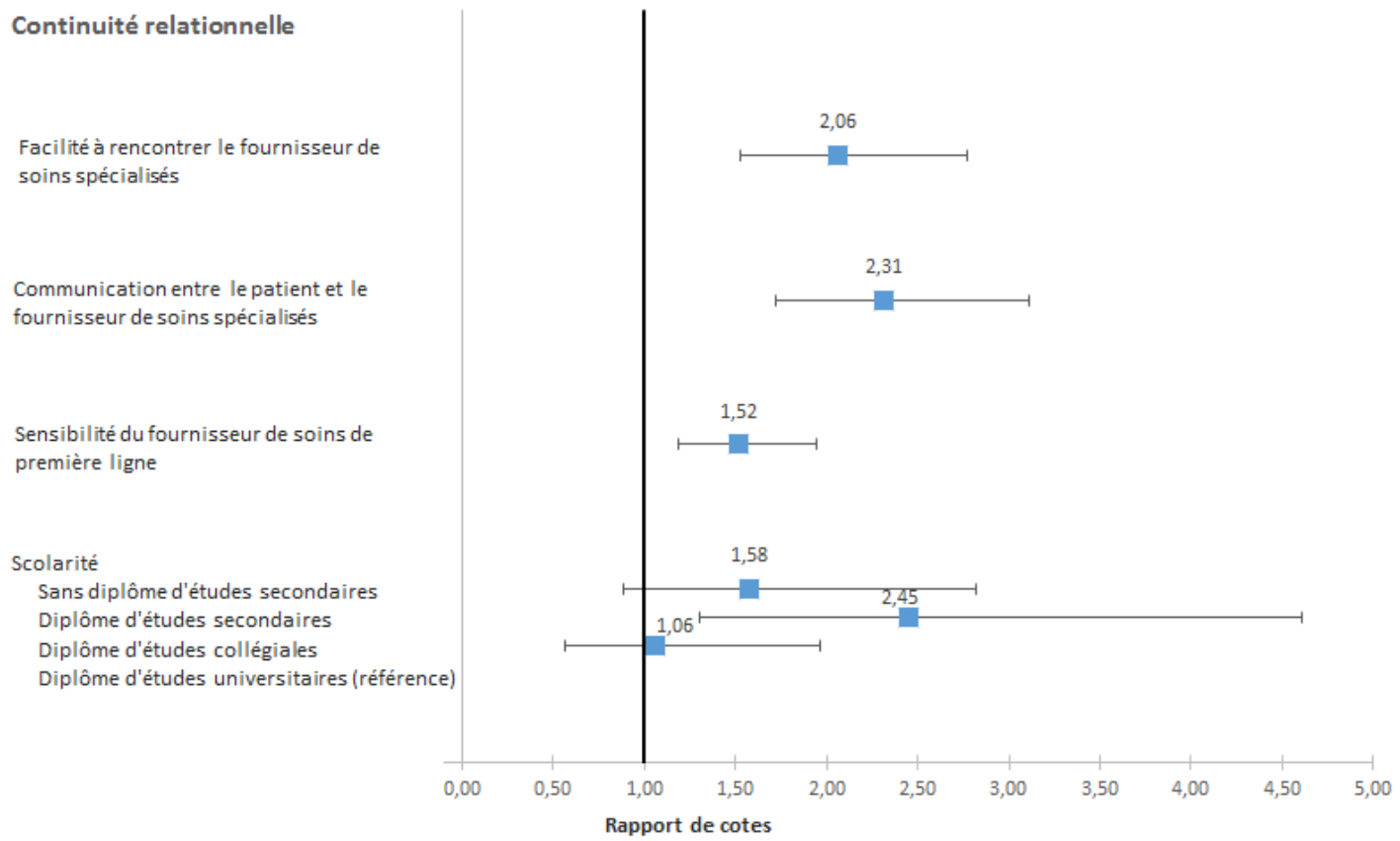
0,60





Résultats

Continuité relationnelle





Résultats

Informations reçues

Avoir reçu des renseignements utiles

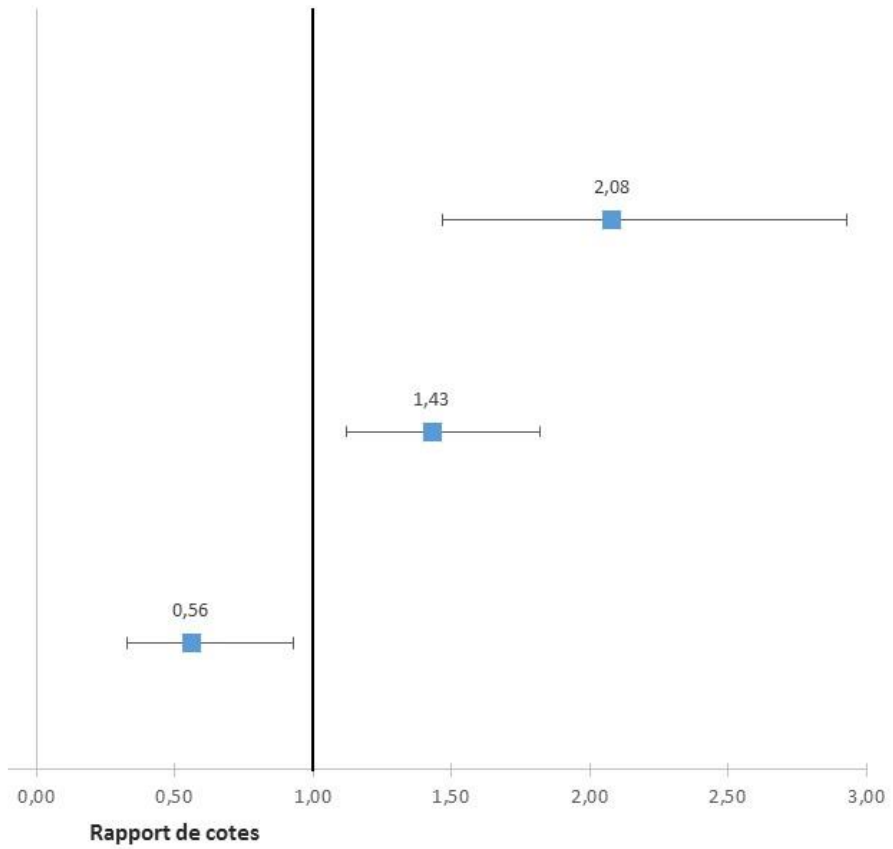
2,08

Avoir reçu des renseignements sur les effets secondaires

1,43

Avoir eu à chercher des informations par soi-même pour des préoccupations d'ordre émotionnel

0,56





CADRISQ

INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition 2016 : principaux paramètres méthodologiques du volet québécois

Mise à jour du Rapport déposé au Partenariat canadien contre le cancer

Novembre 2017

Québec

Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition 2016 (volet québécois)

Fichier de données québécoises

DOCUMENTATION TECHNIQUE :
Livre de codes, définition des indicateurs
et questionnaire de l'enquête

(Version Web : pour des raisons de confidentialité la section « Livre de codes » n'est pas accessible)

Document préparé par

Chantale Lecours

Novembre 2017

