

Zoom santé

Numéro 67 | Mai 2020



Survivre à un cancer une fois les traitements terminés : les facteurs associés à une expérience de soins positive chez les patients du Québec

Par Gisèle Contreras

Résumé

La période qui suit la fin des traitements contre le cancer présente un ensemble de défis pour les survivants du cancer. Ils doivent notamment souvent faire eux-mêmes le lien entre les soins spécialisés, les soins primaires, les soins de prévention et les soins médicaux complémentaires. Il est important de mieux comprendre les éléments qui sont liés à la qualité du suivi médical des survivants du cancer afin d'améliorer leur expérience quant à leurs soins de suivi.

La présente étude avait pour but de déterminer, à partir des données du volet québécois de l'*Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition*, 2016, quels sont les facteurs associés à une expérience de soins positive lors du suivi médical après la fin des traitements.

Ainsi, un meilleur accès aux soins spécialisés, une bonne communication entre le patient et le soignant, la capacité du soignant à orienter le patient vers des ressources supplémentaires de même que la transmission d'informations jugées utiles et de renseignements sur les effets secondaires des traitements augmentent la probabilité que le patient ait une expérience positive. En revanche, une mauvaise coordination entre les médecins et le fait que le patient ait à chercher par lui-même des informations pour des préoccupations d'ordre émotionnel diminuent la probabilité qu'il ait une expérience positive.

Cette étude nous a permis de mettre en lumière certains éléments clés associés à une expérience patient positive et offre ainsi quelques pistes de réflexion en vue de l'amélioration de la qualité du suivi médical des survivants du cancer.

On estime qu'un Canadien sur deux développera un cancer au cours de sa vie (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2018). Le dépistage précoce ainsi que les progrès réalisés dans les traitements ont largement contribué à la diminution du taux de mortalité due au cancer et à l'amélioration des chances de survie. Aujourd'hui, la majorité des personnes recevant un diagnostic de cancer survivent plusieurs années après avoir reçu un traitement contre le cancer (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2018). Au cours de la prochaine décennie, on s'attend à ce que la proportion de personnes atteintes de cancer augmente en raison de la hausse du taux d'incidence associée au vieillissement de la population et, en parallèle, à une hausse de la proportion de personnes y survivant compte tenu de l'amélioration du taux de survie à long terme.

La phase de la survivance, c'est-à-dire la période suivant la fin des traitements contre le cancer, représente une période difficile pour les patients et leur famille en raison des effets secondaires physiques et/ou psychosociaux potentiellement graves, débilissants

et parfois permanents qui peuvent les affecter. Même si les traitements sont terminés, cette phase nécessite néanmoins un suivi médical. Or, les efforts de lutte contre le cancer ont, jusqu'à présent, surtout été consacrés au dépistage, au diagnostic et au traitement. Par conséquent, la phase de la survivance demeure une étape de l'expérience de soins qui est moins connue, comparativement aux autres étapes du continuum des soins (Institute of Medicine and National Research Council, 2006).

Le suivi médical d'une personne ayant survécu au cancer comprend, entre autres, l'observation des signes de récurrence ainsi que la gestion des effets secondaires du traitement et des besoins de réadaptation et de soutien psychologique. Les survivants reçoivent ainsi des soins de santé qui proviennent de différents fournisseurs (oncologue, hématologue, chirurgien(ne), médecin de famille, omnipraticien(ne), infirmier[-ère] praticien(ne), etc.) travaillant dans différents établissements. Par conséquent, cette transition vers la phase de survivance est souvent caractérisée par des soins et des services qui peuvent être fragmentés et par un manque de coordination entre le fournisseur de soins de première ligne et le fournisseur de soins spécialisés (Kirsch, 2012). Cette fragmentation des soins et des services de santé n'est pas sans conséquence sur la qualité des soins reçus (Coleman et Berenson, 2004), ce qui laisse supposer qu'une coordination entre tous les fournisseurs de soins intervenant dans le suivi est importante (McCabe et autres, 2013).

Dans la présente étude, nous nous intéressons tout particulièrement à la continuité des soins, laquelle peut être définie comme le fait que les soins de santé reçus par un patient sont en adéquation avec ses besoins médicaux et son contexte personnel (Haggerty et autres, 2003). Parmi les sous-dimensions de la continuité, on retrouve notamment la continuité informationnelle et la continuité relationnelle (Reid et autres, 2002). La **continuité informationnelle** correspond à l'utilisation de l'information

en lien avec des événements et circonstances antérieures dans le but d'adapter les soins actuels au patient. Elle vise la disponibilité de la documentation, le caractère complet du transfert de l'information entre soignants et la mesure dans laquelle l'information existante est reconnue et utilisée par le soignant ou le patient. Quant à la **continuité relationnelle**, elle fait référence à un contact suivi entre le patient et le soignant, lequel permet de relier les soins dans le temps. Elle se mesure, entre autres, par le fait qu'un médecin de famille ou un professionnel de la santé responsable du suivi régulier ait été attiré au patient et par la force des relations interpersonnelles entre le patient et le soignant (Reid et autres, 2002). L'amélioration de la continuité des soins a été considérée par un groupe de survivants du cancer comme étant une des priorités (Fitch et autres, 2009). Au Québec, une étude réalisée auprès de 3 300 patients indique que près de 60 % sont d'avis que leur médecin de famille n'est pas suffisamment au courant des traitements contre le cancer qu'ils reçoivent et qu'environ 40 % considèrent que leur médecin spécialiste du cancer n'est pas suffisamment au courant de leur historique médical (Réseau de cancérologie Rossy, 2018).

La période qui suit la fin du traitement présente un ensemble de défis, ce qui peut entraîner de la détresse et de l'insécurité. Dans ce contexte, on peut penser que le besoin d'information des patients au sujet, entre autres, de la gestion des effets secondaires, des signes précurseurs d'une récurrence, des nouvelles habitudes de vie à adopter et des ressources disponibles sont d'une grande importance. Par conséquent, fournir des informations en accord avec les besoins des survivants contribuerait à une expérience de soins positive. Selon certaines études, les survivants ayant des besoins d'information non comblés risquent davantage d'avoir une qualité de vie moindre, un niveau de bien-être émotionnel, fonctionnel, social ou familial moins élevé et un sentiment d'efficacité moins grand (Beckjord et autres, 2008 ; Husson et autres, 2011 ; Kent et autres, 2012). Or, des études auprès de

survivants indiquent que l'information reçue est souvent insuffisante : parmi les besoins d'information non comblés les plus fré-

La transition entre la phase du traitement du cancer et celle de la survivance comporte de nombreux défis pour le patient, incluant la coordination entre les multiples fournisseurs de soins.

quemment mentionnés, on retrouve ceux concernant les changements physiques et émotionnels et ceux sur les habitudes de vie (Beckjord et autres, 2008 ; Kent et autres, 2012 ; Réseau de cancérologie Rossy, 2018 ; Sheldon et autres, 2009).

La présente étude a pour but de déterminer quels sont les facteurs associés à une expérience de soins positive, et ce, à partir des données du volet québécois de l'*Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition* réalisée en 2016 auprès de 2 266 Québécois âgés de 15 ans et plus au moment de l'enquête et ayant survécu à un cancer survenu entre 2010 et 2014 (pour plus d'information sur la méthodologie de cette enquête, voir Côté et Courtemanche, 2017). Cette étude porte cependant sur les personnes âgées de 18 ans et plus au moment de l'enquête. Nous nous intéressons principalement à trois dimensions de l'expérience de soins des patients, soit : la continuité informationnelle, la continuité relationnelle et la transmission d'informations par les fournisseurs de soins. De plus, dans nos analyses, une attention particulière est portée à la contribution des fournisseurs de soins spécialisés et de première ligne. Enfin, précisons que les analyses présentées dans ce bulletin portent uniquement sur les personnes ayant été traitées par chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie (curiethérapie comprise), pharmacothérapie (immunothérapie ou hormonothérapie) et/ou greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.

Méthodologie

Cette étude vise principalement à vérifier si la continuité informationnelle, la continuité relationnelle et la transmission d'informations par les médecins contribuent à une expérience globale de soins positive. Les définitions de ces variables sont présentées dans l'encadré 1.

Un modèle de régression logistique a été estimé séparément pour la continuité relationnelle, la continuité informationnelle et la transmission d'informations. Pour chaque modèle, des variables de contrôle en lien avec certaines caractéristiques démographiques et d'autres en lien avec la santé ont été prises en compte, soit : le sexe, l'âge, le plus haut

niveau de scolarité atteint, le statut d'immigration, la présence d'au moins une autre maladie chronique, le nombre de préoccupations d'ordre émotionnel et le nombre de préoccupations d'ordre physique.

Les résultats des régressions logistiques sont présentés sous forme de rapports de cotes (RC). Seuls les RC pour les items retenus dans les modèles finaux sont indiqués, soit ceux qui sont associés de manière statistiquement significative à une expérience globale de soins positive. On conclut à une différence statistiquement significative lorsque le RC est significativement différent de 1,

c'est-à-dire que l'intervalle de confiance (IC) à 95 % associé au RC n'inclut pas la valeur 1. Pour une catégorie d'une caractéristique (variable) donnée, un RC supérieur à 1 indique que les personnes appartenant à cette catégorie ont une probabilité plus élevée d'avoir une expérience globale positive que les personnes appartenant à la catégorie de référence, tandis qu'un RC inférieur à 1 signifie qu'elles présentent une probabilité plus faible. Finalement, il importe de mentionner que les associations observées ne peuvent être considérées ou interprétées comme des relations de cause à effet.

Encadré 1

Expérience globale de soins : que mesure-t-on ?

La variable d'expérience globale de soins a été construite à partir de quatre items portant sur l'expérience globale du suivi en oncologie. Le patient a évalué les éléments suivants pour l'ensemble des services reçus dans le cadre de son suivi après la fin de ses traitements contre le cancer : 1) dans l'ensemble, avoir bénéficié d'un suivi en oncologie répondant à ses besoins ; 2) avoir obtenu les bons services ; 3) avoir obtenu les bons services lorsqu'il en avait besoin ; et 4) avoir bénéficié d'un suivi en oncologie adapté à ses besoins. Pour chacun de ces items, un choix de réponse basé sur une échelle allant de 1 (très mauvais) à 5 (très bon) était proposé. Les patients ont été catégorisés en deux groupes, selon qu'ils avaient répondu « très bon » ou « bon » aux quatre items (**expérience globale positive**) ou non (**expérience globale moins que positive**).

La continuité des soins : que mesure-t-on ?

Continuité informationnelle : Six items mesurent la disponibilité de la documentation (par exemple, le fait que le patient ait reçu un plan écrit officiel de suivi en oncologie) et le transfert de l'information (par exemple, l'évaluation du patient de la coordination entre les divers fournisseurs de soins).

Continuité relationnelle : Neuf items mesurent le fait d'avoir un médecin de famille ou un médecin spécialiste attiré (par exemple, le fait que le patient soit en mesure de rencontrer son médecin de famille ou son médecin spécialiste) et la force des relations (par exemple, la communication du patient avec son fournisseur de soins, sa sensibilité, etc.).

Transmission d'informations par le médecin : Dix items portent sur l'information reçue au sujet d'aspects spécifiques de la survivance (tels les signes d'une récurrence, les effets secondaires, les ressources communautaires disponibles) et sur les besoins d'information non comblés (par exemple, le fait que le patient ait eu à chercher des informations par lui-même).

Pour plus d'information, le tableau 1 en annexe présente de manière plus détaillée les questions et les choix de réponse utilisés pour la construction des variables.

La continuité informationnelle : la coordination entre les différents fournisseurs de soins, la capacité à diriger le patient vers d'autres ressources et l'utilité de l'information reçue sont associées à une expérience globale positive

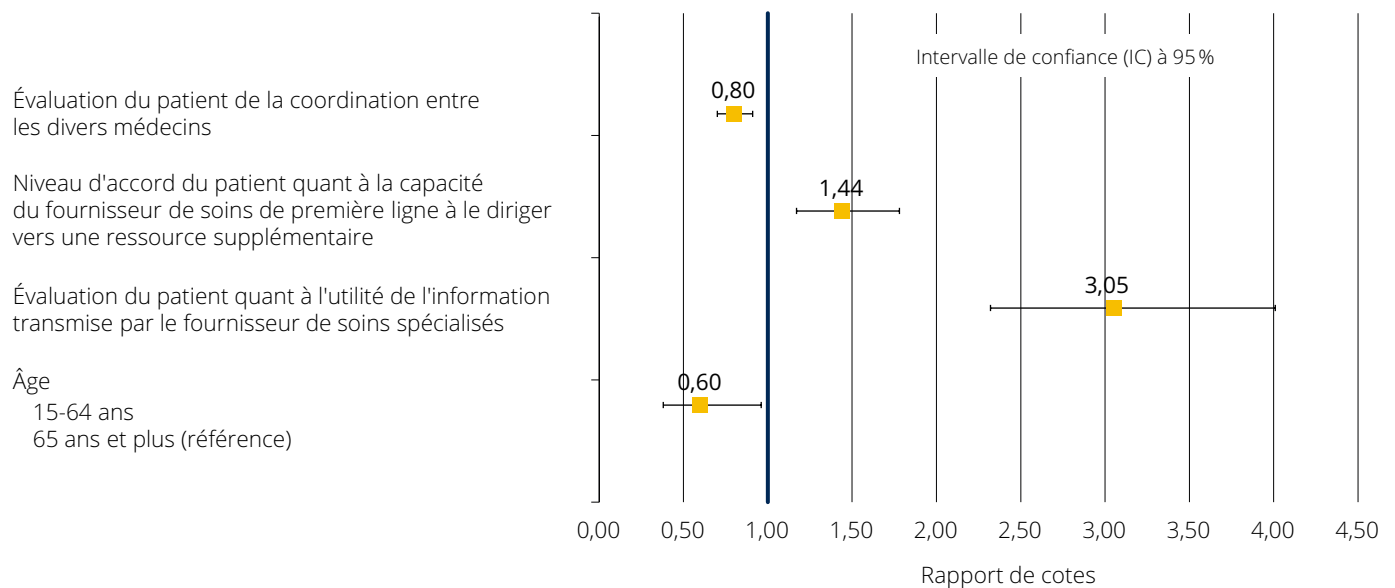
Les résultats (figure 1) indiquent que moins bonne est la coordination entre les divers fournisseurs de soins, moins grande est la probabilité que le patient ait une expérience globale positive (RC = 0,80). De plus, plus le fournisseur de soins de première ligne est capable de diriger le patient directement vers une aide supplémentaire, plus grande est la probabilité que ce dernier ait une expérience globale positive (RC = 1,44). De la même manière, plus l'information reçue par un fournisseur de soins spécialisés est jugée utile, plus grande est la probabilité que le patient ait une expérience globale positive (RC = 3,05). Finalement, comparativement aux patients âgés de 65 ans et plus, les patients âgés de moins de 65 ans présentent une plus faible probabilité d'avoir une expérience globale positive (RC = 0,60).



© Shutterstock/Monkey Business Images

Figure 1

Continuité informationnelle : facteurs associés à une expérience globale positive, synthèse du modèle de régression logistique, population de 18 ans et plus ayant survécu à un cancer, Québec, 2016



Note : Modèle ajusté pour le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'immigration, la présence d'au moins une autre maladie chronique, le nombre de préoccupations d'ordre émotionnel et le nombre de préoccupations d'ordre physique.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition*, 2016.

La continuité relationnelle : la facilité pour le patient à rencontrer le fournisseur de soins et une bonne communication avec celui-ci sont associées à une expérience globale positive

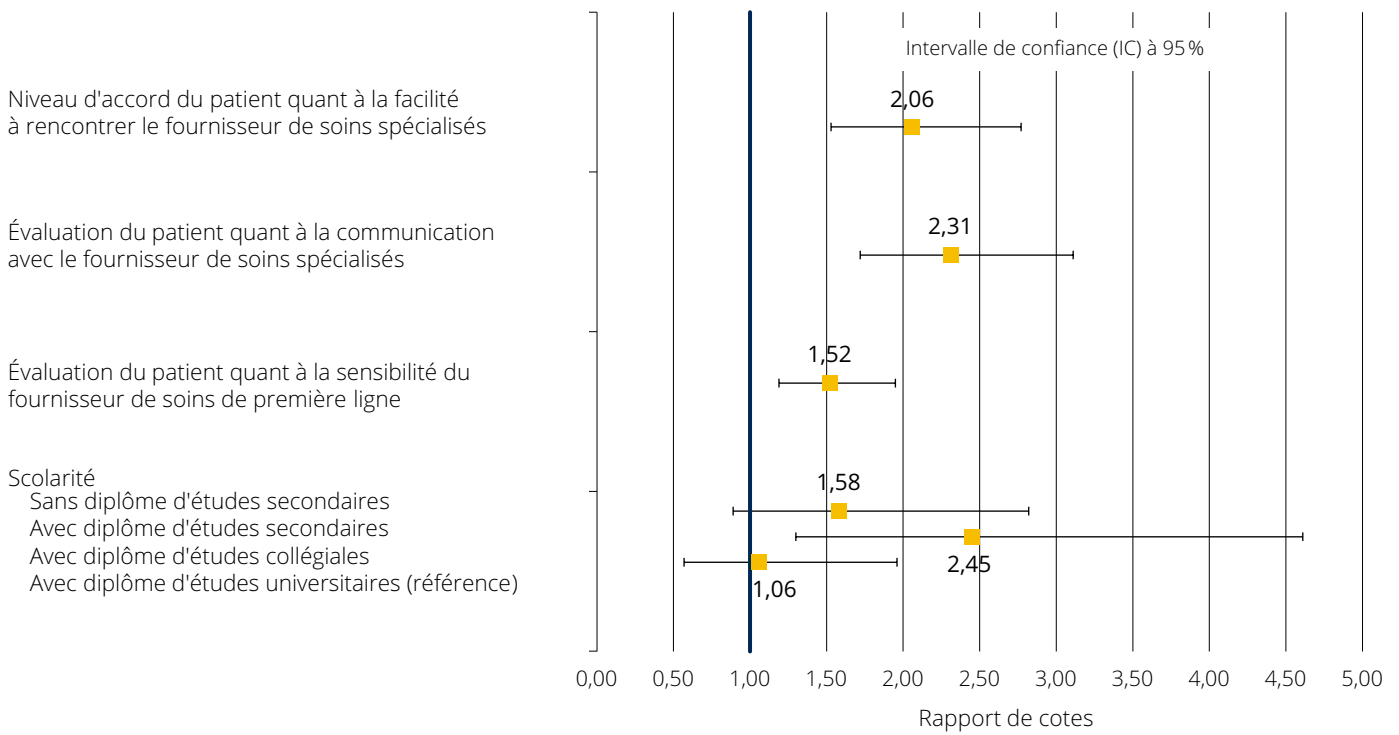
Les résultats concernant la continuité relationnelle (figure 2) montrent, quant à eux, que plus il est facile pour le patient de ren-

contrer son fournisseur de soins spécialisés, plus grande est la probabilité qu'il ait une expérience globale positive (RC = 2,06). Nous observons également que plus la communication avec le fournisseur de soins spécialisés est bonne, plus grande est la probabilité que le patient ait une expérience globale positive (RC = 2,31). En outre, plus la sensibilité du fournisseur de soins de première ligne est jugée bonne par le patient,

plus grande est la probabilité que celui-ci ait une expérience globale positive (RC = 1,52). Comparativement aux personnes détenant un diplôme d'études universitaires, les personnes ayant un diplôme d'études secondaires sont plus susceptibles d'avoir une expérience globale positive (RC = 2,45).

Figure 2

Continuité relationnelle : facteurs associés à une expérience globale positive, synthèse du modèle de régression logistique, population de 18 ans et plus ayant survécu à un cancer, Québec, 2016



Note : Modèle ajusté pour le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'immigration, la présence d'au moins une autre maladie chronique, le nombre de préoccupations d'ordre émotionnel et le nombre de préoccupations d'ordre physique.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition*, 2016.

La transmission d'informations : l'utilité des renseignements reçus et le fait d'avoir reçu des renseignements sur les effets secondaires sont associés positivement à une expérience globale positive, tandis que le fait d'avoir eu à chercher des informations par soi-même y est associé négativement

La figure 3 illustre les facteurs portant sur la transmission d'informations qui sont associés à l'expérience globale positive. Notons que plus les patients estiment avoir reçu des renseignements utiles en général (RC = 2,08), et plus particulièrement sur les effets secondaires des traitements (RC = 1,43), plus grande est la probabilité

qu'ils aient une expérience globale positive. En revanche, les patients qui ont eu à chercher par eux-mêmes des renseignements concernant leurs préoccupations d'ordre émotionnel sont moins susceptibles d'avoir

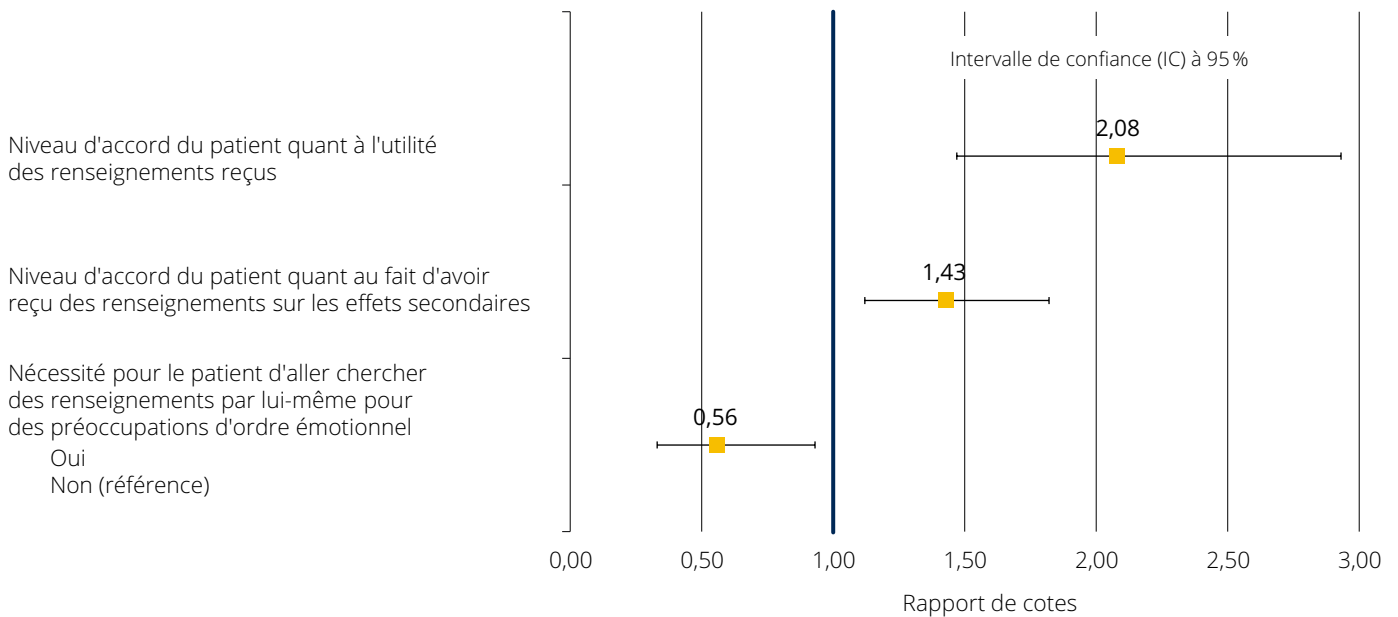
une expérience globale positive (RC = 0,56) que ceux qui n'ont pas eu à le faire. Dans ce modèle, aucune des variables de contrôle ne s'est avérée être associée à l'expérience globale positive.



© Shutterstock/Indypendenz

Figure 3

Transmission d'informations : facteurs associés à une expérience globale positive, synthèse du modèle de régression logistique, population de 18 ans et plus ayant survécu à un cancer, Québec, 2016



Note : Modèle ajusté pour le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'immigration, la présence d'au moins une autre maladie chronique, le nombre de préoccupations d'ordre émotionnel et le nombre de préoccupations d'ordre physique.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition*, 2016.

Discussion

La transition entre la phase du traitement du cancer et celle de la survivance comporte de nombreux défis pour le patient. La coordination entre les multiples fournisseurs de soins est encore souvent déficiente, ce qui entraîne une fragmentation des soins et une diminution de leur qualité. Or, les survivants du cancer ont besoin de soins coordonnés et de qualité pour la gestion de leurs maladies chroniques concomitantes et pour avoir une bonne qualité de vie globale. Encore aujourd'hui, peu d'études ont été menées afin de nous permettre de comprendre l'expérience des survivants une fois les traitements terminés (Lerro et autres, 2012). Notre étude a permis de mettre en lumière divers aspects

de la continuité des soins de santé et de la transmission d'informations qui sont associés à une expérience globale positive lors de la phase de survivance.

Tout d'abord, les résultats de cette étude indiquent que la facilité à rencontrer son fournisseur de soins et l'utilité de l'information transmise par celui-ci sont toutes deux positivement associées à l'expérience globale positive. Précisons toutefois que les résultats en lien avec le fournisseur de soins spécialisés ont révélé des associations significatives, mais pas ceux en lien avec le fournisseur de soins de première ligne. Il est à noter qu'au Québec, la majorité des patients sont suivis principalement par un fournisseur de soins spécialisés dans les trois premières années suivant la fin de

leurs traitements (Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Par ailleurs, de nombreuses études confirment cette tendance et soulignent une préférence marquée de la part des patients pour un suivi effectué principalement par un fournisseur de soins spécialisés (Chubak et autres, 2014 ; Hudson et autres, 2012 ; Tucholka et autres, 2018). Cette préférence pourrait s'expliquer par la perception qu'ont les patients quant à l'expertise des spécialistes et aux connaissances plus limitées des fournisseurs de soins de première ligne (Hudson et autres, 2012 ; Roorda et autres, 2015 ; Thorne et autres, 2014).

La présente étude révèle également qu'une meilleure coordination entre les divers fournisseurs de soins est associée à une meilleure expérience du patient, résultat qui concorde avec celui obtenu à la suite d'une recension des écrits et d'une méta-analyse (Gorin et autres, 2017). Parmi les éléments qui permettent d'assurer une bonne coordination, nous retrouvons la capacité des fournisseurs de soins à diriger le patient directement vers des ressources supplémentaires. Nos résultats indiquent que cette capacité à diriger le patient est également associée à une expérience patient positive, et ce, particulièrement en ce qui concerne le fournisseur de soins de première ligne et indépendamment d'une bonne coordination globale. Il est possible que les patients perçoivent le fournisseur de soins de première ligne comme étant la personne la mieux placée pour les diriger vers des ressources pour des préoccupations autres que celles qui sont spécifiques aux traitements reçus et aux effets secondaires qui en découlent. Les patients pourraient notamment vouloir être dirigés vers des ressources supplémentaires pour des préoccupations d'ordre émotionnel (aide psychologique, groupe de soutien par des pairs, etc.) ou pratique (retour au travail ou études, aide pour les activités de la vie quotidienne, etc.), ou vers des ressources pouvant leur fournir de l'aide au sujet de changements à apporter dans les habitudes de vie (nutritionniste, diététiste, etc.).

La communication entre le patient et ses fournisseurs de soins est l'un des principaux aspects liés aux soins de qualité et ayant des retombées non seulement sur la



© Shutterstock/Stock-Asso

satisfaction du patient à l'égard des soins (Baile et Aaron, 2005), mais également sur la nécessité de consulter pour des soins d'urgence (Rai et autres, 2018). La communication est un processus complexe et la transmission d'informations concernant la santé dans un contexte chargé en émotions et caractérisé par des contraintes de temps constitue sans nul doute un défi de taille. Les besoins et les préférences sur le plan de la communication patient-soignant ajoutent à cette complexité ; en effet, ceux-ci ne sont pas statiques et changent donc tout au long du continuum de soins, de telle sorte que les besoins et préférences lors de la phase de survie sont différents de ceux des autres phases du cancer (Thorne et autres, 2014). Bien que des progrès aient été réalisés en ce qui a trait à la communication lors du diagnostic d'un cancer (Back et autres, 2005 ; Kaplan, 2010), nous connaissons très peu ce que constitue, du point de vue du patient, une bonne communication durant la phase de survie. Nos résultats indiquent qu'une meilleure communication avec le fournisseur de soins spécialisés ainsi qu'une plus grande sensibilité de la part du fournisseur de soins de première ligne sont associées à une expérience globale positive. Fait intéressant, ces deux associations sont indépendantes l'une de l'autre, c'est-à-dire qu'en présence d'une bonne communication avec le spécialiste, une plus grande sensibilité du fournisseur de soins de première ligne contribue de manière additionnelle à une expérience globale positive. Ces résultats soulignent non seulement l'importance d'une bonne communication, mais également le rôle que jouent les fournisseurs de soins spécialisés et de première ligne dans l'expérience patient.

Quant à la transmission d'informations par le médecin, le fait de recevoir des renseignements utiles en général, et, plus particulièrement, des renseignements sur les effets secondaires des traitements, est associé à une expérience globale positive. À l'opposé, lorsque les patients ont des besoins non comblés en information concernant des préoccupations d'ordre émotionnel, ils doivent chercher des informations par eux-mêmes, ce qui a un effet négatif sur leur expérience. Les thèmes abordés lors des rencontres de suivi entre les fournisseurs de soins spécialisés et les patients ne se-

raient pas toujours les mêmes, ce qui donne à penser que les survivants ne reçoivent pas tous de l'information qu'ils jugent importante (Franco et autres, 2017). Cette situation est particulièrement alarmante, d'autant plus que des études font état de disparités sociales et socioéconomiques dans les comportements de recherche en information des survivants. Notons entre autres que les patients plus jeunes (Mayer et autres, 2007) et plus scolarisés (Protiere et autres, 2012) auraient une plus grande facilité à chercher de l'information.

En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, nos résultats indiquent des différences selon l'âge et le niveau de scolarité. Dans notre modèle basé sur la continuité informationnelle, les patients plus jeunes sont moins susceptibles d'avoir une expérience globale posi-

tive que les patients plus âgés, tandis que dans le modèle basé sur la continuité relationnelle, les personnes ayant un diplôme d'études secondaires sont plus susceptibles d'avoir une expérience globale positive que celles qui ont un diplôme d'études universitaires. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études (Bone et autres, 2014 ; Quality Health, 2013 ; Saunders et autres, 2015). Ces différences selon l'âge et le statut socioéconomique pourraient être attribuables à des différences sur le plan des attentes : les patients plus jeunes pourraient avoir des attentes plus élevées que les patients plus âgés quant à la qualité de leur suivi. Inversement, il est possible que les patients moins scolarisés aient des attentes moins élevées quant à la qualité des soins. Plus d'études seraient nécessaires afin d'élucider les mécanismes qui sous-tendent ces associations.

À propos de l'enquête

L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a été mandaté par le Partenariat canadien contre le cancer pour réaliser le volet québécois de l'*Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition* (EPCT), 2016, une enquête menée à l'échelle des 10 provinces du Canada. L'EPCT a comme principal objectif de comprendre les expériences variées des survivants du cancer qui font la transition entre la fin du traitement d'un cancer et l'étape de suivi. La population visée par cette enquête est constituée des personnes âgées de 15 ans et plus au moment de l'enquête et ayant survécu à un cancer survenu entre 2010 et 2014. Pour les personnes âgées de 30 ans et plus au moment du diagnostic, cinq types de cancer ont été retenus (cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, mélanome et cancers hématologiques), alors que pour celles ayant reçu un diagnostic avant l'âge de 30 ans, tous les types de cancer étaient visés. Au total, 2 266 répondants ont participé à l'enquête. Diverses thématiques ont été abordées, dont l'état de santé, le bien-être et la qualité de vie ; les caractéristiques démographiques et socioéconomiques ; les informations sur le dernier diagnostic de cancer et le(s) traitement(s) reçu(s) ; les fournisseurs de soins de santé ayant participé au suivi en oncologie ; l'expérience globale du suivi en oncologie ; les préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique après la fin des traitements ; la demande d'aide et la facilité à l'obtenir ; l'accès à un plan de suivi en oncologie et aux renseignements médicaux ; et la couverture d'assurance médicale. La présente étude porte sur les personnes âgées de 18 ans et plus au moment de l'enquête.

Pour en savoir plus sur l'EPCT, veuillez consulter le site Web suivant : www.stat.gouv.qc.ca/enquetes/fiche_enquete.html#32. Pour accéder aux fichiers de microdonnées de cette enquête, s'adresser au Centre d'accès aux données de recherche de l'ISQ (CADRISQ) via le site Web www.stat.gouv.qc.ca/sad/acces_microdonnees.htm ou par téléphone au 514 343-2299.

Annexe

Tableau 1

Dimensions et items utilisés pour la mesure de la continuité informationnelle, de la continuité relationnelle et de la transmission d'informations après la fin des traitements contre le cancer

	Items	Choix de réponse
Dimension : La continuité informationnelle		
Disponibilité de la documentation	1. Avez-vous reçu un plan écrit officiel pour votre suivi en oncologie de la part du centre, de la clinique ou de l'hôpital où vous avez reçu des traitements contre le cancer ?	Oui ou non
	2. Vous n'avez pas eu accès à vos dossiers médicaux ET vous considérez cet accès comme étant important.	
Transfert de l'information	3. Comment évalueriez-vous la coordination entre vos divers médecins et fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne votre suivi en oncologie ?	1 (très bonne) à 5 (très mauvaise)
	4. Votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) est capable de vous diriger directement vers une aide supplémentaire et d'autres services pour faciliter votre suivi en oncologie.	1 (tout à fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord)
	5. Comment évalueriez-vous l'utilité de l'information concernant le cancer transmise par votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) ?	1 (très mauvaise) à 5 (très bonne)
	6. Comment évalueriez-vous l'utilité de l'information concernant le cancer transmise par votre oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer ?	
Dimension : La continuité relationnelle		
Fait d'avoir un médecin attrité	1. Vous étiez en mesure de rencontrer votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne).	1 (tout à fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord)
	2. Vous étiez en mesure de rencontrer votre oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer.	
Force des relations	3. Quel est le degré d'engagement de votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) dans le suivi en oncologie ?	1 (pas du tout engagé) à 4 (très engagé)
	4. Comment évalueriez-vous la communication entre vous et votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) ?	1 (très mauvaise) à 5 (très bonne)
	5. Comment évalueriez-vous la communication entre vous et votre oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer ?	
	6. Comment évalueriez-vous la sensibilité de votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) ?	
	7. Comment évalueriez-vous la sensibilité de votre oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer ?	
	8. Mon médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier(-ère) praticien(ne) connaissait bien mes préoccupations d'ordre physique.	1 (tout à fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord)
	9. Mon oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer connaissait bien mes préoccupations d'ordre physique.	
Dimension : La transmission d'informations		
Informations reçues	1. J'ai reçu des renseignements utiles.	1 (tout à fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord)
	2. J'ai reçu des renseignements sur les signes précurseurs d'une récurrence du cancer.	
	3. J'ai reçu des renseignements sur les effets secondaires des traitements.	
	4. J'ai reçu des renseignements sur les ressources communautaires.	
	5. J'ai reçu des renseignements utiles concernant mes préoccupations d'ordre physique.	
	6. J'ai reçu des renseignements utiles concernant mes préoccupations d'ordre émotionnel.	
Besoins non comblés	7. J'ai dû trouver des renseignements pour mes préoccupations d'ordre physique par moi-même.	Oui ou non
	8. J'ai dû trouver des renseignements pour mes préoccupations d'ordre émotionnel par moi-même.	
	9. J'ai eu un besoin pour une préoccupation d'ordre émotionnel, mais je n'ai pas cherché d'aide.	Oui ou non
	10. J'ai eu un besoin pour une préoccupation d'ordre physique, mais je n'ai pas cherché d'aide.	

Références

- BACK, A. L., et autres (2005). "Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology", *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, [En ligne], vol. 55, n° 3, mai-juin, p. 164-177. doi : [10.3322/canjclin.55.3.164](https://doi.org/10.3322/canjclin.55.3.164). (Consulté le 6 décembre 2019).
- BAILE, W. F., et J. AARON (2005). "Patient-physician communication in oncology: past, present, and future", *Current Opinion in Oncology*, [En ligne], vol. 17, n° 4, juillet, p. 331-335. doi : [10.1097/01.cco.0000167738.49325.2c](https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167738.49325.2c). (Consulté le 23 avril 2019).
- BECKJORD, E. B., et autres (2008). "Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care", *Journal of Cancer Survivorship*, [En ligne], vol. 2, n° 3, septembre, p. 179-189. doi : [10.1007/s11764-008-0055-0](https://doi.org/10.1007/s11764-008-0055-0). (Consulté le 19 août 2019).
- BONE, A., et autres (2014). "Inequalities in the care experiences of patients with cancer: analysis of data from the National Cancer Patient Experience Survey 2011-2012", *BMJ Open*, [En ligne], vol. 4, n° 2, février, p. e004567. doi : [10.1136/bmjopen-2013-004567](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004567). (Consulté le 6 décembre 2019).
- CHUBAK, J., et autres (2014). "Perspectives of cancer survivors on the role of different healthcare providers in an integrated delivery system", *Journal of Cancer Survivorship*, [En ligne], vol. 8, n° 2, juin, p. 229-238. doi : [10.1007/s11764-013-0335-1](https://doi.org/10.1007/s11764-013-0335-1). (Consulté le 6 décembre 2019).
- COLEMAN, E. A., et R. A. BERENSON (2004). "Lost in Transition: Challenges and Opportunities for Improving the Quality of Transitional Care", *Annals of Internal Medicine*, [En ligne], vol. 141, n° 7, octobre, p. 533-536. doi : [10.7326/0003-4819-141-7-200410050-00009](https://doi.org/10.7326/0003-4819-141-7-200410050-00009). (Consulté le 25 octobre 2018).
- COMITÉ CONSULTATIF DES STATISTIQUES CANADIENNES SUR LE CANCER (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer. Rapport spécial de 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*, [En ligne], Toronto, Société canadienne du cancer, 54 p. [www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf?la=fr-CA] (Consulté le 18 mars 2019).
- CÔTÉ, L., et R. COURTEMANCHE (2017). *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*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 101 p.
- FITCH, M., et autres (2009). "Cancer survivorship: Creating a national agenda", *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, [En ligne], vol. 19, n° 2, juin, p. 55-59. doi : [10.5737/1181912x1925559](https://doi.org/10.5737/1181912x1925559). (Consulté le 6 décembre 2019).
- FRANCO, K., et autres (2017). "Communication between oncologists and lymphoma survivors during follow-up consultations: A qualitative analysis", *Journal of Psychosocial Oncology*, [En ligne], vol. 35, n° 5, septembre-octobre, p. 513-530. doi : [10.1080/07347332.2017.1313352](https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1313352). (Consulté le 6 décembre 2019).
- GORIN, S. S., et autres (2017). "Cancer Care Coordination: a Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies", *Annals of Behavioral Medicine*, [En ligne], vol. 51, n° 4, août, p. 532-546. doi : [10.1007/s12160-017-9876-2](https://doi.org/10.1007/s12160-017-9876-2). (Consulté le 20 août 2019).
- HAGGERTY, J. L., et autres (2003). "Continuity of care: a multidisciplinary review", *British Medical Journal*, [En ligne], vol. 327, n° 7425, novembre, p. 1219-1221. doi : [10.1136/bmj.327.7425.1219](https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219). (Consulté le 19 mars 2019).
- HUDSON, S. V., et autres (2012). "Adult Cancer Survivors Discuss Follow-up in Primary care: 'Not What I want, But Maybe What I need'", *Annals of Family Medicine*, [En ligne], vol. 10, n° 5, septembre-octobre, p. 418-427. doi : [10.1370/afm.1379](https://doi.org/10.1370/afm.1379). (Consulté le 6 décembre 2019).
- HUSSON, O., F. MOLS et L. V. VAN DE POLL-FRANSE (2011). "The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review", *Annals of Oncology*, [En ligne], vol. 22, n° 4, avril, p. 761-772. doi : [10.1093/annonc/mdq413](https://doi.org/10.1093/annonc/mdq413). (Consulté le 6 décembre 2019).
- INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*, Washington, DC, The National Academies Press, 534 p.

- KAPLAN, M. (2010). "SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients with Cancer", *Clinical Journal of Oncology Nursing*, [En ligne], vol. 14, n° 4, août, p. 514-516. doi : [10.1188/10.Cjon.514-516](https://doi.org/10.1188/10.Cjon.514-516). (Consulté le 5 décembre 2019).
- KENT, E. E., et autres (2012). "Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors", *Patient Education and Counseling*, [En ligne], vol. 89, n° 2, novembre, p. 345-352. doi : [10.1016/j.pec.2012.08.014](https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.014). (Consulté le 14 avril 2019).
- KIRSCH, B. (2012). "Many US cancer survivors still lost in transition", *The Lancet*, [En ligne], vol. 379, n° 9829, mai, p. 1865-1866. doi : [10.1016/S0140-6736\(12\)60794-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60794-6). (Consulté le 7 janvier 2020).
- LERRO, C. C., et autres (2012). "A systematic review of large-scale surveys of cancer survivors conducted in North America, 2000-2011", *Journal of Cancer Survivorship*, [En ligne], vol. 6, n° 2, juin, p. 115-145. doi : [10.1007/s11764-012-0214-1](https://doi.org/10.1007/s11764-012-0214-1). (Consulté le 19 août 2019).
- MAYER, D. K., et autres (2007). "Cancer survivors information seeking behaviors: A comparison of survivors who do and do not seek information about cancer", *Patient Education and Counseling*, [En ligne], vol. 65, n° 3, mars, p. 342-350. doi : [10.1016/j.pec.2006.08.015](https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.015). (Consulté le 6 décembre 2019).
- MCCABE, M. S., et autres (2013). "American Society of Clinical Oncology Statement: Achieving High-Quality Cancer Survivorship Care", *Journal of Clinical Oncology*, [En ligne], vol. 31, n° 5, février, p. 631-640. doi : [10.1200/jco.2012.46.6854](https://doi.org/10.1200/jco.2012.46.6854). (Consulté le 6 décembre 2019).
- PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER (2018). *Vivre avec un cancer. Rapport sur l'expérience du patient*, [En ligne], Toronto, Partenariat canadien contre le cancer, 52 p. [content.cancerview.ca/download/cv/quality_and_planning/system_performance/documents/living_with_cancer_patient_experience_report_frpdf?attachment=0] (Consulté le 16 avril 2019).
- PROTIERE, C., et autres (2012). "Heterogeneity of Cancer Patient Information-Seeking Behaviors", *Medical Decision Making*, [En ligne], vol. 32, n° 2, mars-avril, p. 362-375. doi : [10.1177/0272989x11415114](https://doi.org/10.1177/0272989x11415114). (Consulté le 20 août 2019).
- QUALITY HEALTH (2013). *Cancer Patient Experience Survey 2013: National report*, [En ligne], Angleterre, NHS England, 167 p. [data.kingston.gov.uk/wp-content/uploads/2017/10/Pub_Cancer-Patient-Experience-Survey-2012-2013-National-Report_20130830.pdf] (Consulté le 15 avril 2019).
- RAI, A., et autres (2018). "Determinants and Outcomes of Satisfaction With Healthcare Provider Communication Among Cancer Survivors", *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, [En ligne], vol. 16, n° 8, août, p. 975-984. doi : [10.6004/jnccn.2018.7034](https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7034). (Consulté le 23 avril 2019).
- REID, R., J. HAGGERTY et R. MCKENDRY (2002). *Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins*, [En ligne], Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 54 p. [www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_f.pdf] (Consulté le 18 mars 2019).
- RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE ROSSY (2018). *L'expérience des patients atteints de cancer lors du diagnostic et du traitement. Rapport sur les résultats de sondage du RCR 2014-2018*, [En ligne], Montréal, Réseau de cancérologie Rossy, 24 p. [mcgill.ca/rcr-rcn/files/rcr-rcn/rcr_rapport_experience_patient_-_sept_2018.pdf] (Consulté le 28 mars 2019).
- ROORDA, C., et autres (2015). "Patients' preferences for post-treatment breast cancer follow-up in primary care vs. secondary care: a qualitative study", *Health Expectations*, [En ligne], vol. 18, n° 6, décembre, p. 2192-2201. doi : [10.1111/hex.12189](https://doi.org/10.1111/hex.12189). (Consulté le 6 décembre 2019).
- SAUNDERS, C. L., G. A. ABEL et G. LYRATZOPOULOS (2015). "Inequalities in reported cancer patient experience by socio-demographic characteristic and cancer site: evidence from respondents to the English Cancer Patient Experience Survey", *European Journal of Cancer Care*, [En ligne], vol. 24, n° 1, janvier, p. 85-98. doi : [10.1111/ecc.12267](https://doi.org/10.1111/ecc.12267). (Consulté le 6 décembre 2019).
- SHELDON, H., A. DAVIS et S. PARSONS (2009). *Cancer follow up care: the views of patients and carers expressed in a range of focus groups*, [En ligne], Oxford (Angleterre), Picker Institute Europe, 125 p. [www.picker.org/wp-content/uploads/2014/10/Cancer-follow-up-care.pdf] (Consulté le 19 mars 2019).
- THORNE, S., et autres (2014). "Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective", *Supportive Care in Cancer*, [En ligne], vol. 22, n° 4, avril, p. 1009-1015. doi : [10.1007/s00520-013-2056-4](https://doi.org/10.1007/s00520-013-2056-4). (Consulté le 23 avril 2019).
- TUCHOLKA, J. L., et autres (2018). "Breast cancer survivor's perspectives on the role different providers play in follow-up care", *Supportive Care in Cancer*, [En ligne], vol. 26, n° 6, juin, p. 2015-2022. doi : [10.1007/s00520-018-4042-3](https://doi.org/10.1007/s00520-018-4042-3). (Consulté le 6 décembre 2019).

Dans la collection *Zoom santé*...

Derniers numéros

n° 66	Vieillir en santé : caractéristiques associées au niveau d'activité physique chez les aînés québécois	Février 2020
n° 65	État de santé, habitudes de vie et comportements préventifs chez les immigrants au Québec : que nous disent les résultats de l' <i>Enquête québécoise sur la santé de la population</i> de 2008 et de 2014-2015 ?	Novembre 2019
n° 64	Les Québécois âgés de 15 à 29 ans sont-ils plus exposés aux contraintes physiques en milieu de travail que leurs aînés ?	Novembre 2017
n° 63	La pratique régulière de l'activité physique chez les 15 à 29 ans au Québec	Juin 2017
n° 62	La santé mentale des jeunes : certains consultent, d'autres pas. Qui sont-ils ?	Juin 2017
n° 61	Qui sont les consommateurs réguliers de boissons sucrées ?	Avril 2017

À paraître

Dans quel environnement évoluent les enfants du Québec qui vivent plus d'un type de violence familiale ?

Notice bibliographique suggérée

CONTRERAS, Gisèle (2020). « Survivre à un cancer une fois les traitements terminés : les facteurs associés à une expérience de soins positive chez les patients du Québec », *Zoom santé*, [En ligne], n° 67, mai, Institut de la statistique du Québec, p. 1-12. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-202005-67.pdf].

Ce bulletin est réalisé à l'Institut de la statistique du Québec par :

Direction des enquêtes de santé

Ont collaboré à la réalisation :

Kate Dupont, vérification des chiffres
Direction des enquêtes de santé

Sarah Bélanger, révision linguistique
Isabelle Jacques, mise en page
Direction de la diffusion et des communications

Remerciements à :

Ghyslaine Neill, Patricia Caris et Dominic Julien pour leurs commentaires et suggestions.

Photo en couverture : © Shutterstock/Africa Studio

Pour plus de renseignements :

Centre d'information et de documentation
Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy, 3^e étage
Québec (Québec) G1R 5T4

Téléphone :
418 691-2401
1 800 463-4090 (Canada et États-Unis)

Courriel : cid@stat.gouv.qc.ca

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
2^e trimestre 2020
ISSN 1911-5539 (en ligne)

© Gouvernement du Québec
Institut de la statistique du Québec, 2006

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm