



10 octobre 2017

Pour commémorer la Journée mondiale de la santé mentale, la fondation Sauve Ta Peau a mené une enquête parmi les patients et les survivants du mélanome, afin d'évaluer comment le diagnostic et les traitements de la maladie avaient affecté leur santé mentale.

Le sondage a été réalisé à l'aide de la plateforme en ligne SurveyMonkey et était disponible en anglais et en français. L'enquête consistait en un mélange de questions oui/non, de choix multiples et de réponses à développement. Chaque question a fourni aux participants la possibilité de commenter, s'ils ne pensaient pas que les options fournies reflétaient leur expérience. Le sondage en anglais a été ouvert du 21 août 2017 au 25 septembre 2017; celui en français du 28 août 2017 au 25 septembre 2017. Il y a eu 28 réponses au sondage anglais, et 19 réponses en français. Les traductions ont été réalisées en grande partie par Danika Garneau, traductrice à l'interne. Le rapport suivant dénote les résultats de l'enquête, en soulignant les tendances dans les réponses. Les résultats anglais et français ont été combinés. Pour accéder aux résultats de l'enquête initiale, veuillez contacter Sauve Ta Peau. Pour plus d'informations sur la Journée mondiale de la santé mentale, visitez leur site Web.

Question 1- Ressentez-vous le besoin d'aller chercher du support émotionnel pour vous aider à passer au travers de votre expérience avec le cancer?

Anglais (répondu: 25, sauté: 3)

Oui: 66% (14)

Non: 44% (11)

Français (répondu: 19, sauté: 0)

Oui: 84,21% (16)

Non: 15,79% (3)

Il y avait 8 commentaires en réponse à la question 1. De ces commentaires, 2 ont souligné l'importance des amis, des collègues et de la famille. Un commentaire a noté que leur infirmière l'avait mit en contact avec un «partenaire de chimio », ce qui leur a permis un soutien mutuel pendant leurs traitements. 2 personnes ont déclaré que le soutien émotionnel ne semblait pas être disponible pour

eux, l'un mentionnait que le psychologue disponible à l'hôpital n'avait pas été utile, puisqu'il lui rappelait plutôt sa condition actuelle.

Question 2- Quel genre de support recherchez-vous ? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

Anglais (répondu: 25, sauté: 3)

- Groupe de soutien du mélanome: 44% (11)
- Thérapie individuelle: 52% (13)
- Amis et / ou famille: 76% (19)
- Thérapeute en ligne: 0% (0)
- Exercice: 48% (12)

Français (réponse: 19, sauté: 0):

- Groupe de soutien du mélanome: 68,42% (13)
- Thérapie individuelle: 31,58% (6)
- Amis et / ou famille: 63.16% (12)
- Thérapeute en ligne: 10,53% (2)
- Exercice: 26,32% (5)

Il y a eu 7 commentaires (anglais: 6, français: 1) en réponse à la question 2.

Deux de ces commentaires précisait les groupes de soutien auxquels ils ont participé dans (Gilda's Club et Médication), et un autre a précisé qu'il cherchait des blogs en ligne. En ce qui concerne l'exercice, une personne disait prendre de longues promenades, et un autre a exprimé son intérêt pour la méditation et les soins énergétiques.

Question 3- Si vous n'avez pas recherché de support, pourquoi est-ce le cas? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

Anglais (répondu: 14, sauté: 14)

- Pas intéressé: 35,71% (5)
- Nerveux: 21,43% (3)
- N'a pas fonctionné pour moi dans le passé: 0% (0)
- Difficultés financières: 14,29% (2)
- Difficile d'accès: 21,43% (3)
- Limitations physiques: 0% (0)
- Je ne savais pas que c' était disponible: 35,71% (5)

Français (répondu: 8, sauté: 11):

- Pas intéressé: 12,50% (1)
- Nerveux: 25% (2)
- N'a pas fonctionné pour moi dans le passé: 0% (0)

- Difficultés financières: 62,50% (5)
- Difficile d'accès: 12,50% (1)
- Limitations physiques: 12,50% (1)
- Je ne savais pas que c'était disponible: 0% (0)

Il y a eu neuf commentaires (anglais: 7, français: 2). L'un d'entre eux explique qu'il n'a pas réalisé que le soutien émotionnel était une possibilité, autres que par le biais d'organisations de patients comme Sauve Ta Peau. Dans deux des commentaires, les participants expliquent qu'ils n'ont pas eu l'impression d'avoir besoin de professionnels, l'un parce qu'il était suffisamment confiant avec son plan de traitement qu'il n'était donc pas préoccupé par son avenir, et l'autre se sentait suffisamment soutenu par sa famille et ses proches. Un autre commentaire expliquait que la thérapie professionnelle n'était pas le genre de soutien recherché. Finalement, une personne se disait incapable de s'offrir une thérapie professionnelle, mais faisait partie de groupes de soutien en ligne, afin d'être en contact avec d'autres patients.

Question 4- Si vous n'avez pas été en mesure d'obtenir du support émotionnel, auriez-vous souhaité en avoir?

Anglais (répondu: 16, sauté: 12):

- Oui: 62,50% (10)
- Non: 37,50% (6)

Français (répondu: 16, sauté: 3):

- Oui: 93,75% (15)
- Non: 6,25% (1)

Il y a eu six commentaires (français: 6, anglais: 0). 3 d'entre eux ont précisé que la question n'était pas applicable, et un autre a déclaré qu'il était complètement satisfait du soutien reçu des amis, de la famille et des associations de patients, comme Sauve Ta Peau.

Question 5- Quel genre de sujet voudriez-vous aborder dans le cadre d'une réunion de soutien? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

Anglais : (réponse: 21, sauté: 7):

- Peur: 85,71% (18)
- Chagrin: 52,38% (11)
- Planification de fin de vie: 33,33% (7)
- Soutien familial: 47,62% (10)
- Survie: 76,19% (16)
- Espoir: 76,19% (16)
- Prochaines étapes: 71,43% (15)

-Vivre avec le cancer: 66,67% (14)

Français (réponse: 19, sautée: 0):

-Peur: 73,68% (14)

-Chagrin: 36,84% (7)

-Planification de fin de vie: 36,84% (7)

-Soutien familial: 31,58% (6)

-Survie: 52,63% (10)

-Espoir: 68,42% (13)

-Prochaines étapes: 42,11% (8)

-Vivre avec le cancer: 73,68% (14)

Il y a eu sept commentaires (anglais: 6, français: 1).

Un commentaire disait que l'on pourrait ajouter à la liste de sujets qui pourraient être discutés dans un cadre thérapeutique : la planification familiale, des conseils pour garder une vie aussi «normale» que possible. Un autre suggérait : l'estime de soi, la difficulté à accepter les cicatrices, les changements drastiques dans les modes de vie, les diagnostics médicaux, et les prescriptions médicales à vie. La qualité de vie est aussi ressortie, c.-à-d. plus de soleil ou de bronzage, et cette personne mentionnait se sentir parfois comme si elle avait un syndrome posttraumatique face à son expérience.

Question 6-Trouvez-vous que le support est adéquat dans votre région?

Anglais (répondu: 25, sauté: 3):

Oui: 68% (17)

Non: 32% (8)

Français (répondu: 17, sauté: 2):

Oui: 29,41% (5)

Non: 70,59% (12)

Il y a eu douze commentaires (anglais: 9, français: . Quatre de ces commentaires suggèrent qu'ils n'ont pas été mis au courant de tous les services de soutien. Trois commentaires ont cité la distance géographique comme obstacle à l'obtention d'un soutien, tandis que deux commentaires mentionnent que même si le soutien était disponible pour eux, c'était pour des types de cancer autre que le mélanome.

Question 7- Trouvez-vous que votre centre hospitalier met de l'avant les services de soutien?

Anglais (répondu: 24, sauté: 4):

Oui: 70,83% (17)

Non: 29,17% (7)

Français (réponse: 17, sautée: 2):

Oui: 35,29% (6)

Non: 64,71% (11)

Il y a eu sept commentaires (anglais: 4, français: 3). Cinq commentateurs n'ont jamais été mis au courant des ressources de soutien par leur centre de soins, et un répondait croire que son centre n'offre aucune forme de soutien en santé mentale. Un autre intervenant précise qu'il a été informé des services de soutien par un dermatologue indépendant.

Question 8- Les frais de thérapie sont-ils couverts par vos assurances actuelles?

Anglais (réponses: 25, sautées: 3):

Oui: 60% (15)

Non: 40% (10)

Français (répondu: 17, sauté: 2):

Oui: 64,71% (11)

Non: 35,29% (6)

Il y avait huit commentaires (anglais: 4, français: 4). Un répondant explique qu'il n'avait pas d'assurance, trois ne savaient pas si la thérapie était couverte par leur fournisseur d'assurance et trois autres ne bénéficiaient pas d'une couverture suffisante pour les coûts de la thérapie.

Question 9- À quel étape du processus avez-vous ressenti un besoin de support? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

Anglais (répondu: 26, sauté: 2):

- Diagnostic: 80,77% (21)
- Traitement: 73,08% (19)
- Post-traitement: 57,69% (15)

Français (réponse: 19, sautée: 0)

- Diagnostic: 52,63% (10)
- Traitement: 52,63% (10)
- Post-traitement: 63,16% (12)

Il n'y a pas eu de commentaires en réponse à la question 9.

Question 10 - Si vous avez cessé de consulter après vos traitements, pourquoi l'avoir fait?

- Anglais (réponse: 16, sauté: 12):
- Difficultés financières: 18,75% (3)
 - Difficile d'accès: 31,25% (5)
 - Ne semblait plus nécessaire: 68,75% (11)

- Français (réponses: 10, sautées: 9):
- Difficultés financières: 40% (4)
 - Difficile d'accès: 40% (4)
 - Ne semblait plus nécessaire: 20% (2)

Il y a eu dix commentaires (anglais: 7, français: 3). Trois de ces commentaires mentionnent que le patient a poursuivi la thérapie après la fin de ses traitements. Une personne a arrêté parce qu'elle ne pouvait plus se permettre de continuer, une autre ne savait pas où trouver un traitement pour les survivants, et une ressentait que la thérapie n'était plus utile.

Question 11-Est-ce que des membres de votre famille ont eu besoin de consulter?

Anglais (répondu: 26, sauté: 2):

- Oui: 26,92% (7)
- Non: 73,08% (19)

Français (répondu: 19, sauté: 0):

- Oui: 21,05% (4)
- Non: 78,95% (15)

Il n'y a pas eu de commentaires concernant la question 11.

Question 12- Avez-vous déjà consulté dans un contexte familial?

Anglais (répondu: 27, sauté: 1):

Oui: 18,52% (5)

Non: 81,48% (22)

Français (répondu: 18, sauté: 1):

Oui: 27,78% (5)

Non: 72,22% (13)

Il n'y a pas eu de commentaires concernant la question 12.

Question 13- Quel serait votre système du support idéal? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

Anglais (réponse: 28, sauté: 0):

Traitement individuel: 67,86% (19)

Thérapie de groupe: 53,57% (15)

Thérapie en ligne: 21,43% (6)

Amis et / ou famille: 60.71% (17)

Français (réponse: 19, sauté: 0):

Traitement individuel: 73,68% (14)

Thérapie de groupe: 52,63% (10)

Thérapie en ligne: 26,32% (5)

Amis et / ou famille: 47.37% (9)

Il y a eu trois commentaires (anglais: 3, français: 0). Un intervenant a manifesté de l'intérêt à trouver un système de soutien en ligne, un aimerait que son médecin de famille lui apporte du soutien, et le dernier veut continuer à avoir accès à des organisations de patients comme Sauve Ta Peau.

Question 14-Si vous participiez à un groupe de support en ligne, quelles genre de ressources voudriez-vous y obtenir?

Anglais: répondu: 17, sauté: 11

Français : répondu: 6, sauté: 13

Il y avait vingt-trois commentaires (anglais: 17, français: 6). Nous avons estimé que cette question était importante, car les thérapies en ligne et les systèmes de soutien sont de plus en plus populaires. Parmi ces commentaires, huit ont mentionné qu'ils aimeraient que leurs systèmes de soutien en ligne leur donne accès à des ressources éducatives, y compris des informations sur le système médical, les traitements et les moyens de maintenir leur santé globale. Quatre répondants souhaiteraient plus d'informations sur le le stress et le soutien pour leur santé mentale. Quatre commentaires évoquaient le besoin de groupe spécifiques selon l'âge, le lieu, et le type de cancer.

Question 15- Comment décriveriez-vous vos émotions pendant ou après l'expérience avec le cancer? Est-ce que ces émotions sont constantes, récurrentes ou occasionnelles?

Anglais : répondu: 23, sauté: 5

Français: répondu: 16, sauté: 3

Il y a eu trente-neuf commentaires (anglais: 23, français: 16). Douze de ces commentaires ont déclaré que leurs émotions négatives sont constantes; neuf ont dit qu'elles étaient récurrentes, plus spécifiquement avant les scans ou les rendez-vous médicaux; cinq ont dit qu'elles étaient occasionnelles; et sept disent se sentir plus positifs suite à la fin de leurs traitements. Les émotions souvent citées incluent la peur, l'anxiété, le chagrin, la honte, la dépression, la vulnérabilité, la frustration et l'espoir.

Question 16- Avez-vous d'autres commentaires à faire au sujet de votre expérience avec le cancer et de la façon dont cela a affecté votre santé mentale et/ou celle de votre famille?

Anglais: répondu: 17, sauté: 11

Français: répondu: 13, sauté: 6

Il y a eu trente commentaires (anglais: 17, français: 13). Parmi ces commentaires, dix ont mentionné que leur expérience avec le cancer avait changé leurs relations avec leur famille. Parmi ceux-ci, trois commentaires ont indiqué qu'ils étaient devenu plus proches à travers l'expérience, tandis que cinq ont mentionné que cela avait été difficile pour les liens familiaux. Deux commentaires ont mentionné l'importance d'être honnête avec sa famille, y compris avec les enfants. Trois commentaires ont indiqué qu'ils étaient plus reconnaissants pour leur vie et plus optimiste face à l'avenir après la fin de leurs traitements, tandis que six ont mentionné qu'ils éprouvaient toujours des difficultés physiques ou émotionnelles. Un commentaire mentionne la difficulté à naviguer dans le système médical. Cinq répondants ont exprimé leur gratitude face à l'aide reçu: un pour son psychiatre, deux pour leurs équipes médicales et deux pour des groupes de soutien comme Sauve Ta Peau!

Conclusion

Plusieurs conclusions peuvent être tirées des résultats de cette enquête. La première, qui provient de la question 1, est que la majorité des patients recherche du soutien émotionnel pendant le cancer (anglais: 66%, français: 84,21%). Parmi les patients qui étaient incapables de recevoir du soutien, les résultats de la question 4 suggèrent qu'une grande partie d'entre eux souhaitaient pouvoir pour le faire (anglais: 62,50%, français: 93,75%). Le besoin de soutien émotionnel semble être présent et n'est pas entièrement satisfait, surtout dans les provinces francophones. Dans le sondage anglais, 35,71% ont attribué leur soutien émotionnel à un manque d'intérêt, ou par la croyance que ce n'était disponible. Une majorité de participants à l'enquête française (62,50%) n'ont pas reçu de traitement en raison de difficultés financières. 70,59% des participants francophone ne croyaient pas que le soutien était disponible à leur emplacement, contrairement à 32% des participants au sondage en anglais. Cela peut être lié au fait que seulement 35,29% des participants au sondage en français estiment que des informations leur ont été fournies par leurs centres de cancer, alors que 70,83% des participants de l'étude en anglais ont dit que c'était le cas. Un pourcentage similaires des deux sondages (anglais: 60%, français: 64,71%) ont indiqué que les frais étaient couverts. Malgré des pourcentages similaires, les données indiquent tout de même que l'assistance en santé mentale pourrait grandement être améliorée, surtout dans les provinces francophones.

Les réponses à la question 9 suggèrent que le soutien émotionnel est considéré d'importance relativement égal à chaque étape: après le diagnostic, pendant le traitement et une fois que les traitements sont terminés. De plus, la question 5 indique que la survie est un sujet que les participants veulent aborder. (anglais: 76,19%, français: 52,63%). Cela confirme le besoin croissant de répondre aux besoins des survivants du mélanome, ou de ceux qui ont terminé des traitements, alors que cette population continue de croître.

Même si un nombre relativement restreint de participants à l'enquête ont déclaré avoir consulté en famille (18,52% en français, 27,78% en français) ou que l'un des membres de leur famille ait demandé

du soutien (anglais: 26,92%, français: 21,05%), de nombreux commentaires à la question 16 ont mentionné des changements négatifs dans la dynamique familiale et l'importance d'être honnête sur ce que l'on vit avec les membres de notre famille. Ces résultats suggèrent que l'emphase pourrait être mise davantage sur l'unité familiale dans le cadre de la thérapie et que les patients atteints de cancer devraient être encouragés à consulter en famille.

La Fondation Sauve Ta Peau apprécie le temps et les efforts de ceux qui ont participé à ces sondages, et de tous ceux qui ont lu ce rapport. Nous espérons que cette information met en évidence les manquements en santé mentale et les besoins des patients atteints de cancer, et plus particulièrement de mélanome. Ensemble, nous pouvons réduire le fardeau des patients, autant ceux récemment diagnostiqués, ceux en cours de traitement, et les survivants.

Ouvrages cités

Sauve Ta Peau. «Enquête sur la santé mentale de la fondation Sauve Ta Peau 2017». Ouvert du 28 août, 2017 au 25 septembre 2017. SurveyMonkey.

Save Your Skin Foundation. "Save Your Skin Foundation Mental Health Survey 2017". Open 21 August, 2017 to 25 September, 2017. SurveyMonkey.