

Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Mise en contexte – qui, quoi, pourquoi et comment :

Objectif

Définir les priorités nationales pour la recherche sur la survivance et les soins du cancer de l'ovaire en 2025 en recueillant des témoignages sur l'expérience vécue en tant que patiente ou proche aidant.

Méthodologie

Un sondage bilingue et anonyme de 15 questions a été développé en partenariat avec un comité national composé de patientes et de proches aidants, et l'équipe des patientes partenaires en recherche de COC.

Les questions portaient sur les défis de la survivance, la qualité de vie, le besoin de services de soutien particuliers et leur impact, et les priorités de recherche pour améliorer le pronostic à long terme et les soins de survivance.

Les sondages ont été distribués à la communauté nationale de patientes et de proches aidants de Cancer de l'ovaire Canada par courriel, dans les médias sociaux, sur OVdialogue et par les patientes elles-mêmes. Le sondage était disponible sur SurveyMonkey entre le 6 et le 28 mars 2025.

Les réponses ont été compilées en chiffres absolus et en pourcentages (données quantitatives), ainsi que par analyse thématique des réponses en texte libre.

Participation

Nous avons reçu **134** réponses au sondage, dont 118 (88 %) provenaient de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer de l'ovaire et 16 (12 %) de proches aidants. Une répartition détaillée des répondants au sondage est illustrée à la **page 2**.

Résultats et impact

Les principales conclusions du sondage sont répertoriées aux **pages 3 à 6**. Ces résultats orientent les priorités de recherche et de revendication de Cancer de l'ovaire Canada dans le domaine de la survivance, et ont été communiqués aux chercheurs dans le cadre du projet RISE (Research Impact in Survivorship and Engagement – Impact de la recherche sur la survie et l'engagement).

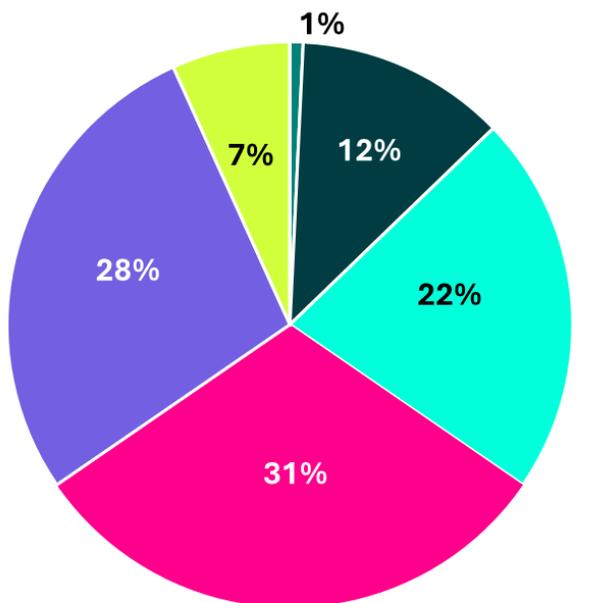


Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Voici un aperçu global des réponses au sondage :

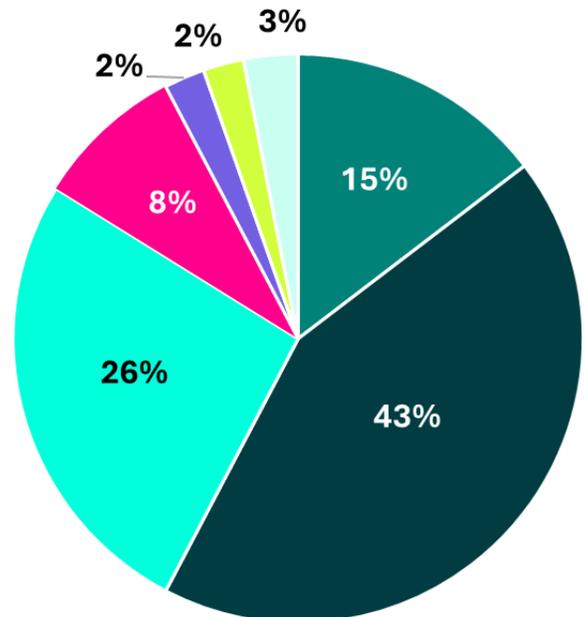
- **110 (82%)** anglais | **24 (18%)** français
- **118 (88%)** patientes | **16 (12%)** proches aidants
- **75 (58%)** diagnostiqué avec un cancer de l'ovaire entre 2020 et 2024
- **46 (35%)** diagnostiqué avant l'âge de 50 ans
- **5 (4%)** Autochtone, Métis ou Inuk (Inuit)
- **120 (87%)** origine ethnique blanche
- **101 (76%)** mariée ou en union de fait | **16 (12%)** célibataire
- **42 (31%)** revenu de votre ménage <\$75,000 | **39 (29%)** \$100,000+
- **92 (70%)** urbaine | **37 (28%)** rurale
- **4 (3%)** membre de la communauté 2SLGBTQI+

Âge au moment du diagnostic



- Moins de 30 ans
- De 30 à 39 ans
- De 40 à 49 ans
- De 50 à 59 ans
- De 60 à 69 ans
- 70 ans et plus

Année de diagnostic



- 2024
- 2020-2023
- 2015-2019
- 2010-2014
- 2005-2009
- 2000-2004
- avant 2000



Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Défis importants ou perturbateurs (patientes) :

La proportion de répondants ayant des antécédents personnels de cancer de l'ovaire qui ont indiqué que chaque défi était important ou perturbateur, à court ou à long terme.



Exemples de défis (5 catégories principales)

Défis liés à la santé physique (p. ex., fatigue, douleur, neuropathie, autres effets secondaires des traitements)

Défis liés à la santé émotive/mentale (p. ex., anxiété, dépression, peur d'une récurrence, difficulté à composer avec un diagnostic de maladie mortelle)

Défis pour s'y retrouver dans le système de santé (p. ex., compréhension des options de traitement, accès aux soins, défense de vos droits, coordination des soins entre oncologues, médecins de famille et autres spécialistes)

Défis liés à la santé sexuelle (p. ex., difficultés physiques ou psychologiques associées aux activités sexuelles, changements de l'image corporelle, changements hormonaux, perte d'intérêt dans les activités sexuelles)

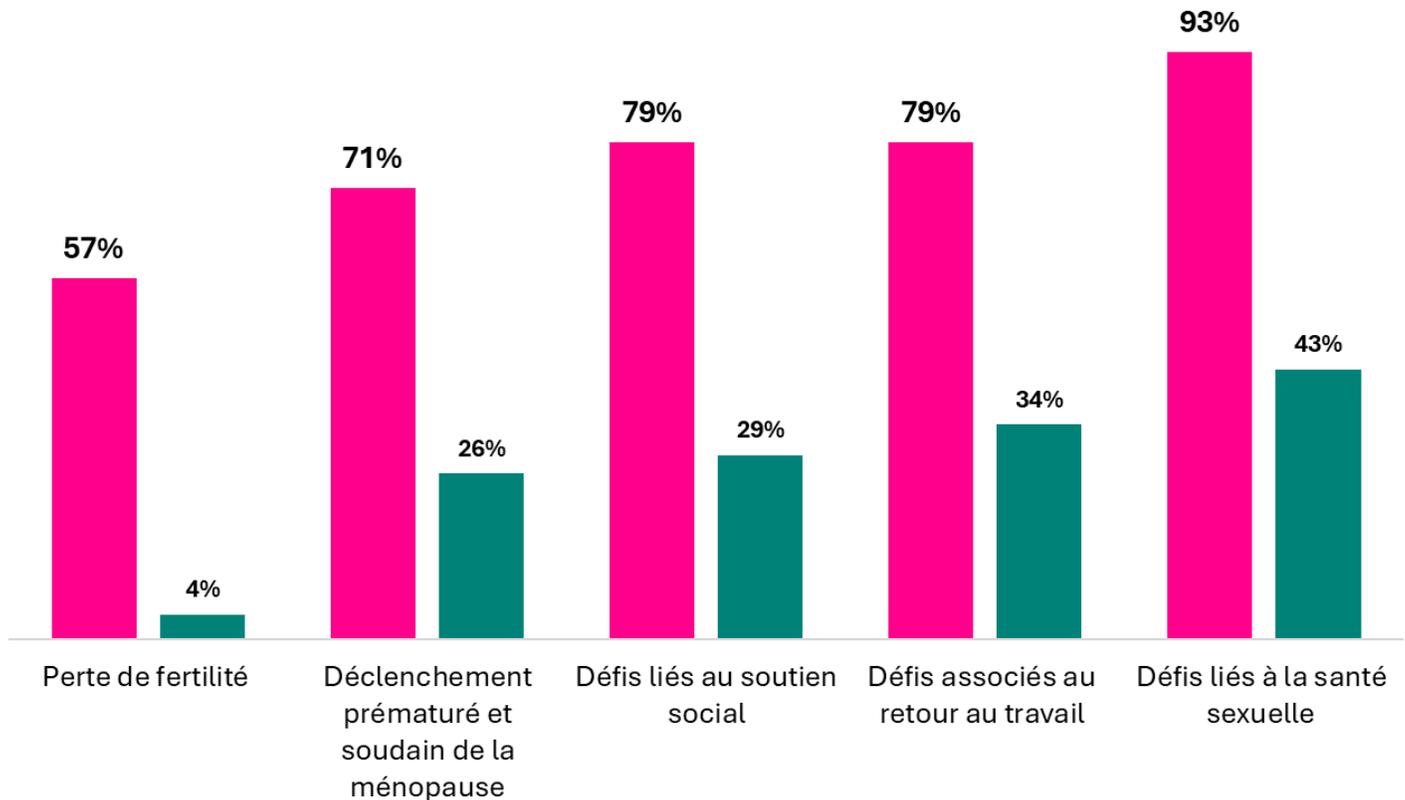
Changements de la dynamique familiale (p. ex., changements dans les rôles de soin, modification des responsabilités, effets à court et à long terme sur le conjoint/les enfants)



Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Défis plus courants chez les patientes plus jeunes :

La proportion de répondants ayant reçu un diagnostic avant l'âge de 40 ans (*barres roses*) ou à 40 ans ou plus (*barres turquoise*) qui ont indiqué que chaque défi était important ou perturbateur.



Exemples de défis (spécifique aux jeunes patients)

Défis associés au retour au travail (p. ex., besoin d'un horaire flexible, soutien de l'employeur, changements cognitifs ou « brouillard de la chimio », difficulté à effectuer des tâches physiques, stigmatisation en milieu de travail, sentiment d'isolement social)

Défis liés au soutien social (p. ex., isolement, difficulté à demander de l'aide, conseils non sollicités, interactions sociales réduites)

Déclenchement prématuré et soudain de la ménopause (p. ex., déclenchement avant 40 ans, bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, sautes d'humeur, autres effets liés à la santé)

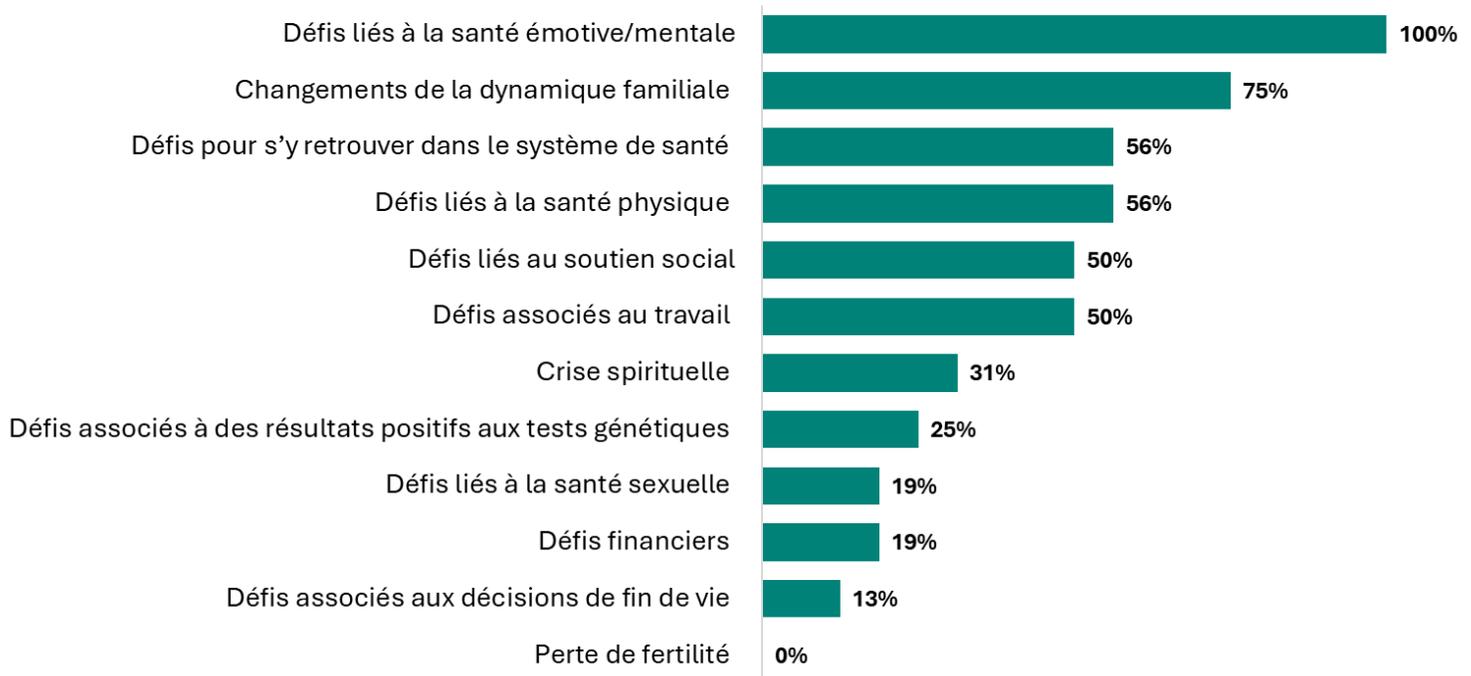
Perte de fertilité (p. ex., impact sur la planification familiale, effets émotionnels et physiques)



Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Défis importants ou perturbateurs (proches aidants):

La proportion de proches aidants qui ont indiqué que chaque défi était important ou perturbateur, à court ou à long terme.



Exemples de défis (6 catégories principales)

Défis liés à la santé émotive/mentale (p. ex., anxiété, dépression, sentiment d'impuissance, épuisement émotif, deuil par anticipation, hypervigilance)

Changements de la dynamique familiale (p. ex., adaptation au nouveau rôle de proche aidant, changements des responsabilités familiales, relations tendues avec votre conjoint·e/vos enfants)

Défis pour s'y retrouver dans le système de santé (p. ex., compréhension des options de traitement, défense des droits de votre proche, difficulté à coordonner les soins)

Défis liés à la santé physique (p. ex., fatigue, épuisement causé par l'aide aux activités quotidiennes)

Défis liés au soutien social (p. ex., isolement, difficulté à demander de l'aide, impression de manquer de soutien)

Défis associés au travail (p. ex., besoin d'un horaire flexible, impression d'isolement au travail, équilibre difficile entre les soins et les responsabilités professionnelles)



Sondage sur la survivance du cancer de l'ovaire : Comprendre les priorités des patientes et des proches aidants

Principales priorités des patientes et des proches aidants pour la recherche sur la survie :

Santé physique

- ✓ Améliorer la récupération physique après les traitements
- ✓ Réduire ou soulager les effets secondaires à long terme liés aux traitements, comme la neuropathie, la fatigue et les problèmes cognitifs
- ✓ Réadaptation physique ou thérapies axées sur la force, l'endurance et la gestion de la douleur

Santé émotive/mentale

- ✓ Soutien psychologique accessible et à long terme pour aider les patientes à composer avec les conséquences émotives des traitements du cancer et de la survivance (anxiété, dépression, syndrome de stress post-traumatique, peur d'une récurrence, culpabilité du survivant)
- ✓ Programmes et interventions visant à améliorer la résilience pour aider les survivantes à retrouver un sentiment d'identité, à composer avec le stress et à gérer le fardeau émotif d'une vie avec le cancer

Relations et famille

- ✓ Recherches pour améliorer le soutien à la famille, mieux comprendre les besoins des proches aidants et les impacts émotifs et financiers du cancer sur les proches

Santé et style de vie

- ✓ Recherches sur des interventions favorisant un style de vie sain pour améliorer le pronostic à long terme et réduire le risque de récurrence, notamment la nutrition, l'exercice et les programmes de réduction du stress

Disparités et inégalités en matière de santé

- ✓ Comprendre les disparités en matière de santé associées au cancer de l'ovaire et s'y attaquer, y compris les inégalités géographiques, socio-économiques et raciales/ethniques

Progrès des traitements

- ✓ Thérapies plus ciblées pour prolonger la survie, réduire les effets secondaires et améliorer la qualité de vie (options pour les cancers de l'ovaire non liés à une mutation des gènes BRCA ou les types rares de la maladie, immunothérapie, médecine personnalisée)