

Sous la supervision scientifique du Docteur Laurent Abramowitz* et du Docteur Claire Lémanski**

Avec le soutien opérationnel du cabinet Baltasar

Tabou et impact du cancer du canal anal sur la santé mentale des patients

Rapport sur une enquête d'opinion qualitative et quantitative | Mars 2026

*Gastroentérologue et président du groupe de Recherche en Proctologie de la Société Nationale Française de Coloproctologie

**Oncologue-radiothérapeute au sein de l'Institut du Cancer de Montpellier - Unicancer, membre de la Société Française de Cancérologie Digestive (FFCD)



Focus sur la méthodologie quantitative



Echantillon de **1004 personnes, représentatif de la population française** âgée de 18 ans et plus.

L'échantillon a été constitué selon la **méthode des quotas**, au regard des critères de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle et de région de résidence.



L'échantillon a été interrogé par **questionnaire auto-administré en ligne sur système CAWI** (Computer Assisted Web Interview).



Les interviews ont été réalisées **du 2 au 13 octobre 2025** sur notre panel et via notre partenaire Bilendi.

Pour les remercier de leur participation, les panélistes ont touché des incentives ou ont fait un don à l'association proposée de leur choix.



OpinionWay a réalisé cette enquête en appliquant les procédures et règles de la **norme ISO 20252 : 2019**

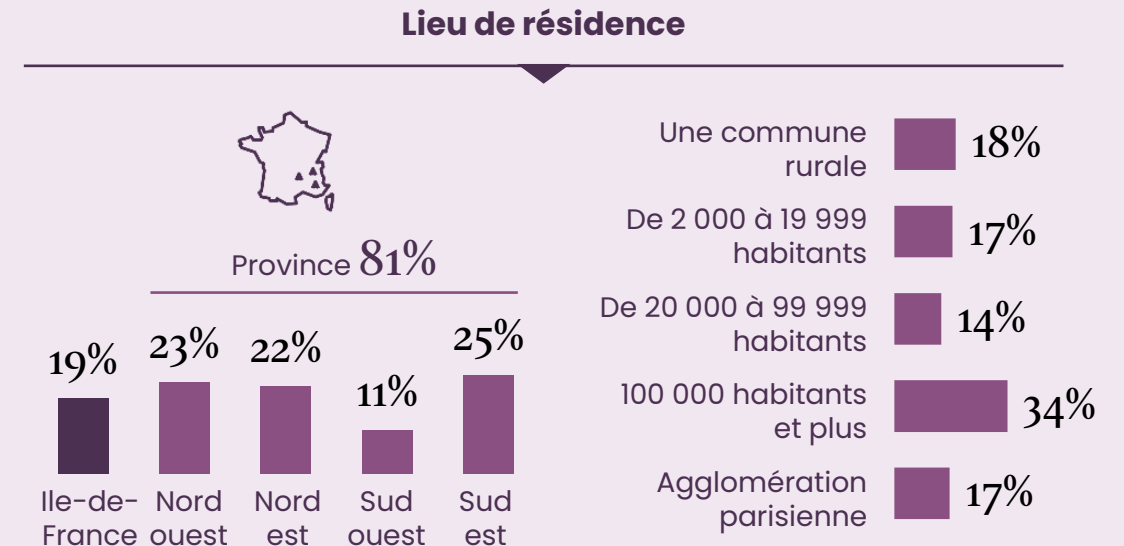
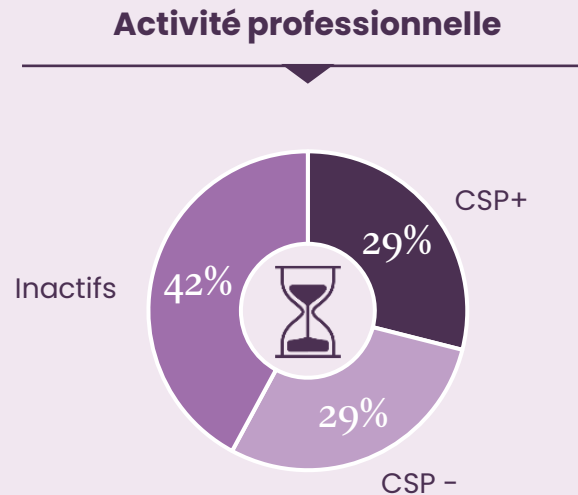
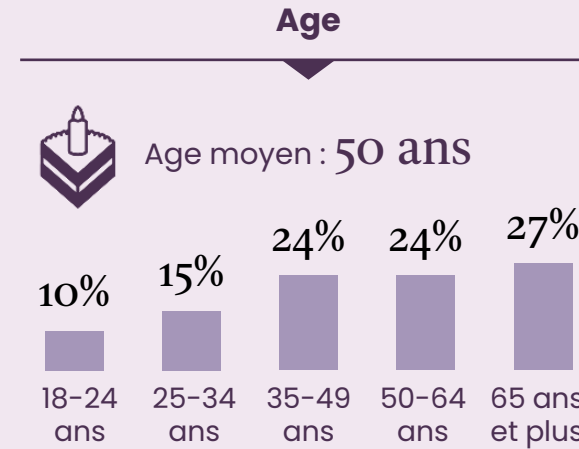
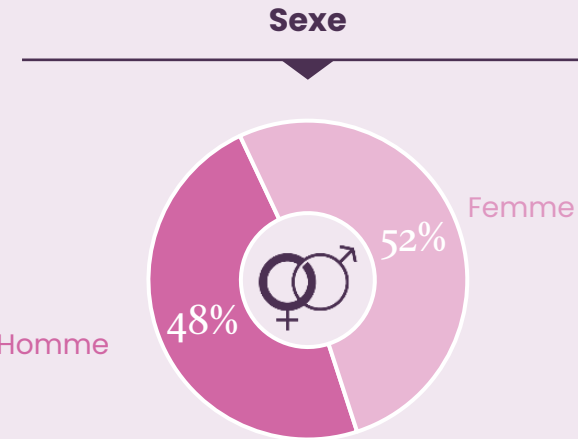


Les résultats de ce sondage doivent être lus en tenant compte des marges d'incertitude : 1,4 à 3,1 points au plus pour un échantillon de 1000 répondants

Le profil de l'échantillon quantitatif

Population française âgée de 18 ans et plus.

Source : INSEE



Focus sur la méthodologie qualitative

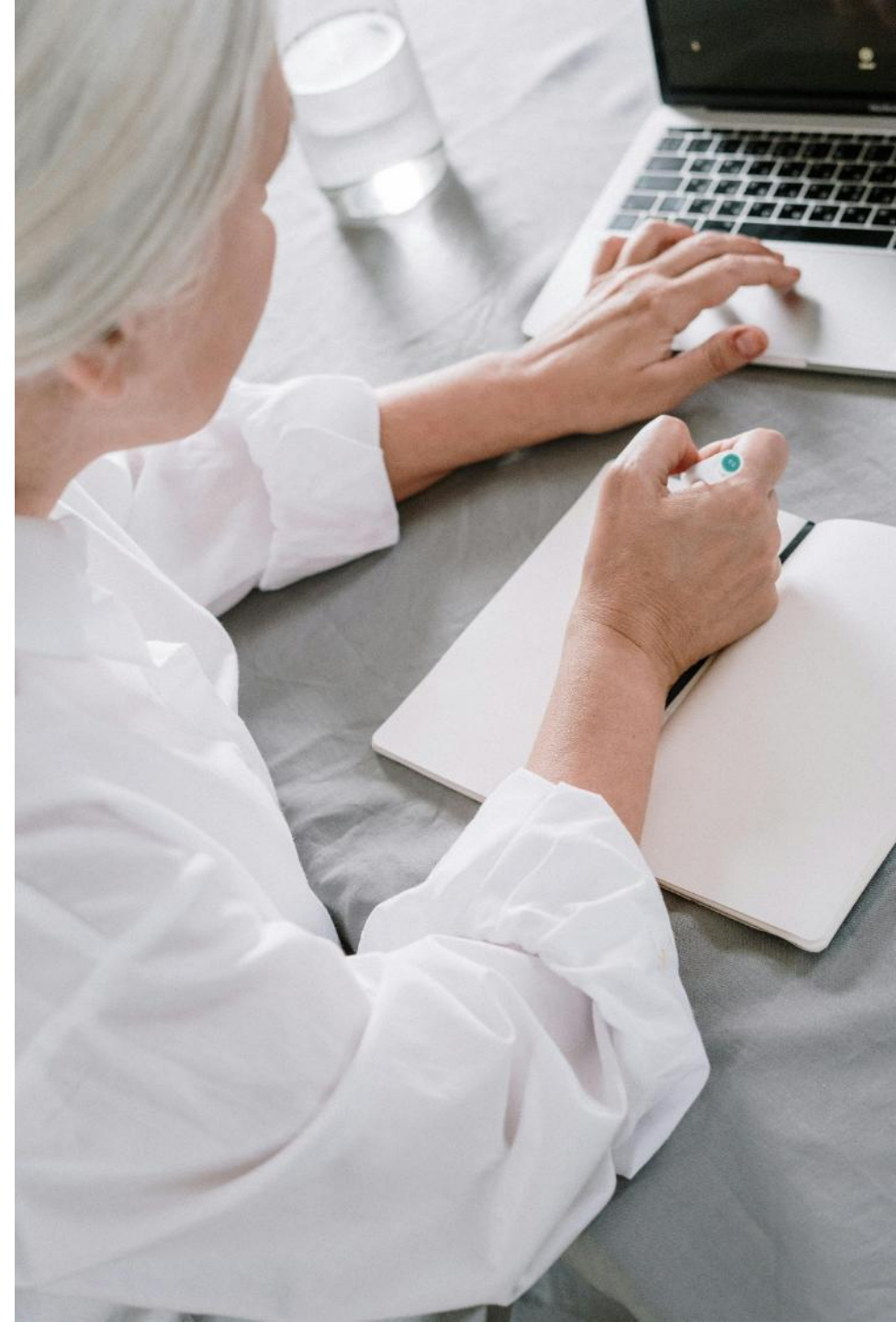


UNE COMMUNAUTÉ EN LIGNE
RÉUNISSANT 11 PARTICIPANTS **AYANT EU LIEU DU
7 AU 19 OCTOBRE 2025**



11 participants à différents stades de la maladie:

- 2 participants ayant fini le traitement depuis plus de 5 ans
- 5 ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans
- 2 ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans
- 2 ayant fini le traitement depuis moins d'un an





Les résultats

opinionway

Crédits : adobe stock



1

Notoriété et connaissance

Un cancer tabou et mal
connu

” *Notoriété et connaissance* – 3 enseignements clés

- 1 • Un **cancer méconnu** :
 - Cité spontanément par **2%** des Français
 - **40 % des interrogés ignorent que ce cancer se soigne** et qu’il existe un dépistage afin d’éviter la survenue de ce cancer
- 2 • Un **lien avec HPV qui n’est pas présent** :
 - **62 % des interrogés ignorent le lien de ce cancer avec HPV**
 - **27 % des interrogés** savent que la vaccination HPV protège de ce cancer
- 3 • La **méconnaissance et le tabou** de la localisation du cancer anal **retardent le diagnostic** en :
 - Bloquant une **verbalisation précoce du patient** de ses symptômes
 - Limitant la rapidité du **diagnostic par les professionnels de santé**



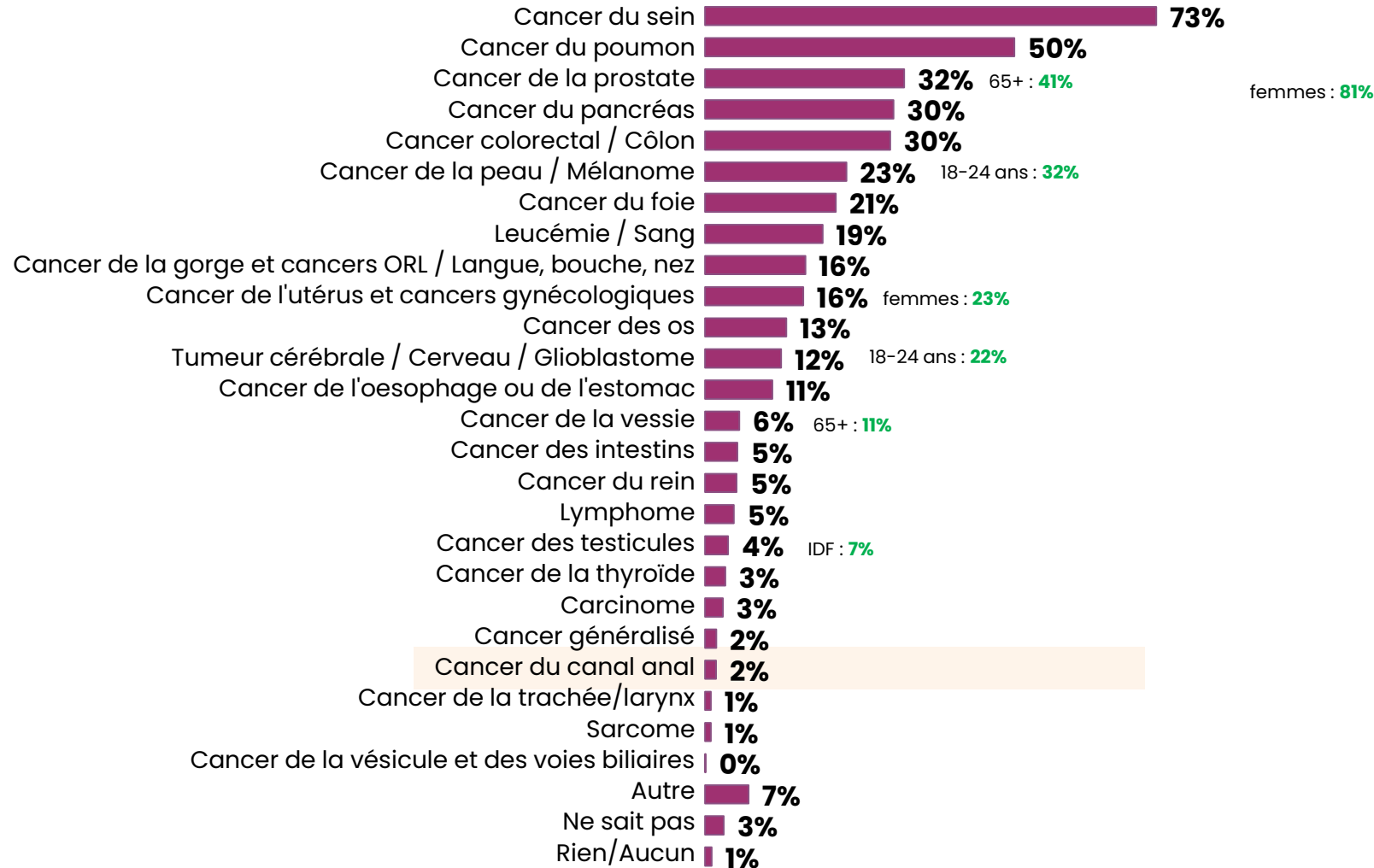


Le cancer du canal anal n'est cité spontanément que par 2% des Français.

A1. Quels sont tous les types de cancers que vous connaissez, ne serait-ce que de nom ?
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%



1004
personnes



4
cancers
cités en
moyenne



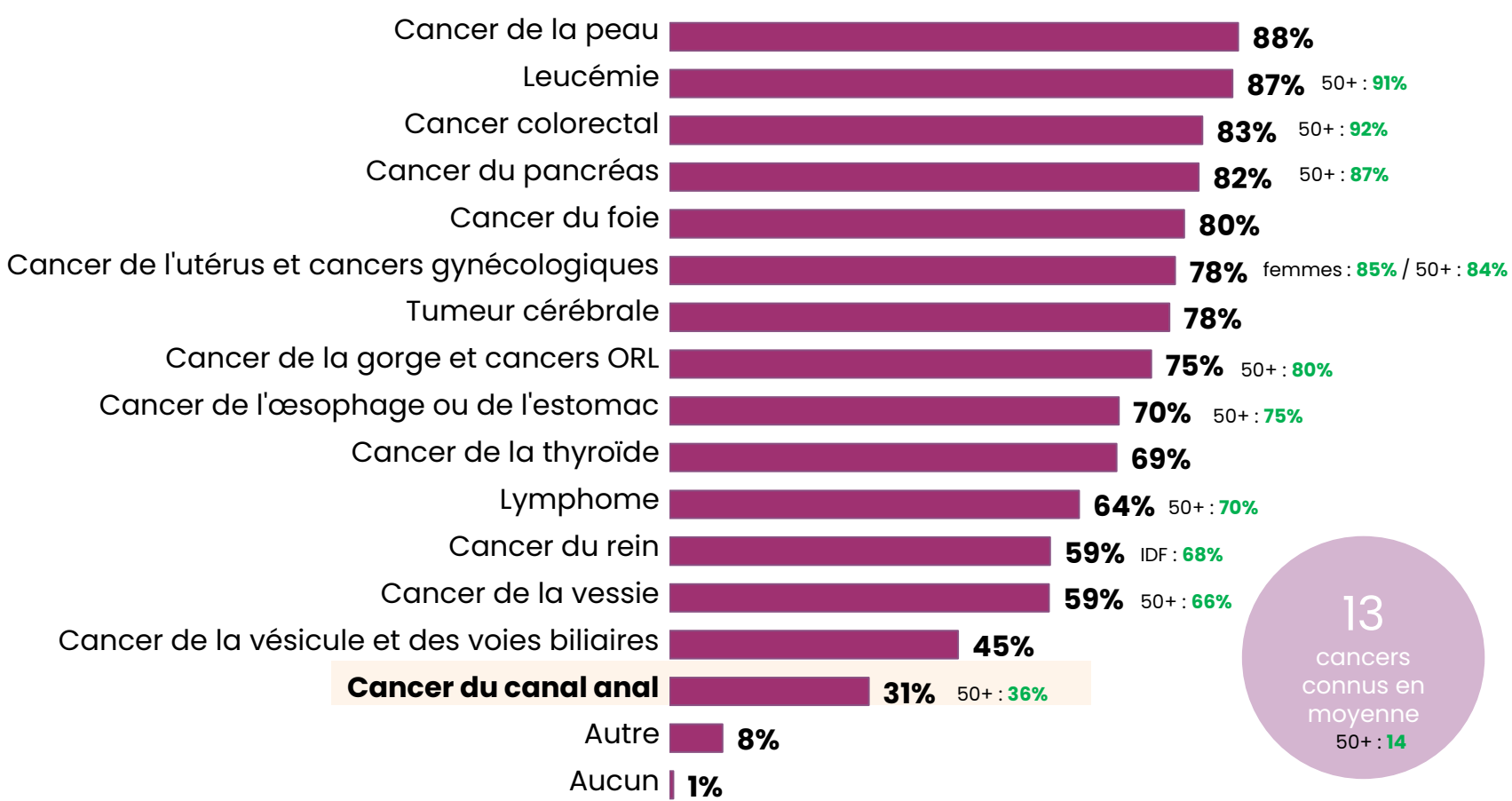
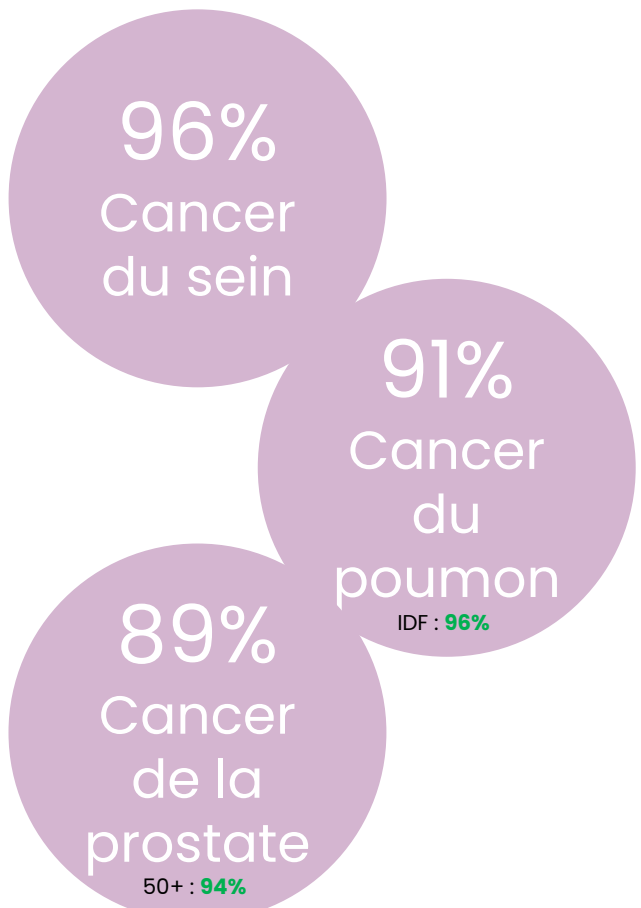
31% des Français seulement déclarent en avoir déjà entendu parler, loin derrière le cancer du sein, du poumon et de la prostate.



1004
personnes

A2. Parmi la liste suivante, quels sont tous les types de cancers dont vous avez déjà entendu parler, ne serait-ce que de nom ?
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%

TOP 3 :



” Des patients qui déclarent eux-mêmes une méconnaissance du cancer anal avant d’être diagnostiqué

- Des patients qui **ne connaissent pas du tout ce cancer avant leur diagnostic** :
 - Un cancer **qu’ils ne voient pas, dont ils n’ont pas entendu parler** (pas de couverture médiatique, peu de proches touchés)
 - Et pour quelques-uns, un cancer dont ils avaient entendu parler (notamment car un membre de leur famille a été touché) mais une **image qui reste générique** même auprès de cette cible : peu de connaissance sur les symptômes, facteurs de risque, ou le vécu de la maladie
- Un tabou lié à la **localisation** de ce cancer et qui participe à la méconnaissance de la maladie :
 - Un cancer qui touche à **l’intimité, la dignité, l’estime de soi**
 - Un cancer sujet à de nombreuses **idées reçues** : sur les pratiques sexuelles du patient, son hygiène, etc.



LES IMPLICATIONS POUR LE PATIENT

Un tabou qui a trois effets majeurs sur le parcours :

- **Il freine la parole** → retard de diagnostic.
- **Il renforce la honte** → fragilise la santé mentale.
- **Il limite l’accès à l’information** → isolement et mésinterprétations.



Témoignages

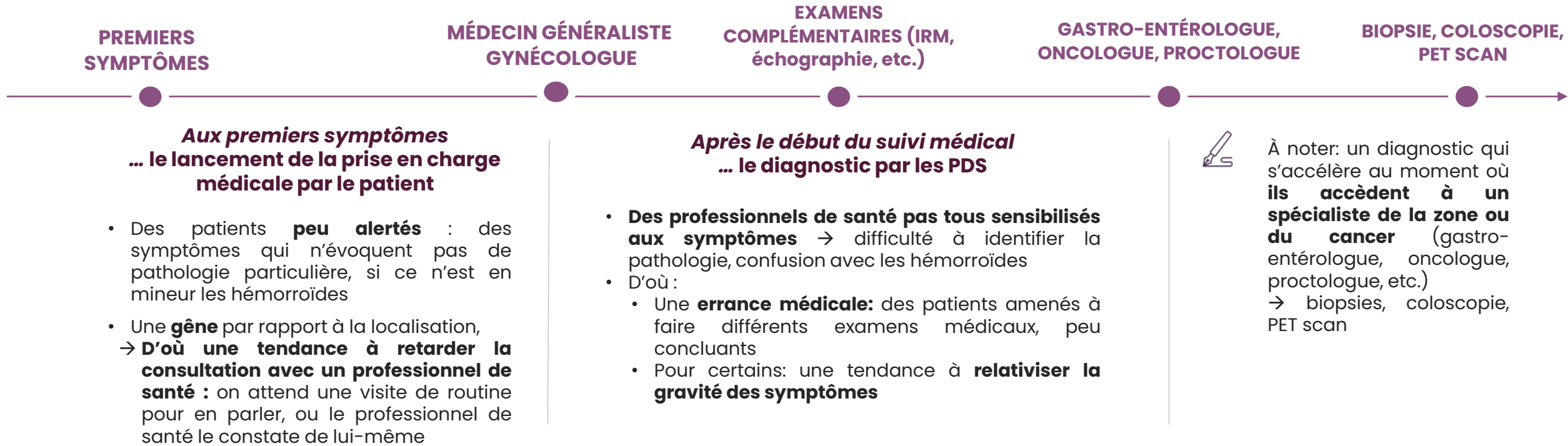
« Avant d’être diagnostiquée, j’ignorais totalement l’existence de ce cancer. Il n’est pas médiatisé, personne n’en parle. Il est tellement mal situé qu’il est difficile, voire impossible, d’en parler, alors qu’on dit facilement « j’ai un cancer du sein ». » – Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

« Ce cancer touche à la sphère de l’excrément, de la propreté, du sexuel. La salissure, les draps, les sous-vêtements. » – Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« J’avais compris qu’il s’agissait d’un cancer dû au HPV mais je pensais que l’hygiène rentrait en ligne de compte et qu’une vie « saine » (ne pas boire d’alcool, faire du sport) protégeait de ce cancer. » – Patient ayant fini le traitement depuis moins d’un an



” Une méconnaissance du cancer qui a eu un impact direct sur la préoccupation tardive des premiers symptômes et donc du diagnostic



« Le cancer a pu se développer parce que j'ai négligé les symptômes. C'est mon médecin généraliste qui, à l'occasion d'une consultation de routine, s'est aperçue que je saignais sur sa table. » - Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

« 6 mois de souffrance avant de découvrir le cancer. La douleur et les nombreux RDVs médicaux. D'abord une rhumatologue qui ne comprenait pas mes douleurs, un échographe qui m'a dit que les ganglions que j'avais n'étaient pas inquiétants. J'ai fait une échographie à l'aine. Mon gynécologue, qui m'avait soigné du papillomavirus, et qui n'a rien vu d'inquiétant. » - Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans



62% des Français ne savent pas que ce cancer est lié au HPV et 54% que la vaccination HPV protège de ce type de cancer.



1004
personnes

A8. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec chacune des affirmations suivantes concernant le cancer du canal anal :

Sous-total
d'accord

Affirmations vraies

Ce cancer est lié au HPV (Human Papillomavirus)

Affirmation vraie



21%

La vaccination HPV (Human Papillomavirus) protège de ce type de cancer

Affirmation vraie



27%

Ce cancer est toujours lié à des IST (infections sexuellement transmissibles)



12%

● Tout à fait d'accord ● Plutôt d'accord ● Plutôt pas d'accord ● Pas du tout d'accord ● Je ne sais pas



40% des Français déclarent ne pas savoir que ce cancer peut être totalement guéri s'il est détecté de manière précoce et qu'il existe un dépistage afin d'éviter la survenue du cancer.



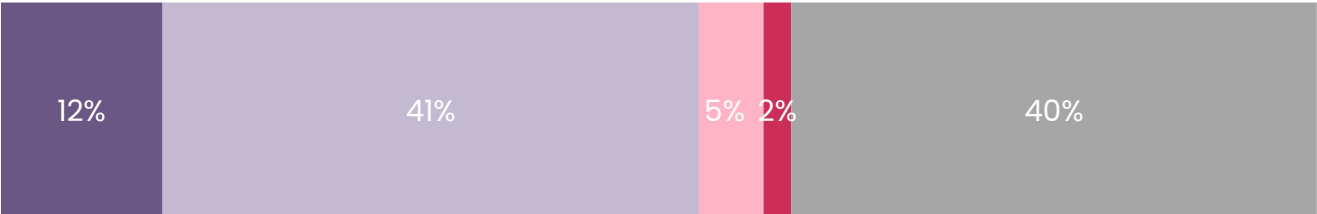
1004
personnes

A8. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec chacune des affirmations suivantes concernant le cancer du canal anal :

Sous-total
d'accord

Ce cancer peut être totalement guéri s'il est détecté de manière précoce

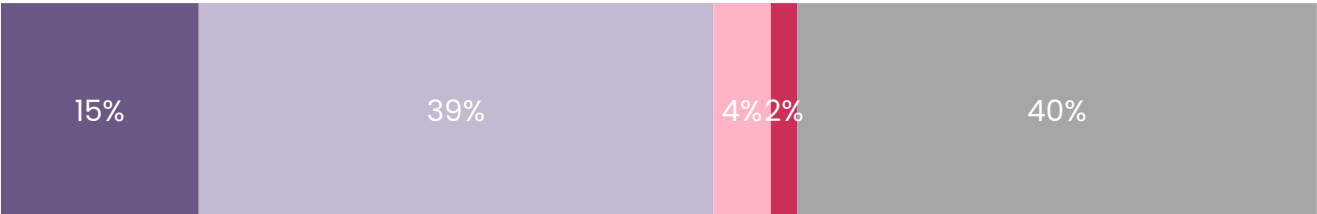
Affirmation vraie



53%

Il existe un dépistage des formes précancéreuses afin d'éviter la survenue de ce cancer

Affirmation vraie



54%

● Tout à fait d'accord ● Plutôt d'accord ● Plutôt pas d'accord ● Pas du tout d'accord ● Je ne sais pas



Les rapports sexuels anaux et le HPV sont reconnus comme des facteurs de risque par moins d'un Français sur 4, et le tabagisme et le VIH par moins d'un tiers des Français.

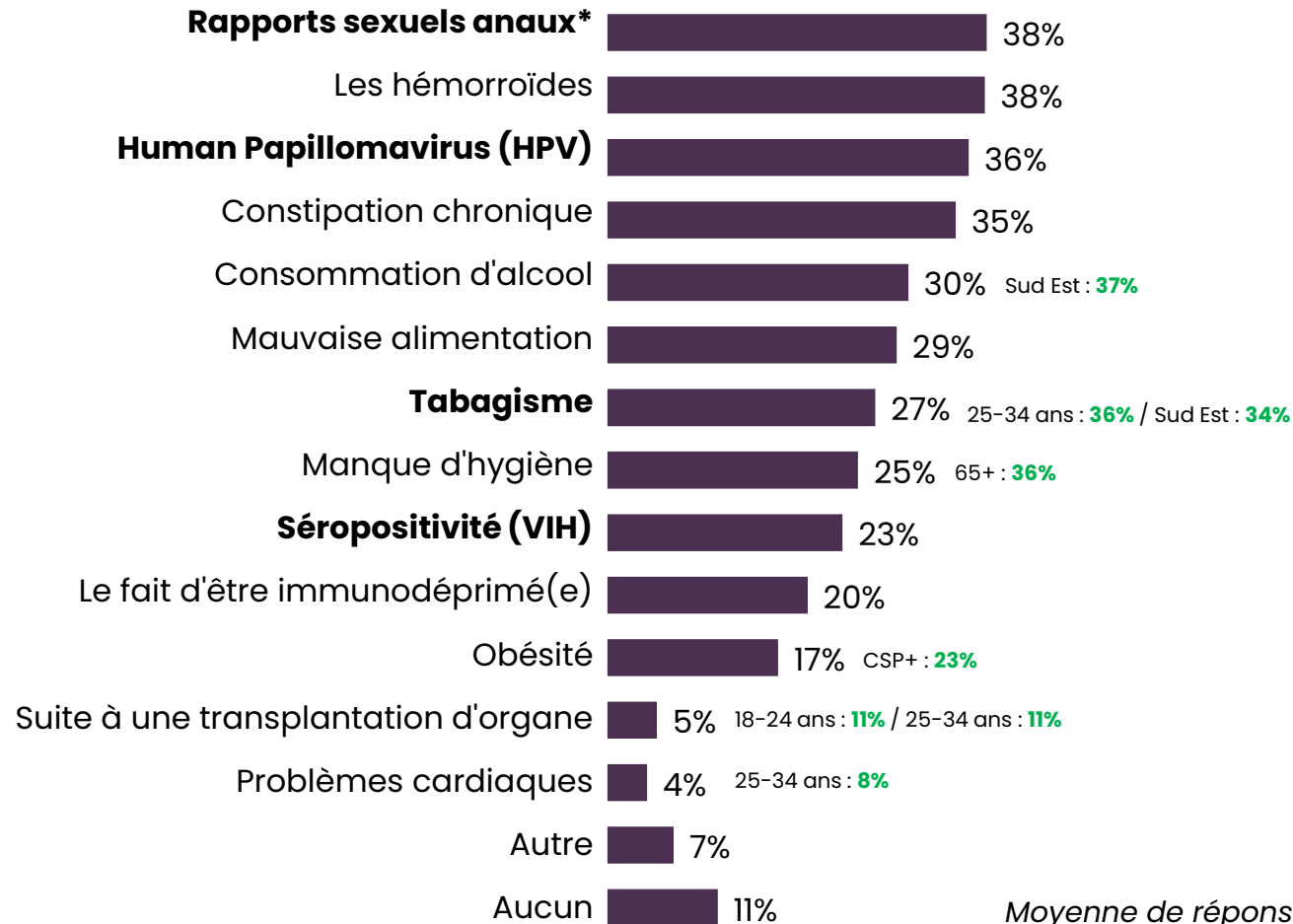


1004
personnes

B1. Selon vous, quels sont les différents facteurs de risque du cancer du canal anal ?
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%

66%

ont donné
au moins 1
bonne
réponse



Moyenne de réponses : 3,7
*en gras : bonne réponse

2



Impact du tabou sur la vie quotidienne

Un tabou qui fragilise la santé mentale des patients : sentiment de culpabilité, d'isolement et dévalorisation de soi



Impact du tabou sur la vie quotidienne - 4 enseignements clés

- 1 Le cancer du canal anal est perçu comme **tabou par les Français**
 - 71% sont d'accord sur le fait qu'il **est plus difficile** de parler de ce cancer avec son entourage que d'autres types de cancers
 - 43% auraient du mal à en parler avec un professionnel de santé
- 2 **Une forte gêne à parler de la localisation** et les effets secondaires associés accélèrent l'isolement des patients
- 3 Les idées reçues sur ce cancer induisent également une culpabilité chez le patient et ajoutent une source d'isolement supplémentaire
- 4 Le **fort impact de ce cancer sur la vie** sociale, familiale et sexuelle des personnes qui en souffrent est reconnu par 9 Français sur 10





Le cancer du canal anal est perçu comme tabou et donc difficile à aborder

- avec l'entourage par 7 Français sur 10,
- avec un médecin, pour 4 français sur 10.

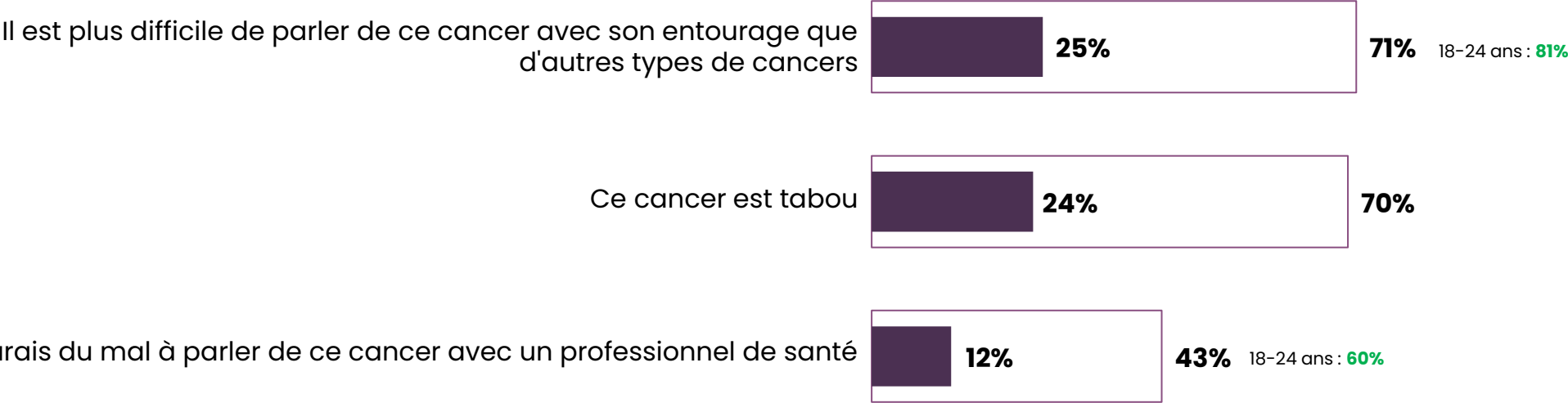
Ce phénomène est encore plus important chez les jeunes.



1004
personnes

B3. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec chacune des affirmations suivantes concernant le cancer du canal anal :
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%

☒ Tout à fait d'accord ☐ Total d'accord





La localisation entraîne un tabou qui va générer un sentiment de culpabilité chez les patients, bloquant d'autant plus la parole



Un sentiment de culpabilité chez les patients né **des idées reçues** autour de ce cancer: → des patients qui **se sentent responsables** d'avoir développé ce cancer, lié à :

- **Leurs pratiques sexuelles**
- **Leur hygiène de vie globale:** au-delà de la zone, également en termes d'alimentation, tabagisme, etc.



Un tabou qui renforce ce sentiment de culpabilité en **limitant l'accès à l'information:**

- **Peu de sources internet neutres disponibles**
- Des sources qui se concentrent sur le **lien avec les MST**



Témoignages

« De la culpabilité, je me sentais responsable car quand on regarde sur internet ce cancer est placé dans les MST. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Est-ce qu'on a un cancer complètement par hasard, ou bien à cause de nos habitudes - alimentaires, sexuelles, comportementales ? Ces habitudes peuvent-elles entraîner un sentiment de culpabilité ? »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« C'était un peu compliqué d'évoquer ce cancer souvent lié au papillomavirus, une MST. On n'a un peu le sentiment de n'avoir pas été assez vigilant et de ne pas avoir fait le nécessaire pour se protéger. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans



Une annonce qu'on évite d'ébruiter, qui isole de son entourage d'abord secondaire...



Des patients qui en parlent à leur **conjoint(e)** ; puis à leurs **proches** (famille nucléaire, parents voire fratrie ; quelques amis très proches) en évoquant la localisation



Mais un cancer qu'on **n'annonce pas ou peu dans les cercles secondaires** (professionnels, famille et amis éloignés) :

- **On tait la localisation** : on parle de « cancer » tout court, cancer colorectal, cancer digestif
- **On retarde le plus possible l'annonce** : on n'en parle que quand on doit partir en congé maladie, déménager à la semaine
- **Des cercles sociaux mis à distance**: on demande de ne pas trop contacter pendant le traitement, etc.

→ Une annonce limitée au cercle des plus proches, qui participe à la méconnaissance et à l'invisibilisation de cancer, et qui ajoute au poids porté par les patients qui doivent vivre avec ce « secret »



Témoignages

« Je m'entends dire à une connaissance que j'avais un cancer digestif. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Le plus difficile a été d'en parler aux amies, je l'ai fait au fur et à mesure où j'avancais mais surtout au moment où je suis partie de ma ville de résidence pour le traitement. Dans ma vie professionnelle, j'ai juste dit à mon équipe que j'avais un cancer. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« En-dehors de mes enfants et de mon mari, j'ai fait savoir à tous les autres que je ne voulais pas qu'on m'appelle. Des messages, oui, mais pas d'appels téléphoniques. »

Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

” ... puis progressivement des cercles primaires



Lors du traitement, un **resserrement des patients sur leur conjoint**, pilier du soutien moral :

- Un partenaire **présent au quotidien**
- Auquel on **peut se confier, sur les aspects les plus intimes** du vécu
- **Un soutien fonctionnel**, prenant sur soi les tâches quotidiennes du foyer



Mais une tendance de certains à **mettre le partenaire à distance par peur** :

- De le transformer contre son gré en **aidant**
- De **son regard et manque de désirabilité** pour un corps dégradé, fatigué
- Voire de devoir **gérer son vécu psychologique** : un partenaire angoissé par le traitement de son ou sa conjoint(e)



Sur le long-terme, des effets secondaires prolongés qui **altèrent la confiance, la dignité, la sexualité**

- Avec in fine le **sentiment d'être peu compris, et l'isolement: Peur de redevenir intime** avec son conjoint, de démarrer une nouvelle relation, etc.



Témoignages

« Mon compagnon a eu très peur de cette maladie. Je me suis retrouvée dans une position où je ne pouvais pas le rassurer. Ne pouvant l'aider, je me suis peut-être mise à distance. » - Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Pour la radiothérapie, dont je savais qu'elle allait être plus difficile, j'ai préféré être seul, à proximité du lieu de traitement, retournant à mon domicile et retrouvant mes plus proches certains week-ends. Je ne voulais pas que ma compagne se trouve transformée en infirmière, ou qu'elle assiste à l'écrasement de fatigue, et aux diverses manifestations dermatologiques, qu'entraîne le traitement. » - Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Depuis ce cancer j'ai fait une croix sur ma vie sexuelle. Je vis seule depuis mon divorce et j'aurais aimé retrouver un ami, mais j'ai abandonné à cause des conséquences de ce cancer. Le fait que je peux être sale me bloque sexuellement. » - Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus

→ Le tabou prive certains patients de leur cercle primaire, une source de soutien pourtant essentielle



La quasi-totalité des répondants s'accorde pour dire que le cancer du canal anal impacte fortement la vie quotidienne des personnes qui en souffrent, sur tous les aspects...



1004
personnes

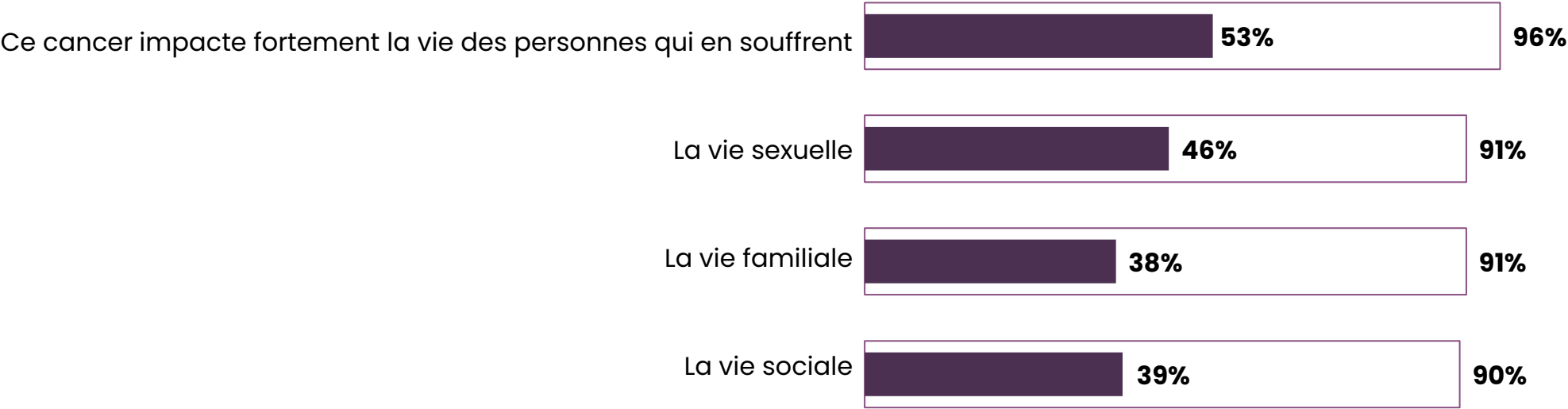
B4. Quel est selon vous l'impact de ce type de cancer sur les différents aspects suivants pour les personnes qui en souffrent :
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%



Très important



Total important





3

Vécus du parcours de soin

Un suivi médical performant
mais des patients isolés face aux
traitements et leurs effets
secondaires



Vécus du parcours de soin - 3 enseignements clés

1

Une fois le diagnostic établi, **la prise en charge médicale est jugée satisfaisante** : les patients sont bien informés sur le protocole de soins et très entourés de professionnels de santé pendant le traitement

2

Un manque **d'accompagnement psychologique tout au long du parcours** est ressenti pour un cancer qui nécessite une prise en charge globale

3

Un besoin **d'une information renforcée à toutes les étapes du parcours** :

- Pour **aider à l'acceptation de la maladie** (compréhension de son origine, déconstruction des idées reçues)
- Pour être mieux accompagnés face à l'arrivée des effets secondaires, en particulier à la **fin du traitement et durant la phase de rémission**
- Pour préparer l'après et améliorer la qualité de vie, notamment pour les conséquences **sur la vie quotidienne et la sexualité**



1. Des premiers symptômes au diagnostic - Un chemin difficile vers le diagnostic et une information des patients et des soignants à renforcer

En plus du tabou que les patients rencontrent devant les premiers symptômes, le chemin vers le diagnostic est marqué par le manque de sensibilisation des soignants sur le cancer du canal anal, ce qui peut engendrer de l'errance diagnostique et une défiance des patients vis-à-vis des soignants

CE QUI FREINE



SUIVI MÉDICAL :

La seule phase où le **suivi médical est jugé pas assez performant**

- Des patients qui ont le sentiment de ne pas avoir été assez **alertés par les professionnels de santé sur le risque de cancer anal**, en particulier pour certains qui ont contracté par le passé un HPV



SOUTIEN HUMAIN :

De plus, des patients auraient aimé **plus de sensibilisation des professionnels de santé** :

- Pour faciliter le dialogue sur cette zone
- Et éviter des manipulations douloureuses de cette zone

CE QUI AIDE



SUIVI MÉDICAL : quelques patients ont obtenu un diagnostic rapide et fluide, car il bénéficiaient d'un suivi sur le long-terme par un gastro-entérologue (pour HPV, antécédents familiaux, etc.), avec des biopsies régulières



Témoignages

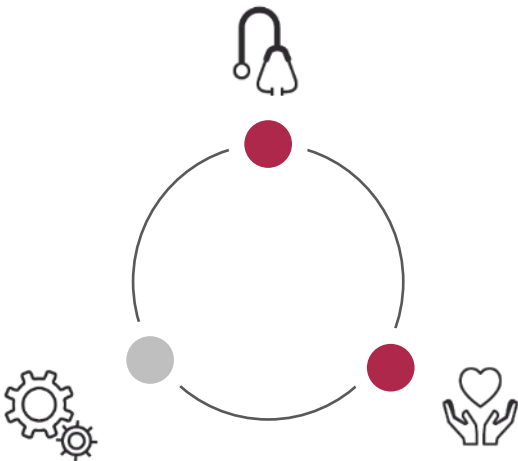
« Un gastro-entérologue m'a auscultée sans faire de toucher rectal et m'a indiqué que c'étaient des hémorroïdes. Cela a dû durer 3 mois entre cette visite puis le proctologue qui a fait le diagnostic de cancer. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Un médecin m'a fait un test avec l'électricité. J'étais en larmes, tellement j'avais mal, et elle me mettait les pinces sur les lèvres en me disant que j'étais douillette. A la fin elle m'a fait un doigté vaginal et anal et elle s'est excusée en disant que j'avais raison, il y avait quelque chose. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Le diagnostic a été facile. J'ai eu la chance d'être suivi depuis longtemps par un gastro-entérologue, pour HPV. » Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans



LÉGENDE



Un suivi médical clair et rigoureux



Un accompagnement fonctionnel concret



Un soutien humain durable



Satisfaisant



Satisfaisant mais uniquement sur certains aspects ou optimisable



Non-satisfaisant



Non-applicable



2. Du diagnostic au traitement- Une préparation au traitement performante et bien accompagnée

La préparation au traitement médical est jugée performante par les patients, qui se sentent bien informés et accompagnés sur comment va se dérouler le protocole de soins

CE QUI AIDE



SOUTIEN HUMAIN

Les patients reçoivent **une information claire et rassurante au RDV d'annonce du protocole de soins** :

- Des **explications claires** sur les étapes du protocole, permettant de se projeter dans le vécu
- Un personnel qui se veut **rassurant** : souligne les bons résultats de guérison de ce cancer
- Et pour quelques patients, la possibilité de rencontrer **différents professionnels de santé** (professionnel coordonnant le protocole, radiothérapeute, chimiothérapeute, infirmière en chef)



ACCOMPAGNEMENT

Certains patients se voient proposer **un soutien logistique** pour préparer le traitement : services d'hôtellerie notamment



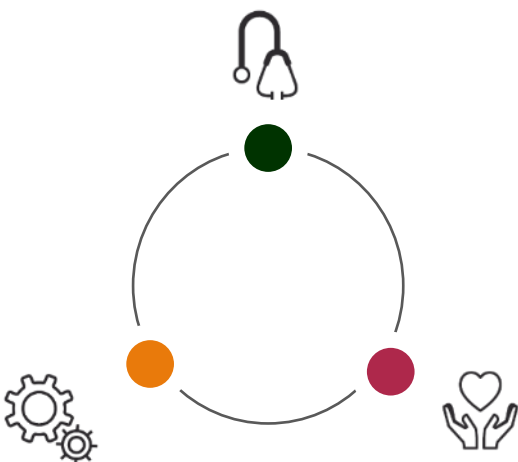
Témoignages

« J'ai reçu des informations claires et précises. Je me souviens après mon premier contact m'être senti extrêmement soulagé. J'ai été reçu par une oncologue, et un infirmier. Ces informations étaient brèves, mais on m'a expliqué par la suite que le premier rendez-vous était anxiogène et qu'il n'était pas nécessaire de donner trop d'informations. »

Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

« On m'a indiqué le protocole que j'allais suivre, j'ai rencontré plusieurs personnes différentes (...). Des brochures étaient également disponibles à chaque étape, marquage pour la radiothérapie. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an



LÉGENDE



Un suivi médical clair et rigoureux



Un accompagnement fonctionnel concret



Un soutien humain durable



Satisfaisant



Satisfaisant mais uniquement sur certains aspects ou optimisable



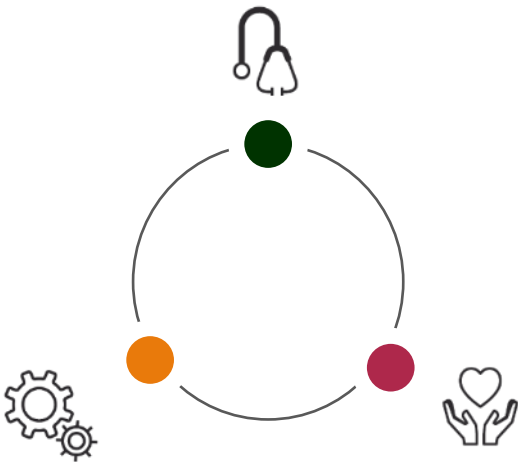
Non-satisfaisant



Non-applicable

3. Du diagnostic au traitement- Mais des patients peu accompagnés sur l'acceptation de la maladie et le vécu extra-médical

Les patients sont peu accompagnés sur l'impact extra-médical que va avoir la maladie et le traitement



CE QUI FREINE



SOUTIEN HUMAIN

- Face à une information de base limitée sur ce cancer ...
- ... un **manque de pédagogie** perçu de la part des PDS : peu d'explications données sur la maladie en elle-même, son origine dans le cas du patient

→ In fine, les **patients ont difficilement accès à un discours déculpabilisant sur l'origine de leur cancer**



SOUTIEN HUMAIN / ACCOMPAGNEMENT

Les patients sont **peu épaulés pour préparer les conséquences extra-médicales que va avoir le traitement**

- Un **soutien psychologique** pas proposé à tous à ce stade (dans le souvenir des patients)
- **Peu d'accompagnement administratif / matériel** proposé pour l'obtention du congé maladie, préparer la perte de revenus (pour les indépendants)



Témoignages

« Les médecins ne donnent pas beaucoup d'informations, il n'existe pas de brochure des associations de lutte contre le cancer sur celui-ci en particulier. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« En plus de mon médecin généraliste et du gastroentérologue, j'ai vu le chirurgien et le radiothérapeute. Ni avec l'un ni avec l'autre n'ont été évoquées les questions du comment ou pourquoi. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Je n'ai pas immédiatement [compris l'origine de mon cancer] et même si j'ai eu quelques explications, je ne comprends toujours pas ni ne l'accepte. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

LÉGENDE



Un suivi médical clair et rigoureux



Un accompagnement fonctionnel concret



Un soutien humain durable



Satisfaisant



Satisfaisant mais uniquement sur certains aspects ou optimisable



Non-satisfaisant



Non-applicable

4. Le traitement- un traitement vécu comme une épreuve, entre douleur physique et isolement moral



- ✕ Douleur, fatigue, effets secondaires : un **vécu physique impactant psychologiquement**
- ✕ ... auquel s'ajoute un **isolement**:
 - Des **cercles secondaires** : une vie quotidienne mise sur pause (arrêt de travail, vie sociale réduite)
 - **Voire des cercles primaires** : déménagement à la semaine +, perte d'intimité avec le partenaire
- ✕ In fine, **l'impression d'une vie resserrée sur le traitement** ce qui :
 - **Survalorise les sensations physiques** : pas d'exutoire pour « penser à autre chose »
 - Donne un sentiment de **vie aseptisée**: réduite aux fonctions essentielles, avec même des « petits plaisirs » difficiles pour certains (balade, lecture)



Témoignages

« Je suis sorti du ring après 30 séances de radiothérapie. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Dès la 2e semaine, j'ai commencé à ressentir des douleurs dues aux brûlures et une fatigue de plus en plus grande. Petit à petit je me suis sentie triste, puis malheureuse, il m'est même arrivé de pleurer pendant ma séance. »

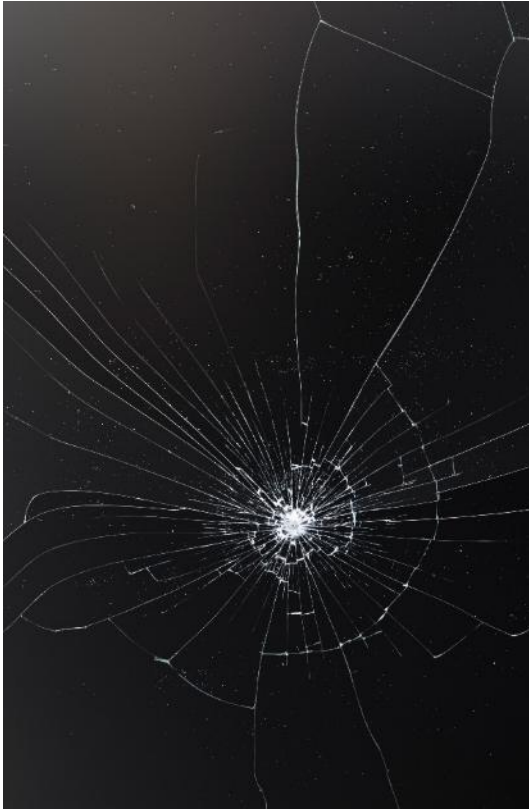
Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

« Je ne m'attendais pas à ce que pendant 6 semaines tout soit tourné autour du traitement et de mes repas. J'essayais de sortir tous les jours mais le traitement est devenu très compliqué à supporter. Pendant cette phase j'étais dans ma bulle. J'avais mes rites pour tenir: je savais que je devais prendre tel médicament à telle heure, la prise de sang tel jour, etc. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

→ Le resserrement de leur vie sur le médical amplifie l'impact émotionnel du vécu du traitement

5. La fin du traitement - une rupture brutale dans la prise en charge, source de désarroi et de solitude



Des patients **désespérés face à leurs effets secondaires** beaucoup plus intenses qu'anticipés

- Des effets secondaires qui les inquiètent: le traitement a-t-il réellement marché ? Vais-je devoir refaire un protocole de soin ?



Des patients qui **du jour au lendemain perdent le contact avec le monde médical**



Une **phase d'angoisse longue**: 3 semaines à 3-4 mois avant d'avoir le verdict final



Témoignages

« Pendant le protocole, on est très accompagnés, couvés. Mais le après, quand vous avez fini le traitement et attendez le RDV 3 mois plus tard, c'est une descente aux enfers. Vous êtes lâchés dans la nature, sans rien. Il n'y a personne qui vous appelle. On ne vous dit pas que vous pouvez rejoindre l'hôpital. »

Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus

« On se retrouve face à soi-même parce qu'il n'y a plus de professionnel, on ne voit plus les médecins, on n'est plus à l'hôpital tous les jours comme pendant plusieurs semaines. C'est une grosse rupture à ce moment-là. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Je commence les soins de support plus d'un mois après le traitement. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

→ La fin du traitement est la phase la plus difficile dans le vécu des patients



6. *La rémission* - une prise de conscience tardive de la réalité de « l'après », d'où une forte désillusion



Une **confusion entre rémission et guérison** :
Au RDV d'annonce de leur rémission : le soulagement fait vite place à la désillusion, pour des patients qui s'attendaient à être définitivement guéris



Des patients qui **ne comprennent pas que rémission ne veut pas dire fin des effets secondaires** → une prise de conscience progressive et douloureuse que les effets secondaires sont là pour durer

→ Une santé mentale impactée par le manque de sensibilisation des patients en amont sur le vécu de cette phase



Témoignages

« J'ai eu un RDV avec ma gastro-entérologue quatre mois après la fin du traitement. C'est lors de ce rendez-vous qu'elle m'a annoncé que j'étais en rémission et que cette période allait durer cinq ans. Je dois avouer que je ne m'y attendais pas du tout !! J'ai confondu guérison avec rémission... »

Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans

« Je suis tellement déçue qu'on ne nous ait pas avertis des conséquences. C'est moi qui ai pris en charge ma santé, je ne suis pas qualifiée pour cela. Quand on parle de rectites, etc., les médecins tournent un peu autour du pot. Et puis subitement, vous voyez au RDV que c'est noté sur le bilan.»

Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus

6. La rémission - des soins de support pas toujours adaptés aux enjeux spécifiques rencontrés par les patients

Dans l'après, les patients témoignent de la difficulté de trouver des soins de support adaptés aux séquelles spécifiques du cancer du canal anal, sur le corps et sur la qualité de vie

CE QUI FREINE



ACCOMPAGNEMENT

- Des **soins de support insuffisamment experts** :
 - Des soins **qui n'abordent pas suffisamment l'enjeu de l'adaptation aux séquelles**. Exemple: sexologue : des professionnels de santé qui ne sont pas toujours formés à expliquer comment reprendre une vie intime
- Peu d'accompagnement sur des pans extra-médicaux de leur vie quotidienne** :
 - Comment adapter ma **vie professionnelle** : quelle progression de carrière, quelle démarche pour obtenir une invalidité ?
 - Comment faire du sport, des activités de loisirs autrement ?
- Une **acceptation limitée de certains dispositifs d'aide** (qui ne sont pas conçus pour les séquelles spécifiques du cancer du canal anal)

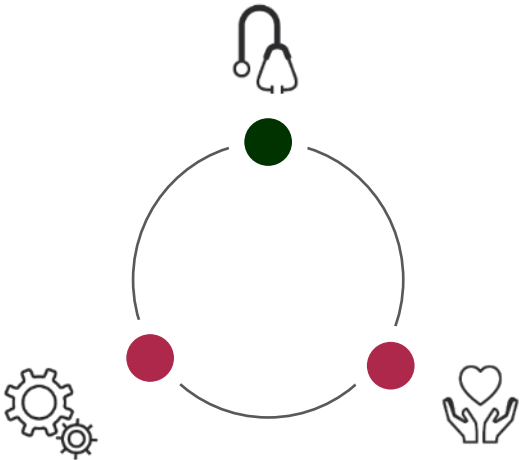
Témoignages

« J'ai consulté une sexologue mais qui est restée beaucoup sur la physiologie et non la continuité d'une relation sexuelle pendant et après le traitement, comment reprendre. Elle m'a juste dit « je vous autorise à reprendre des relations sexuelles »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Lorsque j'avais très mal on m'a proposé de mettre une poche «stomie». Pour les médecins c'est leur quotidien, pour nous c'est un traumatisme. Une approche plus humaine. »

Patient ayant fini le traitement depuis 1 à 2 ans



LÉGENDE



Un suivi médical clair et rigoureux



Un accompagnement fonctionnel concret



Un soutien humain durable



Satisfaisant



Satisfaisant mais uniquement sur certains aspects ou optimisable



Non-satisfaisant



Non-applicable



4

Optimisations et améliorations attendues

3 axes pour améliorer
l'information et le parcours
de soins

” *Sur les optimisations-* 3 axes ressortent pour améliorer l’information et le parcours de soins

1

Plus de prévention via la vaccination HPV : le nombre de non-vaccinés HPV est significativement plus faible chez les 18-24 ans mais demeure important (27%) et 23% des jeunes n’ont jamais entendu parler de ce vaccin

2

Plus d’information et de pédagogie sur la maladie sont attendues à travers 3 axes d’information :

- les symptômes qui doivent alerter
- l’origine de la maladie
- le vécu (et notamment l’enjeu des effets secondaires de long-terme, insuffisamment expliqué)

3

Le besoin d’une prise en charge globale est exprimé à travers la demande :

- De soins de support parties intégrantes de la prise en charge et coordonnés par un PDS
- D’un accompagnement de long-terme incluant l’après-traitement, toute la phase de rémission voire au-delà
- D’un accompagnement tourné sur le comment : comment adapter ma vie à mon « nouveau » corps, comment faire autrement, etc.



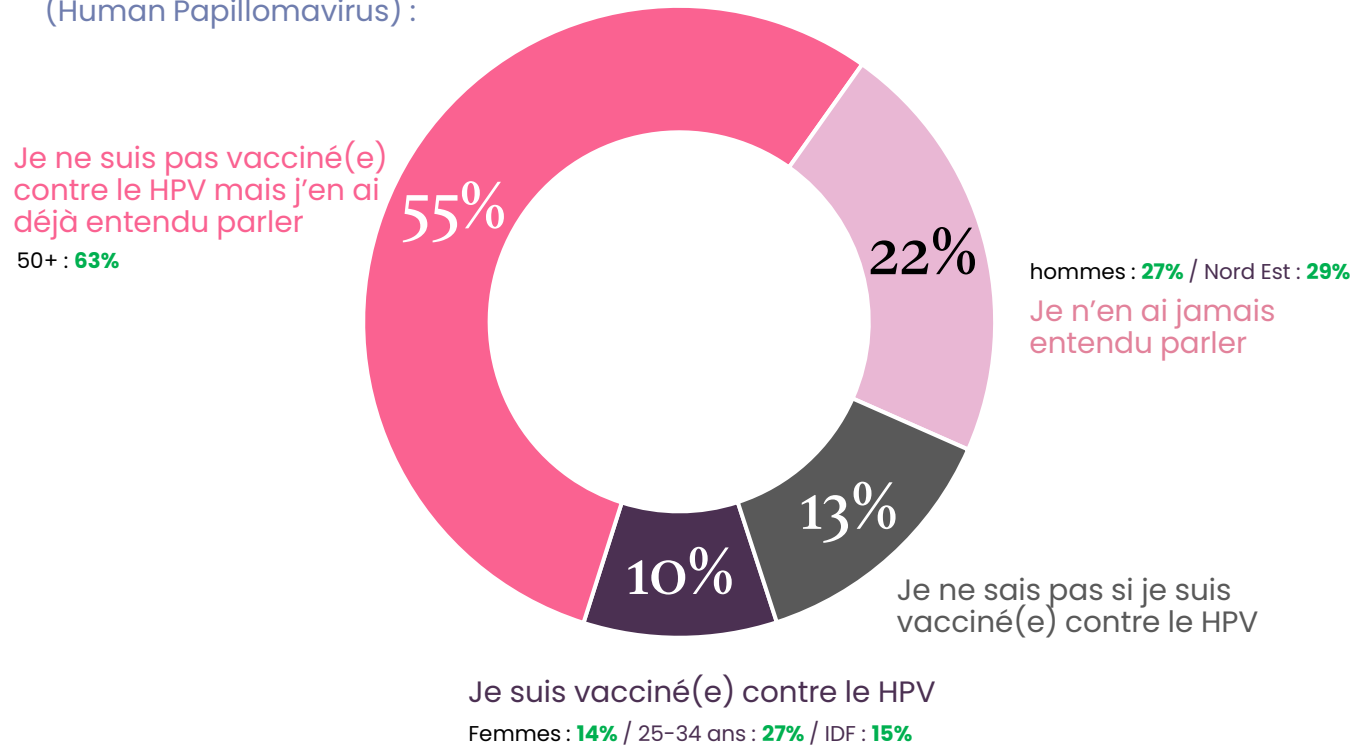


1004
personnes

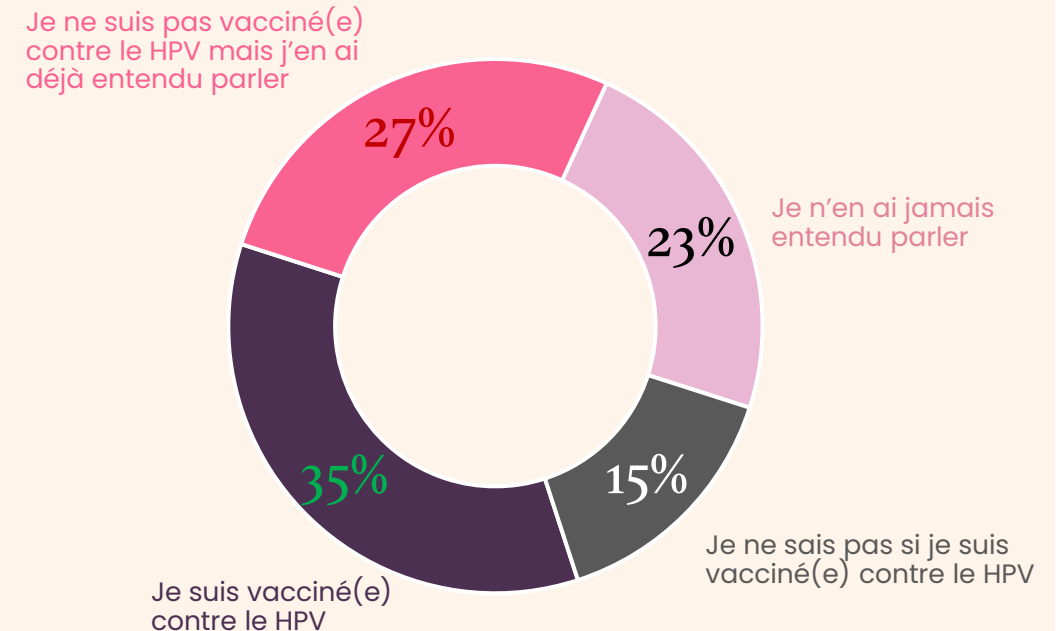
1. Vaccination - Plus d'1 français sur 2 n'est pas vacciné contre le HPV tout en ayant connaissance du vaccin et environ 1 sur 4 n'en a jamais entendu parler.

Le nombre de non vaccinés est significativement plus faible chez les 18-24 ans mais demeure important (27%) et 23% des jeunes n'ont jamais entendu parler de ce vaccin.

C4. Quelle affirmation correspond à votre situation concernant la vaccination contre le HPV (Human Papillomavirus) :



Parmi les 18-24 ans :





1. Vaccination - La première raison pour laquelle la moitié des Français ne sont pas vaccinés est qu'on ne leur a jamais proposé, y compris pour les 18-24 ans.



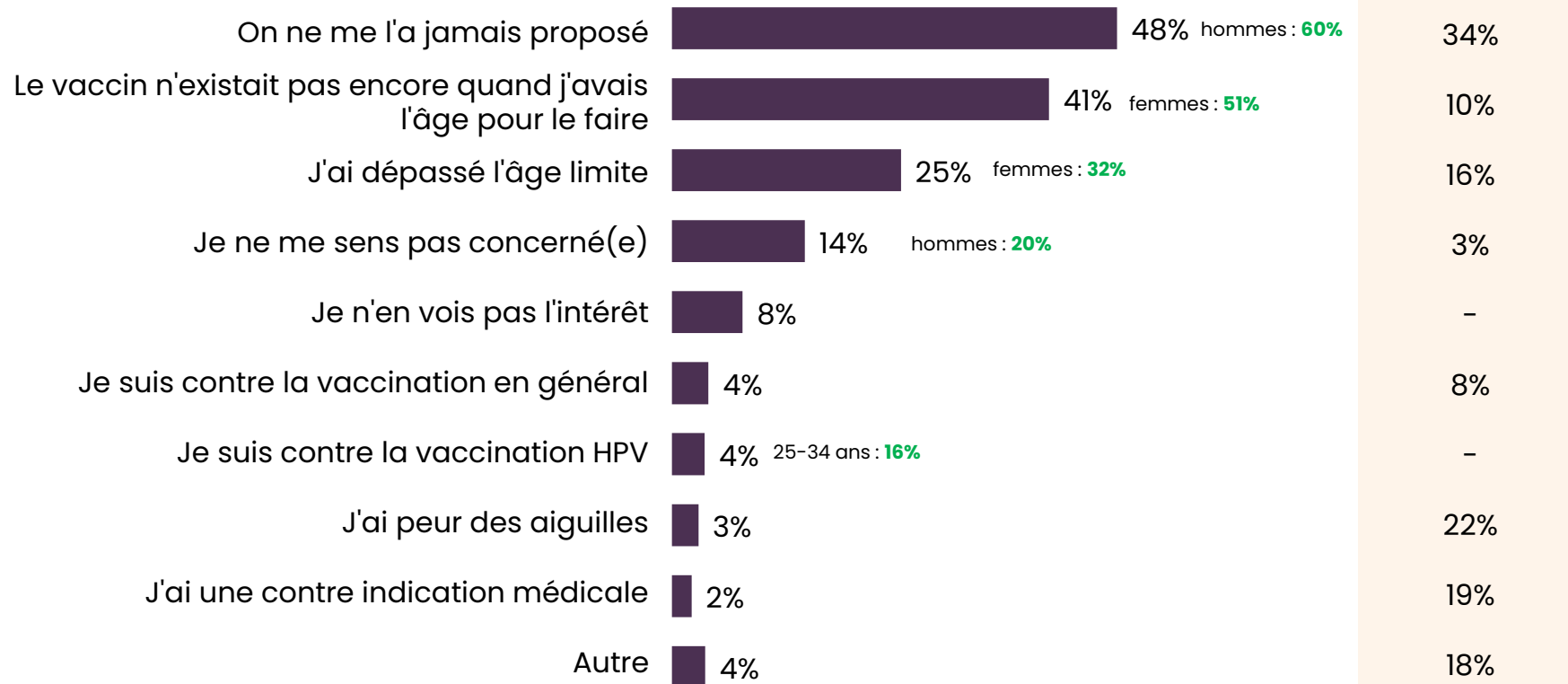
546
personnes

C5. Pourquoi n'êtes-vous pas vacciné(e) contre le HPV (Human Papillomavirus) ?

Base : n'est pas vacciné contre le HPV mais en a entendu parler

Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%

Parmi les 18-24 ans :



Moyenne de réponses : 1,5

Sources des images: cottonbro studio sur Pexels ([lien](#))



2. Information - un enjeu transversal touchant à l'ensemble des besoins d'accompagnement ...



SUIVI MÉDICAL : Plus de sensibilisation pour un diagnostic plus rapide:

- Sensibilisation du **grand public** :
 - Aux symptômes qui doivent les alerter
 - Aux pratiques qui permettent un premier dépistage: toucher rectal
- Sensibilisation / formation **des professionnels de santé de suivi régulier** (médecin généraliste, gynécologue) :
 - Pour éviter des erreurs de diagnostic (notamment la confusion avec des hémorroïdes)
 - Pour un suivi plus systématique des patients ayant eu une HPV



SOUTIEN HUMAIN: Plus d'informations sur la maladie, son origine pour :

- Déconstruire les idées reçues, recadrer le lien avec les MST, l'hygiène
- Donner des éléments de langage aux patients, pour l'annoncer à leur entourage



ACCOMPAGNEMENT: Une information plus globale sur le **vécu du traitement, au-delà du protocole de soin:**

- Les effets secondaires possibles, pendant le traitement
- Les effets secondaires de plus long-terme, et le tournant avant / après
- Dont l'impact sur l'hygiène, la sexualité



Témoignages

« Ce qui me semble important serait que dès l'annonce du traitement de ce cancer on puisse parler des effets secondaires au moment du traitement et après le traitement, et que notamment soient abordées les problématiques et les conséquences sur l'intimité et la sexualité au niveau du couple. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Le site canadien que j'avais consulté explique bien le mode de contamination et ne fait pas un focus sur les personnes gays ou les pratiques sexuelles comme c'est le cas pour certains sites français. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Prévenir, tout au moins psychologiquement, que les gens s'attendent à avoir des conséquences. »

Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus



2. Information - ... avec différentes sources d'informations à renforcer



LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : ils sont la **source d'information essentielle** tout au long du parcours, pour alerter, aider à comprendre sa maladie, se projeter dans le vécu / anticiper

- Avec à la fois le **personnel suivant la prise en charge médicale** (Médecin généraliste, gynécologue, oncologue, radiothérapeute, chimiothérapeute, gastro-entérologue, etc.)
- Et le **personnel paramédical** (infirmiers +, manipulateurs radio)



LA COMMUNICATION INSTITUTIONNELLE:

- Des **campagnes de sensibilisation** soit dédiées au cancer anal soit dans le cadre de celles pour la **vaccination contre le HPV**
- Des **sources en ligne neutres**



LES PAIRS

- Une **mise en relation avec d'anciens patients ou des patients actuels**, pouvant partager leur vécu



Témoignages

« Mieux former le monde médical aux symptômes. » Il y a très peu d'informations aussi qui sont faites par rapport au HPV et tous les cancers que ça peut induire. Je trouve qu'il y aurait vraiment encore des choses à faire. »

Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus

« Mettre en lien les patients atteints du même cancer post-traitement. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an



3. Les effets secondaires - Le besoin d'une prise en charge globale



ACCOMPAGNEMENT GLOBAL (1/2):

Réintégrer la dimension globale dans la prise en charge via une coordination des soins de support opérée par un professionnel de santé :

- Dès l'annonce du protocole : un « **plan d'action** » allant du traitement à jusqu'à l'après-traitement :
 - Avec éventuellement des soins de supports préventifs au traitement /et la poursuite dans l'après
- Un professionnel de santé qui met **en relation / oriente vers chaque spécialiste**
- Un professionnel de santé qui assure **un suivi régulier** sur l'ensemble du parcours : phase de post-traitement et retour dans le quotidien et la vie professionnelle
- Avec une coordination soit par le spécialiste en charge du suivi médical du traitement (oncologue, radiothérapeute), soit par un professionnel de santé dédié



Témoignages

« Avoir un médecin référent pour le suivi des soins de support. Mettre en place en accord avec le patient un plan d'actions pour soulager. Déterminer des étapes dans les soins de support pour plus de cohérence et mieux déterminer ce qui marche ou pas. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Proposer dès le début de la maladie des soins de support si c'est possible en parallèle des traitements. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« Soutenir les patients durant tout leur parcours de rémission en leur proposant des aides dont ils ont besoin. »

Patient ayant fini le traitement depuis 5 ans ou plus



3. Les effets secondaires - Le besoin d'une prise en charge globale

ACCOMPAGNEMENT GLOBAL (2/2):



- Une prise en compte de **l'ensemble des pans de leur vie**:
 - Des soins de support renforcés et adaptés sur la **sexualité et l'hygiène**
 - **Une meilleure prise en compte de l'impact économique de la maladie** :
 - **Avec un accompagnement administratif** pour l'obtention d'un congé, d'une invalidité
 - **Une aide financière** pour le recours aux soins de support, adaptée également à la perte de revenus pour les indépendants
- Mettre en place partout sur le territoire des soins de support tournés sur **le « comment », pour que les patients apprennent à vivre avec les séquelles** :
 - Comment adapter les gestes intimes (hygiène et sexualité),
 - Comment adapter sa pratique professionnelle, compenser l'impact sur sa progression de carrière
 - Comment faire du sport, reprendre une vie sociale

Les patients expriment un besoin de **coaching de vie plus global**, allant au-delà des fonctions essentielles (s'alimenter), pour toucher les aspects sociaux et bien-être



Témoignages

« Prise en charge financière pour les patients les plus en difficulté. Tout le monde ne peut pas se soigner en soins de support. »

Patient ayant fini le traitement depuis 2 à 5 ans

« [Pendant le traitement] Rencontrer une nutritionniste serait nécessaire, cela m'a manqué. L'activité physique adaptée m'a manqué également. »

Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an

« Il y a d'autres façons de se toucher physiquement. « Sur le site canadien, j'ai vu que quand on a une chimio, il faut que le partenaire mette des préservatifs, parce qu'on peut avoir des écoulements vaginaux avec le produit de chimiothérapie. Personne ne nous en parle. » - Patient ayant fini le traitement depuis moins d'un an