



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

THESE

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le mardi 10 avril 2018 par

Mademoiselle BERNARD DE COURVILLE Caroline

Née le 15 janvier 1992,

à Lyon 8ème

**ANALYSE DES DÉTERMINANTS DE L'ÉVOLUTION DE LA VOLONTÉ D'AVOIR UN ENFANT
SUITE AU DIAGNOSTIC D'UN CANCER : EXPLOITATION ÉCONOMÉTRIQUE DE LA BASE
DE DONNÉES VICAN 2**

JURY

Mme GUSTIN Marie-Paule, Maître de Conférences, Docteur en Pharmacie

Mme SIANI Carole, Maître de Conférences

Mme SAMSON Anne-Laure, Maître de conférences

M SPÄTH Hans-Martin, Maître de Conférences, Docteur en Pharmacie

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

- | | |
|---|--------------------|
| • Président de l'Université | Frédéric FLEURY |
| • Présidence du Conseil Académique | Hamda BEN HADID |
| • Vice-Président du Conseil d'Administration | Didier REVEL |
| • Vice-Président de la Commission Recherche | Fabrice VALLEE |
| • Vice-Président de la Formation et de la Vie Universitaire | Philippe CHEVALIER |

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

UFR de Médecine Lyon Est	Directeur : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux	Directrice : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directrice : Dominique SEUX
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT

SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Faculté des Sciences et Technologies	Directeur : M. Fabien DE MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : M. Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : M. Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : M. Christophe VITON
Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA)	Directeur : M. Nicolas LEBOISNE
ESPE	Directeur : M. Alain MOUGNIOTTE
Observatoire des Sciences de l'Univers	Directrice : Mme Isabelle DANIEL

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
ISPB -Faculté de Pharmacie Lyon

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

- **CHIMIE ANALYTIQUE, GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE**

Monsieur Raphaël TERREUX (Pr)
Madame Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
Madame Anne DENUZIERE (MCU)
Monsieur Lars-Petter JORDHEIM (MCU-HDR)
Madame Christelle MACHON (MCU-PH)
Monsieur Waël ZEINYEYEH (MCU)

- **PHARMACIE GALENIQUE -COSMETOLOGIE**

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (Pr)
Madame Stéphanie BRIANCON (Pr)
Madame Françoise FALSON (Pr)
Monsieur Hatem FESSI (Pr)
Monsieur Fabrice PIROT (PU - PH)
Monsieur Eyad AL MOUAZEN (MCU)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Ghania HAMDI-DEGOBERT (MCU-HDR)
Monsieur Plamen KIRILOV (MCU)
Madame Giovanna LOLLO (MCU)
Madame Jacqueline RESENDE DE AZEVEDO (MCU)
Monsieur Damien SALMON (MCU-PH)

- **BIOPHYSIQUE**

Madame Laurence HEINRICH (MCU)
Monsieur David KRYZA (MCU-PH-HDR)
Madame Sophie LANCELOT (MCU - PH)
Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (Pr)
Madame Elise LEVIGOUREUX (AHU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

- **DROIT DE LA SANTE**

Monsieur François LOCHER (PU - PH)
Madame Valérie SIRANYAN (MCU - HDR)

- **ECONOMIE DE LA SANTE**

Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU - HDR)
Madame Carole SIANI (MCU - HDR)

Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU)

- **INFORMATION ET DOCUMENTATION**
Monsieur Pascal BADOR (MCU - HDR)
- **HYGIENE, NUTRITION, HYDROLOGIE ET ENVIRONNEMENT**
Madame Joëlle GOUDABLE (PU – PH)
- **INGENIERIE APPLIQUEE A LA SANTE ET DISPOSITIFS MEDICAUX**
Monsieur Gilles AULAGNER (PU – PH)
Madame Claire GAILLARD (MCU)
- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEMBAULT (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU-PAST)
Madame Audrey JANOLY-DUMENIL (MCU-PH)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU-PH-HDR)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule GUSTIN (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

- **CHIMIE ORGANIQUE**
Monsieur Pascal NEBOIS (Pr)
Madame Nadia WALCHSHOFER (Pr)
Monsieur Zouhair BOUAZIZ (MCU - HDR)
Madame Christelle MARMINON (MCU)
Madame Sylvie RADIX (MCU -HDR)
Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU - HDR)
- **CHIMIE THERAPEUTIQUE**
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Thierry LOMBERGET (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU - HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Anne-Emmanuelle HAY DE BETTIGNIES (MCU)
Madame Isabelle KERZAON (MCU)
Monsieur Serge MICHALET (MCU)
- **PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT**
Madame Roselyne BOULIEU (PU – PH)
Madame Catherine RIOUFOL (PU- PH)

Madame Magali BOLON-LARGER (MCU - PH)
Madame Christelle CHAUDRAY-MOUCHOUX (MCU-PH)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Florence RANCHON (MCU-PH)
Monsieur Teddy NOVAIS (AHU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

- **TOXICOLOGIE**

Monsieur Jérôme GUITTON (PU – PH)
Madame Léa PAYEN (PU-PH)
Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)
Monsieur Sylvain GOUTELLE (MCU-PH-HDR)

- **PHYSIOLOGIE**

Monsieur Christian BARRES (Pr)
Madame Kiao Ling LIU (MCU)
Monsieur Ming LO (MCU - HDR)

- **PHARMACOLOGIE**

Monsieur Michel TOD (PU – PH)
Monsieur Luc ZIMMER (PU – PH)
Monsieur Roger BESANCON (MCU)
Monsieur Laurent BOURGUIGNON (MCU-PH)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Madame Dominique MARCEL CHATELAIN (MCU-HDR)

- **COMMUNICATION**

Monsieur Ronald GUILLOUX (MCU)

- **ENSEIGNANTS ASSOCIES TEMPORAIRES**

Monsieur Olivier CATALA (Pr-PAST)
Madame Mélanie THUDEROZ (MCU-PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**

Monsieur Guillaume MONNERET (PU-PH)
Monsieur Sébastien VIEL (MCU-PH)
Madame Morgane GOSSEZ (AHU)

- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**

Madame Christine VINCIGUERRA (PU - PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU - PH)
Madame Sarah HUET (AHU)
Monsieur Yohann JOURDY (AHU)

- **MICROBIOLOGIE ET MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIES INDUSTRIELLES**

Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Monsieur Frédéric LAURENT (PU-PH-HDR)
Madame Florence MORFIN (PU - PH)
Monsieur Didier BLAHA (MCU)
Madame Ghislaine DESCOURS (MCU-PH)
Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU-PH)
Madame Emilie FROBERT (MCU - PH)
Madame Véronica RODRIGUEZ-NAVA (MCU-HDR)

- **PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE**

Monsieur Philippe LAWTON (Pr)
Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)
Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

- **BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE - BIOTECHNOLOGIE**

Madame Pascale COHEN (Pr)
Madame Caroline MOYRET-LALLE (Pr)
Monsieur Alain PUISIEUX (PU - PH)
Madame Emilie BLOND (MCU-PH)
Monsieur Karim CHIKH (MCU - PH)
Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU - PH-HDR)
Monsieur Boyan GRIGOROV (MCU)
Monsieur Hubert LINCET (MCU-HDR)
Monsieur Olivier MEURETTE (MCU)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Stéphanie SENTIS (MCU)
Monsieur Anthony FOURIER (AHU)

- **BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Bénédicte COUPAT-GOUTALAND (MCU)
Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU - HDR)

- **INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON**

Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (Pr)
Monsieur Philippe LAWTON (Pr)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
Madame Alexandra MONTEMBault (MCU)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Marie-Françoise KLUCKER (MCU-PAST)
Madame Valérie VOIRON (MCU-PAST)

- **Assistants hospitalo-universitaires sur plusieurs départements pédagogiques (AHU)**

Monsieur Alexandre JANIN

- **Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)**
Madame Camille ROZIER

Pr : Professeur

PU-PH : Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

AHU : Assistant Hospitalier Universitaire

PAST : Personnel Associé Temps Partiel

REMERCIEMENTS ET AVANT PROPOS

Mes remerciements s'adressent en premier lieu aux membres du jury qui ont accepté de m'encadrer dans ce travail.

Je tiens à remercier personnellement Carole Siani ma directrice de thèse, et particulièrement Anne-Laure Samson qui a fortement orienté mon choix de sujet, et qui m'a suivi activement tout au long de ce projet. Ta forte implication dans ce travail et ton soutien m'ont été très précieux.

Je remercie également,

ma famille, particulièrement mes parents ainsi que Charlotte et Malo,
mes amis, et particulièrement Adèle et Ptilu,
et enfin et surtout Constantin.

Vous avez su comprendre et accepter mes objectifs tout au long de mon parcours académique. Grâce à votre soutien infailible, j'ai réussi à les atteindre.

MERCI !

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS ET AVANT PROPOS.....	8
LISTE DES TABLEAUX.....	11
LISTES DES FIGURES.....	13
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	15
1. INTRODUCTION	16
2. RAPPELS HISTORIQUES ET BIBLIOGRAPHIQUES	20
2.1. Engagement de la France dans la lutte contre le cancer depuis 2000	21
2.2. État des lieux des connaissances sur l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer	24
2.2.1. Méthodologie de la recherche bibliographique.....	24
2.2.2. Résultats de la recherche bibliographique.....	25
3. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	30
3.1 Matériel.....	31
3.1.1. Présentation de l'enquête VICAN 2.....	31
3.1.2. Description de la population VICAN 2, de la population cible et des données disponibles.....	33
3.1.2.1. <i>La population VICAN 2 et la population cible de notre étude</i>	<i>33</i>
3.1.2.2. <i>Les données disponibles dans la base de données VICAN 2</i>	<i>38</i>
3.1.3. Modalité d'obtention des résultats de l'enquête VICAN 2	40
3.2. Méthode	43
3.2.1. L'économétrie : un outil approprié pour répondre à cette problématique.....	43
3.2.2. Étape préliminaire : définition de la variable à expliquer, des variables explicatives et de l'échantillon de travail	46
3.2.2.1. <i>La variable à expliquer</i>	<i>46</i>
3.2.2.2. <i>Les variables explicatives.....</i>	<i>47</i>
3.2.2.3. <i>L'échantillon de travail</i>	<i>56</i>
3.2.3. Mise en œuvre du modèle économétrique.....	60
3.2.3.1. <i>Choix du modèle économétrique.....</i>	<i>60</i>
3.2.3.2. <i>Définition et écriture du modèle logit multinomial.....</i>	<i>63</i>
3.2.3.3. <i>Estimation et interprétation du modèle logit multinomial.....</i>	<i>66</i>

4. RÉSULTATS	72
4.1. Étape préliminaire : définition de la variable à expliquer, des variables explicatives et de l'échantillon de travail	73
4.1.1. La variable à expliquer	73
4.1.2. Les variables explicatives	75
4.1.3. Échantillon de travail	104
4.1.3.1. <i>Caractérisation de l'échantillon de travail</i>	104
4.1.3.2. <i>Statistiques descriptives de l'échantillon de travail final</i>	105
4.1.3.3. <i>Comparaison des caractéristiques de l'échantillon de travail et de la population VICAN2</i>	120
4.2. Estimation et interprétation du modèle logit multinomial	124
4.2.1. Déterminants sociodémographiques	127
4.2.2. Déterminants médicaux	129
4.2.3. Déterminants liés à la prise en charge	130
5. DISCUSSION	136
5.1. Limites de cette étude	137
5.1.1. Limites liées au matériel	137
5.1.2. Limites liées à la méthode	139
5.2. Analyse des résultats et comparaison avec la littérature	141
5.3. Premières pistes pour la définition d'une politique d'accompagnement des patients en âge de procréer	143
6. CONCLUSION	146
BIBLIOGRAPHIE	151

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Mots clés utilisés sur Google Scholar pour la revue bibliographique

Tableau 2 : Synthèse des différents thèmes abordés à travers l'enquête VICAN 2

Tableau 3 : Définition de la variable à expliquer et de ses modalités

Tableau 4 : Description des items sociodémographiques de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Tableau 5 : Description des items médicaux de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Tableau 6 : Description des items liés à la prise en charge de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Tableau 7 : Décompte des valeurs manquantes aux items sociodémographiques

Tableau 8 : Décompte des valeurs manquantes aux items médicaux

Tableau 9 : Décompte des valeurs manquantes aux items liés à la prise en charge

Tableau 10 : Items écartés au cours de la première phase du traitement des données manquantes

Tableau 11 : Items éliminés au cours de la deuxième phase du traitement des données manquantes

Tableau 12 : Description des variables explicatives sociodémographiques définies

Tableau 13 : Description des variables explicatives médicales définies

Tableau 14 : Description des variables explicatives liées à la prise en charge définies

Tableau 15 : Création de la variable explicative « évolution du statut conjugal »

Tableau 16 : Création de la variable explicative « évolution de la situation professionnelle »

Tableau 17 : Création de la variable explicative « atteinte des organes génitaux »

Tableau 18 : Classification des localisations cancéreuses en fonction de leur pronostic à 5 ans

Tableau 19 : Pronostic à 5 ans associé à chaque localisation cancéreuse appartenant au groupe de cancer des voies aérodigestives supérieures

Tableau 20 : Création de la variable explicative « évolution du poids en pourcentage du poids au diagnostic »

Tableau 21 : Statistiques descriptives des variables explicatives
sociodémographiques

Tableau 22 : Statistiques descriptives des variables explicatives médicales

Tableau 23 : Statistiques descriptives des variables explicatives liées à la prise en
charge

Tableau 24 : Statistique descriptives de la variable à expliquer

Tableau 25 : Variables explicatives influençant significativement (p -value $<0,05$) la
répartition de la variable à expliquer d'après le test du Khi-deux

Tableau 26 : Estimation du modèle économétrique - Odds ratio et p -values associés
aux modalités des variables expliquant significativement l'évolution des projets
parentaux suite au diagnostic d'un cancer

Tableau 27 : Synthèse des impacts des déterminants de l'évolution des projets
parentaux suite au diagnostic d'un cancer

LISTES DES FIGURES

Figure 1 : Répartition des patients de la population VICAN 2 par localisation cancéreuse

Figure 2 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction du pronostic à 2 ans associé à leur cancer

Figure 3 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction de leur régime d'assurance maladie

Figure 4 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction de leur statut

Figure 5 : Répartition des patients de la population VICAN 2 étant parents biologiques au moment de l'interview

Figure 6 : Répartition des patients parents biologiques de la population VICAN 2 en fonction du nombre d'enfants biologiques

Figure 7 : Schéma synthétique de la définition d'une variable explicative et de ses modalités

Figure 8 : Schéma représentatif des différentes populations considérées dans la définition de l'échantillon de travail

Figure 9 : Schéma récapitulatif du test de Khi-deux

Figure 10 : Synthèse de la classification des modèles multinomiaux

Figure 11 : Schéma récapitulatif du test t (test de Student)

Figure 12 : Représentation de l'échantillon de travail au sein de la population VICAN 2

Figure 13 : Répartition des patients de l'échantillon de travail en fonction de l'âge

Figure 14 : Répartition des patients de l'échantillon de travail en fonction du niveau d'étude

Figure 15 : Répartition des patients de l'échantillon de travail en fonction du pronostic à 5 ans associé à la localisation cancéreuse

Figure 16 : Proportion des patients de l'échantillon de travail en contact avec une association de malades

Figure 17 : Proportion des patients de l'échantillon de travail pour lesquels un prélèvement de gamètes a été proposé avant la mise en route des traitements

Figure 18 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction du régime d'assurance maladie

Figure 19 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction de la localisation cancéreuse

Figure 20 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction du pronostic à deux ans associé à leur localisation cancéreuse

Figure 21 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction de leur statut matrimonial légal

Figure 22 : Comparaison de la proportion des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail étant parents biologiques

LISTE DES ABRÉVIATIONS

InVS	Institut national de Veille Sanitaire
INCa	Institut National du Cancer
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
MSA	Mutualité Sociale Agricole
RSI	Régime Social des Indépendants
Drees	Direction de recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ETM	Exonération du Ticket Modérateur
ALD	Affection Longue Durée
VADS	Voies Aéro-Digestives Supérieures
SNIR-AM	Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

1. INTRODUCTION

L'incidence du cancer n'a cessé de croître ces dernières décennies en Europe et dans l'ensemble des pays développés. Les chiffres de l'Institut National de Veille Sanitaire en témoignent. En effet, l'InVS recensait en France environ 274 000 cas de cancer en 2000, 355 700 cas en 2010, et environ 400 000 cas en 2017. Parallèlement, les avancés thérapeutiques ont significativement contribué à réduire la mortalité de cette maladie pour la quasi-totalité des localisations, et ce y compris chez l'enfant, l'adolescent, et le jeune adulte. Ces deux phénomènes concourent à une croissance importante du nombre de personnes atteintes par un cancer, qui justifie la place majeure qu'il prend lors de la définition des politiques de santé.

La survenue de la pathologie cancéreuse provoque un bouleversement radical dans la vie des patients. La maladie et sa prise en charge ont de lourdes conséquences pouvant persister à moyen et long terme. Ces conséquences altèrent significativement toutes les dimensions de la vie des patients : physique, psychologique et sociale.

Aujourd'hui, environ 6% des cancers surviennent chez les jeunes adultes âgés de 17 à 44 ans, et pour qui les conséquences sur la vie personnelle sont plus prononcées¹. La vie personnelle inclut la situation professionnelle, la vie affective, le statut conjugal, et la vie familiale qui intègre le projet d'avoir un enfant. Pour ces patients en âge de procréer, fonder une famille est un élément essentiel de la qualité de vie à distance des traitements, et constitue une vraie préoccupation. Or, le cancer peut constituer un obstacle à l'accomplissement de ces projets en raison de ses conséquences biologiques et psychosociales. Le peu de documentation sur ce sujet limite le niveau de compréhension de ce phénomène et fait entrave à la définition de mesures ciblées et efficaces d'accompagnement des patients. Cette problématique est d'autant plus d'actualité que le nombre d'individus faisant face à cette situation ne cesse d'augmenter en raison de l'âge de plus en plus tardif des individus ayant un premier enfant. D'après l'Insee, en 2015, les femmes avaient leur premier enfant en moyenne à 28,5 ans, soit 6 mois plus tard qu'en 2010, et 4,5 ans plus tard qu'en 1974². Cette tendance est également vraie chez les hommes mais est moins documentée³.

D'autre part, les Plans Cancer encouragent la mise en place d'enquêtes de grande envergure ou de systèmes d'observations performants permettant de collecter les

données nécessaires à la compréhension des conséquences de la maladie sur la vie des patients. C'est dans ce contexte que l'Institut National du Cancer a été mandaté pour piloter en 2012 l'enquête VICAN 2 sur les conditions de vie des patients deux ans après leur diagnostic. La base de données issue de cette étude regroupe de nombreuses informations y compris sur la volonté d'avoir un enfant.

L'objectif de cette thèse est d'identifier et d'analyser les déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant* suite au diagnostic d'un cancer (maintien de la volonté, évolution positive, évolution négative et maintien du non désir d'enfant) en exploitant la base de données VICAN 2. Pour atteindre cet objectif, nous avons recours à des méthodes d'analyse économétriques.

Ainsi, les différents éléments obtenus pourront orienter la définition de mesures de suivi ciblées, et apporter les premières bases d'une politique d'accompagnement des patients susceptibles de manifester un désir d'enfant après le diagnostic.

* Nous utiliserons également le terme d'évolution des projets parentaux

2. RAPPELS HISTORIQUES ET BIBLIOGRAPHIQUES

L'étude des différentes mesures déployées depuis l'année 2000 par la France dans la lutte contre le cancer permet de contextualiser la problématique de cette thèse, de comprendre ses enjeux et en quoi celle-ci est d'actualité.

Ensuite, l'analyse de la littérature dresse un état des lieux des connaissances sur ce sujet et sur les problématiques connexes.

2.1. Engagement de la France dans la lutte contre le cancer depuis 2000

Depuis 2000, la lutte contre le cancer constitue une priorité majeure de santé publique. L'étude des faits marquants de l'engagement de la France dans ce combat, associée à l'analyse des mesures déployées, permet de comprendre comment la prise en charge du cancer a évolué ces dernières années et comment elle va être optimisée au regard des aspirations des différentes parties prenantes.

La première date marquante de l'engagement de la France dans la lutte contre le cancer correspond à la signature de la Charte de Paris par Jacques Chirac le 4 février 2000 lors du Sommet mondial contre le Cancer avec 14 autres pays dont l'Espagne, le Royaume-Uni et la Suisse. Cette charte alerte l'opinion publique de la croissance de l'incidence de cette maladie et vise à améliorer la qualité et l'accès aux soins pour les malades. Elle appelle également à la mobilisation en promouvant la prévention et le dépistage pour tous, et en encourageant la recherche pour augmenter les chances de survie. Enfin, cette charte insiste sur la nécessité de changer le regard préjudiciable qu'ont les individus sur cette pathologie biologique souvent assimilée à une condition sociale.

À partir de 2003, la Lutte contre le Cancer en France commence à se structurer autour de plans stratégiques nationaux de mobilisation. Ces plans opérationnels listent l'ensemble des stratégies et des actions à déployer pour les cinq années à venir au regard de priorités et d'objectifs identifiés.

Le premier Plan Cancer 2003-2007 est lancé le 24 mars 2003 par Jacques Chirac. Il a profondément impulsé une dynamique dans la lutte contre la maladie en France et dans la prise en charge des malades. Ce plan vise à optimiser les mesures de prévention pour lutter contre les facteurs de risques des cancers, mais aussi à développer des campagnes ayant pour but de faire accepter le dépistage au sein des populations. Par ailleurs, différentes actions ont été déployées pour humaniser la prise en charge et limiter les difficultés psychologiques et sociales rencontrées par les patients. Ce plan instaure un niveau standard minimum de qualité de soins pour tous les établissements pratiquant la cancérologie, et propose une réorganisation de la

formation initiale et continue des professionnels de santé. Enfin, il encourage la recherche en cancérologie par la création de cancéropôles régionaux.

Conformément aux volontés énoncées dans le Plan Cancer 2003-2009, l'Institut National du Cancer (INCa) est officiellement créé le 24 mai 2005 pour coordonner l'ensemble des intervenants des actions de lutte contre le cancer et du suivi des mesures déployées dans le domaine de la recherche, de l'organisation des soins, du dépistage et de la prévention. Cette agence est placée sous la tutelle conjointe du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche. L'INCa est également un centre d'expertise puisqu'il produit des recommandations nationales, des référentiels et des rapports en réponse aux saisines du ministère chargé de la Santé. Par la mise en place d'outils de veille et le développement d'études ciblées, cet organisme assure l'observation des cancers en recueillant, analysant et diffusant des données dans tous les domaines de la cancérologie. Enfin, l'INCa participe à l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques par les personnes malades, les professionnels de santé et les chercheurs par le biais de formations, de campagnes d'information, de colloques et de publications scientifiques. Cet institut est depuis l'acteur majeur de la lutte contre le cancer à l'échelle nationale, et représente la France sur la scène internationale au conseil de direction du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) notamment. Le CIRC est l'agence à part entière de l'Organisation Mondiale de la Santé qui a pour rôle de promouvoir et de coordonner la collaboration interdisciplinaire entre les pays et les organisations dans la recherche sur le cancer.

Le 2 novembre 2009, le deuxième Plan Cancer 2009-2013 est lancé par Nicolas Sarkozy. Il ouvre de nouvelles voies stratégiques tout en consolidant les acquis du plan précédent à travers 30 mesures déclinées en 118 actions. Ces nouvelles voies visent à réduire toutes les formes d'inégalités de santé dans la lutte contre le cancer, à stimuler la prise en compte de facteurs individuels pour personnaliser la prise en charge, et à lever les obstacles à la réadaptation, à la réinsertion sociale ou professionnelle, et au maintien de la qualité de vie après le cancer. Pour cela, le plan prévoit de mettre en place des outils d'observation générant des données, et de stimuler la recherche afin de mieux comprendre les phénomènes observés. C'est dans ce contexte que l'INCa a été mandaté pour piloter l'enquête VICAN 2 sur les

conditions de la vie des patients deux ans après le diagnostic d'un cancer. Par ailleurs, ce plan facilite la création et la reconnaissance de certains métiers clés de la prise en charge des patients.

Enfin, le 4 février 2014, François Hollande annonce le lancement du troisième Plan cancer 2014-2019 qui présente les 17 objectifs pour les années à venir. Les actions déployées ont pour objectifs principaux de continuer à réduire les inégalités et les pertes de chance, et de trouver des moyens de réponse aux besoins spécifiques des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, et de leurs proches grâce à une prise en charge adaptée et personnalisée tout au long de la maladie. Dans un souci d'amélioration de la qualité de vie des patients, le plan prévoit de développer un système d'information performant et de mettre en place des études sur la vie des patients atteints de cancer en renouvelant notamment l'enquête VICAN 2 et en l'étendant sur une durée de 5 ans. Dans ce même objectif, des mesures sont déployées pour atténuer l'impact du cancer sur la vie personnelle (poursuite de la scolarité, maintien de l'emploi, accès aux assurances, etc.). Enfin, des mesures préventives sont établies pour limiter les séquelles liées à la maladie. Parmi celles-ci, une action concerne spécifiquement l'accès à la préservation de la fertilité pour tous les patients en mesure de procréer. En effet, d'après le rapport « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité » publié conjointement par l'INCa et par l'Agence de Biomédecine en décembre 2012, la préservation de la fertilité n'est pas effective aujourd'hui pour tous les patients concernés et atteints par le cancer. Ceci est contraire au principe imposé par la loi bioéthique qui stipule que toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, peut bénéficier du recueil et de la conservation de gamètes en vue de la préservation et de la restauration de la fertilité. Ainsi, outre la volonté d'approfondir les connaissances sur le sujet, des mesures sont mises en œuvre pour présenter systématiquement aux patients dès le début de la prise en charge les risques associés aux thérapies et les possibilités de préservation de la fertilité. Par ailleurs, une consultation avec un spécialiste de la reproduction est proposée aux malades avant la mise en route des traitements. D'autres mesures visent à assurer l'égalité d'accès aux plateformes clinicobiologiques de préservation de la fertilité pour tous les patients sur tout le territoire.

Ainsi, au fil des Plans Cancer, on constate que la prise en charge des patients s'humanise, se personnalise et se globalise. En effet, cette prise en charge n'est plus uniquement thérapeutique puisqu'elle propose un accompagnement pendant et après la maladie dans le but d'atténuer l'impact du cancer sur la qualité de vie au sens large, et donc sur la vie personnelle des patients. Pour cela, des mesures sont continuellement déployées dans le but d'optimiser tous les aspects de la vie personnelle : professionnel, social, affectif, conjugal et familial.

Étant donné que la volonté d'avoir un enfant constitue un projet de vie contribuant inéluctablement au bonheur et au bien-être personnel, la problématique de cette thèse devrait présenter un intérêt particulier pour les décideurs en France. En effet, étudier les déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer permet de mettre en place des mesures ciblées en vue du maintien de ces projets et donc de l'optimisation de la qualité de vie.

Par ailleurs, les plans cancers encouragent de plus en plus le développement et l'exploitation de bases de données et des études d'envergures nationales pour mieux comprendre les phénomènes observés. L'objet de cette thèse, à savoir l'étude des déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer par l'exploitation d'une base de données, s'inscrit donc pleinement dans cette dynamique.

2.2. État des lieux des connaissances sur l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer

Après avoir contextualisé la problématique de ce travail grâce à l'étude des mesures déployées dans la lutte contre le cancer en France, l'analyse de la littérature dresse l'état des lieux des connaissances sur ce sujet et sur les problématiques connexes.

2.2.1. Méthodologie de la recherche bibliographique

D'un point de vue méthodologique, la littérature étudiée correspond aux rapports complets d'enquêtes nationales, et aux articles issus des recherches menées sur

Google Scholar. Les mots clés utilisés pour ces recherches en français et en anglais sont répertoriés dans le tableau ci-après.

Tableau 1 : Mots clés utilisés sur Google Scholar pour la revue bibliographique

Mots clés utilisés pour la recherche bibliographiques	
Français	Anglais
Projet parental	Parental project
Projets parentaux	Pregnancy wish
Projets d'enfants	Pregnancy desire
Parentalité	Childbearing decision
Désir de grossesse	Have a child
Désir de procréation	Parenthood
Effet	Effect
Influence	Influence
Impact	Impact
Cancer	Cancer

Deux rapports complets d'enquête et 12 publications scientifiques datant de 1997 à 2017 ont été étudiés pour rédiger cet état des lieux.

2.2.2. Résultats de la recherche bibliographique

Le cancer entraîne un grand bouleversement sur la vie privée des patients⁴. Même si la vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic, de nombreuses études mettent en évidence les complications liées à la sexualité et à la baisse de libido. Celles-ci concernent aussi bien les hommes que les femmes quelle que soit la localisation cancéreuse et même en l'absence d'atteinte fonctionnelle directe de la maladie ou des traitements¹. Ces conséquences, pouvant perdurer sur le long terme, constituent une dimension importante de l'altération de la qualité de vie des personnes⁵.

En France, plus de 6% des cancers surviennent chez des individus âgés de 15 à 44 ans¹. Pour ces personnes en âge de procréer, fonder une famille est un enjeu majeur de l'après-cancer. Un nombre croissant de patients doit faire face à ces situations puisque les individus ont tendance à devenir parents de plus en plus tard^{2,3}. L'association de ce phénomène à l'amélioration du pronostic des cancers rend la

problématique de la capacité à avoir un enfant un sujet de recherche inévitable. Par ailleurs, la possibilité de mener à bien un projet parental est un déterminant important de la qualité de vie des patients en âge de procréer⁶.

Tous les articles étudiés font état d'un impact de la maladie cancéreuse sur le projet d'avoir un enfant. Cet impact peut être de deux natures :

- Soit il relève des effets biologiques de la maladie sur la capacité reproductive ;
- Soit il est le fruit des effets psychologiques et sociaux engendrés par le diagnostic et la prise en charge du cancer.

Tout d'abord, le cancer peut engendrer une baisse de la fertilité, voire une stérilité. En effet, certains cancers affectent directement les organes reproductifs comme l'ovaire chez les femmes, ou les testicules chez les hommes. D'autres cancers peuvent se loger dans la région pelvienne et provoquer des dommages collatéraux sur les organes génitaux. Dans ces deux cas, la capacité reproductive est menacée. Par ailleurs, la prise en charge du cancer peut nuire considérablement à la fertilité des patients. En effet, les cancers génitaux et pelviens sont susceptibles de nécessiter l'ablation des organes génitaux. L'irradiation des testicules, des ovaires mais aussi d'autres glandes peut également provoquer une infertilité plus ou moins réversible. La chimiothérapie, quant à elle, en agissant de façon non spécifique sur des populations de cellules à renouvellement rapide, peut entraîner une altération des cellules responsables de la production de spermatozoïdes ou d'ovules. Enfin, l'hormonothérapie vise à tarir les sécrétions hormonales qui entretiennent la prolifération de certaines tumeurs dites hormono-dépendantes (sein, prostate, thyroïde, etc.)^{4,7}. Ainsi, la fertilité diminue en moyenne de 25% chez les patients atteints d'un cancer par comparaison à la population générale, avec une très grande variation entre les localisations cancéreuses⁷. Cette diminution est plus prononcée durant les premières années suivant la maladie, et l'est également davantage chez les femmes que chez les hommes^{7,8}. En outre, puisque la survenue d'une grossesse peut aggraver la dangerosité de certains cancers chez les femmes, il peut être fortement recommandé d'attendre un à deux ans après la fin du traitement avant de procréer^{7,8}. L'ensemble de ces obstacles biologiques à la procréation rencontrés par les patients a donné naissance à une science interdisciplinaire appelée l'oncofertilité. Cette science réunit

les aires traditionnelles de la recherche médicale, les oncologues et les spécialistes de la procréation afin de proposer des options concrètes aux jeunes adultes qui ont survécu à la maladie⁹. Ces dernières années, des progrès notables ont été observés grâce au développement de techniques de préservation de la fertilité, à la commercialisation de nouveaux traitements moins agressifs destinés aux jeunes adultes, et à la sensibilisation accrue à ces problématiques⁷.

Ensuite, lorsque la fonction de reproduction des personnes atteintes a pu être préservée, la décision de concevoir un enfant redevient un choix familial. Or, la survenue d'un cancer peut modifier en profondeur les projets de vie des patients comme celui d'avoir un enfant. Ce phénomène, observable également chez les patients pour qui la fertilité n'est pas menacée, témoigne de l'impact psychologique et social inhérent à la survenue de la maladie et semble assez complexe¹⁰. En effet, d'une part, le cancer peut renforcer les liens familiaux, entraîner un souhait accru de fonder une famille une fois guéri, et peut ne pas constituer un frein à la volonté d'être parent^{4,10,11}. Mais d'autre part, la période de rémission peut provoquer un sentiment de culpabilité et d'anxiété atténuant les projets parentaux. Ce sentiment s'explique par l'incertitude du futur liée à la crainte de la rechute, et également à l'inquiétude de transmettre des risques génétiques à leur enfant^{10,12,13}. Malheureusement, peu de données documentent spécifiquement l'impact psychosocial du cancer sur les projets parentaux malgré l'intérêt grandissant qu'il présente au regard des priorités politiques.

Par ailleurs, à travers cette revue de littérature, on constate que quelques articles mettent en évidence l'existence de différents déterminants de la volonté d'avoir un enfant suite à la survenue d'un cancer chez les patients déclarant une fertilité préservée. Tout d'abord, l'âge du patient semble jouer sur la volonté d'avoir des enfants ou sur d'autres attitudes relatives à la parentalité, à la différence du sexe^{4,10}. De plus, le fait d'être déjà parent impacte cette volonté indépendamment de l'âge. La proportion des patients déjà parents interrogés après le cancer et voulant un enfant dans le futur est environ deux fois plus faible que chez ceux qui n'en ont pas¹⁰. Outre le fait d'être déjà parent, le nombre d'enfants a une influence sur cette volonté. Une enquête menée en France en 2008 a permis de mettre en évidence qu'après un cancer, 70% des patients sans enfant, et 49% des individus qui ont un enfant, ont des

projets parentaux⁴. Cette proportion diminue à 9,8% chez les patients ayant deux enfants et plus⁴. Par ailleurs, un facteur prédictif du projet d'avoir un enfant après un cancer est un désir d'enfant déjà présent au moment du diagnostic¹. Contrairement aux caractéristiques sociodémographiques, on ne retrouve aucune relation statistique significative entre les variables caractérisant le cancer (localisation, traitements), ou mesurant l'état de santé objectif (stade, évolution, pronostic) ou ressenti (qualité de vie, séquelles), et la présence ou non de projets parentaux à deux ans du diagnostic^{1,4}. Cela signifie, par exemple, que chez les patients fertiles, un pronostic plus défavorable n'est pas un frein aux projets parentaux¹.

En ce qui concerne l'évolution des projets suite à la survenue d'un cancer, les résultats bibliographiques sont encore plus pauvres. Ceci est regrettable puisque c'est l'étude de l'évolution des projets parentaux qui permet d'apprécier réellement l'impact du cancer. Même si un peu moins de trois quarts des patients tout sexe confondu déclarent que la maladie n'a pas eu d'impact sur leurs projets parentaux, pour les autres, cette évolution semble varier suivant quelques facteurs identifiés¹. Tout d'abord, le sexe a une influence puisque les femmes déclarent deux fois plus souvent que les hommes un impact négatif du cancer sur leurs projets¹. Cependant, le renforcement des projets parentaux semble indifférent du fait d'être un homme ou une femme. Par ailleurs, être déjà parent a une influence sur cette évolution. En effet, avoir un cancer est associé simultanément à une atténuation des projets parentaux chez une petite proportion (6% à 13%) des patients sans enfant, et à un renforcement de ces projets (19 à 24%) pour une plus grande proportion de cette population¹⁰. Nous ne disposons pas de ces estimations chez les patients déjà parent.

Malheureusement à notre connaissance aucune vaste enquête, hormis VICAN 2, n'a interrogé directement des patients sur l'état de leurs projets parentaux avant la survenue d'un cancer et à distance du diagnostic. Par conséquent, la littérature est globalement très maigre sur ce sujet. De plus, la majorité des articles collectés portent sur des sous-populations et principalement sur les femmes atteintes d'un cancer du sein¹⁰. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'infertilité est souvent vue comme un « problème de femmes ». En effet, cette conséquence est perçue comme aussi douloureuse que l'annonce du cancer lui-même par les jeunes patientes¹⁰. Néanmoins, des études menées sur différentes localisations cancéreuses ont montré

que l'infertilité affecte également les hommes, et peut leur causer une souffrance sur le long terme¹⁴.

En conclusion, quel que soit le ressenti des patients, les préoccupations relatives aux projets de parentalité participent à une diminution de leur qualité de vie¹⁵. À travers cette revue bibliographique, on constate qu'hormis le rapport complet de l'étude VICAN 2, un seul et unique article porte sur l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer. Bien que la dimension biologique soit souvent abordée dans la littérature, le peu de données disponibles relatives à la dimension psychosociale fait obstacle à la compréhension de ce phénomène dans son intégralité. Le sujet de l'évolution des projets parentaux est donc un sujet de recherche de grand intérêt.

Par conséquent, outre l'intérêt politique que présente cette étude, elle permet d'apporter de nouvelles réponses et d'augmenter le niveau de compréhension d'un sujet très peu documenté. Les résultats de ce travail pourront faciliter la définition de mesures d'accompagnement ciblées et efficaces visant à améliorer la qualité de vie des patients, qui constitue une des priorités politiques actuelles.

3. MATÉRIEL ET MÉTHODE

Pour rappel, l'objectif de ce travail est d'analyser les déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite à la survenue d'un cancer à partir des données issues de l'enquête VICAN 2.

Le matériel exploité pour répondre à cette problématique correspond à la base de données issue de l'enquête VICAN 2. La description de cette enquête et de sa base de données a été rédigée à partir des informations contenues dans le rapport complet de cette étude¹.

La méthodologie employée pour répondre à la problématique posée consiste en la mise en œuvre d'un modèle économétrique.

3.1. Matériel

3.1.1. Présentation de l'enquête VICAN 2

L'étude VICAN 2 est une enquête d'observation des conditions et de la qualité de vie des patients deux ans après le diagnostic d'un cancer. Elle fut pilotée en 2012 par INCa en partenariat avec l'Inserm et avec les trois principaux régimes d'assurance maladie : la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et le Régime Social des Indépendants (RSI). Cette enquête fait suite à une première enquête nationale, appelée ALD 1, réalisée en 2004 sous l'égide de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees), sur la vie deux ans après le diagnostic d'un cancer. Celle-ci avait permis de mettre en lumière les difficultés physiques, psychologiques et sociales rencontrées par les patients suite à la survenue de la maladie, et responsables de la perte de bien-être et de qualité de vie¹.

Face à l'augmentation constante de l'incidence du cancer en Europe, et aux spectaculaires avancées thérapeutiques qui participent à la réduction de la mortalité, le nombre de personnes atteintes et vivant avec cette maladie croît significativement au sein des populations. Ce phénomène a de multiples conséquences sur l'organisation sociale mais aussi sur la vie quotidienne des patients. Par conséquent, afin d'approfondir la connaissance du quotidien des personnes touchées par le cancer au moment de l'annonce, de la prise en charge et également à distance du diagnostic, le Plan cancer 2009-2013 a missionné l'INCa pour piloter une nouvelle étude d'observation des conditions et de la qualité de vie des patients. La base de données issue de cette enquête est mise à disposition des décideurs, des chercheurs et du public, et a pour vocation d'être explorée pour :

- estimer les évolutions de prise en charge survenues depuis la première enquête ALD 1 ;
- apprécier la réalisation des mesures d'accompagnement et de prise en charge initiées par les Plans Cancer précédents ;

- et accroître les connaissances scientifiques sur la vie après le diagnostic : c'est-à-dire de déterminer la nature et la temporalité des facteurs physiques, psychologiques et sociaux susceptibles d'altérer les conditions de vie.

L'ensemble des conclusions rendues à partir de l'exploitation des résultats de VICAN 2 permet de conforter ou de renforcer les mesures d'accompagnement existantes pendant la maladie et à distance du diagnostic, et d'orienter la définition de nouvelles mesures adaptées à des besoins spécifiques identifiés, en vue du Plan Cancer 2014-2019.

Les résultats généraux de l'enquête VICAN 2 dressent un état des lieux national sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic d'un cancer et font le point sur la prise en charge médicale et sociale proposée.

Ils illustrent la forte dégradation de la qualité de vie induite par un cancer, qui dépend de la localisation cancéreuse, des traitements reçus et des séquelles perçues. Néanmoins, pour la plupart des patients, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 s'est améliorée par rapport aux résultats obtenus au cours de l'enquête ALD 1 de 2004. Cette amélioration est probablement le fruit des recommandations et des mesures prises dans le cadre des deux premiers plans cancer.

De plus, ces résultats montrent que le cancer a un fort impact sur la situation professionnelle qui concerne davantage les moins diplômés, les plus jeunes et les plus âgés, et enfin ceux qui exercent un métier d'exécution, ayant un contrat de travail précaire ou les employés de petites et moyennes entreprises.

Au sujet des discriminations dues au cancer, près d'un enquêté sur dix déclare qu'il lui est déjà arrivé d'observer dans son entourage des attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à sa maladie. Les femmes et les plus jeunes sont les plus enclins à rapporter une telle expérience.

Par ailleurs, les données de VICAN 2 témoignent de l'impact du cancer sur le quotidien des patients et notamment sur le lien social. En effet, le cancer peut devenir un stigmate qui handicape l'individu dans ses rapports à autrui.

Enfin, ces résultats mettent en évidence le poids des inégalités de santé et cela tout au long de la trajectoire du patient¹.

En ce qui concerne spécifiquement l'évolution des projets parentaux, l'exploitation de ces données reste très limitée. Le rapport complet de l'étude VICAN 2 met en évidence que les femmes (39,5%) déclarent deux fois plus souvent que les hommes (19,2%) que le cancer a impacté leur volonté d'avoir un enfant. 31,5% des femmes considèrent que leur projet d'enfant s'est atténué, annulé ou a été reporté à cause de la maladie, contre 13,8% des hommes. À l'inverse, le cancer semble avoir renforcé le projet d'enfant chez 4,4% des femmes et 5,4% des hommes. Aucune étude n'a été menée dans le but de mettre en évidence les déterminants de ces évolutions. Cependant, plusieurs éléments ont été associés à la volonté d'avoir un enfant au moment de l'interview chez les hommes et les femmes. Il s'agit de l'âge, d'un nombre d'enfants biologiques inférieur à 2, et de l'existence d'un désir d'enfant au moment du diagnostic. Aucune des variables caractérisant le cancer (localisation, survie attendue, traitements) n'influence ce projet d'après les données recueillies.

Ainsi, l'analyse des déterminants de l'évolution des projets parentaux réalisée dans cette thèse vient compléter les travaux déjà réalisés sur ce sujet, et apporter de nouveaux éléments facilitant la compréhension des phénomènes observés¹.

3.1.2. Description de la population VICAN 2, de la population cible et des données disponibles

3.1.2.1. La population VICAN 2 et la population cible de notre étude

Population VICAN 2

La population ciblée par l'enquête VICAN 2 est celle des bénéficiaires de l'Assurance Maladie âgée entre 20 et 85 ans, résidant en France depuis plus de deux ans et ayant été diagnostiqué d'un cancer environ deux ans avant le début de l'enquête.

Le diagnostic d'un cancer ouvre le droit aux malades de bénéficier d'une prise en charge à 100%, c'est-à-dire d'une exonération du ticket modérateur (ETM) pour les frais associés à la maladie. Ainsi, dès lors qu'un patient diagnostiqué d'un cancer est reconnu administrativement comme bénéficiaire d'une ETM, il est inscrit dans le répertoire des Affections Longues Durées (ALD). Ce répertoire est l'unique source de

recensement quasi exhaustif des cas incidents de cancer en France. Par soucis de simplicité, seuls les bénéficiaires affiliés aux trois principaux régimes d'assurance maladie et inscrits dans ce répertoire ont été considérés par l'INCa pour construire l'échantillon national de VICAN 2. En effet, les bénéficiaires du régime général, du régime social agricole et du régime social des indépendants représentent à eux seuls 90% de la population générale.

Afin de disposer d'une puissance statistique satisfaisante pour mener des analyses robustes en sous-groupe (par localisation cancéreuse, par âge, ou par régime social) une stratégie d'échantillonnage a été adoptée par l'INCa pour constituer l'échantillon VICAN 2. Cette stratégie s'appuie sur :

- la construction de deux échantillons « jeune » et « âgé » distincts par classe. Les échantillons « jeune » et « âgé » comprennent respectivement des patients âgés entre 18 et 52 ans, et 53 et 82 ans au moment du diagnostic. En effet, d'une part la pathologie cancéreuse atteint majoritairement des personnes âgées de plus de 55 ans d'un point de vue épidémiologique, et d'autre part, les conséquences liées à la survenue d'un cancer sont susceptibles d'être différentes entre ces échantillons notamment en termes de réinsertion professionnelle ou de projet de parentalité.
- la restriction du nombre de localisations considérées. Le choix des localisations considérées dépendait de quatre critères : leur fréquence, leur taux de survie à deux ans, les spécificités des groupes d'âges concernés, et de leur intérêt scientifique. Au final, douze localisations cancéreuses ont été choisies : sein, prostate, thyroïde, mélanome, côlon-rectum, voies aérodigestives supérieures (VADS), vessie, rein, lymphome non hodgkinien, corps utérin, col utérin et poumon (Figures 1 et 2).
- et la surreprésentation des bénéficiaires de la MSA et du RSI compte tenu du nombre relativement faible de leurs adhérents face à celui de la CNAMTS, près de huit fois plus nombreux (Figure 3).

La population finale VICAN 2 se compose de 4349 patients dont 48% sont des hommes et 62% sont des femmes. 64% des patients de la population VICAN 2 sont mariés et 85% ont des enfants biologiques au moment de l'enquête (Figures 4 et 5).

Parmi les patients ayant des enfants biologiques, 23% en ont un, 44% en ont deux et 33% ont trois enfants ou plus (Figure 6).

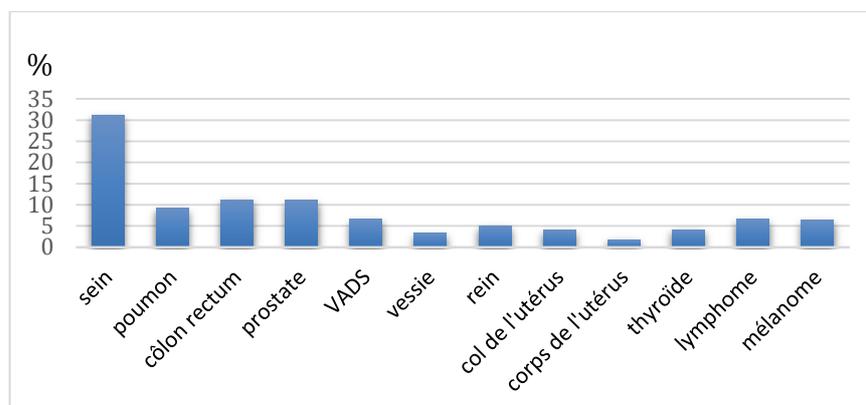


Figure 1 : Répartition des patients de la population VICAN 2 par localisation cancéreuse

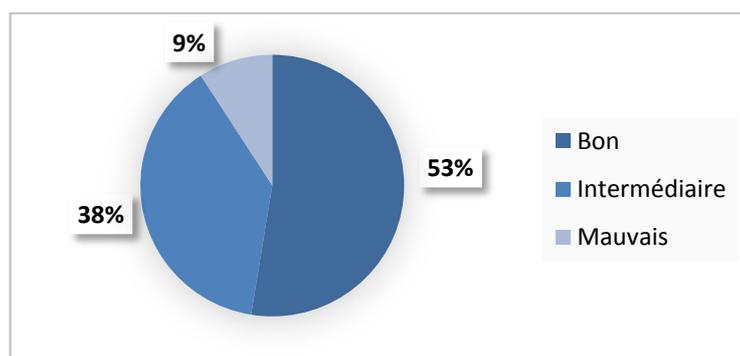


Figure 2 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction du pronostic à 2 ans associé à leur cancer

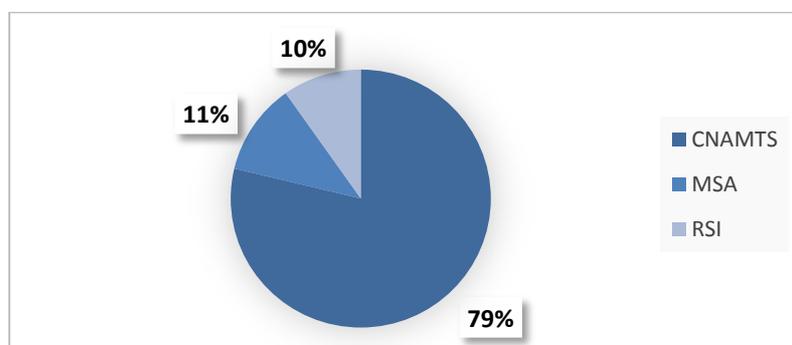


Figure 3 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction de leur régime d'assurance maladie

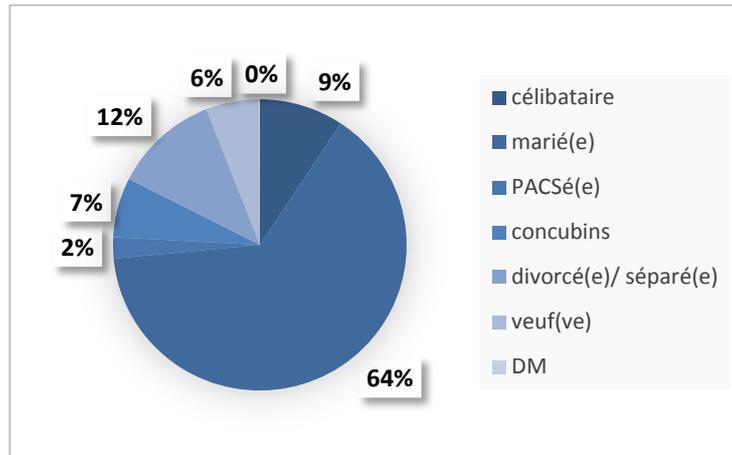


Figure 4 : Répartition des patients de la population VICAN 2 en fonction de leur statut matrimonial au moment de l'interview

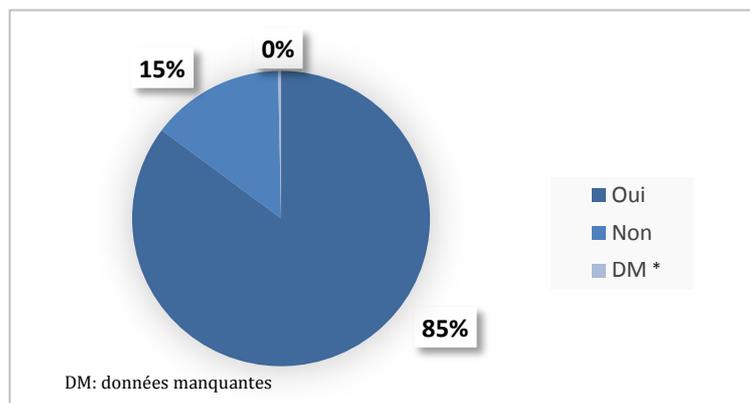


Figure 5 : Répartition des patients de la population VICAN 2 étant parents biologiques au moment de l'interview

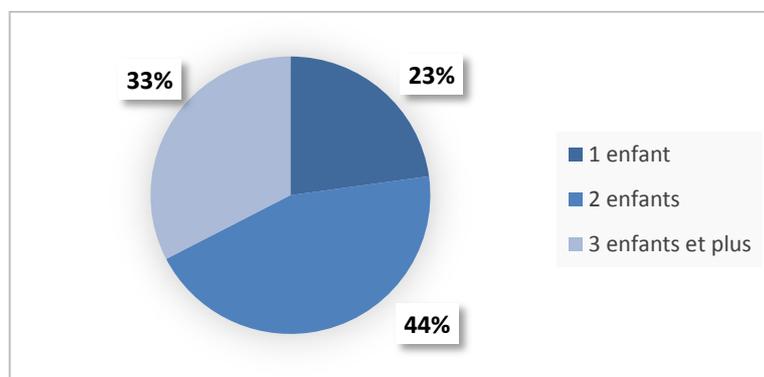


Figure 6 : Répartition des patients parents biologiques de la population VICAN 2 en fonction du nombre d'enfants biologiques

Population cible de notre étude

L'objectif de cette thèse est d'analyser les déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite à la survenue d'un cancer. Par conséquent, la population cible de notre étude correspond uniquement aux individus en âge raisonnable de procréer ou d'avoir des projets d'adoption.

Contrairement aux hommes, les femmes ont une limite biologique à la procréation : la ménopause. Étant donné qu'elle survient en moyenne entre 45 et 55 ans selon les femmes, il n'existe pas un âge précis, fixe et universel au-delà duquel les femmes ne sont plus fertiles. Néanmoins, la littérature fait état d'une diminution progressive de la fécondabilité et d'une augmentation du risque d'avortement spontané, de manière significative chez les femmes dès 35 ans¹⁶. Par ailleurs, l'augmentation de l'âge à la reproduction est associée à un recours plus fréquent à l'assistance médicale à la procréation, et donc à un risque accru de naissances multiples responsables d'une augmentation de la probabilité de prématurité, d'anomalie congénitales et d'autres effets défavorables. Toutes ces conséquences non négligeables entraînent une augmentation des risques de mortalité infantile, de morbidité néonatale et de retard de développement neurologique, affectant largement la qualité de vie des enfants et de leur parents¹⁷. En outre, en France passé l'âge de 40 ans, les femmes ne peuvent plus bénéficier d'une aide médicale à la procréation. Cette limite est fixée sur la rareté des ovocytes fonctionnels, rendant les femmes physiologiquement et potentiellement infertiles à cet âge¹⁸.

Par conséquent, la population cible de notre étude correspond à une sous-population de la population VICAN 2. Cet échantillon regroupe tous les hommes puisqu'ils n'ont pas de limite biologique liée à l'âge pour procréer, et les femmes âgées de moins de 45 ans au moment de l'interview. La limite de 45 ans permet d'intégrer les femmes ménopausées tardivement et désireuses de grossesse malgré les risques associés, et également les femmes ayant un projet tardif d'adoption.

La population cible de notre étude se compose donc de 2347 patients, soit 54% de la population VICAN 2.

3.1.2.2. Les données disponibles dans la base de données VICAN 2

Dans le cadre de l'enquête VICAN 2, les données ont été collectées au cours d'une étude qui s'est déroulée sur près de dix-huit mois, de janvier 2012 à juin 2013. L'enquête VICAN 2 est rétrospective puisqu'elle interroge les patients ou les équipes médicales sur les circonstances du diagnostic, les traitements reçus, et la trajectoire professionnelle. Néanmoins, à ces questions rétrospectives s'ajoutent des questions sur la situation globale des patients au moment de l'enquête.

L'ensemble des informations recueillies dans la base de données VICAN 2 ont été extraites du Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIR-AM), ou correspondent aux réponses des patients et des équipes médicales aux différents questionnaires.

- **Extraction du SNIIR-AM**

L'exploitation du SNIIR-AM a permis d'extraire des informations sur la consommation de soins, c'est-à-dire les soins hospitaliers ou ambulatoires et les médicaments prescrits, ayant fait l'objet d'un remboursement chez les bénéficiaires sélectionnés. Ces informations ont permis de connaître la situation des patients au diagnostic en termes de gravité ou d'avancée de la maladie, et d'identifier les récurrences et les rechutes.

- **L'enquête auprès des patients**

Les bénéficiaires inclus dans l'étude ont été sollicités pour répondre à un questionnaire téléphonique d'une durée de 40 minutes. Ces interviews ont été menées par « Computer Assisted Telephone Interview » (CATI), qui est une méthode selon laquelle l'enquêteur, représenté ici par l'INCa, interroge ses enquêtés par téléphone en suivant sur un écran d'ordinateur individuel un script préétabli qui affiche les questions qu'il doit poser et les éventuelles modalités de réponses. Les patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures ou du poumon ont eu la possibilité de répondre à un questionnaire postal. En effet, les séquelles liées au traitement de ces cancers peuvent altérer le mécanisme de la parole ou provoquer

des essoufflements, ce qui constitue un obstacle physique ou psychologique à la participation à un recueil téléphonique.

Les données recueillies à travers le questionnaire patient portaient sur :

- les caractéristiques sociales et démographiques
- l'état de santé
- les conditions qui ont entouré le diagnostic
- le soutien reçu depuis le diagnostic (médical, psychologique, de l'entourage, etc)
- la qualité de vie mesurée par des échelles psychométriques
- les épisodes de fatigue et de douleurs ressenties depuis le diagnostic
- les évolutions connues dans les domaines de la vie conjugale et de la sexualité
- la modification de la fertilité ou des projets de parentalité
- les changements survenus dans la vie professionnelle
- la modification des ressources matérielles et du niveau d'aisance
- les usages d'alcool et de tabac
- l'alimentation
- la spiritualité
- le recours aux thérapies complémentaires ou alternatives

- L'enquête médicale

Les équipes médicales ont également répondu à un questionnaire variant en fonction de la localisation cancéreuse. Les données recueillies à travers ces questionnaires portent entre autres sur l'état de santé des patients, sur l'histologie de la tumeur (stade TNM, grade, taille) et sur la prise en charge spécifique des patients. La prise en charge correspond aux traitements dispensés (curage ganglionnaire, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, hormonothérapie, etc.) et aux autres interventions proposées (soutien psychologique par exemple).

3.1.3. Modalité d'obtention des résultats de l'enquête VICAN 2

La demande d'accès aux données de l'enquête VICAN 2 a été formulée auprès du réseau Quételet qui est un portail d'accès aux bases de données dans le domaine des sciences humaines et sociales. Cette demande a permis d'obtenir deux fichiers.

Le premier fichier intitulé « Doc » rassemble :

- le rapport complet de l'étude « La vie deux ans après le diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer » qui présente l'enquête, sa méthodologie et tous les résultats issus de statistiques descriptives simples, et sa synthèse
- le détail des questionnaires médecin qui diffèrent en fonction de la localisation cancéreuse
- le détail du questionnaire patient*
- le dictionnaire des variables sous format excel. Ce fichier renseigne :
 - o le nom associé à chaque item de la base de données. On appelle item chaque type de données correspondant à un renseignement sur le patient. Exemples d'items : sexe, âge, revenus au moment du diagnostic etc. ;
 - o la provenance de chaque donnée : questionnaire patient, questionnaire médecin, fiche de consentement, SNIIR-AM, etc. ;
 - o le format de chaque donnée : numérique, date, etc. ;
 - o le type de données : brute si cette donnée n'a pas été traitée après la collecte, ou recodée le cas échéant ;
 - o la description ou l'intitulé de chaque item ;
 - o les différentes réponses associées à chaque item, c'est-à-dire les différentes modalités retenues et le code utilisé dans la base pour chacune d'entre elles.

Le deuxième fichier contient la base de données à proprement parler. Cette base de données est disponible sous différents formats STATA, SAS ou SPSS. Dans notre cas, la base de données a été téléchargée au format STATA puisque nous avons travaillé avec

* INSERM. Questionnaire VICAN. [En ligne]. 2014 [Cité le 23 février 2018]. Disponible : <http://www.e-cancer.fr/content/download/129514/1579057/file/Questionnaire-VICAN.pdf>

ce logiciel. Ce fichier contient toutes les informations recueillies au cours de l'enquête, c'est-à-dire pour chacun des items la modalité correspondante pour chaque individu de la population. Cette base de données dispose donc de toutes les informations sur les différentes facettes de la vie des personnes atteintes d'un cancer depuis la prise en charge de la maladie jusqu'à l'état de santé à deux ans du diagnostic, leur relation avec le système de soins, l'impact de la maladie sur les ressources et l'emploi, et les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et sociale. Elle a pour vocation d'être explorée par des chercheurs dans le but de mettre en évidence des phénomènes en vue de la définition de mesures d'accompagnement adaptées à des besoins spécifiques identifiés. Les différents thèmes abordés dans l'enquête sont articulés autour de quatre axes (Tableau 2).

Tableau 2 : Synthèse des différents thèmes abordés à travers l'enquête VICAN 2

Axes	Thèmes abordés
Prise en charge des patients atteints d'un cancer	Mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic Annonce au diagnostic Relation avec le système de soins : choix des traitements, interaction avec les soignants et recherche d'informations Traitement, séquelles et évolution
État global des patients deux ans après le diagnostic	Qualité de vie Fatigue Douleurs récentes Consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements
La vie après un cancer : ressources et emploi	Impact du cancer sur le revenu du ménage Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles : une approche par l'analyse des durées Arrêt-maladie après le diagnostic de cancer et retour à l'emploi
La vie après un cancer : vie quotidienne et sociale	Soutien social et aides au quotidien Discrimination perçue Alimentation et activité physique Consommations d'alcool et de tabac Sexualité, vie affective et conjugale Projets parentaux et préservation de la fertilité

On constate donc que l'exploitation de la base de données issue de l'enquête VICAN 2 permet de répondre à la problématique de cette thèse. Cette base de données comporte à la fois des informations permettant de connaître l'évolution des projets parentaux des patients suite au diagnostic du cancer, et également des données relatives aux caractéristiques sociodémographiques, liées à la maladie ou à la prise en charge de ces patients, pouvant potentiellement expliquer cette évolution.

3.2. Méthode

Dans cette partie, nous expliquons d'abord en quoi l'économétrie est un outil permettant de répondre à la problématique de cette thèse.

Ensuite, nous présentons comment la base de données VICAN 2 est exploitée au cours des différentes étapes de la démarche économétrique : depuis la construction des variables (variables à expliquer et variables explicatives) jusqu'à l'estimation et l'interprétation du modèle économétrique.

La partie « 4. Résultats » débutant page 71 fait écho à cette partie puisqu'elle présente les résultats obtenus à chaque étape de la démarche économétrique en appliquant la méthode détaillée ci-après. Ainsi, pour chaque étape nous indiquons à quelle page de la partie « 4. Résultats » elle renvoie.

3.2.1. L'économétrie : un outil approprié pour répondre à cette problématique

L'économétrie consiste à mettre en évidence et à quantifier empiriquement des relations mathématiques, causales ou non, entre des phénomènes étudiés. Cette discipline permet de valider ou d'infirmer des relations théoriques, ou de mettre en lumière l'existence de nouveaux mécanismes, permettant notamment d'effectuer des prévisions pour l'aide à la décision.

Alors que l'économétrie était initialement utilisée pour expliquer des phénomènes d'ordre social et économique, on constate depuis une trentaine d'années une augmentation spectaculaire de l'application de cet outil au domaine de l'économie de la santé¹⁹.

Pour mettre en œuvre une analyse économétrique, on utilise des bases de données administratives ou issues d'enquêtes, qui comportent des variables qualitatives et/ou quantitatives, continues ou non :

- La variable à expliquer traduit le phénomène étudié ;
- Les variables explicatives correspondent aux différents facteurs pouvant être associés à la survenue de ce phénomène, c'est-à-dire à ses déterminants.

Un modèle économétrique est une équation dont le rôle est d'expliquer, de résumer un phénomène grâce aux variables explicatives que l'on juge déterminantes au premier plan. À chaque variable explicative du modèle est associé un paramètre traduisant son impact sur la variable à expliquer. La mise en œuvre de ce modèle va permettre une estimation des paramètres, en utilisant l'information contenue dans toutes les observations de l'échantillon, et de conclure quant à l'existence d'un effet de la variable explicative sur la variable à expliquer, et de son ampleur le cas échéant.

Le modèle économétrique est une « histoire » qui s'applique à chacune des observations de l'échantillon, à une erreur près représentée par une perturbation aléatoire.

Exemple :

Soit le modèle économétrique suivant expliquant la demande de soins de santé D :

$$D = \beta_0 + \beta_1 \times S + \beta_2 \times A + \beta_3 \times M + \beta_4 \times G + \beta_5 \times AM + \beta_6 \times R + \mu$$

Où S = le sexe

A = l'âge du patient

M = le type de maladie

G = la gravité de la maladie

AM = l'abonnement mutuelle auquel le patient est inscrit

R = les revenus des patients

$\beta = (\beta_1 ; \beta_2 ; \beta_3 ; \beta_4 ; \beta_5 ; \beta_6)$, le vecteur de paramètres du modèle

μ = la perturbation aléatoire

D'après cette formule, les déterminants ou variables explicatives de la demande de soins de santé sont le sexe, l'âge, le type de la maladie du patient, la gravité de la maladie, le fait que le patient ait une mutuelle et enfin le revenu du patient.

Les différents coefficients β traduisent l'influence de chacune des variables explicatives sur la variable à expliquer ici la demande de soins de santé.

Enfin, μ correspond à la perturbation aléatoire ou aléas : celle-ci regroupe l'ensemble des facteurs explicatifs de la demande de soins, mais qui n'ont pas pu être inclus dans le modèle parce qu'ils sont non observables, non mesurables ou simplement omis par l'économètre.

Un modèle économétrique est donc une représentation simplifiée voire simpliste de la réalité. Cependant, il faut que cette représentation soit acceptable au regard de critères techniques et interprétatifs. En effet, le but est de raconter une histoire convaincante pour expliquer le phénomène étudié. La pertinence d'un modèle dépend de façon cruciale des données dont on peut disposer. Par conséquent, il faut inclure dans l'équation toutes les variables disponibles dont on pense qu'elles jouent un rôle vraiment important sur la variable à expliquer et ne pas s'occuper des autres. Ces dernières sont alors incluses dans la perturbation aléatoire.

D'un point de vue méthodologique, une fois après avoir formulé clairement la question que l'on se pose et avoir défini les différents mécanismes que l'on cherche à mettre en évidence, la démarche économétrique est la suivante :

- Sélectionner les données dont on a besoin, les étudier, et ensuite définir la variable à expliquer et les variables explicatives à partir de ces données
- Définir le périmètre des observations utilisées pour estimer le modèle
- Formuler le modèle économétrique à partir de la théorie et des variables dont on dispose, et l'estimer
- Enfin, tester la pertinence statistique et logique du modèle, évaluer sa qualité de façon empirique :
 - S'il est rejeté, revenir à l'étape de formulation du modèle voire à l'étape de sélection des données
 - S'il est accepté, l'utiliser pour faire des recommandations et/ou de la prévision. Cette étape permet donc de « valider » la théorie utilisée pour formuler le modèle, et éventuellement d'orienter les évolutions théoriques à partir de ce que disent les données.

3.2.2. Étape préliminaire : définition de la variable à expliquer, des variables explicatives et de l'échantillon de travail

Avant de formuler un modèle économétrique, il faut définir les variables qui seront intégrées dans le modèle à partir des données minutieusement sélectionnées dans la base VICAN 2. Étant donné que l'estimation des paramètres associés à chaque variable explicative se fait grâce à l'utilisation de l'information contenue dans chaque observation de l'échantillon de travail, il est nécessaire de définir précisément le périmètre de cet échantillon.

Cette partie préliminaire se consacre donc à la méthodologie utilisée pour la définition de la variable à expliquer, des variables explicatives et de l'échantillon de travail.

3.2.2.1. La variable à expliquer

La définition de la variable à expliquer consiste à déterminer une variable traduisant la problématique choisie à partir des données disponibles dans la base de données VICAN 2. Dans le cas présent, la variable à expliquer doit exprimer l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. D'une part, la notion d'évolution implique la comparaison de l'état des projets parentaux à deux dates distinctes. D'autre part, souhaitant étudier les déterminants de cette évolution suite au diagnostic d'un cancer, il faut comparer l'état des projets parentaux avant et après le diagnostic de la maladie.

Ainsi, pour définir la variable à expliquer de ce modèle, il faut explorer la base de données VICAN 2 et identifier s'il existe soit :

- un item capturant directement cette notion d'évolution des projets parentaux avant et après le diagnostic d'un cancer ;
- ou alors deux items distincts renseignant chacun l'état des projets parentaux avant et après le diagnostic d'un cancer, permettant ainsi la création de la variable à expliquer.

Une fois après avoir identifié le ou les items d'intérêt dans la base de données, nous définissons la variable à expliquer traduisant l'évolution des projets parentaux suite à

la survenue d'un cancer. Chaque modalité (appelée également catégorie ou classe) de cette variable doit a priori correspondre à une des quatre évolutions possibles des projets parentaux :

- Maintien des projets parentaux éveillés ;
- Évolution positive des projets parentaux, c'est-à-dire apparition ou confirmation des projets parentaux ;
- Évolution négative des projets parentaux, c'est-à-dire atténuation ou disparition des projets parentaux ;
- Maintien de la non volonté d'avoir un enfant.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'analyse des déterminants de l'évolution des projets parentaux porte sur une sous-population de VICAN 2, c'est-à-dire sur les femmes en âge de procréer et sur tous les hommes, considérant qu'ils n'ont pas de limite biologique liée à l'âge pour procréer. Ainsi, une fois après avoir identifié le ou les items donnant lieu à la variable à expliquer, il faut s'assurer que la base de données dispose bien de ces informations pour chacun des patients de notre population cible. Si ce n'est pas le cas, nous limitons l'échantillon de travail aux individus ayant répondu à cette ou à ces questions.

⇒ Cf partie 4. Résultats « la variable à expliquer » p. 72

3.2.2.2. Les variables explicatives

Dans le modèle économétrique, les variables explicatives correspondent aux différentes variables pouvant être associées à la variable à expliquer. Dans le cas présent, les variables explicatives sont les potentiels déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer.

La méthodologie employée pour la définition des variables explicatives à partir de la base de données VICAN 2 est la suivante :

1^{ère} étape : Identification des items de la base de données VICAN 2 pouvant être associés à l'évolution des projets parentaux

Afin de balayer l'ensemble des informations contenues dans la base de données et de systématiser la démarche, l'association potentielle de l'information véhiculée par chaque item de la base de données avec la variable à expliquer est appréciée. De cette façon, tous les items pouvant avoir un lien avec l'évolution des projets parentaux suite à la survenue d'un cancer sont retenus pour la suite de notre étude. Ces items peuvent apporter des informations sur différents aspects de la vie des patients et sont regroupés en trois groupes :

- les items sociodémographiques ;
- les items médicaux qui renseignent les caractéristiques du cancer et l'état de santé du patient ;
- et les items liés à la prise en charge de la pathologie.

Les réponses des patients aux items sélectionnés permettent la définition des variables explicatives qui seront intégrées dans l'équation du modèle économétrique, et de leurs modalités.

2^{ème} étape : Analyse et traitement des données manquantes

Dans le cadre de la réalisation d'une enquête collectant des informations de patients par le biais de questionnaires ou de l'extraction de bases de données publiques, il arrive que des patients ou des professionnels de santé ne répondent pas à l'intégralité des questions pour des raisons connues (refus, ne sait pas) ou non, ou encore que des informations ne soient pas disponibles pour certains patients dans ces bases de données. Dans notre étude, un patient de la population cible est appelé « manquant » à un item donné, s'il a répondu à la (ou aux) question(s) sur les projets parentaux mais que nous ne disposons pas de l'information le concernant à cet item.

Dans une analyse économétrique, une variable explicative est prise en compte dans l'estimation du modèle si et seulement elle est renseignée pour l'ensemble des patients de l'échantillon de travail. Pour pallier les problèmes liés aux valeurs

manquantes, il existe différentes méthodes²⁰. Dans notre étude, nous avons recours à une méthode dite simple (versus les méthodes complexes) pour le traitement des données manquantes puisque le nombre de manquants par item est relativement faible.

Parmi ces méthodes, la première option est l'analyse cas-complet qui est la méthode d'analyse de base de données incomplète la plus répandue²⁰. Elle consiste à restreindre l'analyse aux individus pour lesquels l'ensemble des variables est entièrement renseigné, c'est-à-dire à supprimer de l'analyse tous les sujets pour lesquels des données sont manquantes. Cette méthode, bien que simple à implémenter, présente quelques inconvénients. Tout d'abord, comme ce type d'analyse n'utilise pas toutes les informations disponibles dans la base de données, elle induit une perte de puissance, de robustesse, de significativité et donc de précision. De plus, elle peut également fausser le processus de sélection des variables lors d'une analyse multivariée, puisque la sélection se fera au profit des variables les mieux renseignées. Enfin, puisque l'analyse cas-complet sélectionne un sous-échantillon de la base de données initiale qui n'est généralement pas aléatoire, elle peut induire des biais dans les estimations en fonction du mécanisme de données manquante en cause²¹. En pratique, une analyse cas-complet est justifiée si la proportion des manquants est faible. Un seuil de 5% de données manquantes est souvent cité dans la littérature²⁰.

Les deux autres méthodes simples, c'est-à-dire l'analyse de tous les cas disponibles et la méthode d'imputation simple, ont pour objectif de remplacer les valeurs manquantes pour conserver l'intégralité des effectifs et des informations qui leurs sont associées.

L'analyse de tous les cas disponibles est une approche alternative à l'analyse cas-complet souvent utilisée en épidémiologie lorsque les variables considérées sont binaires ou catégorielles²⁰. Cette méthode consiste à créer une catégorie additionnelle en remplaçant toutes les valeurs manquantes pour cette variable par une valeur fixe. Bien que cette méthode présente l'avantage de conserver l'intégralité des effectifs, elle produit toujours des estimations biaisées²². Par ailleurs, d'un point de vue épidémiologique les estimations sont difficilement interprétables puisque la catégorie additionnelle peut regrouper des modalités très différentes de la variable

recodée. Cette approche reste à proscrire en dehors de cas très particuliers, dans la mesure où elle peut induire des biais quel que soit le mécanisme des données manquantes²⁰.

Enfin, la méthode d'imputation simple consiste à remplacer chaque donnée manquante par une unique estimation de sa valeur et à analyser la base de données ainsi complétée²⁰. Il existe différentes procédures d'estimation des données manquantes. En effet, ce remplacement peut être soit déterministe, si cette valeur correspond à la moyenne calculée chez les individus pour lesquels la base de données renseigne l'intégralité des informations, soit stochastique si la valeur remplacée est issue d'un tirage aléatoire à partir des réponses complètes^{23,24}. Enfin, l'estimation de cette valeur manquante peut se faire à l'aide d'un modèle de régression et de covariables identifiées sur l'échantillon complet. C'est le cas de la méthode dite des « K voisins les plus proches » (K Nearest Neighbors ou KNN) qui permet d'attribuer à la valeur manquante, la valeur la plus couramment observée chez les K voisins les plus proches de ce manquant, c'est-à-dire chez les K patients (la valeur de K peut varier) ayant le plus de caractéristiques communes avec le manquant²⁵.

Par conséquent, lorsque l'on définit les variables explicatives d'un modèle économétrique, il faut concilier les différents impératifs suivants :

- capturer un maximum d'items pour intégrer le maximum de données dans le modèle ;
- limiter le nombre de manquants en sélectionnant les variables les plus pertinentes, et en remplaçant ces valeurs manquantes par des valeurs estimées ;
- minimiser les biais inhérents au traitement des données manquantes.

Dans notre étude, une fois après avoir réalisé une analyse des manquants pour chaque item sélectionné à l'étape précédente, la méthode de traitement des données manquantes retenue se décompose en trois phases.

Tout d'abord, parmi les items sélectionnés au cours de la première étape, certains peuvent véhiculer approximativement la même information. L'item retenu pour la

suite de l'étude est l'item jugé le plus pertinent au regard de notre problématique et qui présente le moins de manquants. Les autres sont évincés pour la suite de l'étude.

Exemple :

Soit la situation où nous retenons au cours de la première étape les quatre items suivants :

- score OMS de l'état de santé ;
- score ECOG de l'état de santé ;
- score Karnofsky de l'état de santé ;
- auto-appréciation du patient sur son état de santé.

Si les trois premiers items présentent beaucoup de manquants par comparaison au quatrième, alors nous gardons ce dernier item pour la suite de l'étude. Par ailleurs, celui-ci est plus pertinent pour l'analyse de l'évolution des projets parentaux car il est subjectif²⁸.

Ensuite, au cours de la deuxième phase du traitement des données manquantes, nous écartons de notre étude les items dont le nombre de manquants est supérieur ou égal à 10% de l'échantillon de travail.

Ces deux premières phases nous permettent de limiter le nombre de données manquantes et de minimiser les biais associés à leur estimation.

Enfin, la dernière phase correspond à l'estimation des valeurs manquantes restantes sur le logiciel STATA. Cette phase permet de maintenir les effectifs intacts et d'obtenir les résultats les plus robustes possibles. Les valeurs manquantes sont remplacées par une valeur fixe estimée par imputation simple en suivant la méthode du voisin le plus proche (méthode des K voisins les plus proches avec K=1). Pour estimer ces valeurs manquantes, une régression est réalisée à partir des covariables complètes, c'est-à-dire à partir des items retenus durant la première étape et pour lesquels il n'y a pas de manquant.

La commande utilisée sur Stata pour effectuer cette estimation varie selon la nature de la variable concernée :

- si la variable est nominale et non ordinale, la commande est « mi mlogit » ;
- si la variable est nominale et ordinale, la commande est « mi ologit ».

3^{ème} étape : Définition des variables explicatives et de leurs modalités

Les variables explicatives du modèle sont définies à partir des items retenus précédemment et des réponses disponibles et estimées de la base de données VICAN 2. Cette étape est cruciale car elle détermine le sens que l'on souhaite attribuer aux données brutes. En effet, l'information voulant être véhiculée par les variables explicatives n'est pas toujours explicitement disponible dans la base de données. Il peut donc être intéressant d'exploiter ces données brutes, en effectuant des calculs mathématiques ou en réalisant des recherches bibliographiques complémentaires, pour obtenir un niveau d'information supérieur.

Exemple :

La base de données VICAN 2 renseigne la localisation cancéreuse mais ne précise pas le pronostic à 5 ans associé à ces cancers. Une recherche bibliographique permet d'attribuer à chaque localisation un pronostic vital.

Outre le choix de l'information portée par la variable explicative, cette étape implique la définition de ses modalités. Pour rappel, le but de notre étude est d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite à la survenue d'un cancer. D'un point de vue économétrique, ces déterminants correspondent à la valeur que prennent ces variables explicatives. L'objectif ici est donc de montrer qu'en fonction des valeurs que prennent ces variables, la distribution des effectifs entre les différentes modalités de la variable à expliquer diffère, autrement dit, que l'évolution des projets parentaux change significativement. Le choix des modalités est alors capital. L'enjeu de cette étape est de concilier les impératifs suivants :

- le choix de modalités pertinentes et logiques pouvant influencer la distribution des effectifs entre les modalités de la variable à expliquer ;
- et la satisfaction des contraintes inhérentes à l'utilisation des statistiques en assurant un nombre suffisant de patients par modalité pour obtenir des résultats robustes et significatifs.

Ainsi, lors de la définition des différentes variables explicatives et de leurs modalités, plusieurs cas de figure se présentent en fonction de la disponibilité immédiate de l'information dans la base de données souhaitant être intégrée dans le modèle (Figure 7) :

1^{er} cas : Il existe un item qui donne lieu directement à une variable explicative parce qu'il capture d'emblée toute l'information à véhiculer via cette variable. Dans ce cas, les modalités peuvent être définies de deux manières :

- soit les réponses à cet item visibles dans la base de données donnent lieu directement aux différentes modalités de la variable. On parle dans ce cas de **variable brute** ;
- soit les modalités choisies pour la variable correspondent à des groupes logiques parmi des modalités existantes dans la base de données. Dans ce cas, on parle de **variable recodée**.

Le choix des différentes modalités tient également compte de la nécessité d'avoir un nombre suffisant de patients par modalité afin d'optimiser la qualité des résultats.

Exemples :

- La variable explicative « sexe » dispose de deux modalités qui correspondent aux deux réponses (homme et femme) recueillies dans la base de données. Il s'agit donc d'une variable brute.
- La variable âge au moment de l'interview présente quant à elle 3 modalités correspondant à des tranches d'âge précises, alors que dans la base de données l'âge exact de chaque patient est renseigné. Il s'agit donc d'une variable recodée.

2^{ème} cas: Aucun item ne capture directement l'intégralité de l'information souhaitant être véhiculée à travers une variable mais les réponses à un ou plusieurs items permettent d'obtenir ce niveau d'information. Des calculs mathématiques effectués sur les données brutes ou des recherches bibliographiques complémentaires comblent ce manque de renseignement. Dans un tel contexte, la définition ad hoc de chaque modalité tient encore compte de la nécessité d'avoir un nombre suffisamment élevé de patients par modalité. Dans ce cas, on parle de **variable créée**.

Exemples :

- Pour traduire l'évolution du poids, les réponses à deux items sont utilisées : le poids au diagnostic et le poids au moment de l'interview. Un calcul est ensuite réalisé pour obtenir l'évolution du poids en pourcentage du poids initial. Les modalités définies correspondent à des fourchettes de pourcentage d'évolution du poids.
- Dans la base de données, la localisation cancéreuse est renseignée pour chaque patient mais le pronostic vital à 5 ans associé n'est pas indiqué. Des recherches bibliographiques complémentaires permettent d'associer à chaque localisation cancéreuse un type de pronostic vital à 5 ans : bon, intermédiaire ou mauvais.

Les variables explicatives définies sont regroupées en trois catégories en fonction du groupe d'items auquel elles font appel. Ainsi on distinguera :

- les variables explicatives sociodémographiques ;
- les variables explicatives médicales ;
- les variables explicatives liées à la prise en charge.

⇒ Cf partie 4. Résultats « les variables explicatives» p. 74



Figure 7 : Schéma synthétique de la définition d'une variable explicative et de ses modalités

3.2.2.3. L'échantillon de travail

Après avoir défini la variable à expliquer et les variables explicatives, il faut déterminer le périmètre de l'échantillon de travail. Il correspond à l'ensemble des observations à partir desquelles le modèle expliquant l'évolution des projets parentaux est estimé.

L'échantillon de travail se compose d'individus de la population cible (préalablement définie dans la partie 3.1.2.1.) pour lesquels nous disposons de toutes les informations relatives à l'évolution de leurs projets parentaux suite au diagnostic du cancer (Figure 8). Cette information est nécessaire pour définir la variable à expliquer.

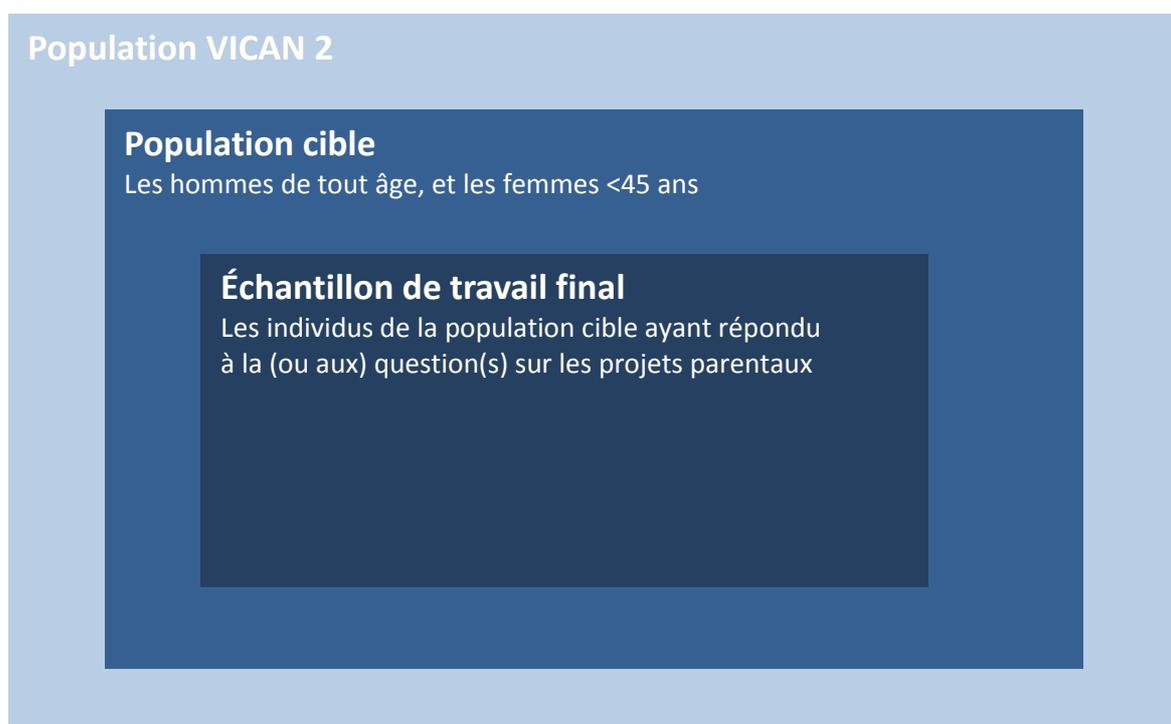


Figure 8 : Schéma représentatif des différentes populations considérées dans la définition de l'échantillon de travail

La caractérisation de l'échantillon de travail se fait en trois temps.

Tout d'abord, nous définissons le périmètre de l'échantillon de travail, c'est-à-dire que nous énumérons l'ensemble des caractéristiques communes aux individus inclus dans cet échantillon.

Ensuite, nous décrivons cet échantillon de travail grâce à l'analyse des statistiques descriptives associées aux variables explicatives et à la variable à expliquer obtenues sur STATA.

Au cours de cette étape et à titre exploratoire nous avons réalisée des « statistiques descriptives de répartition ». Pour rappel, l'objectif de ce travail est d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Autrement dit, le but est d'étudier l'ensemble des facteurs qui, toutes choses égales par ailleurs, influencent l'évolution de la volonté d'avoir un enfant, et donc la distribution de la variable à expliquer. Avant de mener cette analyse « toutes choses égales par ailleurs » dans le modèle économétrique, nous réalisons à titre exploratoire un test du Khi-deux de Pearson pour chaque variable explicative dans le but d'identifier les potentiels déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. En effet, ce test est utilisé pour comparer les distributions des effectifs de deux ou plusieurs échantillons, et apprécier si les différences de répartition observées sont bien réelles, car statistiquement significatives, ou bien si elles sont dues au hasard. Dans notre cas, les échantillons correspondent aux effectifs des modalités d'une variable explicative, et nous souhaitons comparer leurs distributions entre les classes de la variable à expliquer.

Exemple :

Soit un test de Khi-deux appliqué à la variable explicative « sexe ».

Dans ce test nous apprécions les différences de répartition de deux échantillons entre les modalités de la variable à expliquer. Ces deux échantillons correspondent aux hommes et aux femmes, et les modalités de la variable à expliquer font référence aux différentes évolutions possibles des projets parentaux.

Le test de Khi-deux de Pearson, comme tous les tests se réalisent en deux étapes après avoir établi a priori deux hypothèses :

- Hypothèse nulle, H_0 : il n'existe pas une réelle différence de distribution des effectifs. La différence observée est due aux fluctuations d'échantillonnage.
- Hypothèse alternative, H_1 : il existe une différence significative entre les distributions des échantillons.

La première étape consiste à calculer la statistique χ_o^2 exprimant l'écart de distribution entre les différents échantillons. Quelle que soit la quantité d'écart obtenue, cette valeur peut être considérée comme une valeur particulière d'une variable aléatoire puisqu'elle est calculée à partir d'observations faites sur des échantillons. Sous H_0 , la variable χ_o^2 suit une loi de distribution théorique dite loi du χ^2 à $(J-1) \times (k-1)$ degrés de liberté où J correspond au nombre de modalités de la variable à expliquer, et k au nombre de modalités de la variable explicative testée. Il existe donc autant de distribution théorique de χ^2 que de degré de liberté.

La seconde étape consiste à confronter cette quantité χ_o^2 calculée au modèle de distribution théorique du χ^2 à $(J-1) \times (k-1)$ degrés de liberté, pour accepter ou rejeter l'hypothèse nulle en fonction du risque d'erreur α fixé a priori. Le risque α , ou risque de première espèce, correspond au risque d'observer une valeur rare de la variable χ^2 et de rejeter à tort H_0 . Ce risque est communément fixé par les statisticiens à 5%.

Plus concrètement, le test consiste à comparer la statistique χ_o^2 à la quantité d'écart seuil χ^2_α (Figure 9). Cette valeur χ^2_α se lit sur une table de la loi du Khi-deux et dépend du risque d'erreur α fixé a priori. Ainsi si :

- $\chi_o^2 < \chi^2_\alpha$: H_0 est acceptée ;
- $\chi_o^2 \geq \chi^2_\alpha$: H_0 est rejetée et H_1 acceptée.

Identiquement, on peut utiliser les p-values pour conclure ce test. La valeur de la p-value correspond à la probabilité de rejeter à tort H_0 . Si le risque d'erreur α est fixé à 5% alors :

- si p-value $\leq 0,05$: H_0 est rejetée et H_1 acceptée ;
- si p-value $> 0,05$: H_0 est acceptée.

Ce test permet donc de voir s'il existe une dépendance significative entre la distribution de la variable à expliquer et les variables explicatives.

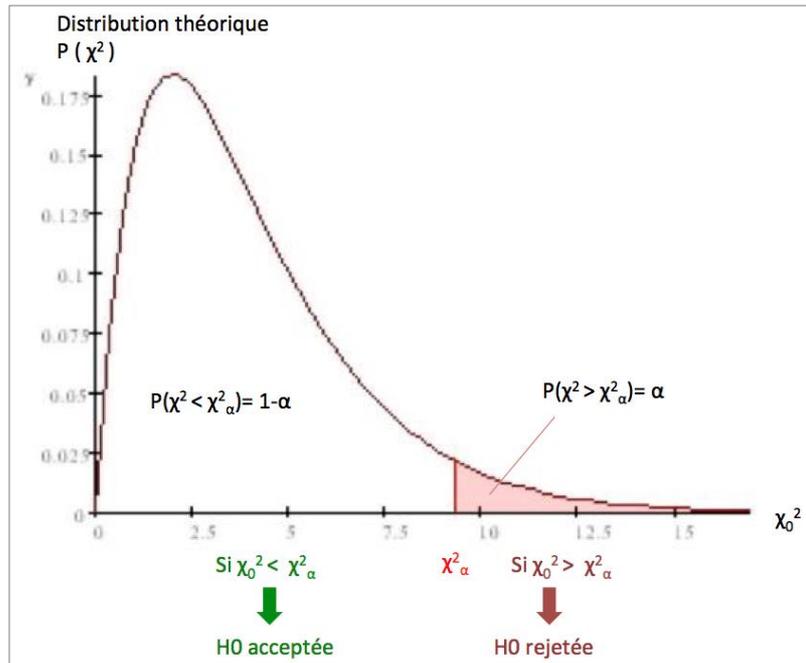


Figure 9 : Schéma récapitulatif du test de Khi-deux

Enfin, puisque l'échantillon de travail de cette analyse empirique est un sous échantillon de la population VICAN 2, il est intéressant de comparer ses principales caractéristiques avec celles de la population VICAN 2.

Nous savons d'ores et déjà que la structure par âge de notre population d'étude diffère de celle de la population VICAN 2. Par conséquent, nous regardons si ces deux échantillons diffèrent également sur d'autres caractéristiques, telles que :

- la répartition des patients entre les régimes sociaux ;
- les états matrimoniaux légaux des patients ;
- la proportion de parents biologiques ;
- les localisations cancéreuses des patients ;
- le pronostic à 2 ans associés aux cancers des patients.

⇒ Cf partie 4. Résultats « l'échantillon de travail » p. 103

3.2.3. Mise en œuvre du modèle économétrique

3.2.3.1. Choix du modèle économétrique

Un modèle économétrique est une équation dont le rôle est d'expliquer un phénomène Y grâce à K variables explicatives. À chaque variable explicative x_i du modèle (où $i = (1, 2, \dots, K)$) est associé un paramètre β traduisant son impact sur la variable à expliquer.

La formule générique du modèle économétrique est la suivante :

$$P(Y=y) = G(\beta_0 + \beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \dots + \beta_i x_i + \dots + \beta_K x_K) + \mu$$

$$P(Y=y) = G(x_i \beta_i) + \mu$$

Où $i = (1, 2, \dots, K)$

et μ représente la perturbation aléatoire qui suit une loi normale ou logistique selon le modèle choisi, respectivement probit ou logit.

G est une forme fonctionnelle variant selon le type de modèle économétrique utilisé. Elle correspond à la fonction de répartition utilisée pour le calcul de la probabilité que le phénomène Y prenne la forme y, fonction des K variables explicatives x_i et du vecteur de paramètres $\beta_y = (\beta_1; \beta_2; \dots; \beta_i; \dots; \beta_K)$.

Le choix du modèle économétrique, et donc de la forme fonctionnelle G, dépend de la nature et des caractéristiques de la variable à expliquer et des variables explicatives. Dans notre cas, la variable à expliquer est une variable qualitative (ou discrète), et polytomique (ou multinomiale), c'est-à-dire à plus de deux modalités correspondant chacune à une évolution précise des projets parentaux. Compte-tenu de ces caractéristiques, nous avons recours à un modèle multinomial pour expliquer l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer.

Les principales classes de modèle multinomial représentées dans la Figure 10 sont les suivantes²⁶:

- **les modèles ordonnés** sont utilisés lorsque les modalités de la variable à expliquer correspondent à des intervalles pouvant être ordonnées dans un ordre naturel les unes par rapport aux autres.

- **les modèles séquentiels** sont appliqués lorsque les modalités de la variable à expliquer correspondent à des choix effectués ou à des événements ayant eu lieu selon une séquence bien précise. Cela signifie que la valeur de la variable à expliquer correspond à une étape à laquelle un processus se serait arrêté.

Exemple :

Soit une variable dépendante correspondant au niveau d'étude pour laquelle un modèle séquentiel serait pertinent. Les modalités de cette variable seraient :

1. Brevet des collèges
2. Baccalauréat
3. License universitaire
4. Maîtrise universitaire

En effet, l'obtention d'une maîtrise universitaire implique l'obtention d'une licence universitaire et donc d'un baccalauréat qui implique lui-même la validation du brevet des collèges.

- **les modèles non ordonnés** constituent la classe la plus importante des modèles multinomiaux et regroupent deux familles de modèles qui diffèrent par la forme des variables explicatives introduites :
 - **les modèles logit conditionnels** sont mis en œuvre lorsque les variables explicatives sont définies au niveau des alternatives, c'est-à-dire des différents choix possibles proposés aux individus.
 - et **les modèles logit multinomiaux** sont mis en œuvre lorsque les variables explicatives sont définies au niveau des individus, c'est-à-dire qu'elles renseignent leurs caractéristiques.

Exemple : Dans le cadre d'un modèle non ordonné ayant pour objectif de modéliser le choix du niveau d'étude, le logit conditionnel expliquera le choix du niveau d'étude par des variables propres aux différentes alternatives telles que le salaire moyen espéré ou le taux de chômage moyen associé à chacun de ces niveaux d'étude, etc. Au contraire le logit multinomial expliquera le choix du niveau d'étude par des variables propres aux individus telles que leur sexe, leur milieu familial d'origine, etc.



Figure 10 : Synthèse de la classification des modèles multinomiaux

Les modèles logit multinomiaux sont très populaires dans les applications économétriques en raison de leur expression simple et intuitive. En revanche, ils reposent sur des hypothèses qui peuvent les rendre inappropriés dans un certain nombre d'applications. En effet, le logit multinomial repose sur l'hypothèse selon laquelle, le rapport des probabilités associées au choix entre deux modalités est indépendant des autres modalités. Dit autrement, le rapport de probabilité de choix entre deux alternatives n'est pas modifié quand on ajoute une alternative à l'ensemble des choix offerts aux individus. Par exemple, supposons que les individus puissent, quand ils ont un problème de santé le week-end, aller aux urgences ou appeler le 15. Supposons qu'ils aient deux fois plus de chances de choisir d'aller aux urgences que de faire appel au 15. Lorsqu'une troisième alternative leur est présentée, telle que aller dans une Maison Médicale de Garde proche de chez eux, le modèle fait l'hypothèse que les individus ont toujours deux fois plus de chance d'aller aux urgences que d'appeler le 15, alors qu'on peut raisonnablement penser que ce rapport est modifié avec cette nouvelle modalité. Cette propriété, appelée Independence of Irrelevant Alternatives (ou hypothèse IIA, indépendances des états non pertinents) peut être acceptée si les modalités sont peu comparables, mais elle

devient discutable lorsque le logit est utilisé pour modéliser des choix très similaires. Afin de s'en affranchir, des formes alternatives aux logit multinomial (et logit conditionnel) existent. C'est le cas par exemple du modèle logit multinomial emboîté, du modèle logit multinomial hiérarchisé ou du probit multinomial²⁶.

Dans notre cas, le modèle utilisé pour étudier les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer est un **modèle non ordonné de type logit multinomial**. En effet, les modalités de la variable à expliquer ne peuvent pas être ordonnées les unes par rapport aux autres. Elles sont également peu comparables car correspondent chacune à une évolution des projets parentaux différente : nous sommes a priori dans une situation où l'hypothèse IIA est vérifiée. De plus, les variables explicatives correspondent aux caractéristiques des individus de l'échantillon de travail issus de la population de VICAN 2. En effet, la base de données issue de cette enquête renseigne l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques, médicales et liées à la prise en charge des individus de cette population.

3.2.3.2. Définition et écriture du modèle logit multinomial²⁷

Dans le cadre de ce travail, le phénomène étudié est l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. On observe donc une population de $N=930$ individus répartis en $J=4$ catégories disjointes, correspondant ici aux quatre potentielles évolutions possibles des projets parentaux. L'échantillon est décrit par un ensemble de K caractéristiques correspondant aux K variables explicatives x_i avec $i = (1, 2, \dots, K)$. La valeur de ces variables explicatives varie entre les individus.

Le modèle économétrique est construit sur l'idée suivante. La probabilité qu'un individu, compte tenu de ses caractéristiques x_i avec $i = (1, 2, \dots, K)$ appartienne à la catégorie j est supposée dépendre des variables explicatives ou plus précisément d'une combinaison linéaire des variables explicatives x_i .

Formellement cela s'écrit :

$$P(j=j | x_i) = G(\beta_{0j} + \beta_{1j} x_1 + \beta_{2j} x_2 + \dots + \beta_{ij} x_i + \dots + \beta_{Kj} x_K) + \mu$$

$$P(j=j | x_i) = G(x_i \beta_{ij}) + \mu$$

Où $i = (1, 2, \dots, K)$ et $j = (1, 2, 3, 4)$

et μ représente la perturbation aléatoire.

A priori, un modèle économétrique se compose de J équations.

Dans chaque équation, le vecteur $x_i = (1, x_1, x_2, \dots, x_j)$ est le vecteur des variables explicatives du modèle. Sa première composante vaut systématiquement 1 car elle prend en compte le fait que les différentes catégories n'ont pas les mêmes effectifs.

À chaque variable explicative x_i (où $i = (1, 2, \dots, K)$) du modèle est associé un paramètre β_{ij} traduisant son impact sur la variable à expliquer. On note $\beta_j = (\beta_{0j}, \beta_{1j}, \beta_{2j}, \dots, \beta_{Kj})$ le vecteur de paramètres associés aux variables explicatives pour la catégorie j . En effet, ce vecteur de paramètres varie d'une catégorie de la variable à expliquer à l'autre. Il existe donc a priori un nombre relativement élevé de paramètres β dans un modèle : $(K+1) \times J$.

La fonction G appliquée à la somme des $(x_i \beta_j)$ donne la probabilité pour un individu d'appartenir à la catégorie j .

La formule du modèle logit multinomial appliqué à ces variables est :

$$P(j=j | x_i) = \frac{\exp(x_i \beta_j)}{\sum_{h=1}^{h=J} \exp(x_i \beta_h)}$$

avec $i = (1, 2, \dots, K)$ et $j = (1, 2, 3, 4)$.

La fonction exponentielle appliquée à la combinaison linéaire $(x_i \beta_j)$ assure la stricte positivité du résultat. Par ailleurs, cette valeur est normée par la somme des $\exp(x_i \beta_j)$ de chaque catégorie pour obtenir un résultat inférieur à 1. Cette forme fonctionnelle répond donc bien aux propriétés de base des probabilités.

Enfin, la définition d'une condition d'identification du modèle est nécessaire. Sans cette condition, le modèle accepterait une infinité de solutions, et une infinité de vecteurs de paramètres β conduirait à une même valeur de la probabilité.

En effet, supposons que l'on ajoute un terme τ_0 quelconque aux J paramètres β_{0j} , un terme τ_1 aux J paramètres β_{1j} , ... , un terme τ_k aux J paramètres β_{kj} . On a alors, en notant $\tau = (\tau_0, \tau_1, \dots, \tau_k)$:

$$\frac{\exp(x_i(\beta_j + \tau))}{\sum \exp(x_i(\beta_h + \tau))} = \frac{\exp(x_i\beta_j) \exp(x_i\tau)}{\sum \exp(x_i\beta_h) \exp(x_i\tau)} = \frac{\exp(x_i\beta_j)}{\sum \exp(x_i\beta_h)}$$

La condition d'identification retenue dans la plupart des cas est celle qui impose la nullité de tous les paramètres relatifs à une catégorie donnée, appelée alors catégorie de référence. Si on décide que la catégorie de référence correspond à $j=J$, alors la condition d'identification est :

$$\beta_{0j} = \beta_{1j} = \beta_{2j} = \dots = \beta_{kj} = 0$$

En définissant cette condition d'identification, le modèle logit multinomial se compose donc de J-1 équations. En effet, chaque catégorie de la variable à expliquer possède une équation à l'exception de la catégorie de référence.

Par ailleurs, la définition de cette condition impacte l'interprétation des résultats. Les probabilités obtenues ne sont pas des probabilités absolues exprimant la probabilité pour un patient d'appartenir à une catégorie précise, mais des probabilités relatives traduisant la probabilité pour un individu d'appartenir à une catégorie précise plutôt qu'à la catégorie de référence.

Le but de ce travail est d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Ainsi, la mise en œuvre de ce modèle permettra de dire si certaines caractéristiques impactent (augmentent ou diminuent) significativement la probabilité relative qu'un patient appartienne à une catégorie spécifique (une forme d'évolution des projets parentaux) plutôt qu'à la catégorie de référence de la variable à expliquer.

Par ailleurs, pour chaque variable explicative du modèle il faut aussi définir une modalité de référence. Celle-ci impacte les résultats obtenus lors de l'estimation du modèle, et donc conditionne également l'interprétation des résultats.

Exemple :

Soit la variable explicative « Âge du patient au moment de l'enquête » présentant les trois modalités suivantes :

1. Âge inférieur à 30 ans
2. Âge compris entre 30 et 40 ans
3. Âge supérieur à 40 ans

Si la modalité de référence de cette variable explicative est la modalité « Âge supérieur à 40 ans », alors l'estimation du modèle permettra de dire si le fait d'être âgé de moins de 30 ans ou âgé entre 30 et 40 ans, plutôt de plus de 40 ans, augmente ou diminue la probabilité d'appartenir à une catégorie spécifique de la variable à expliquer plutôt qu'à la catégorie de référence. Si cette modalité de référence avait été « Âge inférieur à 30 ans », l'estimation du modèle aurait permis de dire si le fait d'être âgé de 30 à 40 ans ou de plus de 40 ans, plutôt que de moins de 30 ans, augmente ou diminue la probabilité d'appartenir à cette catégorie plutôt qu'à la catégorie de référence de la variable à expliquer.

Ce raisonnement imposé par l'utilisation d'un modèle logit multinomial est complexe et peu intuitif. Cela constitue donc une limite de notre étude.

3.2.3.3. Estimation et interprétation du modèle logit multinomial

Dans le cadre de ce travail, comme nous l'avons précisé précédemment nous avons recours à un modèle logit multinomial pour expliquer l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Le modèle logit multinomial est donc appliqué à la variable à expliquer et aux variables explicatives définies aux étapes précédentes.

Ce modèle est estimé sur le logiciel STATA grâce à la commande « mlogit » et à partir de l'ensemble des observations contenues dans l'échantillon de travail.

- Modalités d'interprétation des résultats

La commande « mlogit », lorsqu'elle est utilisée seule sur STATA, estime la valeur numérique des paramètres β associés à chaque modalité des variables explicatives du modèle. Le paramètre β , associé à une modalité d'une variable explicative, traduit l'impact de la caractéristique individuelle correspondante sur la variable à expliquer. D'un point de vue interprétatif, en fonction du signe positif ou négatif du paramètre, on pourra déclarer si cette caractéristique, augmente ou diminue la probabilité qu'un individu appartienne à une catégorie spécifique plutôt qu'à la catégorie de référence du modèle.

Cette commande « mlogit » fournit également la p-value issue du test t appliqué à chacun de ces paramètres. Le test t, ou test de Student, a pour objectif de prouver que le coefficient β estimé est significativement différent de zéro. Autrement dit, il démontre que la caractéristique associée à ce paramètre β impacte significativement la variable à expliquer, et donc qu'il s'agit bien d'un déterminant de l'évolution des projets parentaux.

Le test t, comme tous les tests statistiques, se réalise en deux étapes après avoir établi a priori deux hypothèses :

- Hypothèse nulle, H_0 : le paramètre β estimé à partir de l'échantillon de travail est égal à zéro ;
- Hypothèse alternative, H_1 : le paramètre β estimé est différent de zéro.

La première étape consiste à calculer la statistique t^* pour chaque paramètre β . Quelle que soit la quantité t^* obtenue, cette valeur peut être considérée comme une valeur particulière d'une variable aléatoire, puisqu'elle est calculée à partir d'observations faites sur des échantillons. Sous H_0 , t^* suit une loi de Student à $N-k-1$ degré de liberté (où N est le nombre d'observations de l'échantillon et k le nombre de variables explicatives du modèle, hormis la constante). Lorsque N est grand, cette loi de Student s'approche par une loi Normale à $N-k-1$ degrés de liberté. C'est notre cas. La seconde étape consiste à confronter cette quantité t^* calculée au modèle de distribution théorique, c'est-à-dire à la loi Normale à $N-k-1$ degrés de liberté dans le cas présent (puisque N est grand), pour accepter ou rejeter l'hypothèse nulle en fonction du risque d'erreur α fixé a priori. Le risque d'erreur α , ou risque de première

espèce, correspond au risque d'observer une valeur rare de la loi Normale et de rejeter à tort H_0 . Ce risque est communément fixé par les statisticiens à 5%.

Plus concrètement, le test consiste à comparer la statistique t^* à la quantité seuil th^*_α . Cette valeur th^*_α se lit sur une table de la loi Normale et dépend du risque α fixé a priori. Ainsi :

- si $-th^*_{\alpha/2} < t^* < th^*_{\alpha/2}$: H_0 est acceptée. β est non significativement différent de 0, la variable explicative n'influence pas significativement la variable à expliquer ;
- si $t^* < -th^*_{\alpha/2}$ et $t^* > th^*_{\alpha/2}$: H_0 est rejetée et H_1 acceptée. β est significativement différent de 0. La variable explicative est significative et influence significativement la variable à expliquer.

Identiquement, on peut utiliser les p-values pour conclure ce test. Cette valeur correspond à la probabilité de rejeter H_0 à tort. Ainsi, si le risque d'erreur α est fixé à 5% :

- si p-value $\leq 0,05$: H_0 est rejetée et H_1 acceptée ;
- si p-value $> 0,05$: H_0 est acceptée.

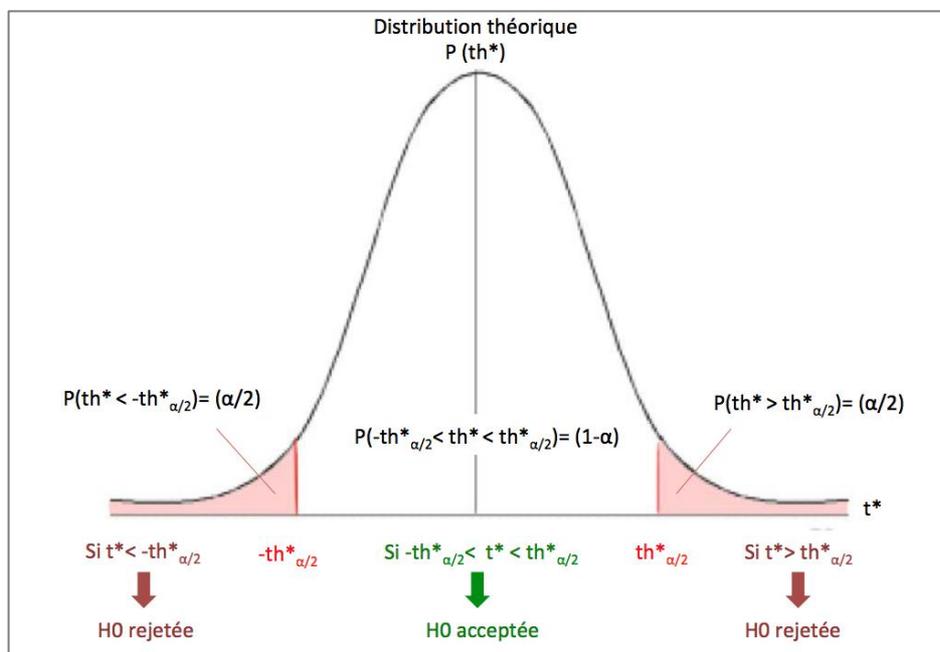


Figure 11 : Schéma récapitulatif du test t (test de Student)

Exemple :

Si le paramètre β estimé, associé au fait d'être un homme pour une catégorie de la variable à expliquer est égal à -3,15 et que sa p-value issue du test t est égale à 0,04, alors on peut conclure que :

- être un homme (plutôt qu'une femme) diminue la probabilité d'appartenir à cette catégorie plutôt qu'à la catégorie de référence ;
- et que cet impact (le fait d'être un homme) est significatif, en considérant un risque α de 5%. Le sexe est donc un déterminant de la variable à expliquer.

Par conséquent, l'interprétation des paramètres β et des p-values issues des tests t appliqués aux variables explicatives, permettent d'identifier les déterminants des évolutions des projets parentaux, et d'apprécier le sens de leurs impacts : positif ou négatif. Néanmoins, l'interprétation des paramètres n'est pas suffisante dans notre cas puisqu'elle ne permet pas de quantifier l'impact de ces déterminants sur la variable à expliquer.

On peut tout de même noter que la connaissance de ces valeurs numériques peut être très utile notamment lorsque l'on veut faire de la prévision, mais ce n'est pas notre objectif.

En revanche, la commande « rrr » associée à la commande « mlogit » fournit l'odds ratios associé à chaque paramètre des variables explicatives. L'interprétation des odds ratio procure des informations relatives à l'ampleur de l'impact d'une modalité de la variable explicative sur la variable à expliquer. Ils sont obtenus en appliquant la formule suivante :

$$OR = \frac{P(j=j \mid x_i=a) / P(j=j \text{ réf} \mid x_i=a)}{P(j=j \text{ réf} \mid x_i=x_i \text{ réf}) / P(j=j \text{ réf} \mid x_i=x_i \text{ réf})}$$

où

a est la modalité de la variable explicative x_i dont il est question ;

x_i réf la modalité de référence de la variable explicative x_i ;

j réf la catégorie de référence définie avec la condition d'identification.

Cette combinaison de commandes permet également de connaître les p-value issues des tests t réalisés pour chaque paramètre β des variables explicatives du modèle.

Exemple :

Si l'odds ratio associé au fait d'être une femme est égal à 1,5 pour une catégorie de la variable à expliquer, on peut dire que le fait d'être une femme plutôt qu'un homme (modalité de référence de la variable explicative sexe) multiplie par 1,5 la probabilité d'être dans cette catégorie plutôt que dans la catégorie de référence. En revanche, si l'odds ratio était égal à 0,75 alors cette probabilité diminuerait de 25%.

Ainsi, grâce à la commande « rrr » combinée à la commande « mlogit », on peut identifier les déterminants de l'évolution des projets parentaux et quantifier l'ampleur de leurs effets.

Compte tenu de la problématique de cette thèse, nous orienterons nos analyses sur l'interprétation des p-values pour identifier les déterminants de l'évolution des projets parentaux, et sur les odds ratios pour apprécier l'ampleur de leurs effets.

Remarque :

Ces commandes donnent également la valeur du Pseudo R² qui est un indicateur statistique descriptif permettant d'apprécier le pouvoir explicatif et la qualité d'un modèle. Cette valeur est comprise en 0 et 1, où 1 correspond au modèle parfait.

- Estimation du modèle

Au cours de l'étape préliminaire, nous avons construit la variable à expliquer traduisant l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Nous avons également défini les variables explicatives à tester à partir de la base de données VICAN 2. Enfin, nous avons identifié le périmètre de l'échantillon de travail. Cette nouvelle et dernière étape, qui correspond à l'estimation du modèle, nous permet de savoir si les variables explicatives influencent vraiment l'évolution des projets parentaux, toutes choses égales par ailleurs, et si elles sont statistiquement significatives. Comme nous l'avons vu à la section précédente, l'interprétation des paramètres β , des p-values et des odds-ratios estimés et associés à chacune des modalités des variables explicatives nous apporte ces réponses.

Étant donné le nombre élevé de variables explicatives à tester dans le modèle, et les fortes similarités qui existent entre certaines d'entre elles, l'estimation du modèle économétrique final est le fruit d'une démarche empirique en plusieurs étapes.

À travers ces étapes, différentes combinaisons remaniées de variables explicatives sont testées successivement dans le modèle. Chaque combinaison rassemble le maximum de variables, véhiculant le maximum d'informations différentes, mais étant le moins corrélées entre elles. Ainsi, toutes les variables explicatives définies préalablement sont testées, et seules les variables impactant significativement* la variable à expliquer sont retenues dans le modèle final. Ces variables, et plus précisément leurs modalités, correspondent aux déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer.

Toutes les autres variables, c'est-dire celles n'ayant pas d'impact significatif sur la variable à expliquer, sont éliminées du modèle au fur et à mesure qu'elles sont testées.

Ainsi, après avoir identifié les déterminants des évolutions des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer grâce aux p-values obtenues, l'interprétation des odds ratio associés à ces déterminants, permet de comprendre le sens et l'ampleur de leurs impacts.

Les résultats issus de la mise en œuvre du modèle économétrique sont présentés sous forme d'un tableau indiquant les odds ratios et les p-values associés à chacune des modalités des variables explicatives.

⇒ Cf partie 4. Résultats « estimation du modèle logit multinomial» p. 123

* Au moins un des paramètres β de la variable explicative a une p-value $< 0,05$ si le risque α est fixé à 5%

4. RÉSULTATS

Tous les résultats présentés proviennent de l'application de la méthode détaillée précédemment, et de l'exploitation de la base de données issue de l'enquête VICAN 2 sur le logiciel STATA.

4.1. Étape préliminaire : définition de la variable à expliquer, des variables explicatives et de l'échantillon de travail

4.1.1. La variable à expliquer

La variable à expliquer doit traduire le phénomène étudié, c'est-à-dire l'évolution des projets parentaux suite à la survenue d'un cancer.

Deux items de la base de données VICAN 2 permettent d'appréhender cette notion. Ces deux questions du questionnaire destiné aux patients s'attachent explicitement aux états des projets parentaux avant le diagnostic d'un cancer et au moment de l'interview :

- « Avant votre maladie, aviez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ? »
La réponse des patients à cet item peut prendre trois modalités différentes : « oui certainement », « oui peut-être », ou « non ».
- « Actuellement (au moment de l'interview), avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ? » La réponse des patients à cet item peut également prendre trois modalités : « oui dans les prochains mois », « oui à plus long terme » et « non ».

La variable à expliquer construite à partir de ces deux items est qualitative et appelée « évolution des projets parentaux ». Elle comporte 4 modalités correspondant à des évolutions précises des projets parentaux (Tableau 3) :

- Maintien de la volonté d'avoir un enfant : lorsque le patient désirait un enfant avant le diagnostic de la maladie et que c'est toujours le cas (dans les mois à venir ou à plus long terme) au moment de l'interview ;
- Évolution positive des projets parentaux : lorsque le patient voulait peut-être ou ne voulait pas un enfant avant la maladie, et qu'il en désire un dans les mois à venir ou à plus long terme au moment de l'interview ;
- Évolution négative des projets parentaux : lorsque le patient souhaitait peut-être ou certainement un enfant avant la maladie et que ce n'est plus le cas au moment de l'interview ;
- Maintien de la non volonté d'avoir un enfant : lorsque le patient ne souhaitait pas un enfant avant la maladie et que c'est toujours le cas au moment de l'interview.

Tableau 3 : Définition de la variable à expliquer et de ses modalités

Variable à expliquer : Évolutions des projets parentaux	Modalités	Transitions correspondantes : réponses aux items concernés	
		État des projets parentaux avant le diagnostic	État des projets parentaux au moment de l'interview
Maintien de la volonté d'avoir un enfant	1	Oui, certainement	Oui, dans les mois à venir
		Oui, certainement	Oui, à plus long terme
Évolution positive des projets parentaux	2	Oui, peut-être	Oui, dans les mois à venir
		Oui, peut-être	Oui, à plus long terme
		Non	Oui, dans les mois à venir
		Non	Oui, à plus long terme
Évolution négative des projets parentaux	3	Oui, certainement	Non
		Oui, peut-être	Non
Maintien de la non volonté d'avoir un enfant	4	Non	Non

On peut noter que certains individus de la population cible de cette étude n'ont pas répondu soit à l'une soit aux deux questions sur les projets parentaux. La suite de l'étude portera donc sur les 930 patients pour lesquels nous disposons des informations requises à la construction de la variable à expliquer. Cette portion d'individus constitue l'échantillon de travail et représente 40% de la population cible et 21% de la population VICAN 2. Les caractéristiques de l'échantillon de travail seront étudiées à la partie 4.1.3.

4.1.2. Les variables explicatives

La définition des variables explicatives dont les associations à la variable à expliquer sont testées dans un modèle économétrique se fait en plusieurs étapes. La première étape consiste à repérer dans la base de données VICAN 2 l'ensemble des informations potentiellement associées à la variable à expliquer. La seconde étape correspond à l'analyse et au traitement des données manquantes. Enfin, la dernière étape correspond à la définition des variables explicatives et de leurs modalités à proprement parler.

1^{ère} étape : Identification des items de la base de données VICAN 2 pouvant être associés à l'évolution des projets parentaux

Suite à l'exploration de la base de données VICAN 2, les items identifiés comme étant potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer sont regroupés en trois groupes :

- les items sociodémographiques ;
- les items médicaux ;
- les items liés à la prise en charge.

Les tableaux 4,5 et 6 synthétisent les caractéristiques principales de chacun des items de la base de données retenus, c'est-à-dire :

- la provenance de l'information véhiculée par chacun des items (extraction du SNIIR-AM, le questionnaire patient, le questionnaire médical ou la fiche de consentement) ;
- l'intitulé exact de chaque item, c'est-à-dire l'énoncé de la question telle qu'elle a été posée dans un questionnaire, ou la description précise de l'information fournie ;
- les différentes modalités associées à chaque item.

Tableau 4 : Description des items sociodémographiques de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Items sociodémographiques			
Nom de l'item	Source de données	Intitulé de l'item	Réponses possibles
Caisse d'assurance maladie	Fiche de consentement	Caisse d'assurance maladie	1. CNAMTS 2. MSA 3. RSI
Sexe	Fiche de consentement	Sexe du patient	1. Homme 2. Femme
Âge au moment de l'interview	Fiche de consentement	Âge du patient au moment de l'interview	Réponse ouverte
Statut conjugal au moment de l'interview	Questionnaire patient	Actuellement êtes vous en couple (que vous viviez avec la même personne ou non) ?	1. Oui 2. Non
Statut conjugal avant le diagnostic	Questionnaire patient	Juste avant la maladie, étiez-vous en couple (que vous viviez avec la personne ou non) ?	1. Oui 2. Non
En couple avec la même personne au moment du diagnostic et de l'interview	Questionnaire patient	Êtes vous à l'heure actuelle avec la même personne qu'avant la maladie ?	1. Oui 2. Non
État matrimonial légal au moment de l'interview	Questionnaire patient	Quel est actuellement votre état matrimonial légal?	1. Célibataire 2. Marié(e) 3. PACSé(e) 4. Concubins 5. Divorcé(e)/ séparé(e) 6. Veuf(ve)
Enfants biologiques	Questionnaire patient	Avez-vous des enfants biologiques ?	1. Oui 2. Non
Nombre d'enfants biologiques	Questionnaire patient	Combien avez-vous d'enfants biologiques au total ?	Réponse ouverte
Niveau d'étude le plus élevé	Questionnaire patient	Quel est votre niveau d'étude le plus élevé ?	1. Vous n'avez pas été scolarisé 2. Aucun diplôme mais scolarisé jusqu'en école primaire ou collège

			<ol style="list-style-type: none"> 3. Aucun diplôme mais scolarisé au-delà du collège 4. CEP (certificat d'étude primaire) 5. BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges 6. CAP, brevet des compagnons 7. BEP 8. Baccalauréat général, brevet supérieur 9. BAC techno ou pro, BEP, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit 10. BAC +2, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère) 11. BAC+3, BAC+5, diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc.
Situation professionnelle à l'annonce du diagnostic	Questionnaire patient	À l'annonce du diagnostic de votre maladie, vous ...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vous aviez un emploi et vous étiez en poste (hors alternance, stage rémunéré, etc.) 2. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en congé 3. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie de courte durée 4. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie longue durée 5. Vous étiez chômeur n'ayant jamais travaillé 6. Vous étiez étudiant, élève, en formation etc. 7. Vous étiez retraité ou préretraité 8. Vous étiez en invalidité 9. Vous étiez femme/homme au foyer ayant déjà travaillé 10. Vous étiez femme/homme n'ayant jamais travaillé
Situation professionnelle au moment de l'interview	Questionnaire patient	Actuellement vous...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vous avez un emploi et vous étiez en poste (hors alternance, stage rémunéré, etc.) 2. Vous avez un emploi, mais vous étiez en congé 3. Vous avez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie de courte durée 4. Vous avez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie longue durée 5. Vous êtes chômeur n'ayant jamais travaillé 6. Vous êtes étudiant, élève, en formation etc. 7. Vous êtes retraité ou préretraité

			8. Vous êtes en invalidité 9. Vous êtes femme/homme au foyer ayant déjà travaillé 10. Vous êtes femme/homme n'ayant jamais travaillé
Rémunération mensuelle nette du patient au diagnostic	Questionnaire patient	Vous diriez approximativement que votre rémunération totale mensuelle nette était...	1. 0 euros 2. Moins de 500 euros 3. De 500 à moins de 1000 euros 4. De 1000 à moins de 1250 euros 5. De 1250 à moins de 1500 euros 6. De 1500 à moins de 2000 euros 7. De 2000 à moins de 2500 euros 8. De 2500 à moins de 3000 euros 9. De 3000 à moins de 5000 euros 10. De 5000 à moins de 8000 euros 11. 8000 euros ou plus
Rémunération nette du foyer au moment du diagnostic	Questionnaire patient	Dans quelle tranche était placée la rémunération totale mensuelle nette de votre foyer au moment du diagnostic de votre maladie ?	1. 0 euros 2. Moins de 500 euros 3. De 500 à moins de 1000 euros 4. De 1000 à moins de 1250 euros 5. De 1250 à moins de 1500 euros 6. De 1500 à moins de 2000 euros 7. De 2000 à moins de 2500 euros 8. De 2500 à moins de 3000 euros 9. De 3000 à moins de 5000 euros 10. De 5000 à moins de 8000 euros 11. 8000 euros ou plus
Rémunération mensuelle nette du patient au moment de l'interview	Questionnaire patient	Dans quelle tranche est placée votre rémunération totale mensuelle nette ?	1. 0 euros 2. Moins de 500 euros 3. De 500 à moins de 1000 euros 4. De 1000 à moins de 1250 euros 5. De 1250 à moins de 1500 euros 6. De 1500 à moins de 2000 euros 7. De 2000 à moins de 2500 euros 8. De 2500 à moins de 3000 euros 9. De 3000 à moins de 5000 euros 10. De 5000 à moins de 8000 euros

			11. 8000 euros ou plus
Rémunération mensuelle nette du foyer au moment de l'interview	Questionnaire patient	Dans quelle tranche est placée la rémunération totale mensuelle nette de votre foyer ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. 0 euros 2. Moins de 500 euros 3. De 500 à moins de 1000 euros 4. De 1000 à moins de 1250 euros 5. De 1250 à moins de 1500 euros 6. De 1500 à moins de 2000 euros 7. De 2000 à moins de 2500 euros 8. De 2500 à moins de 3000 euros 9. De 3000 à moins de 5000 euros 10. De 5000 à moins de 8000 euros 11. 8000 euros ou plus
Ressenti de la situation financière	Questionnaire patient	Actuellement, diriez-vous que financièrement...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vous êtes à l'aise 2. Ça va 3. C'est juste, il faut faire attention 4. Vous y arrivez difficilement 5. Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes
Ressenti de l'évolution des revenus depuis le diagnostic	Questionnaire patient	Selon vous, depuis le diagnostic de votre maladie, les revenus de votre ménage...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ont beaucoup augmenté 2. Ont un peu augmenté 3. N'ont pas changé 4. Ont un peu diminué 5. Ont beaucoup diminué

Tableau 5 : Description des items médicaux de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Items médicaux			
Nom de l'item	Source de données	Intitulé de l'item	Réponses possibles
Localisation cancéreuse	Fiche de consentement	Localisation de la pathologie après vérification du dossier médical	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sein 2. Poumon 3. Colon-rectum 4. Prostate 5. Voies aéro-digestives supérieures 6. Vessie 7. Rein 81. Col de l'utérus 82. Corps de l'utérus 9. Thyroïde 10. Lymphome 11. Mélanome
Estimation de l'état de santé	Questionnaire patient	Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé (en termes de qualité de vie) est	<ol style="list-style-type: none"> 1. Excellente 2. Très bonne 3. Bonne 4. Médiocre 5. Mauvaise
État de santé général	Questionnaire patient	Comment est votre état de santé en général ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Très bon 2. Bon 3. Assez bon 4. Mauvais 5. Très mauvais
Score état de santé ECOG	Questionnaire médical	ECOG	<ol style="list-style-type: none"> 1. 0 2. 1 3. 2 4. 3 5. 4 6. 5
Score état de santé Karnofsky	Questionnaire médical	Karnofsky	Réponse ouverte

Score OMS	Questionnaire médical	Capacité de vie OMS	<ol style="list-style-type: none"> 1. 0 2. 1 3. 2 4. 3 5. 4
Limites dans les activités habituelles	Questionnaire patient	Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui, fortement limité(e) 2. Oui, limité(e), mais pas fortement 3. Non pas du tout limité
Limites provoquées par la douleur	Questionnaire patient	Les douleurs que je ressens m'ont obligé à limiter mes activités professionnelles ou extra-professionnelles...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tout à fait d'accord 2. Plutôt d'accord 3. Ni d'accord, ni pas d'accord 4. Plutôt pas d'accord 5. Pas du tout d'accord
Fatigue	Questionnaire patient	La fatigue que je ressens est une souffrance ou un souci pour moi...	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tout à fait d'accord 2. Plutôt d'accord 3. Ni d'accord, ni pas d'accord 4. Plutôt pas d'accord 5. Pas du tout d'accord
Poids avant le diagnostic	Questionnaire patient	Quel était votre poids avant le diagnostic de votre maladie ?	Réponse ouverte
Poids au moment de l'interview	Questionnaire patient	Quel est votre poids actuel ?	Réponse ouverte
Comorbidité	Questionnaire patient	Souffrez-vous d'autres maladies ou handicaps hormis votre maladie ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Séquelles suite à la prise en charge de la maladie	Questionnaire patient	De manière plus générale, conservez-vous des séquelles suite à la prise en charge de votre maladie ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui elles sont très importantes 2. Oui elles sont importantes 3. Oui mais elles sont modérées 4. Oui mais elles sont très modérées 5. Non, je ne conserve aucune séquelle
Séquelles suite à une radiothérapie actuellement	Questionnaire patient	Actuellement, est-ce vous conservez des séquelles de votre radiothérapie ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Changement d'attitude depuis le diagnostic	Questionnaire patient	Diriez-vous que votre attitude a changé depuis le début de votre maladie ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Changement de la fréquence	Questionnaire	La fréquence de mes rapports sexuels a	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elle a beaucoup augmenté

des rapports sexuels	patient	changé depuis la maladie	<ol style="list-style-type: none"> 2. Elle a un peu augmenté 3. Elle n'a pas changé 4. Elle a un peu diminuée 5. Elle a beaucoup diminuée
Prise en charge actuelle	Questionnaire médical	Prise en charge actuelle	<ol style="list-style-type: none"> 1. Primaire 2. Rechute 3. Progression
Premier cancer ou non	Questionnaire médical	S'agit-il d'un premier cancer ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non 3. Ne sait pas
Récidive	Questionnaire médical	Récidive :	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Métastase	Questionnaire médical	Métastase :	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Évolution péjorative	Consommation de soins	Évolution péjorative	<ol style="list-style-type: none"> 0. Non 1. Oui

Tableau 6 : Description des items liés à la prise en charge de la base de données VICAN 2 potentiellement associés à l'évolution des projets parentaux

Items liés à la prise en charge			
Nom de l'item	Source de données	Intitulé de l'énoncé	Réponses possibles
Opération	Questionnaire patient	Avez-vous été opéré pour votre maladie ?	1. Oui 2. Non
Chimiothérapie actuelle	Questionnaire patient	Actuellement, êtes-vous traité par chimiothérapie ?	1. Oui 2. Non
Chimiothérapie au cours des trois dernières années	Questionnaire patient	Avez-vous été traité par chimiothérapie au cours des trois dernières années ?	1. Oui 2. Non
Radiothérapie actuelle	Questionnaire patient	Actuellement êtes-vous traité par radiothérapie ?	1. Oui 2. Non
Radiothérapie au cours des trois dernières années	Questionnaire patient	Avez-vous été traité par radiothérapie au cours des trois dernières années ?	1. Oui 2. Non
Surveillance seule	Questionnaire médical	Surveillance seule (sans traitement anti-cancéreux)	1. Oui 2. Non
Soins palliatifs	Questionnaire médical	Soins palliatifs	1. Oui 2. Non 3. Ne sait pas
Influence du projet parental sur le choix des traitements	Questionnaire patient	Ce projet d'enfant a-t-il influencé le choix de votre traitement ?	1. Oui 2. Non
Implication du patient dans le choix des traitements	Questionnaire patient	Avez-vous été associée aux choix de vos traitements ?	1. Oui, beaucoup 2. Oui, un peu 3. Non, pas du tout
Association de malades	Questionnaire patient	Depuis le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une association de malades ?	1. Oui, souvent 2. Oui, de temps en temps 3. Non, jamais
Assistante sociale	Questionnaire patient	Suite à votre maladie, avez-vous été en contact avec une assistante sociale ?	1. Oui 2. Non
Soutien psychologique au début de la maladie	Questionnaire patient	Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique au début de votre maladie ?	1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e)

			<ol style="list-style-type: none"> 2. Oui de votre propre initiative 3. Non
Aurait voulu bénéficier d'un soutien psychologique au début de la maladie	Questionnaire patient	Auriez-vous souhaité bénéficier d'un soutien psychologique au début de votre maladie diagnostiquée il y a environ deux ans ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Soutien psychologique au moment de l'interview	Questionnaire patient	Actuellement, bénéficiez-vous d'un soutien psychologique par un professionnel ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e) 2. Oui de votre propre initiative 3. Non
Volonté de bénéficier d'un soutien psychologique au moment de l'interview	Questionnaire patient	Le souhaitez-vous aujourd'hui ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non
Soutien par son conjoint	Questionnaire patient	Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports), au cours des douze derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par votre conjoint ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui, suffisamment 2. Oui, mais pas assez 3. Non, je n'en ressentais pas le besoin 4. Non, on ne me l'a pas proposé 5. Vous n'êtes pas concerné 6. Non réponse/aucun
Le patient a le sentiment que le temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions était insuffisant	Questionnaire patient	Au sujet de vos échanges avec les médecins et l'équipe soignante : avez-vous le sentiment que le temps consacré par les médecins ou l'équipe soignante pour répondre à vos questions était insuffisant ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Souvent 2. De temps en temps 3. Jamais
Le patient a le sentiment d'avoir été dans l'incapacité de poser des questions à l'équipe soignante	Questionnaire patient	Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante : avez-vous eu le sentiment que vous étiez dans l'incapacité de poser des questions ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Souvent 2. De temps en temps 3. Jamais
Le patient a le sentiment que les informations médicales fournies par l'équipe soignante étaient trop compliquées	Questionnaire patient	Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante : avez-vous eu le sentiment que les informations médicales étaient trop compliquées ?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Souvent 2. De temps en temps 3. Jamais
La quantité d'informations donnée par l'équipe soignant	Questionnaire patient	Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante : avez-vous	<ol style="list-style-type: none"> 1. Souvent 2. De temps en temps

était trop importante		eu le sentiment que la quantité d'informations donnée était trop importante ?	3. Jamais
Le patient a le sentiment qu'il ne savait pas comment poser des questions	Questionnaire patient	Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante : avez-vous eu le sentiment que vous ne saviez pas comment poser des questions ?	1. Souvent 2. De temps en temps 3. Jamais
Prélèvement de gamètes	Questionnaire patient	Avez-vous effectué un prélèvement, avant la réalisation du traitement de votre maladie diagnostiquée il y a environ deux ans ?	1. Oui 2. Non, on ne me l'a pas proposé 3. Non je ne l'ai pas souhaité

2^{ème} étape : Analyse et traitement des données manquantes

Après avoir identifié les différents items pouvant être associés à l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, l'analyse des manquants permet de savoir si la base de données dispose bien de l'ensemble des informations pour chacun des patients de l'échantillon de travail, et de connaître le nombre de manquants le cas échéant (Tableaux 7,8 et 9).

Tableau 7 : Décompte des valeurs manquantes aux items sociodémographiques

Items sociodémographiques	Nombre de manquants
Caisse d'assurance maladie	0
Sexe	0
Âge au moment de l'interview	0
Statut conjugal au moment de l'interview	2
Statut conjugal avant le diagnostic	0
En couple avec la même personne au moment du diagnostic et de l'interview	90
État matrimonial légal au moment de l'interview	0
Enfants biologiques	1
Nombre d'enfants biologiques	1
Niveau d'étude le plus élevé	3
Situation professionnelle à l'annonce du diagnostic	0
Situation professionnelle au moment de l'interview	13
Rémunération mensuelle nette du patient au diagnostic	123
Rémunération nette du foyer au moment du diagnostic	23
Rémunération mensuelle nette du patient au moment de l'interview	180
Rémunération mensuelle nette du foyer au moment de l'interview	28
Ressenti de la situation financière	5
Ressenti de l'évolution des revenus depuis le diagnostic	4

Tableau 8 : Décompte des valeurs manquantes aux items médicaux

Items médicaux	Nombre de manquants
Localisation cancéreuse	0
Estimation de l'état de santé	1
État de santé général	4
Score état de santé ECOG	656
Score état de santé Karnofsky	565
Score état de santé OMS	126

Limites dans les activités habituelles	3
Limites provoquées par la douleur	5
Fatigue	7
Poids avant le diagnostic de la maladie	6
Poids au moment de l'interview	2
Comorbidité	0
Séquelles suite à la prise en charge	7
Séquelles suite à une radiothérapie	3
Changement d'attitude depuis le diagnostic	4
Changement de la fréquence des rapports sexuels	5
Prise en charge actuelle	23
Premier cancer ou non	27
Récidive	225
Métastase	243
Évolution péjorative	0

Tableau 9 : Décompte des valeurs manquantes aux items liés à la prise en charge

Items liés à la prise en charge	Nombre de manquants
Opération	0
Chimiothérapie actuelle	0
Chimiothérapie au cours des trois dernières années	1
Radiothérapie actuelle	0
Radiothérapie au cours des trois dernières années	2
Surveillance seule	125
Soins palliatifs	133
Influence du projet parental sur le choix des traitements trop de non concerné	4
Implication du patient dans le choix des traitements	27
Association de malades	1
Assistante sociale	0
Soutien psychologique au début de la maladie	5
Aurait voulu bénéficier d'un soutien psychologique au début de la maladie	15
Soutien psychologique au moment de l'interview	4
Volonté de bénéficier d'un soutien psychologique au moment de l'interview	13
Soutien par son conjoint	133
Temps insuffisant consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions	8
Incapacité de poser des questions à l'équipe soignante	9
Les informations médicales fournies par l'équipe soignante étaient trop compliquées	8
La quantité d'information donnée par l'équipe soignant était trop importante	9
Sentiment de ne pas savoir comment poser des questions	8
Prélèvement de gamètes	13

Tout d'abord, parmi les items sélectionnés au cours de la première étape certains items véhiculent la même information à peu de nuances près. Dans ces groupes d'items « similaires », l'item retenu pour la suite de l'étude correspond à celui qui paraît le plus pertinent au regard de notre problématique et qui présente le moins de manquants. Les autres items sont évincés. Ce choix se fait arbitrairement mais cela n'a pas de lourdes conséquences au regard des items concernés.

En effet, six items traitent de la situation financière des patients ou de leurs foyers. L'objectif de notre étude étant d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic du cancer, il est donc plus pertinent d'inclure dans le modèle des variables traduisant le ressenti des patients concernant leur situation financière ou le ressenti de l'évolution de cette situation depuis le diagnostic, plutôt que des variables renseignant objectivement le niveau de revenus aux moments du diagnostic et de l'enquête. Outre le fait que la dimension subjective soit plus pertinente dans ce type d'analyse, ces items possèdent beaucoup moins de données manquantes²⁸.

De la même façon, cinq items de la base de données VICAN 2 donnent des informations sur l'état de santé des patients. Ces informations proviennent soit d'une évaluation objective de leurs états de santé par un professionnel (score OMS, score ECOG, score Karnofsky), soit d'une auto-appréciation des patients. Étant donné que les items renseignant les résultats de l'évaluation objective de l'état de santé présentent de nombreux manquants (entre 126 et 656 manquants par item), et que le recours à des données subjectives est plus pertinent dans ce type d'analyse, nous avons retenu pour la suite de l'étude les items fournissant le résultat de l'auto-appréciation des patients²⁸.

L'ensemble des items évincés à cette étape est listé dans le Tableau 10.

Tableau 10 : Items écartés au cours de la première phase du traitement des données manquantes

Catégories d'items	Nombre d'items écartés	Liste des items écartés
Items sociodémographiques	5	<ul style="list-style-type: none"> - rémunération mensuelle nette du patient au moment du diagnostic - rémunération mensuelle nette du foyer au moment du diagnostic - rémunération mensuelle nette du patient au moment de l'interview - rémunération mensuelle nette du foyer au moment de l'interview
Items médicaux	3	<ul style="list-style-type: none"> - score état de santé ECOG - score état de santé Karnofsky - score OMS
Items liés à la prise en charge	0	

Ensuite, parmi les items restant, nous ne retenons pour les prochaines étapes de l'étude que ceux dont le nombre de manquants est inférieur à 90 patients, ce qui correspond à environ 10% de la taille de l'échantillon de travail. Cette étape ne semble pas poser problème compte tenu du faible nombre d'items concernés et de l'information que ceux-ci véhiculent. Les items écartés sur ce critère sont listés dans le Tableau 11.

Tableau 11 : Items éliminés au cours de la deuxième phase du traitement des données manquantes

Catégories d'items	Nombre d'items écartés	Liste des items écartés
Items sociodémographiques	1	<ul style="list-style-type: none"> - en couple avec la même personne au moment de l'interview
Items médicaux	2	<ul style="list-style-type: none"> - récurrence - métastase
Items liés à la prise en charge	3	<ul style="list-style-type: none"> - surveillance seule - soins palliatifs - soutien par son conjoint

Ces deux premières phases sélectionnent les informations à intégrer dans le modèle économétrique, limitent le nombre de manquants, et donc minimisent les biais associés au traitement de ces valeurs manquantes.

Enfin, la dernière phase correspond au remplacement des valeurs manquantes aux items restants. La méthode de remplacement utilisée est une méthode d'imputation simple. Cette méthode estime chaque valeur manquante à l'aide d'un modèle de régression dit « du voisin le plus proche ». La valeur manquante est remplacée par la valeur à cet item d'un patient de l'échantillon de travail partageant le plus de caractéristiques avec le patient pour qui la valeur manque.

Les caractéristiques partagées, ou covariables du modèle de régression, correspondent aux principaux items entièrement renseignés (sans manquants) dans l'échantillon de travail. Ces covariables sont :

- le sexe
- la caisse d'assurance maladie
- l'âge au moment de l'interview
- le statut conjugal avant le diagnostic
- l'état matrimonial légal au moment de l'interview
- la situation professionnelle au moment du diagnostic
- la localisation cancéreuse
- la comorbidité
- l'évolution péjorative depuis le diagnostic
- la chimiothérapie actuelle
- la radiothérapie actuelle

L'imputation, réalisée sur le logiciel STATA, permet de maintenir les effectifs intacts et ainsi de conserver les informations contenues dans l'ensemble des observations de l'échantillon de travail.

Une fois après avoir estimé les valeurs manquantes, la base de données dispose pour chaque patient d'une valeur à chacun des items retenus aux étapes précédentes. Ces items permettent la définition des variables explicatives qui seront testées dans le modèle.

3^{ème} étape : Définition des variables explicatives et de leurs modalités

Grâce aux items retenus aux étapes précédentes, et aux informations disponibles ou estimées de la base de données VICAN 2, différentes variables explicatives ont été définies. Celles-ci sont toutes qualitatives.

Ces variables explicatives peuvent être regroupées en plusieurs groupes en fonction de la famille d'items auxquelles elles font appel (sociodémographiques, médicales et liées à la prise en charge).

Pour chacune des variables explicatives définies, les tableaux 12, 13 et 14 renseignent :

- le nom de la variable
- la typologie de la variable : brute, recodée ou créée
- les modalités associées à cette variable
- les différents items utilisés pour la création de la variable le cas échéant. Si la variable porte le même nom que l'unique item utilisé pour sa définition, nous indiquons la mention « idem » dans la case correspondante.

Tableau 12 : Description des variables explicatives sociodémographiques définies

Nom de la variable	Typologie de variable	Modalités de la variable	Énoncés de(s) item(s) utilisé(s)
Caisse d'Assurance Maladie	Recodée	1. CNAMTS 2. MSA et RSI	Idem
Sexe du patient	Brute	1. Homme 2. Femme	Idem
Âge du patient au moment de l'interview	Recodée	1. Âge inférieur ou égal à 30 ans 2. Age supérieur à 30 ans et inférieur ou égal à 40 ans 3. Age supérieur à 40 ans	Idem
Évolution du statut conjugal	Créée	1. Maintien du couple : le patient était et est en couple respectivement avant et après la survenue de la maladie 2. S'être mis en couple : le patient était célibataire et est en couple respectivement avant et après la survenue de la maladie 3. S'être séparé : le patient était en couple et est célibataire respectivement avant et après la survenue de la maladie 4. Maintien du statut de célibataire : le patient était et est célibataire respectivement avant et après la survenue de la maladie	Statut conjugal au moment du diagnostic Statut conjugal au moment de l'interview
État matrimonial légal	Recodée	1. Célibataire 2. Marié(e) 3. Pacsé(e) 4. Concubins 5. Divorcé(e), séparé(e), Veuf(ve)	Idem
En couple légalement	Recodée	1. Oui 2. Non	État matrimonial légal
Enfant biologique	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Nombre d'enfants biologiques	Recodée	0. Zéro enfant 1. Un enfant 2. Deux enfants et plus	Idem
Niveau d'étude le plus élevé	Recodée	1. Aucun diplôme ou faiblement diplômé : Pas scolarisé(e), aucun diplôme mais scolarisé(e) jusqu'en école primaire ou collège, aucun	Idem

		<p>diplôme mais scolarisé(e) au-delà du collège CEP, BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges, CAP, brevet des compagnons, et BEP Baccalauréat général, brevet supérieur, BAC techno ou pro, BEP, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit</p> <p>2. Niveau d'étude élevé : BAC +2, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère) BAC+3, BAC+5, diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc</p>	
Évolution du statut professionnel	Créée	<p>1. Maintien de l'activité professionnelle : si le patient était employé au moment du diagnostic et qu'il l'est encore à la date de l'interview, et lorsque le patient était et est au chômage respectivement au moment du diagnostic et au moment de l'interview.</p> <p>2. Augmentation de l'activité professionnelle : si le patient était inactif au moment du diagnostic et qu'il est chômeur ou employé au moment de l'interview, ou bien s'il était chômeur au moment du diagnostic et qu'il est maintenant employé.</p> <p>3. Diminution de l'activité professionnelle : si le patient était employé au moment du diagnostic et qu'il est au chômage ou inactif au moment de l'interview, ou bien si le patient était au chômage au diagnostic et est inactif au moment de l'interview.</p> <p>4. Maintien de la non activité professionnelle: lorsque le patient était et est inactif respectivement au diagnostic et à date de l'interview.</p>	Statut professionnel à l'annonce diagnostic Statut professionnel au moment de l'interview
Ressenti de la situation financière	Recodée	<p>1. À l'aise ou ça va</p> <p>2. C'est juste, il faut faire attention, vous y arrivez difficilement ou vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes</p>	Idem
Ressenti de l'évolution des revenus depuis le diagnostic de la maladie	Recodée	<p>1. Les revenus du ménage ont un peu ou beaucoup augmenté ou sont inchangés</p> <p>2. Les revenus du ménage ont un peu ou beaucoup diminué</p>	Idem

Tableau 13 : Description des variables explicatives médicales définies

Nom de la variable	Typologie de la variable	Modalités de la variable	Énoncé(s) des item(s) utilisé(s)
Localisation cancéreuse	Brute	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sein 2. Poumon 3. Colon-rectum 4. Prostate 5. Voies aéro-digestives supérieures 6. Vessie 7. Rein 81 Col de l'utérus 82 Corps de l'utérus 9. Thyroïde 10. Lymphome 11. Mélanome 	Idem
Atteinte directe des organes génitaux	Créée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Atteinte directe des organes génitaux 2. Non atteinte directe des organes génitaux 	Localisation cancéreuse
Pronostic à 5 ans	Créée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bon pronostic 2. Pronostic intermédiaire ou mauvais 	Localisation cancéreuse
Estimation état de santé général	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Excellente, très bonne 2. Bonne 3. Médiocre, mauvaise 	Idem
État de santé général	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Très bon, bon 2. Assez bon, mauvais et très mauvais 	Idem
Limites dans les activités habituelles depuis au moins 6 mois	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui fortement limité(e), ou oui limité(e) mais pas fortement 2. Non, pas limité(e) du tout 	Idem
Limites provoquées par la douleur	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tout à fait d'accord, plutôt d'accord 2. Ni d'accord et ni pas d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord 	Idem
Fatigue	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tout à fait d'accord, plutôt d'accord 2. Ni d'accord, ni pas d'accord, Plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord 	Idem
Comorbidité	Brute	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non 	Idem

Évolution du poids en pourcentage du poids au moment de l'interview	Créée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Variation de poids de -5% à 5% 2. Variation positive du poids de plus de 5% 3. Variation négative du poids de plus de 5% 	Poids au moment du diagnostic Poids au moment de l'interview
Séquelles suite à la prise en charge de la maladie	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui elles sont très importantes, et oui elles sont importantes 2. Oui mais elles sont modérées, oui mais elles sont très modérées 3. Non, je ne conserve aucune séquelle 	Idem
Séquelles actuelles liées à la radiothérapie	Brute	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non 	Idem
Changement d'attitude depuis le diagnostic de la maladie	Brute	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non 	Idem
Changement de la fréquence des rapports sexuels	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elle a beaucoup augmenté, elle a un peu augmenté, elle n'a pas changé 2. Elle a un peu diminué, et elle a beaucoup diminué 	Idem
Prise en charge actuelle	Recodée	<ol style="list-style-type: none"> 1. Primaire 2. Rechute et progression 	Idem
Évolution péjorative	Brute	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oui 2. Non 	Idem

Tableau 14 : Description des variables explicatives liées à la prise en charge définies

Nom de la variable	Typologie de la variable	Modalités de la variable	Énoncé(s) des item(s) utilisé(s)
Opération	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Chimiothérapie actuelle	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Chimiothérapie au cours des trois dernières années	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Radiothérapie actuelle	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Radiothérapie au cours des trois dernières années	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Influence du projet parental sur le choix des traitements	Brute	0. Non concerné 1. Oui 2. Non	Idem
Implication du patient dans le choix du traitement	Recodée	1. Oui beaucoup, et oui un peu 2. Non pas du tout	Idem
Contact avec une association de malades	Recodée	1. Oui souvent, oui de temps en temps 2. Non jamais	Idem
Contact avec une assistante sociale	Brute	1. Oui 2. Non	Idem
Soutien psychologique au début de la maladie	Recodée	1. Oui dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e), ou oui de votre propre initiative 2. Non et j'aurais souhaité en bénéficier 3. Non et je ne souhaitais pas en bénéficier	Soutien psychologique au début de la maladie Aurait voulu bénéficier d'un soutien
Soutien psychologique au moment de l'interview	Recodée	1. Oui dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e), ou oui de votre propre initiative 2. Non	Soutien psychologique au moment de l'interview
Le patient a le sentiment	Recodée	1. Souvent, et de temps en temps	Idem

que le temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions était insuffisant		2. Jamais	
Le patient a le sentiment d'avoir été dans l'incapacité de poser des questions à l'équipe soignante	Recodée	1. Souvent, et de temps en temps 2. Jamais	Idem
Le patient a le sentiment que les informations médicales fournies par l'équipe soignante étaient trop compliquées	Recodée	1. Souvent, et de temps en temps 2. Jamais	Idem
Le patient a le sentiment que les informations données par l'équipe soignante étaient trop importantes	Recodée	1. Souvent, et de temps en temps 2. Jamais	Idem
Le patient a le sentiment qu'il ne savait pas comment poser des questions	Recodée	1. Souvent, et de temps en temps 2. Jamais	Idem
Proposition de prélèvement de gamètes avant la réalisation du traitement	Recodée	1. Oui, on me l'a proposé : oui j'en ai effectué un, et non je ne l'ai pas souhaité 2. Non, on ne me l'a pas proposé	Idem

Parmi ces variables certaines sont « créées » de novo. C'est le cas lorsque l'information souhaitant être véhiculée par une variable n'est pas directement disponible dans la base de données VICAN 2. Des recherches bibliographiques complémentaires ou des calculs effectués sur ces données brutes permettent d'atteindre ce niveau d'information.

Les variables créées de novo sont :

- **Évolution du statut conjugal**

L'évolution du statut conjugal peut impacter l'évolution de la volonté d'avoir un enfant chez un patient diagnostiqué d'un cancer. Cette variable est créée à partir des deux items du questionnaire patient suivant :

- Statut conjugal avant le diagnostic ;
- Statut conjugal au moment de l'interview.

La variable « évolution du statut conjugal » comporte en 4 modalités correspondant aux 4 évolutions possibles de ce statut (Tableau 15) :

- Maintien du couple : le patient était et est en couple respectivement avant le diagnostic et au moment de l'interview ;
- S'être mis en couple : le patient était célibataire avant la maladie et est en couple au moment de l'interview ;
- S'être séparé : le patient était en couple avant le diagnostic et est célibataire au moment de l'interview ;
- Maintien du statut de célibataire : le patient était et est célibataire respectivement avant la maladie et au moment de l'interview.

Tableau 15 : Création de la variable explicative « évolution du statut conjugal »

Variable explicative : Évolution du statut conjugal	Modalités	Transitions correspondantes : réponses aux items concernés	
		Statut conjugal au moment au moment du diagnostic	Statut conjugal au moment de l'interview
Maintien du couple	1	En couple	En couple
S'être mis en couple	2	Célibataire	En couple
S'être séparé	3	En couple	Célibataire
Maintien du statut de célibataire	4	Célibataire	Célibataire

- **Évolution du statut professionnel**

L'évolution de la situation professionnelle peut impacter les projets de vie et notamment les projets d'avoir un autre enfant. Cette variable est créée à partir des deux items suivants :

- Situation professionnelle à l'annonce du diagnostic ;
- Situation professionnelle au moment de l'interview.

Tout d'abord, nous avons regroupé les différentes catégories de statuts professionnels comme suit :

- Employés : Cette situation regroupe les patients employés et en poste, employés et en congé, employés mais en arrêt maladie courte durée, employés mais en arrêt maladie longue durée, retraités ou préretraités et enfin en invalidité.
- Chômeurs : Ce statut rassemble les chômeurs ayant déjà travaillé et les chômeurs n'ayant jamais travaillé.
- Inactifs : Ces patients sont au foyer et n'ont jamais travaillé, au foyer et ont déjà travaillé, étudiants, élèves en formation, en stage non rémunéré, en disponibilité, en congé sabbatique.

Puis, à partir de ces groupes, nous avons définis la variable « évolution de la situation professionnelle qui se composent des quatre modalités suivantes (Tableau 16) :

- Maintien de l'activité professionnelle : le patient était et est employé ou était et est chômeur, respectivement avant la maladie et au moment de l'interview ;
- Augmentation de l'activité professionnelle : le patient était inactif avant le diagnostic et est au chômage ou employé au moment de l'interview. Ou alors, le patient était chômeur au moment du diagnostic et est employé au moment de l'interview ;
- Diminution de l'activité professionnelle : le patient était employé et est inactif ou chômeur respectivement avant la maladie et au moment de l'interview. Ou alors, le patient était chômeur avant le diagnostic et est inactif au moment de l'interview ;
- Maintien de la non activité professionnelle : le patient était et est inactif respectivement avant la maladie et au moment de l'interview.

Tableau 16 : Création de la variable explicative « évolution de la situation professionnelle »

Variable explicative : Évolution de la situation professionnelle	Modalités	Transitions correspondantes : réponses aux items concernés	
		Statut professionnel au moment du diagnostic	Statut professionnel au moment de l'interview
Maintien de l'activité professionnelle	1	Employé	Employé
		Chômeur	Chômeur
Augmentation de l'activité professionnelle	2	Inactif	Employé
		Inactif	Chômeur
		Chômeur	Employé
Diminution de l'activité professionnelle	3	Employé	Inactif
		Employé	Chômeur
		Chômeur	Inactif
Maintien de la non activité professionnelle	4	Inactif	Inactif

- **Atteinte des organes génitaux**

En fonction du type de cancer dont souffre le patient, ses organes génitaux peuvent être directement atteints et cela peut impacter sa volonté et/ou la possibilité d’avoir un autre enfant.

La variable « atteinte des organes génitaux », créée à partir de l’item localisation cancéreuse, a donc été définie et celle-ci comporte deux modalités (Tableau 17) :

- Atteinte directe des organes génitaux ;
- Non atteinte directe des organes génitaux.

Tableau 17 : Création de la variable explicative « atteinte des organes génitaux »

Variable explicative : Atteinte directe des organes génitaux	Modalités	Localisations cancéreuses correspondantes
Non atteinte directe des organes génitaux	0	Poumon, colon-rectum, voies aéro-digestives supérieures, vessie, rein, thyroïde, lymphome, mélanome
Atteinte directe des organes génitaux	1	Sein, prostate, col de l’utérus, corps de l’utérus

- **Pronostic à 5 ans**

Le taux de survie à 5 ans associé à une pathologie peut impacter les projets de vie à long terme d’un individu comme le projet d’avoir un enfant. Il est donc pertinent dans notre cas d’intégrer cette dimension dans le modèle.

Nous avons choisi de retenir le pronostic à 5 ans plutôt que celui à 2 ans car le projet d’avoir un enfant est un projet à long terme.

Cette variable peut prendre les deux modalités suivantes :

- Bon ;
- Intermédiaire ou mauvais.

Nous avons été contraints de définir deux modalités plutôt que trois en raison des faibles effectifs. En effet, seuls quarante patients de notre échantillon de travail sont atteints d’un cancer de mauvais pronostic.

La classification des localisations cancéreuses en fonction du pronostic à 5 ans, présentée dans le Tableau 18, a été faite à partir d'une étude de l'INCa réalisée sur des cas de cancer diagnostiqués entre 1989 et 2010²⁹.

Tableau 18 : Classification des localisations cancéreuses en fonction de leur pronostic à 5 ans

Modalités de la variable explicative « Pronostic à 5 ans »	Localisations cancéreuses correspondantes
Bon	Sein, prostate, thyroïde, rein, corps utérin, lymphome, myélome
Intermédiaire	Vessie, colon-rectum, col utérin, VADS
Mauvais	Poumon

Remarque : la notion de cancer des VADS regroupe plusieurs localisations cancéreuses ayant des pronostics à cinq ans différents mais est étudié comme une catégorie à part entière dans l'enquête VICAN 2. Cette catégorie de cancers regroupe les cancers de la lèvre, de la cavité buccale, de l'oropharynx de l'œsophage de l'oropharynx, de l'œsophage, des fosses nasales, des sinus, de la cavité de l'oreille moyenne, du nasopharynx du larynx et de la trachée. Lorsqu'un individu souffre d'un cancer des VADS, l'organe en cause n'est donc pas spécifié dans l'enquête. Pour pallier ce problème et assigner à cette catégorie un pronostic, nous avons fait la moyenne des pronostics des cancers constituant cette catégorie en allouant un indice de 0,25 au cancer de bon pronostic, 0,5 à ceux de pronostic intermédiaire et enfin 0,75 aux cancers de mauvais pronostic.

Tableau 19 : Pronostic à 5 ans associé à chaque localisation cancéreuse appartenant au groupe de cancer des voies aérodigestives supérieures

Localisation cancéreuse	Pronostic
Lèvres	Bon
Cavité buccale	Intermédiaire
Oropharynx	Intermédiaire
Œsophage	Mauvais
Fosses nasales	Intermédiaire

Sinus	Intermédiaire
Cavité de l'oreille moyenne	Intermédiaire
Nasopharynx	Intermédiaire
Larynx	Intermédiaire
Trachée	Pas disponible

D'après le Tableau 19, on constate que 7 des 10 localisations des cancers des VADS sont associées à un pronostic intermédiaire. Aucune donnée récente ne renseigne le pronostic vital à cinq ans d'un cancer de la trachée. Cependant, si ce cancer avait un bon ou un mauvais pronostic, le pronostic moyen des cancers des VADS resterait identique, à savoir intermédiaire.

- **Évolution du poids en pourcentage du poids initial**

La maladie en elle-même ou sa prise en charge peut provoquer des grandes variations du poids des patients. Cette conséquence peut avoir des impacts sur l'état de santé du patient et sur sa qualité de vie plus largement. Cette variable est créée à partir des réponses des patients aux deux items suivants :

- Poids du patient au moment du diagnostic ;
- Poids du patient au moment de l'interview.

Pour calculer l'évolution du poids en pourcentage du poids initial nous avons effectué le calcul suivant :

$$\text{Évolution du poids} = \frac{\text{Poids du patient à l'interview} - \text{Poids du patient au moment du diagnostic}}{\text{Poids du patient au moment du diagnostic}} \times 100$$

Cette variable se compose de 3 modalités en fonction du sens d'évolution, positive ou négative, et de son ampleur (Tableau 20).

Tableau 20 : Création de la variable explicative « évolution du poids en pourcentage du poids au diagnostic »

Variable explicative : Évolution du poids en % du poids initial	Modalités
Variation de poids de -5% à 5%	1
Variation positive de plus de 5,01%	2
Variation négative de plus de 5,01%	3

4.1.3. Échantillon de travail

4.1.3.1. Caractérisation de l'échantillon de travail

L'échantillon de travail se compose des individus de la population cible pour lesquels nous disposons des informations relatives à l'état de leurs projets parentaux avant la maladie et au moment de l'interview. Pour rappel, la population cible correspond aux patients en âge de procréer c'est-à-dire aux femmes âgées de moins de 45 ans et à tous les hommes de la population VICAN 2.

D'après les informations fournies dans le questionnaire patient, on constate que les deux questions sur les projets parentaux ont été posées à une portion restreinte de la population VICAN 2. Cette portion correspond aux hommes non stériles au moment du diagnostic, et aux femmes non stériles, non enceintes et non ménopausées au moment du diagnostic, appartenant à l'échantillon « jeune » de la base de données (âgés de moins de 55 ans au moment de l'interview).

Ainsi, seuls les patients pour lesquels nous disposons des informations requises à la création de la variable à expliquer (états des projets parentaux avant et après le diagnostic) sont inclus dans l'échantillon de travail.

Cet échantillon se compose de 930 patients, ce qui représente 21% de la population VICAN 2 et 40% de la population cible de notre étude.

On peut noter que 91 patients de la population cible à qui les questions sur l'état des projets parentaux ont été posés n'y ont pas répondu. Ils n'y ont pas répondu soit parce qu'ils ont refusé d'y répondre, soit parce qu'ils ne savaient pas comment y répondre ou pour une raison inconnue. Ce taux de non réponse de 9% est relativement faible.

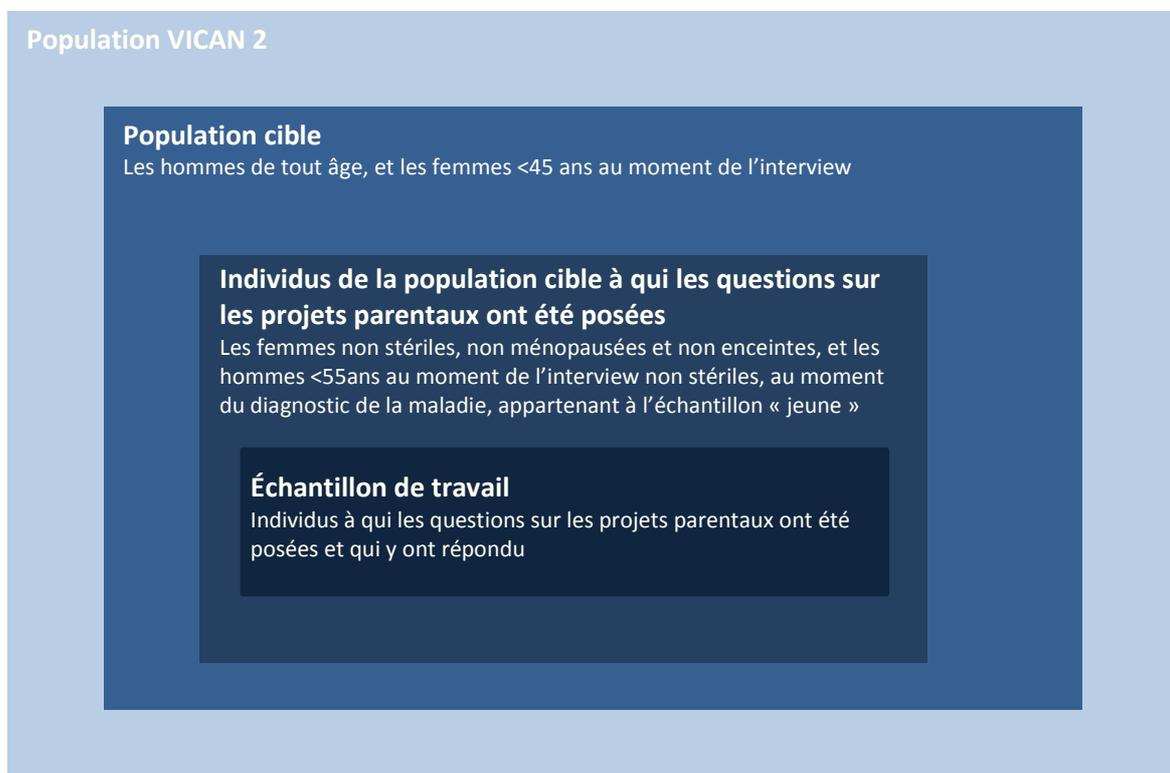


Figure 12 : Représentation de l'échantillon de travail au sein de la population VICAN 2

4.1.3.2. Statistiques descriptives de l'échantillon de travail final

Les statistiques descriptives des variables explicatives sont présentées dans les Tableaux 21, 22 et 23. Ces statistiques nous permettent de mieux connaître la composition de l'échantillon de travail.

Tableau 21 : Statistiques descriptives des variables explicatives sociodémographiques

Nom de la variable explicative	Modalités correspondantes	Répartition en % des patients de l'échantillon de travail entre les modalités de la variable explicative	Répartition en % des effectifs de chaque modalité de la variable explicative entre les modalités de la variable à expliquer				p-value issues du test du Khi-deux de Pearson
			Maintien des projets parentaux	Évolution positive des projets parentaux	Évolution négative des projets parentaux	Maintien de la non volonté d'avoir un enfant	
Caisse d'Assurance Maladie	CNAMTS	87,85	11,63	6,61	12,00	69,77	0,154
	MSA et RSI	12,15	7,08	2,65	13,27	76,99	
Sexe du patient	Homme	44,95	8,85	4,31	7,42	79,43	0,000
	Femme	55,05	12,89	7,62	16,02	63,48	
Âge du patient au moment de l'interview	Âge inférieur ou égal à 30 ans	6,77	52,38	30,16	3,17	14,29	0,000
	Âge supérieur à 30 ans et inférieur ou égal à 40 ans	32,04	20,47	9,06	18,12	52,35	
	Âge supérieur à 40 ans	61,18	1,58	1,93	10,02	86,47	
Évolution du statut conjugal	Maintien du couple	80,32	10,71	4,82	10,84	73,63	0,001
	S'être mis en couple	3,12	13,79	20,69	13,79	51,72	
	S'être séparé	6,67	14,52	9,68	17,74	58,06	
	Maintien du statut de célibataire	9,89	10,87	9,78	18,48	60,87	
État matrimonial légal	Célibataire	16,56	19,48	14,94	18,18	47,40	0,000
	Marié(e)	53,87	6,79	2,00	8,78	82,44	

	Pacsé(e)	4,84	24,44	8,89	20,00	46,67	
	Concubins	13,55	18,25	10,32	12,70	58,73	
	Divorcé(e), séparé(e), Veuf(ve)	11,18	4,81	6,73	15,38	73,08	
En couple légalement	Oui	72,26	10,12	4,02	10,27	75,60	0,000
	Non	27,74	13,57	11,63	17,05	57,75	
Enfant biologique	Oui	79,68	6,07	3,64	10,66	79,62	0,000
	Non	20,32	30,69	15,87	17,99	35,45	
Nombre d'enfants biologiques	Zéro enfant	20,32	30,69	15,87	17,99	35,45	0,000
	Un enfant	19,46	18,78	9,39	13,81	58,01	
	Deux enfants et plus	60,22	1,96	1,79	9,64	86,61	
Niveau d'étude le plus élevé	Aucun diplôme ou faiblement diplômé	57,85	7,43	4,46	11,15	76,95	0,000
	Niveau d'étude élevé	42,15	16,07	8,42	13,52	61,99	
Évolution du statut professionnel	Maintien de l'activité professionnelle	82,04	10,62	5,50	11,01	72,87	0,130
	Augmentation de l'activité professionnelle	6,45	15,00	11,67	16,67	56,67	
	Perte de l'activité professionnelle	6,77	14,29	7,94	15,87	61,90	

	Maintien du la non activité professionnelle	4,74	9,09	6,82	20,45	63,64	
Ressenti de la situation financière	À l'aise ou ça va	43,23	12,19	4,48	10,95	72,39	0,165
	C'est juste, il faut faire attention, vous y arrivez difficilement ou vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes	55,77	10,23	7,39	13,07	69,32	
Ressenti de l'évolution des revenus depuis le diagnostic de la maladie	Les revenus du ménage ont un peu ou beaucoup augmenté ou sont inchangés	65,59	11,48	5,90	10,66	71,97	0,250
	Les revenus du ménage ont un peu ou beaucoup diminué	34,41	10,31	6,56	15,00	68,12	

Tableau 22 : Statistiques descriptives des variables explicatives médicales

Nom de la variable explicative	Modalités correspondantes	Répartition en % des patients de l'échantillon de travail entre les modalités de la variable explicative	Répartition en % des effectifs de chaque modalité de la variable explicative entre les modalités de la variable à expliquer				p-value issues du test du Khi-deux de Pearson
			Maintien des projets parentaux	Évolution positive des projets parentaux	Évolution négative des projets parentaux	Maintien de la non volonté d'avoir un enfant	
Localisation cancéreuse	Sein	27,42	10,98	5,88	15,29	67,84	0,000
	Poumon	4,30	2,50	0,00	17,50	80,00	
	Colon-rectum	16,02	7,38	4,70	8,72	79,19	
	Prostate	0	0	0	0	0	
	VADS	6,34	3,39	6,78	16,95	72,88	
	Vessie	0	0	0	0	0	
	Rein	7,31	7,35	2,94	1,47	88,24	
	Col de l'utérus	4,41	12,20	2,44	24,39	69,98	
	Corps de l'utérus	0	0	0	0	0	
	Thyroïde	11,94	17,12	9,91	9,01	63,96	
	Lymphome	11,61	17,59	10,19	7,41	64,81	
	Mélanome	10,65	13,13	6,06	15,15	65,66	
Atteinte des organes génitaux	Atteinte directe des organes génitaux	31,83	11,15	5,41	16,55	66,89	0,043
	Non atteinte directe des organes génitaux	68,17	11,04	6,47	10,09	72,40	
Pronostic à 5 ans	Bon pronostic	68,92	13,10	7,02	11,39	68,49	0,005
	Pronostic intermédiaire ou mauvais	31,08	6,57	4,15	13,84	75,43	
Estimation état de	Excellente, très	19,46	15,47	5,52	7,18	71,82	0,091

santé général	bonne						
	Bonne	60,11	10,02	6,80	12,52	70,66	
	Médiocre, mauvaise	20,43	10,00	4,74	15,79	69,47	
État de santé général	Très bon, bon	63,76	11,47	6,41	10,62	71,50	0,291
	Assez bon, mauvais et très mauvais	36,24	10,39	5,64	14,84	69,14	
Limites dans les activités habituelles depuis au moins 6 mois	Oui fortement limité(e), ou oui limité(e) mais pas fortement	55,16	9,55	4,09	14,62	71,73	0,001
	Non, pas limité(e) du tout	44,84	12,95	8,63	9,11	69,30	
Limites provoquées par la douleur	Tout à fait d'accord, plutôt d'accord	44,73	8,17	3,37	15,62	72,84	0,000
	Ni d'accord et ni pas d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord	55,27	13,42	8,37	9,34	68,87	
Fatigue	Tout à fait d'accord, plutôt d'accord	48,60	9,73	3,76	15,27	71,24	0,001
	Ni d'accord, ni pas d'accord, Plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord	51,40	12,34	8,37	9,21	70,08	
Comorbidité	Oui	31,61	9,52	7,14	14,97	68,37	0,189
	Non	68,39	11,79	5,66	10,85	71,40	
Évolution du poids en pourcentage	Variation de poids de -5% à 5%	49,89	9,05	4,74	11,42	74,78	0,125

du poids au moment de l'interview	Variation positive du poids de plus de 5%	32,15	12,71	8,03	12,04	67,22	
	Variation négative du poids de plus de 5%	17,96	13,77	6,59	14,37	65,27	
Séquelles suite à la prise en charge de la maladie	Oui elles sont très importantes, ou importantes	27,53	10,16	3,12	14,84	71,88	0,179
	Oui mais elles sont modérées, ou très modérées	43,66	11,33	7,88	11,82	68,97	
	Non, je ne conserve aucune séquelle	28,82	11,57	6,34	10,07	72,01	
Séquelles actuelles liées à la radiothérapie	Oui	18,92	11,36	4,55	13,07	71,02	0,320
	Non	25,81	10,83	5,00	15,83	68,33	
	Non concerné	55,27	11,09	7,20	10,12	71,60	
Changement d'attitude	Oui	75,70	11,36	6,25	13,49	68,89	0,119
	Non	24,30	10,18	5,75	7,96	76,11	
Changement de la fréquence des rapports sexuels	Elle a beaucoup augmenté, elle a un peu augmenté, elle n'a pas changé	45,27	12,59	8,08	9,50	69,83	0,012
	Elle a un peu diminué, et elle a beaucoup diminué	54,73	9,82	4,52	14,34	71,32	
Prise en charge actuelle	Primaire	81,29	11,24	6,22	11,77	70,77	0,784
	Rechute et progression	8,82	9,76	6,10	9,76	74,39	
	Non concerné	9,89	10,87	5,43	17,39	66,30	
Évolution péjorative	Oui	22,37	11,67	6,62	14,20	67,51	0,023
	Non	77,63	5,06	3,89	6,23	84,82	

Tableau 23 : Statistiques descriptives des variables explicatives liées à la prise en charge

Nom de la variable explicative	Modalités correspondantes	Répartition en % des patients de l'échantillon de travail entre les modalités de la variable explicative	Répartition en % des effectifs de chaque modalité de la variable explicative entre les modalités de la variable à expliquer				p-value issues du test du Khi-deux de Pearson
			Maintien des projets parentaux	Évolution positive des projets parentaux	Évolution négative des projets parentaux	Maintien de la non volonté d'avoir un enfant	
Opération	Oui	89,68	10,67	6,00	11,99	71,34	0,541
	Non	10,32	14,58	7,29	13,54	64,58	
Chimiothérapie actuelle	Oui	8,28	6,09	2,60	11,69	76,62	0,485
	Non	91,72	11,25	6,45	12,19	70,11	
Chimiothérapie au cours des trois dernières années	Oui	55,91	10,19	5,77	13,27	70,77	0,513
	Non	44,09	12,20	6,59	10,73	70,49	
Radiothérapie actuelle	Oui	1,40	0,00	0,00	7,69	92,31	0,339
	Non	98,60	11,23	6,22	12,21	70,34	
Radiothérapie au cours des trois dernières années	Oui	44,62	11,08	4,82	14,70	69,40	0,099
	Non	55,38	11,07	7,18	10,10	71,65	
Influence du projet parental sur le choix des traitements	Oui	3,33	51,61	3,23	45,16	0,00	0,000
	Non	22,90	40,85	13,15	46,01	0,00	
	Non concerné	73,76	0,00	4,08	0,15	95,77	
Implication du patient dans le choix du traitement	Oui beaucoup, et oui un peu	57,96	11,69	6,49	11,50	57,69	0,759
	Non pas du tout	42,04	10,23	5,63	13,04	71,10	
Contact avec une association de malades	Oui souvent, oui de temps en temps	11,72	21,10	9,17	12,84	56,88	0,001

	Non jamais	88,28	9,74	5,72	12,06	72,47	
Contact avec une assistante sociale	Oui	22,04	11,22	7,32	14,63	66,83	0,478
	Non	77,96	11,03	5,79	11,45	71,72	
Soutien psychologique au début de la maladie	Oui dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e), ou oui de votre propre initiative	25,81	11,67	5,83	17,50	65,00	0,076
	Non et j'aurais souhaité en bénéficier	17,96	13,17	6,59	11,98	68,26	
	Non et je ne souhaitais pas en bénéficier	56,24	10,13	6,12	9,75	74,00	
Soutien psychologique au moment de l'interview	Oui dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e), ou oui de votre propre initiative	12,69	16,10	8,47	21,19	54,24	0,000
	Non et je souhaiterais en bénéficier, non et je ne souhaiterais pas en bénéficier	87,31	10,34	5,79	10,84	73,03	
Le patient a le sentiment que le temps consacré par l'équipe soignante pour	Souvent, et de temps en temps	38,06	11,58	6,78	15,54	66,10	0,055
	Jamais	61,94	10,76	5,73	10,07	73,44	

répondre aux questions était insuffisant							
Le patient a le sentiment d'avoir été dans l'incapacité de poser des questions à l'équipe soignante	Souvent, et de temps en temps	31,72	9,83	5,76	15,25	69,15	0,235
	Jamais	68,28	11,65	6,30	10,71	71,34	
Le patient a le sentiment que les informations médicales fournies par l'équipe soignante étaient trop compliquées	Souvent, et de temps en temps	39,35	10,11	5,74	15,57	68,58	0,077
	Jamais	60,65	11,70	6,38	9,93	71,99	
Le patient a le sentiment que les informations données par l'équipe soignante étaient trop importantes	Souvent, et de temps en temps	29,14	11,44	5,54	16,24	66,79	0,097
	Jamais	70,86	10,93	6,37	10,47	72,23	
Le patient a le sentiment qu'il ne savait pas comment poser des questions	Souvent, et de temps en temps	35,05	10,12	4,91	15,95	69,02	0,051
	Jamais	64,95	11,59	6,79	10,10	71,52	
Proposition d'un prélèvement de gamètes avant la mise en route du traitement	Oui	31,83	9,80	5,07	7,77	77,36	0,011
	Non	68,17	11,67	6,62	14,20	67,51	

Tout d’abord, concernant les caractéristiques sociodémographiques, cet échantillon se compose de 45% de femmes et 55 % d’hommes. Parmi ces patients, 61% ont plus de 40 ans, et 32% sont âgés de 30 à 40 ans (Figure 13). La grande majorité d’entre eux (88%) est inscrit au régime général d’assurance maladie. Ces individus, pour la plupart sont faiblement diplômés (58%) (Figure 14), et ont en grande majorité (82%) gardé leur activité professionnelle depuis l’annonce du diagnostic.

Par ailleurs 80% des individus de l’échantillon de travail étaient en couple au moment du diagnostic et au moment de l’interview. La notion d’évolution du statut conjugal est importante au regard de notre problématique puisque le plus souvent, c’est lorsque l’on est en couple que l’on peut construire un projet parental. Enfin, presque 80 % de ces patients ont des enfants biologiques au moment de l’interview.

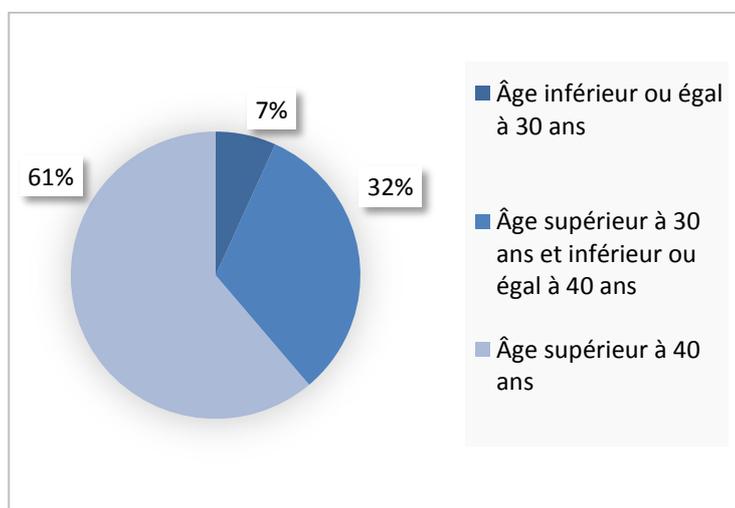


Figure 13 : Répartition des patients de l’échantillon de travail en fonction de l’âge

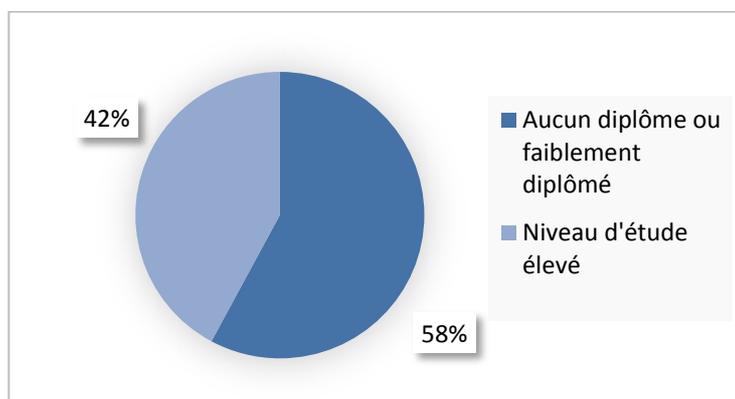


Figure 14 : Répartition des patients de l’échantillon de travail en fonction du niveau d’étude

Ensuite, pour ce qui révèle de la pathologie, les cancers les plus prévalent dans cet échantillon sont le cancer du sein (27%), du colon-rectum (16%), de la thyroïde (12%), ainsi que les lymphomes et mélanomes (environ 11% chacun). Aucun patient de l'échantillon n'est atteint d'un cancer de la prostate, de la vessie ou du corps de l'utérus, ce qui est regrettable compte tenu de notre étude. Ainsi, pour 69% des patients de cet échantillon, leur cancer est associé à un bon pronostic à 5 ans, ce qui est favorable à la construction ou au maintien d'un projet de vie (Figure 15). Pour 81% d'entre eux il s'agit d'un cancer primaire, et pour 78% de ces patients aucune évolution péjorative n'a été recensée. De plus, la majorité des patients (68%) n'a pas de comorbidité.

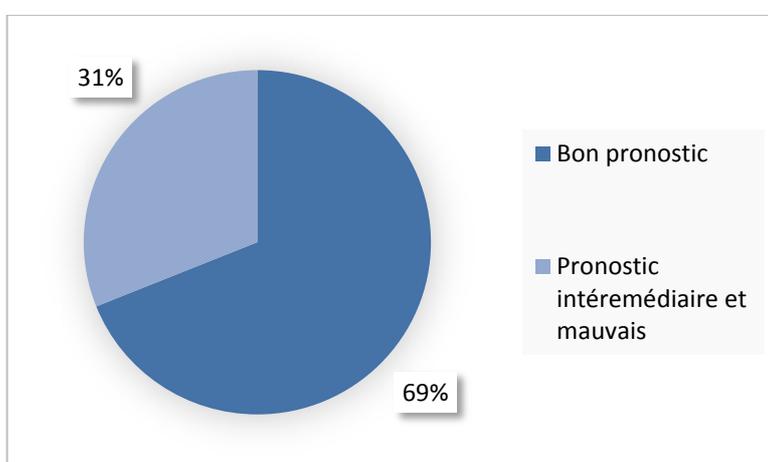


Figure 15 : Répartition des patients de l'échantillon de travail en fonction du pronostic à 5 ans associé à la localisation cancéreuse

Concernant la prise en charge des patients de l'échantillon de travail, 90% d'entre eux ont subi une opération. De plus, 92% et 99% de ces patients ne suivaient respectivement pas de chimiothérapie et de radiothérapie au moment de l'interview. En revanche, 56% et 45% ont suivi respectivement des séances de chimiothérapie et de radiothérapie au cours des trois dernières années qui ont précédé l'interview. En outre, 88% des patients de cet échantillon déclarent ne jamais avoir été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic de la maladie (Figure 16), et 78% des patients révèlent ne jamais avoir été mis en relation avec une assistante sociale. 26% des interviewés de l'échantillon ont bénéficié d'un soutien psychologique au début de la maladie et 18% n'en ont pas bénéficié et l'aurait

souhaité. Au moment de l'interview, soit environ deux ans après le diagnostic du cancer, seulement 13% des patients de l'échantillon de travail suivaient un psychologue. Pour finir, seulement 32% des patients de l'échantillon de travail se sont vus proposer un prélèvement de gamètes avant la mise en route des traitements (Figure 17).

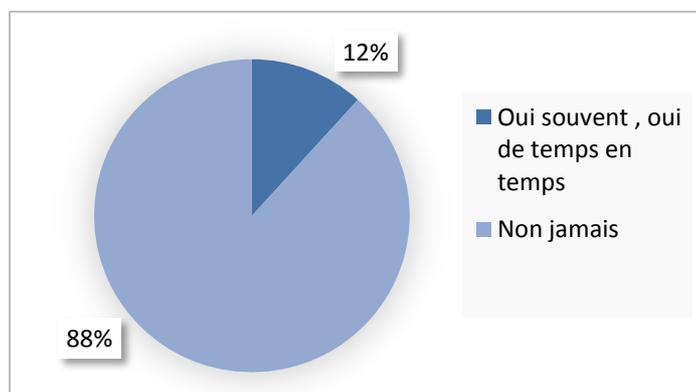


Figure 16 : Proportion des patients de l'échantillon de travail en contact avec une association de malades

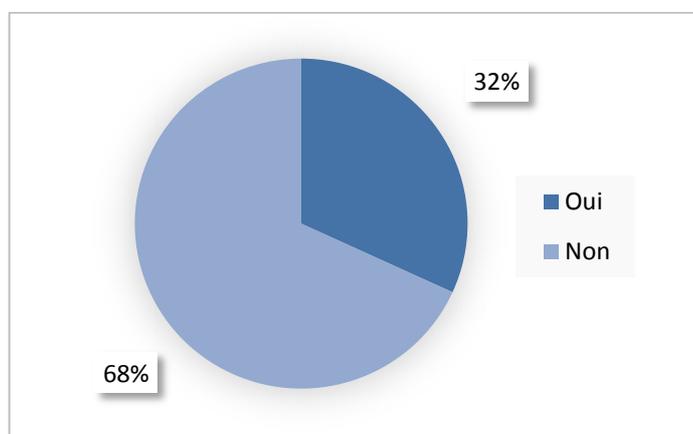


Figure 17 : Proportion des patients de l'échantillon de travail pour lesquels un prélèvement de gamètes a été proposé avant la mise en route des traitements

Enfin, pour ce qui relève de l'évolution des projets parentaux, environ 71% des patients ne désiraient pas d'enfants au moment du diagnostic et au moment de l'interview. Ceci peut s'expliquer par le fait que 61% des patients de l'échantillon de travail ont plus de 40 ans. Par ailleurs, 11% ont maintenu leur volonté d'avoir un

enfant deux ans après la survenue de la maladie. Chez 12% des patients de l'échantillon de travail, on constate que la volonté d'avoir un enfant s'est atténuée ou éteinte deux ans après le diagnostic d'un cancer, et que chez 6% des patients cette volonté s'est renforcée ou confirmée.

Tableau 24 : Statistique descriptives de la variable à expliquer

Variable à expliquer : Évolutions possibles des projets parentaux	Effectifs	Effectifs en %
Maintien des projets parentaux	103	11,08
Évolution positive des projets parentaux	57	6,13
Évolution négative des projets parentaux	113	12,15
Maintien de la non volonté d'avoir un enfant	657	70,65
Total	930	100

Au cours de cette étape où nous avons décrit statistiquement l'échantillon de travail, nous avons également souhaité apprécier, à titre exploratoire, la dépendance de la répartition de la variable à expliquer avec les différentes variables explicatives. Ainsi, nous avons réalisé pour chaque variable explicative un test du Khi-deux de Pearson pour avoir une première idée des potentiels déterminants de l'évolution des projets parentaux. La significativité de cette dépendance est appréciée grâce à l'interprétation des p-values fournies dans les Tableaux 23, 24 et 25.

La mise en œuvre du modèle économétrique, nous permettra de tester si une corrélation existe entre chaque variable explicative et la variable à expliquer en raisonnant toutes choses égales par ailleurs.

En fixant un risque d'erreur alpha à 5%, on constate que la distribution de la variable à expliquer semble dépendre de plusieurs variables explicatives listées dans le Tableau 25.

Tableau 25 : Variables explicatives influençant significativement (p -value $<0,05$) la répartition de la variable à expliquer d'après le test du Khi-deux

Groupe de variables explicatives	Liste des variables explicatives significativement corrélées à la variable à expliquer d'après le test de Pearson
Variables sociodémographiques	Sexe du patient Âge du patient au moment de l'interview Évolution du statut conjugal État matrimonial légal En couple légalement Enfant biologique Nombre d'enfants biologiques Niveau d'étude le plus élevé
Variables médicales	Localisation cancéreuse Pronostic à 5 ans Limites dans les activités habituelles depuis au moins 6 mois Limites provoquées par la douleur Fatigue Changement de la fréquence des rapports sexuels Évolution péjorative
Variables liées à la prise en charge	Contact avec une association de malades Soutien psychologique au moment de l'interview

Huit des douze variables explicatives sociodémographiques semblent influencer significativement la distribution des patients entre les classes de la variable à expliquer. Seules l'évolution du statut professionnel, le régime d'assurance maladie et les variables relatives à la situation financière des patients ne semblent pas impacter cette distribution.

Par ailleurs, les variables renseignant la localisation cancéreuse, le pronostic vital, la qualité de vie (la fatigue, les limites provoquées par la douleur, les limites dans les activités habituelles, la fréquence des rapports sexuels), et le constat d'une évolution péjorative depuis le diagnostic, paraissent influencer la distribution des effectifs entre les catégories de la variable à expliquer.

Enfin, seules deux des treize variables liées à la prise en charge semblent impacter cette distribution. Ces variables explicatives concernent la prise en charge du patient par un psychologue ou une association de malade. On constate donc qu'aucune variable explicative liée à la prise en charge thérapeutique ne semble influencer la distribution de la variable à expliquer.

4.1.3.3. Comparaison des caractéristiques de l'échantillon de travail et de la population

VICAN 2

Après avoir caractérisé et décrit l'échantillon de travail, nous avons comparé ses caractéristiques principales avec celles de la population VICAN 2. Nous avons réalisé cette analyse comparative à titre exploratoire, puisque nous savons d'emblée que la population cible de cette thèse correspond à une sous population de la population VICAN 2. En effet, il s'agit des patients en âge de procréer puisque c'est eux qui sont potentiellement concernés par l'impact du cancer sur les projets parentaux. Par ailleurs, les patients inclus dans l'échantillon de travail appartiennent tous à l'échantillon « jeune » de la base de données (âgés de moins de 55 ans au moment de l'enquête) puisque ce sont les seuls à avoir pu répondre aux questions sur les projets parentaux. Ainsi, nous pouvons dire que notre échantillon de travail n'est pas représentatif de la population VICAN 2 en termes d'âge.

Néanmoins, l'échantillon de travail diffère-t-il par d'autres caractéristiques ? En d'autres termes, dans quelle mesure travaillons-nous sur une population particulièrement différente de la population des patients VICAN 2 atteints d'un cancer ?

Tout d'abord, notre échantillon présente une plus grande proportion de patients inscrits à la CNAMTS que la population VICAN 2 (Figure 18).

En ce qui concerne les localisations cancéreuses, les proportions de cancer du sein, des VADS, du rein, du col de l'utérus sont presque équivalentes entre l'échantillon de travail et la population VICAN 2 (Figure 19). Cependant, ce n'est pas le cas pour toutes les localisations. Les cancers du côlon-rectum, de la thyroïde, le lymphome et le mélanome sont surreprésentés, mais cet écart est inférieur à 6%. À l'inverse, le cancer du poumon est deux fois moins représenté dans l'échantillon de travail final que dans la population VICAN 2. De plus, aucun patient de notre échantillon n'est atteint d'un cancer de la prostate, de la vessie et du corps de l'utérus, à la différence de la population VICAN 2. Ceci est regrettable car la proportion de patients touchés par un cancer atteignant directement les organes génitaux est diminuée.

Pour ce qui relève des pronostics à 2 ans associés aux localisations cancéreuses, environ 50% (à 3% près) des cancers sont associés à un bon pronostic dans les deux

populations (Figure 20). Néanmoins, la surreprésentation de 8% de cancer à pronostic intermédiaire s'accompagne d'une sous-représentation de 5% des cancers de mauvais pronostic dans l'échantillon de travail. Ces différences là encore sont mineures.

Concernant le statut matrimonial légal, on constate que les répartitions sont à peu près similaires à quelques différences près (Figure 21). En effet, notre échantillon de travail final présente plus de célibataires et moins de personnes mariées que la population VICAN 2. Mais ces écarts, au plus égaux à 10%, sont liés au fait que les patients sont âgés de moins de 55 ans. Par ailleurs, la proportion de patients étant parent biologique au moment de l'interview est à peu près similaire dans l'échantillon de travail final et dans la population VICAN 2, à 5% près (Figure 22).

En conclusion, on constate qu'il existe quelques différences entre l'échantillon de travail et la population VICAN 2. Ces différences ne posent pas de problème en elles-mêmes et n'impactent pas directement la qualité des résultats. Néanmoins, il est intéressant d'en prendre connaissance car certaines d'entre elles peuvent mettre en évidence des limites de notre étude. C'est le cas par exemple de la comparaison des localisations cancéreuses représentées. Il est regrettable que cet échantillon ne comporte aucun cancer de la prostate, de la vessie ou du corps de l'utérus. En effet, nous souhaitons que l'échantillon de travail soit représentatif de la population concernée par l'impact du cancer sur les projets parentaux.

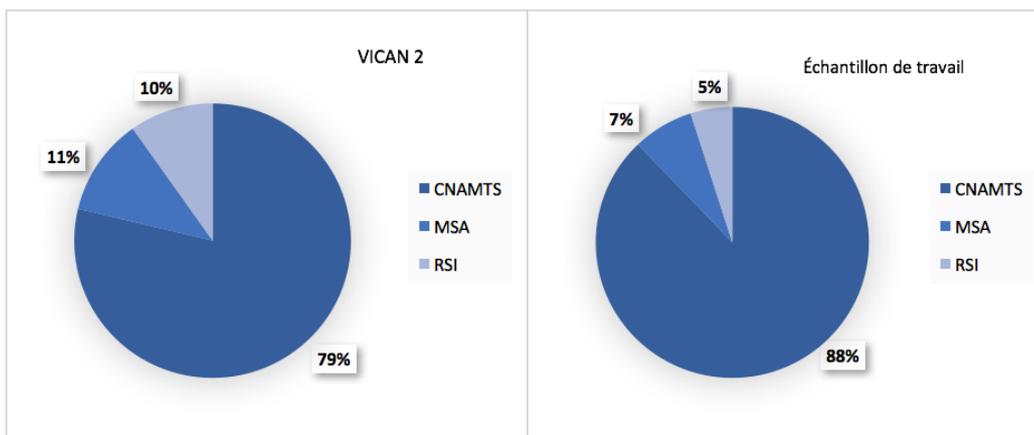


Figure 18 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction du régime d'assurance maladie

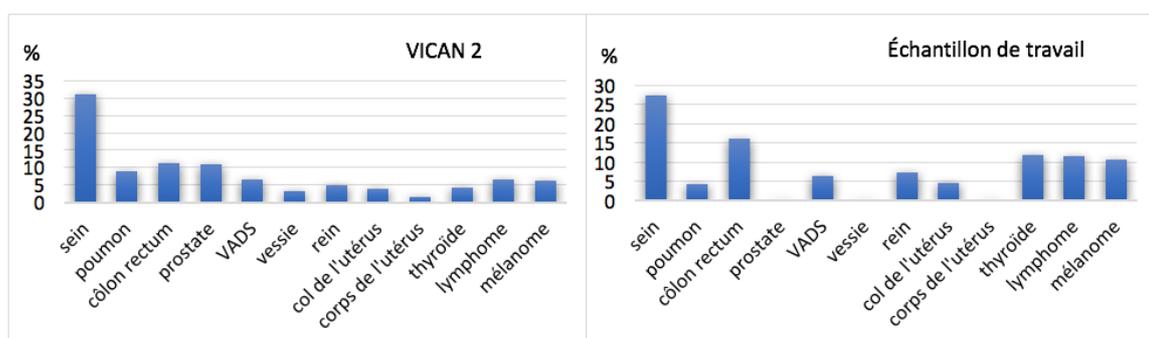


Figure 19 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction de la localisation cancéreuse

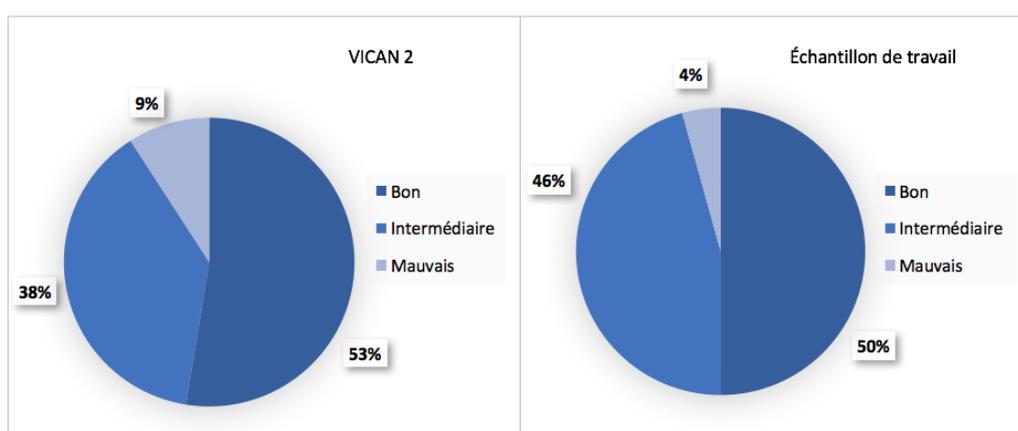


Figure 20 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction du pronostic à deux ans associé à leur localisation cancéreuse

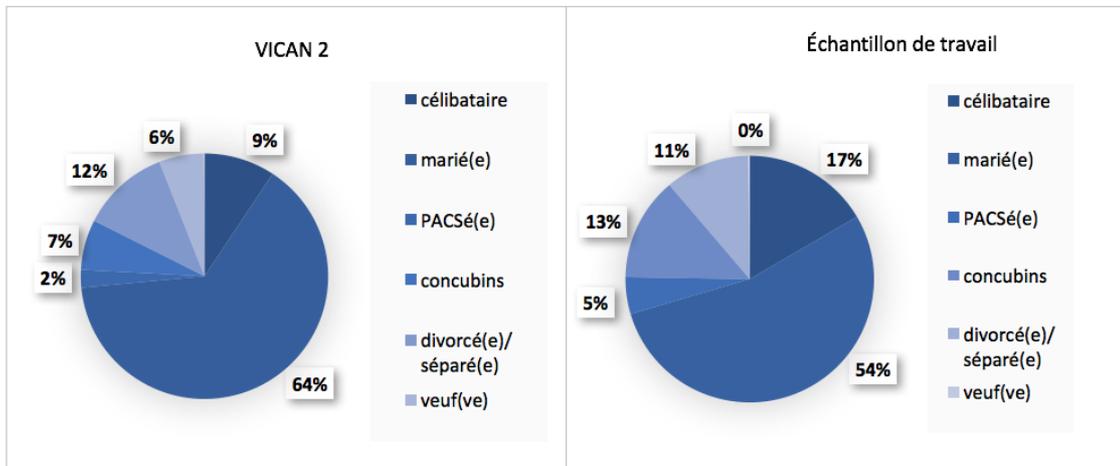


Figure 21 : Comparaison de la répartition des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail en fonction de leur statut matrimonial légal

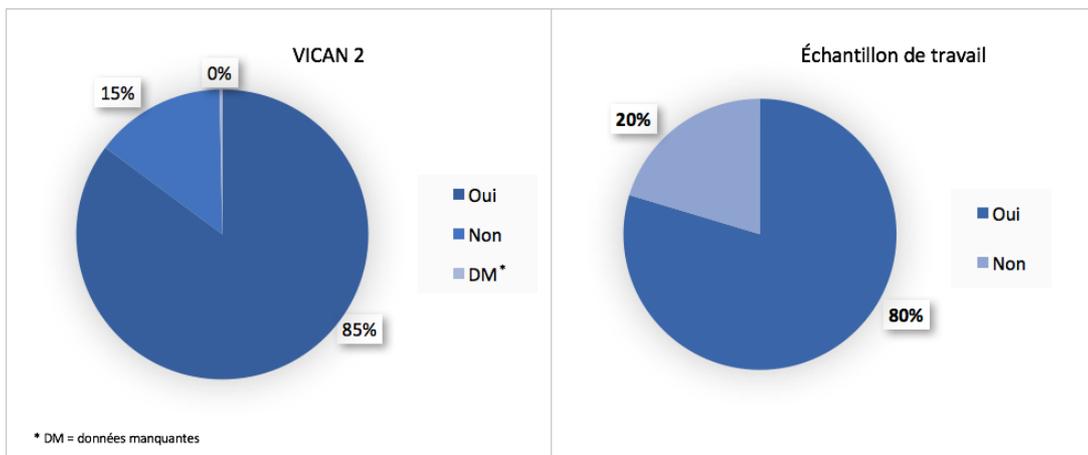


Figure 22 : Comparaison de la proportion des patients de la population VICAN 2 et de l'échantillon de travail étant parents biologiques

4.2. Estimation et interprétation du modèle logit multinomial

L'étape préliminaire de la démarche économétrique a permis de construire la variable à expliquer et de définir les variables explicatives à tester dans le modèle à partir de l'ensemble des informations contenues dans la base de données VICAN 2. Nous avons également précisé le périmètre de l'échantillon de travail dont nous avons analysé les principales caractéristiques.

Cette nouvelle et dernière étape correspond à l'estimation du modèle logit multinomial expliquant l'évolution des projets parentaux à partir des variables sociodémographiques, médicales et liées à la prise en charge définies à la partie 4.1.2. L'estimation du modèle nous permet d'identifier les déterminants des évolutions des projets parentaux suite à la survenue d'un cancer à l'aide des p-values associées aux paramètres β des différentes modalités des variables explicatives, et issues des tests t. Le risque d'erreur α retenu dans ces tests a été fixé à 5% ($p\text{-value} < 0,05$). Néanmoins et compte tenu de la répartition des patients entre les catégories de la variable à expliquer, nous avons considéré raisonnable d'élever ce seuil à 12% quand cela s'avérait pertinent ($p\text{-value} < 0,12$).

En outre, cette estimation nous permet d'apprécier l'ampleur de l'impact de ces déterminants sur la variable à expliquer en interprétant les odds ratio fournis dans le Tableau 26.

Pour estimer un modèle logit multinomial, il faut définir une catégorie de référence. La catégorie de référence choisie dans notre étude est la catégorie « maintien de la non volonté d'avoir un enfant ». Elle rassemble les individus qui ne désiraient pas d'enfants au moment du diagnostic et au moment de l'interview, et représente 71% de l'échantillon de travail final. Ce choix structurel impacte l'interprétation des résultats. En effet, les résultats issus de l'estimation du modèle final permettront de conclure quant à l'impact des déterminants identifiés sur la probabilité relative qu'un individu appartienne à une catégorie spécifique plutôt qu'à la catégorie « maintien du non désir d'enfant ».

Tableau 26 : Estimation du modèle économétrique - Odds ratio et p-values associés aux modalités des variables expliquant significativement l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer

Catégorie de variables explicatives	Nom de la variable	Modalités correspondantes	Modalités de la variable à expliquer								
			Maintien des projets parentaux		Évolution positive des projets parentaux		Évolution négative des projets parentaux		Maintien de la non volonté de projet parental		
			OR*	p**	OR	p	OR	p	OR	p	
Variables sociodémographiques	Sexe	Homme									Référence
		Femme	0,368	0,004	0,645	0,271	2,260	0,004			
	Tranche d'âge au moment de l'interview	Âge inférieur ou égal à 30 ans	87,188	0,000	35,089	0,000	0,815	0,806			
		Âge supérieur à 30 ans et inférieur ou égal à 40 ans	34,272	0,000	9,614	0,000	2,611	0,000			
		Âge supérieur à 40 ans									
	Nombre d'enfants biologiques	0 enfant	37,317	0,000	17,144	0,000	5,964	0,000			
		1 enfant	11,957	0,000	6,235	0,000	2,125	0,008			
		2 enfants et plus									
	Niveau d'étude	Non diplômé ou faiblement diplômé									
		Niveau d'étude élevé	2,356	0,006	2,138	0,033	1,434	0,146			
Ressenti de la situation financière	À l'aise ou ça va										
	C'est juste il faut faire attention, vous y arrivez difficilement ou vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes	1,522	0,169	2,969	0,003	1,209	0,432				
Variables médicales	Pronostic à 5 ans	Bon									
		Intermédiaire ou mauvais	0,566	0,116	0,662	0,306	1,489	0,116			
	Limites provoquées par la douleur	Tout à fait d'accord, plutôt d'accord	1,013	0,968	0,549	0,116	1,720	0,024			
Ni d'accord et ni pas d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord											
Variables liées à la prise en charge	Association de malades	Oui souvent, oui de temps en temps	3,508	0,002	2,372	0,066	0,963	0,915			
		Non jamais									
	Soutien	Oui dans le cadre d'un suivi organisé par	1,037	0,929	1,144	0,769	1,808	0,044			

	psychologique au moment de l'interview	l'établissement où vous étiez soigné(e), ou oui de votre propre initiative							
		Non							
	Le patient a le sentiment que le temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions était insuffisant	Souvent, et de temps en temps	1,596	0,114	1,642	0,137	1,666	0,022	
		Jamais							
	Prélèvement de gamètes	Proposé	0,450	0,015	0,497	0,062	0,367	0,000	
		Non proposé							

Pseudo $R^2 = 0,31$

* OR= Odds ratio

** p= p-values associées au test t

L'estimation du modèle économétrique permet donc d'identifier les déterminants des évolutions des projets parentaux et d'apprécier leurs impacts. L'interprétation des résultats de cette estimation est présentée en trois parties. Chaque partie, correspondant à une famille de déterminants (sociodémographique, médicale, liée à la prise en charge), présente l'impact de chacun des déterminants identifiés sur les différentes évolutions des projets parentaux possibles.

Rappel :

Soit un odds ratio égal à 0,368 associé au fait d'être une femme pour la catégorie « maintien des projets parentaux ». On peut alors dire qu'être une femme plutôt qu'un homme diminue de 63% ($1-0,368= 0,63$) la probabilité relative de maintenir ses projets parentaux intact par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence « maintien du non désir d'enfant ».

4.2.1. Déterminants sociodémographiques

Tout d'abord, en ce qui concerne les déterminants sociodémographiques pouvant impacter les projets parentaux, on constate qu'être une femme plutôt qu'un homme multiplie par 2,3 fois la probabilité relative de voir ses projets parentaux s'atténuer ou complètement disparaître, et diminue de 63% la probabilité relative de maintenir ses projets parentaux éveillés, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant suite au diagnostic d'un cancer. Ces résultats témoignent de la plus forte vulnérabilité des femmes en ce qui concerne l'impact du cancer sur la volonté d'avoir un enfant existant avant le diagnostic.

De plus, l'âge des patients a naturellement un impact sur l'évolution des projets parentaux. En effet, être âgé de moins de 30 ans, plutôt que de plus de 40 ans, multiplie par 87,2 la probabilité relative de maintien des projets parentaux, et par 35,1 la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux, par comparaison à la probabilité de maintien de la non volonté d'enfant. De même, être âgé de 30 à 40 ans, plutôt que de plus de 40 ans, multiplie la probabilité relative de maintien des projets parentaux par 34,3, et par 9,6 la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la

catégorie de référence. Ces résultats témoignent du fait que plus les sujets sont jeunes et plus ils ont de chance de maintenir leurs projets parentaux éveillés ou de les faire évoluer positivement suite à la survenue d'un cancer. On peut noter également qu'être âgé de 30 à 40 ans, plutôt que de plus de 40 ans, multiplie par 2,6 la probabilité relative de voir ses projets parentaux évoluer négativement, par comparaison à la probabilité d'un maintien du non désir d'enfant. Cela s'explique par le fait que plus les individus sont âgés, moins ils ont envie d'enfants et donc moins ils ont de chance que leurs projets évoluent négativement.

Par ailleurs, le nombre d'enfants biologiques des patients impactent systématiquement l'évolution des projets parentaux. Ne pas avoir d'enfant biologique, plutôt qu'avoir deux enfants et plus, multiplie par 37,3 la probabilité relative de maintien des projets parentaux, et par 17,1 la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence. De la même façon, avoir un enfant, plutôt que deux enfants et plus, multiplie par 12,0 la probabilité relative de maintien des projets parentaux, et par 6,2 la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant. Ces résultats témoignent du fait que les patients ayant moins de deux enfants ont plus de chance de maintenir ou de renforcer leurs projets parentaux que ceux qui ont plus de deux enfants, par comparaison à la probabilité d'un maintien de la non volonté d'enfant. Ce phénomène est encore plus prononcé chez les patients sans enfant. Enfin, ne pas avoir d'enfant ou avoir un enfant, plutôt que deux enfants et plus, est associé à une augmentation des chances de voir ses projets parentaux s'atténuer ou disparaître suite au diagnostic d'un cancer. Cette augmentation est de moindre ampleur que dans les deux cas précédents. En effet, ces probabilités relatives sont respectivement multipliées par 5,9 et 2,1. Ces résultats semblent assez logiques, puisque les patients sans enfant ou ayant un enfant ont plus de chance de vouloir un enfant au moment du diagnostic plutôt que de ne pas en vouloir, et donc forcément plus de chance de voir leurs projets évoluer négativement plutôt que de maintenir leur non désir d'enfant.

En outre, le niveau de diplôme des patients explique significativement les probabilités de certaines évolutions des projets parentaux. Posséder un diplôme supérieur au baccalauréat multiplie par au moins 2 les probabilités relatives de maintenir ses projets parentaux éveillés et d'évolution positive, par comparaison à la

probabilité de maintien du non désir d'enfant. Ces résultats soulignent la vulnérabilité des patients faiblement diplômés quant à l'impact du cancer sur l'évolution des projets parentaux. Cela pourrait peut-être suggérer la nécessité de se concentrer sur les personnes peu éduquées qui manquent probablement d'information sur les conséquences des cancers.

Enfin, le ressenti de la situation financière influence significativement une seule évolution des projets parentaux, et donc explique légèrement ce phénomène. On constate que lorsque les patients considèrent leur situation financière comme juste ou difficile, la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux est multipliée par 3,0, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence. Ce résultat est surprenant. Néanmoins on pourrait expliquer ce phénomène par la volonté des patients de vouloir construire des projets de vie leur procurant du bonheur, pour contrebalancer les difficultés financières et les problèmes de santé auxquels ils font face et aller de l'avant.

D'autres variables sociodémographiques ont été testées dans le modèle, et ne se sont jamais avérées expliquer significativement l'évolution des projets parentaux. C'est le cas notamment de l'évolution du statut professionnel, de l'évolution du statut conjugal, ou de l'état matrimonial légal au moment de l'interview.

4.2.2. Déterminants médicaux

Ensuite, concernant les déterminants médicaux de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, on constate que les variables testées ont peu ou pas d'impact sur l'évolution des projets parentaux.

Parmi toutes les variables relatives à la qualité de vie testées, c'est-à-dire le ressenti de la fatigue, les limites ressenties dans les activités habituelles, le changement de la fréquence des rapports sexuels etc., seule la variable intégrant la notion de douleur semble expliquer significativement l'évolution des projets parentaux. En effet, si un patient ressent la douleur comme une limite à ses activités quotidiennes, la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux augmente de 72%, et la probabilité relative d'évolution positive diminue de 45% (en élevant le risque de

première espèce à 12%), par comparaison à la probabilité du maintien du non désir d'enfant. Ces résultats témoignent des conséquences larges que peut avoir le ressenti de la douleur chez les patients atteints d'un cancer, qui constitue un frein au maintien des projets parentaux. On constate par ailleurs que la douleur a une grande prévalence puisque 45% des patients de l'échantillon de travail considèrent qu'elle constitue une limite dans leurs activités habituelles.

En outre, en augmentant le risque de première espèce à 12%, être atteint d'un cancer de pronostic intermédiaire ou mauvais est associé à une diminution de 43% de la probabilité de maintien des projets parentaux, et à une augmentation de 49% de la probabilité de connaître une évolution négative de ces projets, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence.

En proportion, très peu des variables médicales testées semblent expliquer l'évolution des projets parentaux. En effet, l'appréciation de l'état de santé ou du changement d'attitude depuis le diagnostic par le patient, la présence de comorbidité ou de séquelles suite à la prise en charge, l'évolution du poids sont autant de variables qui n'expliquent pas significativement cette évolution dans le modèle. De plus, et assez étonnamment, les variables traduisant l'atteinte directe des organes génitaux par le cancer, l'état du cancer (primaire ou rechute et progression), et enfin le constat d'une évolution péjorative depuis le diagnostic, paraissent toutes indépendantes de l'évolution des projets parentaux.

4.2.3. Déterminants liés à la prise en charge

Pour finir, certains déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer sont relatifs aux modalités de prise en charge des patients.

Par exemple, avoir été mis en relation avec une association de malades multiplie par 3,5 la probabilité relative du maintien des projets, par comparaison à la probabilité du maintien du non désir d'enfant. De plus, en élevant le risque de première espèce à 7%, on peut constater qu'avoir été mis en contact avec une association de maladie multiplie par 2,4 la probabilité que les projets parentaux évoluent positivement, par comparaison à la catégorie de référence. Ces résultats soulignent le rôle important

qu'ont les associations de malades dans la prise en charge globale des patients atteints de cancers. Ce constat est d'autant plus intéressant que l'on remarque que 88% des patients de l'échantillon de travail déclarent ne jamais avoir été mis en contact avec une association de malades.

De plus, la prise en charge psychologique des patients au moment de l'interview explique légèrement mais significativement l'évolution des projets parentaux. En effet, bénéficier d'un soutien psychologique au moment de l'interview est associé à une augmentation de 80% de la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence. Ce résultat ne remet pas en question la pertinence de la prise en charge psychologique des patients à distance du diagnostic, mais témoigne du fait que les patients les plus fragiles psychologiquement (qui justifie leur prise en charge psychologique au moment de l'interview) ont plus de chance de voir leurs projets parentaux évoluer négativement.

Par ailleurs, la proposition d'un prélèvement de gamètes aux patients avant la mise en route de leurs traitements explique significativement l'évolution des projets parentaux. En effet, s'être vu proposé un prélèvement de gamètes diminue de 63% la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant. Ce résultat souligne la nécessité de proposer systématiquement aux patients des options de préservation de fertilité, et confirme l'intérêt des mesures ensuite déployées dans le Plan Cancer 2014-2019. Ce constat est d'autant plus intéressant que l'on remarque qu'au cours de cette enquête menée en 2012, le prélèvement de gamètes avait été proposé à seulement 32% des patients de l'échantillon de travail.

On constate cependant que la proposition d'un prélèvement de gamètes avant la mise en route des traitements, est associée à une diminution de 55% de la probabilité de maintien des projets parentaux, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant. De plus, en augmentant le risque de première espèce à 7%, la proposition d'un prélèvement de gamètes diminue de 51% la probabilité que ces projets se renforcent ou se développent, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence. Ces résultats sont surprenant et difficilement interprétables. Néanmoins ils ne doivent pas remettre en question la pertinence de la proposition de préservation de fertilité. Ils pourraient éventuellement s'expliquer par

le fait que le prélèvement de gamètes est proposé principalement aux patients les plus concernés par des projets parentaux et donc les plus sujets à l'impact négatif du cancer sur ces projets.

Enfin, concernant le ressenti de la qualité de la prise en charge par les patients, seule l'impression d'un manque de temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions des patients semble expliquer significativement mais faiblement l'évolution des projets parentaux. En effet, considérer que le temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions était insuffisant est associé à une augmentation de 67% de la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux, par comparaison à la probabilité d'appartenir à la catégorie de référence.

Ainsi, on constate ici que relativement peu de variables liées à la prise en charge expliquent l'évolution des projets parentaux. Avec surprise, le type de prise en charge thérapeutique n'influence pas cette évolution, tout comme la mise en relation avec une assistante sociale.

L'ensemble des impacts des déterminants mis en évidence dans ce modèle économétrique est synthétisé dans le Tableau 27.

Tableau 27 : Synthèse des impacts des déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer

Catégorie de déterminants	Nom du déterminant	Modalités correspondantes	Effets des déterminants sur la probabilité relative de :		
			Maintien des projets parentaux	Évolution positive des projets parentaux	Évolution négative des projets parentaux
			Par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant		
Socio-démographiques	Sexe	Homme	Référence		
		Femme	--		+
	Tranche d'âge au moment de l'interview	Âge inférieur ou égal à 30 ans	+++	+++	
		Âge supérieur à 30 ans et inférieur ou égal à 40 ans	+++	++	+
		Âge supérieur à 40 ans	Référence		
	Nombre d'enfants biologiques	0 enfant	+++	+++	++
		1 enfant	+++	++	+
		2 enfants et plus	Référence		
	Niveau d'étude	Non diplômé ou faiblement diplômé	Référence		
		Niveau d'étude élevé	+	+	
Ressenti de la situation financière	À l'aise ou ça va	Référence			
	C'est juste il faut faire attention, vous y arrivez difficilement ou vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes		+		
Médicaux	Pronostic à 5 ans	Bon	Référence		
		Intermédiaire ou mauvais	-*		+*
	Limites provoquées par la douleur	Tout à fait d'accord, plutôt d'accord		-*	+
		Ni d'accord et ni pas d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord	Référence		
Liés à la prise en charge	Association de malades	Oui souvent, oui de temps en temps	+	+*	
		Non jamais	Référence		
	Soutien psychologique au moment de l'interview	Oui dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné€, ou oui de votre propre initiative			+
		Non	Référence		

	Le patient a le sentiment que le temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions était insuffisant	Souvent, et de temps en temps			+
		Jamais	Référence		
	Prélèvement de gamètes	Proposé	--		--
		Non proposé	Référence		

Avec

-- : $0,25 < OR \leq 0,5$

- : $0,5 < OR < 1$

+ : $1 < OR \leq 5$

++ : $5 < OR \leq 10$

+++ : $OR > 10$

* Lorsque $0,05 < p\text{-value} < 0,12$ a été toléré compte tenu des effectifs dans la classe correspondant

5. DISCUSSION

Cette partie est consacrée aux différentes limites de l'étude, et aux enseignements que l'on peut tirer de cette analyse par comparaison aux connaissances recensées sur ce sujet dans la littérature.

5.1. Limites de cette étude

Les limites de cette étude peuvent être, soit inhérentes au matériel exploité dans le cadre de cette thèse, ici la base de données VICAN 2, soit relatives à la méthodologie employée et aux choix structurels effectués.

5.1.1. Limites liées au matériel

Tout d'abord, la base de données VICAN 2 rassemble des données provenant majoritairement de questionnaires adressés directement aux patients. Cette méthode de collecte de données est soumise aux problèmes de subjectivité des patients. Cependant, lorsque l'échantillon contient un grand nombre d'individus, comme c'est le cas ici, les biais qui en résultent sont limités. De plus, cet aspect ne pose pas de problème au regard de notre problématique qui intègre elle-même une dimension subjective²⁸.

En outre, dans le « questionnaire patient », les individus interrogés ont répondu à des questions sur leurs conditions de vie au moment de l'interview et au moment du diagnostic de la maladie, soit environ deux ans plus tôt. Le caractère rétrospectif de ce questionnaire ajoute d'autres biais pouvant être responsables de surestimations ou de sous estimations. Nous pouvons également nous interroger sur la pertinence du délai de deux ans imposé par l'enquête VICAN 2 pour apprécier l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Celui-ci semble tout à fait adapté à notre problématique puisqu'il est en moyenne recommandé d'attendre un à deux ans avant d'essayer de concevoir un enfant lorsque l'on a été atteint d'un cancer ⁷.

Enfin, on peut constater qu'aucun item du questionnaire ne s'intéresse directement au ressenti du patient en ce qui concerne l'évolution de ses projets parentaux suite au diagnostic. Ceci est regrettable. En effet, en raison des biais inhérents à l'utilisation des questionnaires, les résultats auraient pu être différents car plus directs.

Il existe d'autres limites inhérentes à l'exploitation de la base de données VICAN 2 liées aux caractéristiques de l'échantillon de travail.

Tout d'abord, cet échantillon est composé de patients de la population cible que nous avons défini. Cette population correspond aux patients en mesure de procréer : les hommes de tout âge, et les femmes âgés de moins de 45 ans au moment de l'enquête. La population cible de notre étude est donc une sous-population de VICAN 2. De plus, les questions sur les projets parentaux ont été posées à une portion des patients de la population VICAN 2, c'est-à-dire aux femmes non stériles, non ménopausées ou enceintes, et aux hommes non stériles âgés de moins de 53 ans, au moment du diagnostic. L'échantillon de travail correspond donc à une sous-population de notre population cible puisqu'il exclut les hommes âgés de plus de 55 ans ayant des projets parentaux, et les patients stériles ayant un désir d'adoption. Or, le projet d'adoption est un projet parental, et est souvent considéré par les patients ayant été atteint par un cancer. La littérature souligne même une préférence des patients pour l'adoption plutôt que pour le don de gamètes ¹⁰. Il est donc regrettable que cette étude se restreigne aux individus biologiquement aptes à procréer, et aux hommes âgés de moins de 55 ans au moment de l'enquête.

De plus, aucun patient de cet échantillon de travail n'est atteint d'un cancer de la vessie, de la prostate, ou du corps de l'utérus. Ceci est également regrettable car ces localisations cancéreuses affectent directement ou indirectement les organes génitaux.

Enfin, la répartition des patients entre les différentes classes de la variable à expliquer, ici l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer limite la robustesse des résultats. 657 patients ne voulaient pas d'enfant au moment du diagnostic et au moment de l'interview, et seulement 57 ont vu leurs projets parentaux se renforcer. Cette répartition d'effectif, peut être en partie liée à la distribution de l'âge dans l'échantillon de travail, puisque 61% des patients ont plus de 40 ans. Cela a des conséquences inéluctables sur la qualité des résultats.

Ces différentes limites mettent en évidence des pistes d'amélioration en vue de la prochaine enquête sur les conditions de vie des patients après le diagnostic d'un cancer prévue par le Plan Cancer 2014-2019. En effet, il serait pertinent d'intégrer dans le questionnaire destiné directement aux patients un item sur le ressenti de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Par ailleurs, la population concernée par cette question devrait regrouper tous les patients en âge de

procréer ou d'avoir des projets d'adoption. Ceci permettrait de ne pas restreindre le projet parental à un projet d'enfant biologique. Et enfin, pour améliorer la qualité et la robustesse des résultats, il serait intéressant d'intégrer plus de patients concernés par la problématique de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Une stratégie d'échantillonnage pourrait être alors adoptée lors de la construction de l'échantillon jeune afin qu'il soit lui-même suffisamment représentatif des patients ayant des projets parentaux.

5.1.2. Limites liées à la méthode

On peut également discuter de certaines limites associées à la méthodologie employée dans le cadre de ce travail.

Tout d'abord, il existe des limites relatives à la méthodologie employée à l'étape préliminaire, c'est-à-dire lors de la définition des variables et de l'échantillon de travail.

Pour maintenir les effectifs intacts et éviter de perdre des patients dans le cadre d'une analyse cas-complet, nous avons eu recours à une méthode de traitement des données manquantes.

La première phase de cette méthode consiste à choisir arbitrairement l'item le plus pertinent et présentant le moins de valeurs manquantes parmi des groupes d'items véhiculant approximativement la même information. Ce choix arbitraire n'a pas de lourdes conséquences compte tenu des items concernés. En effet, à chaque fois, le choix se faisait entre des variables subjectives et objectives. Les variables subjectives présentaient systématiquement le moins de manquants et paraissaient tout le temps plus pertinentes au regard de la problématique de cette thèse²⁸.

Ensuite, la seconde phase du traitement des données manquantes consiste à écarter les items pour lesquels le nombre de manquants est supérieur à 90, soit environ 10% de la taille de l'échantillon de travail. Ce choix permet de limiter les biais associés à l'estimation des données manquantes. Néanmoins, cette méthode aboutit à la construction d'un modèle en faveur des variables les mieux renseignées. Des

informations pouvant s'avérer intéressantes ne sont donc pas considérées dans le modèle. Les variables omises volontairement sur ce critère correspondent à des caractéristiques sociodémographiques (rester en couple avec la même personne que depuis la diagnostic), liées à l'état de santé (score objectif de l'état de santé, récurrence, présence de métastase) et enfin sur la prise en charge des patients (surveillance seule, soins palliatifs).

La dernière étape du traitement des données manquantes correspond à l'estimation de ces valeurs par imputation simple grâce à la méthode du voisin le plus proche. Bien que cette méthode permette de maintenir les effectifs intacts, elle estime une valeur qui pourrait être légèrement différente dans la réalité. Cependant, la méthode d'imputation utilisée dans ce travail mettant en œuvre une régression est très rigoureuse et permet l'estimation d'une information très plausible.

Une autre limite méthodologique de l'étape préliminaire concerne la définition des modalités des variables explicatives. En effet, en raison des effectifs souvent faibles de patients, nous avons été obligé de regrouper des modalités pour satisfaire les contraintes statistiques lors de la définition des variables explicatives du modèle. Les résultats sont donc moins précis et les interprétations limitées. À titre d'exemple, seulement quarante patients de l'échantillon de travail ont un cancer de mauvais pronostic à cinq ans. Nous avons donc regroupé les modalités « intermédiaire » et « mauvais » lors de la définition de la variable « pronostic à 5 ans ». Par conséquent, nous ne pouvons pas connaître l'impact spécifique d'un cancer de mauvais pronostic sur l'évolution des projets parentaux.

Ensuite, il existe des limites associées au modèle économétrique en lui-même.

Le choix du modèle logit multinomial pourrait être discuté. Ses caractéristiques de base telle que la nécessité de définir une catégorie de référence limite le niveau d'interprétation. En effet, tous les impacts identifiés sont interprétés par comparaison à cette catégorie de référence. Autrement dit, avec le logit multinomial nous identifions les déterminants de la probabilité relative de connaître une évolution spécifique des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer par comparaison à la probabilité de maintenir un non désir d'enfant. Cette méthode d'interprétation est

complexe et peu intuitive. Néanmoins, il reste le modèle le plus pertinent dans notre cas. La mise en œuvre d'un modèle séquentiel aurait été beaucoup plus complexe et aurait impliqué deux étapes. Dans un premier temps, il aurait fallu identifier les déterminants de la volonté pour un patient d'avoir un enfant avant le diagnostic. Et dans un deuxième temps nous aurions modélisé chacune des évolutions possibles en fonction du désir ou non d'enfants avant la survenue de la maladie. En outre, la base de données VICAN 2 ne dispose pas de suffisamment d'informations sur les patients avant le diagnostic de la maladie. Ceci fait donc obstacle à la modélisation de la volonté d'avoir un enfant à ce moment.

5.2. Analyse des résultats et comparaison avec la littérature

Considérant l'ensemble des limites discutées à la section précédente, les résultats produits dans cette analyse confortent certains éléments de la littérature, et apportent de nouvelles réponses pertinentes à une problématique très peu documentée. Pour rappel, nous avons constaté dans la revue de la littérature que le peu d'articles traitant du sujet des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer s'intéressaient davantage aux déterminants de la volonté d'avoir un enfant après la maladie plutôt qu'à l'évolution de cette volonté. Ce constat était regrettable puisqu'il est évident que seule l'évolution des projets parentaux peut témoigner d'un impact du cancer.

Tout d'abord, nous pouvons comparer les déterminants de la volonté d'avoir un enfant, identifiés dans la littérature, avec les déterminants de l'évolution de cette volonté que nous avons obtenus dans la présente étude.

Les déterminants de la volonté d'avoir un enfant après un cancer identifiés dans cette revue de littérature, à savoir l'âge, le fait d'être déjà parent et le nombre d'enfants, apparaissent également comme des déterminants de l'évolution des projets parentaux dans notre analyse. Ce premier constat conforte la cohérence de nos résultats. On peut constater par ailleurs que le sexe explique significativement l'évolution des projets parentaux alors qu'il n'est pas un déterminant de la probabilité de vouloir un enfant après un cancer.

Enfin, cette revue de littérature met également en évidence le fait qu'aucune relation statistique significative n'existe entre les variables caractérisant le cancer, sa prise en charge thérapeutique, l'état de santé ou la qualité de vie du patient, et la présence ou non du projet d'avoir un enfant^{1,4}. Dans notre étude, même si la prise en charge ne semble pas influencer non plus l'évolution des projets parentaux, le pronostic à 5 ans explique certaines de ces évolutions.

Enfin, lorsque l'on compare nos résultats aux éléments de la littérature sur l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, notre analyse apporte incontestablement de nombreuses nouvelles réponses.

En effet, la littérature fait seulement état de l'impact du sexe et du nombre d'enfants biologiques sur cette évolution. Ce travail met donc en évidence l'existence de nouveaux déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer de différentes natures. Les nouveaux déterminants sociodémographiques de cette évolution sont notamment l'âge, le niveau d'étude et l'auto-appréciation de la situation financière des patients. Par ailleurs, le pronostic de vie à 5 ans (en élevant le raisonnablement le risque α) et le ressenti de limites dans les activités liées à la douleur, qui caractérisent respectivement la maladie et la qualité de vie du patient, influencent cette évolution. Enfin, nos résultats démontrent l'importance de certaines modalités de prise en charge sur l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Ces modalités de prise en charge correspondent à la mise en relation des patients avec une association de malades, à la proposition systématique d'un prélèvement de gamètes, et au ressenti des patients quant au temps consacré par l'équipe soignante pour répondre à leurs questions.

Ainsi, on peut dire que l'ensemble de ces nouveaux éléments augmente le niveau de compréhension de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, et peuvent faciliter la définition de mesures d'accompagnement pertinentes, ciblées et efficaces puisque répondant à des besoins identifiés.

5.3. Premières pistes pour la définition d'une politique d'accompagnement des patients en âge de procréer

D'une part, les résultats de cette étude permettent d'identifier les populations les plus vulnérables, et d'autre part, ils orientent la définition de mesures d'accompagnement efficaces qui répondraient à des besoins identifiés.

Tout d'abord, parmi les populations les plus vulnérables à l'impact du cancer sur la volonté d'avoir un enfant, les femmes ont moins de chance que les hommes de voir leurs projets parentaux perdurer, et plus de chance de voir leurs projets évoluer négativement après le diagnostic d'un cancer, par comparaison à la probabilité de maintien de non désir d'enfant.

Même si tous les patients en âge de procréer devraient être concernés par ces mesures, les patients âgés de 30 à 40 ans ont statistiquement moins de chance, que les patients de moins de 30 ans de maintenir leurs projets parentaux éveillés ou de les renforcer par comparaison à l'évolution de référence. Par ailleurs, ces patients âgés de 30 à 40 ans ont plus de chance, que les patients âgés de plus de 40 ans, de voir leurs projets parentaux évoluer négativement, par comparaison à la probabilité d'un maintien de non volonté d'enfant.

De plus, avoir déjà des enfants est associé à une diminution de la probabilité de maintenir ses projets parentaux éveillés ou de les renforcer, par comparaison à la probabilité de maintien de la non volonté d'avoir des enfants. Et les patients sans enfant ou ayant un enfant ont plus de chance, que ceux qui ont deux enfants ou plus, de voir leurs projets parentaux évoluer négativement, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfants. Ainsi, même si l'accompagnement des patients n'ayant pas d'enfant est une vraie priorité, il ne faut pas sous-estimer l'impact du cancer sur les projets parentaux des patients ayant déjà un enfant.

En outre, les patients faiblement diplômés constituent une autre population vulnérable puisqu'ils ont moins de chance de maintenir leurs projets parentaux éveillés ou de les voir évoluer positivement après le diagnostic d'un cancer, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant.

Par ailleurs, les patients atteints d'un cancer de pronostic intermédiaire ou mauvais ont plus de chances de voir leurs projets parentaux évoluer négativement par

comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant. Ce constat est également vrai pour les patients considérant la douleur comme source de limites dans les activités habituelles.

Enfin, les patients les plus fragiles psychologiquement qui nécessitent un soutien psychologique à distance du diagnostic ont plus de chance de voir leurs projets parentaux évoluer négativement, plutôt que de maintenir un non désir d'enfant.

Cette étude permet donc de mettre en évidence différentes populations vulnérables à l'impact du cancer sur les projets parentaux. Ces populations devraient être ciblées prioritairement lors du déploiement des mesures d'accompagnement.

Ensuite, cette analyse permet de mettre en lumière des modalités de prise en charge limitant a priori l'impact du cancer sur l'évolution des projets parentaux.

Tout d'abord, cette étude souligne l'intérêt d'une prise en charge globale des patients. En effet, la mise en relation du patient avec une association de malades augmenterait la probabilité que celui-ci maintienne sa volonté d'avoir un enfant après le diagnostic d'un cancer, ou que ses projets parentaux évoluent positivement, par comparaison à la probabilité qu'un patient maintienne un non désir d'enfant.

La définition d'une prise en charge globale des patients devrait également considérer le ressenti du patient à l'égard du temps consacré par l'équipe soignante pour répondre à ses questions. En effet, les patients ayant le sentiment que ce temps de réponse est insuffisant ont plus de chance de connaître une évolution négative des projets parentaux, plutôt qu'un maintien du non désir d'enfant.

Enfin, proposer systématiquement aux patients des solutions de préservation de fertilité comme un prélèvement de gamètes avant la mise en route des traitements semblerait contribuer à réduire les conséquences néfastes du cancer sur les projets parentaux. D'après nos résultats, proposer un prélèvement de gamètes est associé à une diminution de la probabilité que les projets parentaux évoluent négativement, par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfant. Ce constat confirme donc la pertinence de la mesure déclinée à cet égard dans le plan cancer 2014-2019.

6. CONCLUSION

Au cours de ces dernières décennies, on constate que l'incidence du cancer n'a cessé de croître, et que la mortalité liée à cette maladie a diminué grâce aux avancées thérapeutiques. Ces deux phénomènes provoquent une augmentation du nombre de personnes atteintes d'un cancer. En 2012, environ 6% des cancers survenaient chez des individus âgés de 17 à 44 ans pour qui fonder une famille représente une vraie préoccupation, et est un élément essentiel de la qualité de vie. Or, le cancer peut constituer un obstacle à l'accomplissement de ces projets.

L'objectif de cette thèse est donc d'analyser les déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer en exploitant la base de données issue de l'enquête VICAN 2 et en recourant à des méthodes d'analyse économétriques.

La première étape de ce travail consiste à mettre en évidence l'intérêt particulier que présente ce sujet d'un point de vue politique et scientifique.

Au fil des Plans Cancer, on constate que la prise en charge des patients se globalise et s'humanise dans le but d'atténuer l'impact du cancer sur la qualité de vie au sens large, et donc sur la vie personnelle. Étant donné que la volonté d'avoir un enfant constitue un projet de vie contribuant inéluctablement au bien-être personnel, les réponses apportées par ce travail présentent un intérêt tout particulier pour les décideurs en France. Cet intérêt est d'autant plus prononcé que les politiques ont récemment énoncé, dans le Plan Cancer 2014-2019, leur volonté de trouver des moyens de réponses en vue de l'identification des besoins spécifiques des jeunes adultes. Parallèlement, grâce à une revue bibliographique, on constate que très peu d'articles portent sur les déterminants de la volonté des projets parentaux, ou de l'évolution de cette volonté suite au diagnostic d'un cancer. Ce travail de recherche vient donc apporter de nouveaux éléments à une littérature très maigre sur ce sujet, et pourra orienter la définition de mesures d'accompagnement ciblées visant à améliorer la qualité de vie des patients.

La seconde étape correspond à l'exploitation économétrique de la base de données issue de l'enquête VICAN 2 sur le logiciel STATA.

Tout d'abord et après avoir défini les mécanismes que l'on cherche à mettre en évidence, nous avons sélectionné les informations d'intérêt dans la base de données

VICAN 2. Ces données permettent, d'une part de construire la variable à expliquer traduisant l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, et d'autre part, de définir les variables explicatives correspondant aux potentiels déterminants de ce phénomène. Ces variables explicatives renseignent les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients, et les modalités de leurs prises en charge. L'effet de chacune de ces variables sur la variable à expliquer sera testé dans le modèle. Ensuite le périmètre de l'échantillon de travail final est précisé. Il se compose de neuf cent trente patients et correspond à l'ensemble des observations à partir desquelles le modèle économétrique va être estimé.

Ensuite, le modèle économétrique peut être mis en œuvre. Le choix du modèle auquel recourir dépend des caractéristiques de la variable à expliquer et des variables explicatives. Dans notre cas, nous avons recours à un modèle logit multinomial. Les résultats issus de ce modèle permettent d'identifier les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer, et de quantifier l'ampleur de leurs effets. Ces effets correspondent à des augmentations ou à des diminutions des probabilités relatives d'évolutions spécifiques des projets (maintien des projets, évolution positive ou négative), par comparaison à la probabilité du maintien du non désir d'enfant. Ce mode d'interprétation, en raisonnant avec des probabilités relatives, est inhérent à l'utilisation du modèle logit multinomial.

Parmi les quarante-cinq variables testées, nous avons identifiées les variables ayant un impact significatif sur l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Ces résultats apportent deux types d'informations.

Tout d'abord, ils permettent de mettre en évidence des associations entre les caractéristiques sociodémographiques ou médicales des patients et certains types d'évolutions des projets parentaux. En effet, ces résultats montrent qu'être une femme diminue la probabilité relative du maintien des projets parentaux et augmente la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux. De plus, être faiblement diplômé diminue la probabilité relative de maintenir la volonté d'avoir un enfant intacte et la probabilité relative d'évolution positive des projets parentaux. L'âge du patient semble également expliquer certaines évolutions des projets parentaux, tout comme le nombre d'enfants biologiques.

Concernant les déterminants médicaux, très peu de variables testées ont un impact significatif sur l'évolution des projets parentaux. Néanmoins, chez les patients ressentant la douleur comme une limite dans les activités quotidiennes, la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux augmente. De même, et en augmentant raisonnablement le niveau de significativité statistique, on constate que chez les patients ayant un cancer de pronostic intermédiaire ou mauvais à cinq ans, la probabilité relative de maintien des projets parentaux diminue et la probabilité relative d'évolution négative augmente.

Enfin, ces résultats mettent en évidence des associations significatives entre des modalités de prise en charge des patients et certaines évolutions des projets parentaux. En effet, la mise en relation du patient avec les associations de patients est associée à une augmentation de la probabilité relative de maintenir sa volonté d'avoir un enfant, ou de voir cette volonté évoluer positivement. De plus, la probabilité relative d'évolution négative des projets augmente chez les patients bénéficiant d'un soutien psychologique au moment de l'enquête. Cela ne remet pas en question la pertinence du soutien psychologique à distance du diagnostic, mais témoigne du fait que les patients les plus fragiles psychologiquement sont les plus vulnérables aux conséquences du cancer sur l'évolution des projets parentaux. Par ailleurs, proposer systématiquement aux patients un prélèvement de gamètes avant la mise en route des traitements diminue la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux. Pour finir, le ressenti du patient concernant sa prise en charge peut expliquer ces évolutions, notamment en termes de temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions des patients.

Malgré les quelques limites méthodologiques identifiées, cette étude apporte incontestablement de nouvelles réponses pertinentes à la problématique de l'impact du cancer sur l'évolution des projets parentaux, qui est très peu documentée dans la littérature. L'augmentation du niveau de compréhension de ce phénomène facilite la mise en place d'une politique d'accompagnement efficace. En effet, les résultats de cette étude mettent en lumière les populations les plus sujettes à cet impact et permettent l'identification des actions ayant a priori un réel retentissement sur l'évolution des projets parentaux.

De plus, l'analyse critique du matériel exploité et de la méthodologie employée met en évidence des pistes d'amélioration en vue du design et de la conception de la future enquête sur les conditions de vie des patients après le diagnostic d'un cancer prévue par le Plan 2014-2019. En effet, il serait pertinent d'inclure dans cette étude un plus grand nombre de patients concernés par l'impact du cancer sur les projets parentaux, de ne pas restreindre le projet parental à un projet d'enfant biologique, et d'intégrer dans le questionnaire un item sur le ressenti des patients en ce qui concerne l'évolution de ces projets. La prise en compte de ces éléments permettrait d'augmenter la qualité des résultats d'une future étude et donc d'affiner le niveau de connaissance au profit des patients les plus exposés.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 INCa. « La vie deux ans après le diagnostic d'un cancer - De l'annonce à l'après cancer », collection Études et enquêtes. Collection Études & enquêtes ; 2014. 456 p. Disponible : https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_RapportThematique_VieDeuxAnsApresCancer_RapportComplet_2014.pdf
- 2 Insee. Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974. [En ligne]. 2017 [cité le 26 février 2018]. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2668280>
- 3 Galland O. Entrer dans la vie adulte : des étapes toujours plus tardives, mais resserrées. Économie et Statistique. 2000 : 13-36
- 4 DREES, INSERM. La vie deux ans après le diagnostic de cancer, une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Collection études et statistiques ; 2008. 410 p. Disponible : http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/vie_deux_ans_apres_cancer_2008.pdf
- 5 Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. Journal of Clinical Oncology. 2012;30(30):3712-9.
- 6 Dow KH, Kuhn D. Fertility options in young breast cancer survivors: a review of the literature. Oncology Nursing Forum. 2004;31(3):E46-53.
- 7 Syse A, Øystein K, Steinar T. Parenthood after cancer—a population-based study. Psycho-Oncology. 2007: 920-927.
- 8 Pourtau L, Dumas A, Amiel P. Les individus face à l'évènement « cancer ». Temporalités. 1 juillet 2011.
- 9 Woodruff TK, Snyder KA. Oncofertility : fertility preservation for cancer survivors. New York, USA : Springer Science & Business Media, 2007. 263 p.
- 10 Schover LR. Motivation for parenthood after cancer: a review. JNCI Monographs. 2005. 2005(34): 2-5.
- 11 Mancini J, Rey D, Preau M, Le Corroller-Soriano AG, Moatti JP. Barriers to procreational intentions among cancer survivors 2 years after diagnosis: A French national cross sectional survey. Psycho-Oncology. 2011 ; 20(1): 12-18.
- 12 Connell S, Patterson C, Newman B. A qualitative analysis of reproductive issues raised by young Australian women with breast cancer. Health Care for Women International Journal. 2006 ; 27(1) : 94-110.
- 13 Siegel K, Gorey E, Gluhoski V. Pregnancy decision making among women previously treated for breast cancer. Journal of Psychosocial Oncology. 1997 ;15(1) : 27-42.

- 14 Green D, Galvin H, Horne B. The psycho-social impact of infertility on young male cancer survivors: a qualitative investigation. *Psycho-Oncology*. 2003 ; 12(2) : 141-152.
- 15 Wenzel L, Dogan-Ates A, Habbal R, Berkowitz R, Goldstein DP, Bernstein M et al. Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors. *JNCI Monographs*. 2005 ; 2005 (34): 94-98.
- 16 Leridon H. A new estimate of permanent sterility by age: sterility defined as the inability to conceive. *Population Studies*. 2008 ; 62(1) : 15-24.
- 17 Khoshnood B, Bouvier-colle MH, Leridon H, Blondel B. Impact de l'âge maternel élevé sur la fertilité, la santé de la mère et la santé de l'enfant. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*. 2008 ; 37(8) : 733-747.
- 18 Löwy I. L'âge limite de la maternité: corps, biomédecine, et politique. *Mouvements*. 2009 ; 59(3) : 102-112.
- 19 Jones AM. Health econometrics. In: Culyer AJ, Newhouse JP. *Handbook of health economics*. North Holland : Elsevier ; 2000. p. 265-344.
- 20 Héraud Bousquet V. *Traitement des données manquantes en épidémiologie: application de l'imputation multiple à des données de surveillance et d'enquêtes [Thèse de doctorat]*. Paris, France : Université Paris XI : Faculté de médecine Paris Sud ; 2012.
- 21 Horton NJ, Kleinman KP. Much ado about nothing: A comparison of missing data methods and software to fit incomplete data regression models. *The American Statistician*. 2007; 61(1):79-90.
- 22 Royston P. Multiple imputation of missing values: further update of ice, with an emphasis on categorical variables. *The Stata Journal*. 2009; 9(3):466-477.
- 23 Wood AM, White IR, Royston P: How should variable selection be performed with multiply imputed data? *Statistics in Medicine*. 2008 ; 27(17):3227-3246.
- 24 Diggle P, Kenward MG: Informative drop-out in longitudinal data analysis. *Journal of the Royal Statistical Society*. 1994 ; 43(1): 49- 93.
- 25 Luengo J, Garcia S, Herrera F. On the choice of the best imputation methods for missing values considering three groups of classification methods. *Knowledge and Information Systems* 2012 ;32(1) : 77-108.
- 26 Thomas A. *Économétrie des variables qualitatives : Manuel et exercices corrigés*. Paris : Dunod, 2000. 179 p.
- 27 Insee. Afsa Essafi C. N°0301. *Les modèles logit polytomiques non ordonnés : théorie et applications*

28 Case A, Paxson C. Sex differences in morbidity and mortality. *Demography*. 2005 ; 42(2) : 189-214.

29 Cowppli-Bony A, Uhry Z, Remontet L, Guizard AV, Voirin N, Monnereau A, Bouvier AM, Colonna M, Bossard N, Woronoff AS, Grosclaude P. *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 1 – Tumeurs solides*. Saint Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2016. p. 274

THESE SOUTENUE PAR: Mademoiselle Caroline BERNARD de COURVILLE

Au cours de ces dernières décennies, on constate que l'incidence du cancer n'a cessé de croître, et que la mortalité liée à cette maladie a diminué grâce aux avancés thérapeutiques. Ces deux phénomènes provoquent une augmentation du nombre de personnes atteintes d'un cancer.

Outre l'impact organisationnel et économique sur la société, le cancer provoque un bouleversement radical à l'échelle individuelle à plus ou moins long terme. Les conséquences biologiques et psychosociales de la maladie peuvent faire obstacle à l'accomplissement de certains projets de vie, comme celui d'avoir un enfant.

En 2012, environ 6% des cancers survenaient chez des individus âgés de 17 à 44 ans pour qui fonder une famille représente une vraie préoccupation, et est un élément essentiel de la qualité de vie à distance des traitements.

L'objectif de cette thèse est d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer à partir des données issues de l'enquête VICAN 2. Cette enquête, pilotée par l'INCa, s'est intéressée aux conditions de vie de 4349 patients deux ans après la survenue d'un cancer, et comporte un volet dédié aux projets parentaux. Pour répondre à cet objectif nous avons fait appel à des méthodes d'analyse économétriques sur le logiciel STATA.

La première étape de ce travail consiste à mettre en évidence l'intérêt particulier que présente ce sujet d'un point de vue politique et scientifique.

En effet, au fil des Plans Cancer, on constate que la prise en charge des patients se globalise, s'humanise et se personnalise. Cette prise en charge n'est plus uniquement thérapeutique puisqu'elle propose un accompagnement pendant et après la maladie dans le but d'atténuer l'impact du cancer sur la qualité de vie au sens large, et donc sur la vie personnelle des patients. Étant donné que la volonté d'avoir un enfant constitue un projet de vie contribuant inéluctablement au bonheur et au bien-être personnel, les réponses apportées par cette analyse présentent un intérêt particulier pour les décideurs en France. Cet intérêt est d'autant plus prononcé que les politiques ont récemment énoncé, dans le Plan Cancer 2014-2019, leur volonté de trouver des moyens de réponse en vue de l'identification des besoins spécifiques aux jeunes adultes.

Parallèlement, grâce à une revue bibliographique, on constate que très peu d'articles portent sur les déterminants de la volonté des projets parentaux, ou de l'évolution de cette volonté suite au diagnostic d'un cancer. Bien que la dimension biologique soit documentée, le peu de données disponibles et relatives à la dimension psychosociale fait entrave à la compréhension de ce phénomène. Ce travail de recherche vient donc apporter de nouvelles données à une littérature maigre sur ce sujet, et pourra faciliter la définition de mesures d'accompagnement ciblées visant à améliorer la qualité de vie des patients.

La seconde étape correspond à l'exploitation économétrique de la base de données issue de l'enquête VICAN 2. Cette démarche se compose elle-même de plusieurs étapes.

Après avoir clairement défini les mécanismes que l'on cherche à mettre en évidence, nous avons sélectionné les données d'intérêt dans la base de données VICAN 2. D'une part, ces données permettent de construire la variable à expliquer traduisant le phénomène étudié, c'est-à-dire l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Cette variable comporte quatre modalités correspondant aux évolutions possibles des projets parentaux : maintien de la volonté d'avoir un enfant, évolution positive des projets parentaux, évolution négative des projets parentaux, et maintien du non désir d'enfants. D'autre part, ces données permettent de définir quarante-cinq variables explicatives correspondant aux potentiels déterminants de ce phénomène. Ces variables renseignent les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients, et les modalités de leurs prises en charge. L'effet de chacune de ces variables explicatives sur la variable à expliquer sera testé dans le modèle.

Ensuite, le périmètre de l'échantillon de travail est précisé. Cet échantillon regroupe l'ensemble des observations à partir desquelles l'analyse des déterminants est réalisée par le moyen d'un modèle économétrique. L'échantillon de travail se compose d'hommes non stériles âgés de moins de 55 ans au moment de l'enquête, et de femmes en âge de procréer (moins de 45 ans au moment de l'enquête), n'étant pas stériles, ménopausées ou enceintes au moment du diagnostic. Parmi les patients répondant à ces critères, seuls les 930 patients ayant répondu aux questions sur les projets parentaux ont été retenus dans l'échantillon de travail final.

Une fois les variables et l'échantillon de travail définis, le modèle économétrique peut être mis en œuvre. Le choix du modèle auquel recourir dépend de la nature et des caractéristiques de la variable à expliquer et des variables explicatives. Dans notre cas, la variable à expliquer est une variable qualitative, polytomique, pour laquelle les modalités sont peu comparables et ne peuvent être ordonnées les unes par rapport aux autres. Les

variables explicatives, quant à elles, sont qualitatives et correspondent aux caractéristiques des individus de l'échantillon de travail. Ainsi, le modèle utilisé pour mener à bien cette étude est un modèle logit multinomial. Les résultats issus de ce modèle permettent d'identifier les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer et de quantifier l'ampleur de leurs effets le cas échéant.

Parmi les quarante-cinq variables testées, nous avons identifiées celles ayant un impact significatif sur l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. Ces résultats apportent deux types d'informations. Tout d'abord, ils permettent de mettre en évidence des associations entre les caractéristiques sociodémographiques ou médicales des patients, et certains types d'évolutions des projets parentaux.

En effet, ces résultats montrent qu'être une femme diminue la probabilité relative du maintien des projets parentaux et augmente la probabilité relative d'une évolution négative des projets parentaux, par comparaison à la probabilité du maintien du non désir d'enfant. De plus, être faiblement diplômé diminue les probabilités relatives de maintenir sa volonté d'enfant intacte et d'évolution positive de ces projets, par comparaison au maintien du non désir d'enfant. En outre, l'âge du patient semble expliquer certaines évolutions des projets parentaux, tout comme le nombre de ses enfants biologiques et le ressenti de l'évolution de sa situation financière depuis le diagnostic.

Concernant les déterminants médicaux, très peu des variables médicales testées ont un impact significatif sur l'évolution des projets parentaux. Néanmoins, chez les patients ressentant la douleur comme une limite dans les activités quotidiennes, la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux augmente, par comparaison à la probabilité du maintien du non désir d'enfant. De même, en augmentant, le seuil de significativité, on constate que chez les patients ayant un cancer associé à un pronostic à 5 ans intermédiaire ou mauvais, la probabilité relative de maintien des projets parentaux diminue et la probabilité relative d'évolution négative augmente, par comparaison à la probabilité du maintien de la non volonté d'enfant.

Enfin, ces résultats mettent en évidence des associations significatives entre des modalités de la prise en charge des patients, et certaines évolutions des projets parentaux. En effet, la mise en relation des patients avec une association de malades est associée à une augmentation de la probabilité relative de maintenir sa volonté d'avoir un enfant intacte, ou de voir cette volonté évoluer positivement (en augmentant le seuil de significativité), par comparaison à la probabilité de maintien du non désir d'enfants. De plus, la probabilité relative d'évolution négative des projets augmente chez les patients bénéficiant d'un soutien psychologique au moment de l'enquête. Cela ne remet pas en question la pertinence du soutien psychologique des patients, mais témoigne du fait que les patients les plus fragiles psychologiquement sont les plus vulnérables aux conséquences du cancer sur l'évolution des projets parentaux. Par ailleurs, proposer aux patients un prélèvement de gamètes avant la mise en route des traitements diminue la probabilité relative d'évolution négative des projets parentaux, par comparaison à la probabilité de maintien de la non volonté d'enfants. Enfin, le ressenti des patients quant à la qualité de la prise en charge des patients peut expliquer ces évolutions, notamment en termes de temps consacré par l'équipe soignante pour répondre aux questions des patients.

Malgré les quelques limites méthodologiques identifiées, cette étude apporte de nouvelles réponses pertinentes à la problématique de l'impact du cancer sur l'évolution des projets parentaux, qui était jusqu'à présent très peu documentée dans la littérature. L'augmentation du niveau de compréhension de ce phénomène facilite la mise en place d'une politique d'accompagnement efficace. En effet, les résultats de cette étude précisent les populations les plus sujettes à cet impact et permettent l'identification des actions ayant a priori un réel retentissement sur l'évolution des projets parentaux.

Enfin, l'analyse critique de ce travail et du matériel exploité, a mis en lumière des pistes d'amélioration en vue du design et de la conception de la future enquête sur les conditions de vie des patients après le diagnostic d'un cancer, telle que prévue par le Plan 2014-2019. En effet, il serait pertinent d'intégrer davantage de patients en âge de procréer dans la future enquête, de ne pas restreindre le projet parental à un projet d'enfant biologique, et d'intégrer dans le questionnaire destiné aux patients un item sur le ressenti des patients en ce qui concerne l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer. La prise en compte de ces éléments permettrait ainsi d'augmenter la qualité des résultats d'une future étude similaire sur ce sujet, et donc d'affiner le niveau de connaissance au profit des patients les plus exposés.

Le Président de la thèse,

Nom : *GUSTIN NAUPAUL*

Vu et permis d'imprimer, Lyon, le

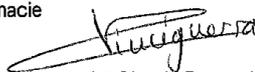
16 MARS 2017

Vu, la Directrice de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques, Faculté de Pharmacie

Signature:



Pour le Président de l'Université Claude Bernard Lyon 1,
Professeure C. VINCIGUERRA



« L'ISPB – Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs. »

« L'ISPB – Faculté de Pharmacie de Lyon est engagé dans une démarche de lutte contre le plagiat. De ce fait une sensibilisation des étudiants et encadrants des thèses a été réalisée avec notamment l'incitation à l'utilisation de méthodes de recherche de similitudes. »

Bernard de Courville Caroline

Analyse des déterminants de l'évolution de la volonté d'avoir un enfant suite au diagnostic d'un cancer : exploitation économétrique de la base de données VICAN 2

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2018, 155 p.

RESUME

Aujourd'hui environ 6% des cancers surviennent chez des individus âgés de 17 à 44 ans pour qui fonder une famille représente une vraie préoccupation et est un élément essentiel de la qualité de vie à distance des traitements. La survenue d'un cancer entraîne un bouleversement radical dans la vie des patients et constitue un obstacle à l'accomplissement de ce type de projets de vie.

L'objectif de ce travail est d'analyser les déterminants de l'évolution des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer grâce à l'exploitation économétrique de la base de données issue de l'enquête VICAN 2.

Tout d'abord, nous avons passé en revue les différentes mesures déployées en France dans la lutte contre le cancer, et avons mené une revue de littérature afin de dresser l'état des lieux des connaissances sur ce sujet et sur les problématiques connexes. Cette étape a permis de contextualiser le sujet de cette thèse.

Puis, nous avons présenté l'enquête VICAN 2 ainsi que sa base de données, et avons détaillé la méthode employée permettant de construire le modèle économétrique expliquant l'évolution des projets parentaux à partir des variables préalablement définies.

Enfin, la mise en œuvre de cette méthode nous a permis d'identifier les déterminants des différentes évolutions des projets parentaux suite au diagnostic d'un cancer et de quantifier leurs impacts. Ces déterminants correspondent à des caractéristiques sociodémographiques, liées à la maladie et à la prise en charge des patients.

Ainsi, ces résultats augmentent le niveau de compréhension de ce phénomène et facilitent la définition de mesures d'accompagnement ciblées des patients. En effet, ils permettent l'identification des populations les plus vulnérables à l'impact du cancer sur les projets parentaux, et mettent en évidence des modalités de prise en charge pouvant a priori le

MOTS CLES

Cancer
Projets parentaux
Modèle économétrique

JURY

Mme GUSTIN Marie-Paule, Maître de Conférences, Docteur en Pharmacie
Mme SIANI Carole, Maître de Conférences
Mme SAMSON Anne-Laure, Maître de Conférences
M. SPÄTH Hans-Martin, Maître de Conférences, Docteur en Pharmacie

DATE DE SOUTENANCE

Mardi 10 avril 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR

22, Quai Général Sarrail - 69006 Lyon