

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

FACE AU CANCER

**L'épreuve du
parcours de soins**

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- Les personnes qui ont participé à l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », pour leur témoignage en entretien ou *via* le questionnaire ;
- Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, les « Espaces Ligue » et les « Espaces de rencontre et d'informations » (ERI) qui ont diffusé le questionnaire d'enquête ;
- L'Institut BVA qui a réalisé l'enquête et produit les analyses à partir des données recueillies ;
- Les membres de la commission « Société et Politiques de santé » pour leur relecture et leurs remarques constructives dans le cadre de ce rapport.



Le Plan cancer a pour ambition de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre, plus rapidement encore, les innovations au service des malades.

Il comprend 17 objectifs regroupés autour de 4 grandes priorités de santé :

- Guérir plus de personnes malades ;
- Préserver la continuité et la qualité de vie ;
- Investir dans la prévention et la recherche ;
- Optimiser le pilotage et les organisations.

Chaque année, le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers répond à l'**objectif 9 « Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle »**, dans le cadre de l'**action 9.17 « Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après un cancer »**.

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : *Ligue nationale contre le cancer, 2019. Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers.*



10 ANS D'OBSERVATION SOCIÉTALE FACE AU CANCER

L'ÉPREUVE SOCIALE DU CANCER

Justin Godart, fondateur en mars 1918 de la « Ligue Franco-Anglo-Américaine Contre le Cancer », (La Ligue Nationale Contre le Cancer en 1920), puis de l'Union Internationale Contre le Cancer en 1935, a présidé La Ligue jusqu'en 1956. Il n'a cessé de considérer les cancers comme le « quatrième fléau social », après la tuberculose, l'alcoolisme et la syphilis. Cent-un an après la création de La Ligue, les cancers sont devenus le premier fléau social, certains n'hésitant pas à évoquer pour parler des temps modernes de « société du cancer ».

Désormais première cause de mortalité dans les pays les plus développés, dont le nôtre, les cancers affectent et affecteront toutes les familles, menaçant potentiellement une personne sur deux dans l'avenir.

Certains de ses déterminants sont enracinés dans la vie quotidienne des gens, ce qu'ils respirent, boivent, mangent, rencontrent au travail, la manière dont ils se comportent. Des stratégies d'enrichissement maximal de sociétés privées, jadis des Etats, ont tué depuis la création de La Ligue cinq-cents millions de fumeurs de cigarettes dans le monde, et l'hécatombe se développe dans les pays les plus pauvres. L'énergie nucléaire, militaire et civile, les pratiques de construction, l'agriculture, l'industrie sont régulièrement dénoncées pour le risque cancérigène qu'elles font planer. L'accroissement de la longévité moyenne des humains est lui aussi l'un des paramètres sociétaux les plus importants du monde moderne. Maladies se développant en majorité après cinquante – soixante ans, les cancers y ont trouvé un tremplin supplémentaire de diffusion.

Les inégalités socioéconomiques entre les humains n'épargnent pas le champ des cancers devant lesquels nous ne sommes pas tous égaux. Les conduites à risque engendrées par le mal-être et le mal-vivre, des environnements et des conditions de travail toxiques aboutissent à ce qu'en France même certains cancers soient deux à trois fois plus fréquents dans certains départements que dans d'autres. Il est au total, peu d'aspects du fonctionnement de nos sociétés qui ne soient liés, d'une manière ou d'une autre, aux cancers.

Mon cher ami le Professeur Francis Larra, qui nous a quitté très récemment, avait parfaitement compris les enjeux des inégalités face aux cancers. En organisant la convention de la société face au cancer dès 2008, il savait qu'elles deviendraient un axe majeur de revendication des personnes malades tout autant qu'elles obligeraient les pouvoirs publics à s'interroger et œuvrer sur les conditions de vie pendant la maladie, mais aussi après la fin des traitements. Il a impulsé « l'observatoire sociétal des cancers » en l'inscrivant comme axe majeur des deuxième puis troisième Plan cancer. Depuis 10 ans, et sous son impulsion, la Ligue œuvre en ce sens au travers de cette publication annuelle afin que les conséquences sociales et sociétales des cancers soient identifiées, mesurées, reconnues et combattues. Pourtant, force est de constater qu'aujourd'hui encore, les cancers impactent dans la durée nos sociétés plus que toute autre maladie.

En effet, si aujourd'hui plus d'une personne malade sur deux guérit de son cancer, la vie reste compliquée pendant les traitements. L'annonce à une personne qu'un cancer se développe dans son corps est toujours un coup de tonnerre qui bouleverse son univers psychique et sa vision de l'avenir. La guérison sociale et professionnelle reste souvent encore incertaine et décalée après que la tumeur a été vaincue. Plus d'une personne sur cinq reste hors de l'emploi des années après la guérison. L'obtention de prêts, l'accès aux assurances, tout reste compliqué. L'est aussi, et encore plus, le maintien au travail des personnes malades en cours de traitement. Et que dire des aidants qui sont également lourdement impactés, montrant à quel point les conséquences des cancers vont bien au-delà de la personne qui en souffre dans sa chair. Tant de souffrances, tant de combats.

Ce 8^{ème} rapport de l'Observatoire sociétal des cancers qui aborde largement la question du vécu pendant la période des traitements, sera le dernier inscrit dans le cadre des Plan cancer. Mais ses travaux de pointe en sciences humaines et observation sociale ne sauraient s'arrêter du fait de la fin d'un plan de santé publique. Bien au contraire, la prise en compte de l'expérience patient n'a jamais été aussi déterminante, comme baromètre mais aussi comme vigie. Elle doit être un référentiel systématique pour tout acteur qui s'efforce d'œuvrer au mieux-être des personnes malades, non seulement pour leur donner la parole, mais surtout pour garantir une action publique cohérente et humaniste. La Ligue continuera plus que jamais dans cette voie.

Axel Kahn, Président de La Ligue Nationale Contre le Cancer

SOMMAIRE

Edito du Président de la Ligue contre le cancer	5
Préambule	10
Les chiffres essentiels de l'enquête <i>Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins</i>	14
Le parcours de soins en cancérologie en 2018 : les réussites et les pistes d'amélioration	19
I. <i>L'organisation des soins à l'épreuve du vécu des personnes malades</i>	21
II. <i>L'entrée dans le parcours de soins du cancer, ou l'angoisse du doute</i>	24
A. La suspicion du cancer : l'angoisse des symptômes	27
B. L'attente effective et l'attente ressentie, déterminantes du vécu du parcours	28
C. Le parcours diagnostique : l'étape charnière	31
III. <i>« L'effet de souffle » de l'annonce du diagnostic de cancer</i>	33
A. L'annonce : un processus progressif d'information	33
B. L'annonce du diagnostic : le pire moment du parcours de soins pour 33% des personnes malades	37
C. L'annonce du diagnostic est d'autant plus mal vécue que les personnes ne se sentent pas entendues ...	38
D. 1 répondant sur 10 aurait souhaité être plus impliqué dans les choix thérapeutiques	42
IV. <i>L'épreuve des traitements du cancer et des effets indésirables</i>	44
A. Les personnes malades reçoivent en moyenne 2 traitements différents	45
B. Un inégal accès aux essais cliniques	47
C. Le traitement à domicile est encore peu développé en cancérologie	48
D. La période des traitements du cancer : le pire moment du parcours pour 32% des personnes malades ..	50
E. Une expérience des traitements plus négative quand l'accompagnement est insuffisant	56
V. <i>La fin des traitements : entre appréhension et soulagement</i>	62
A. La fin des traitements constitue une rupture dans le parcours de soins	63
B. L'anticipation de la fin des traitements est encore insuffisante	65
C. La nécessaire coordination avec la médecine de ville	68
Inégalités sociales et géographiques d'accès aux soins : le vécu des personnes malades	70
I. <i>Des inégalités sociales dans les recours aux ressources et aux professionnels en cancérologie</i>	72
A. Des cancers moins fréquemment diagnostiqués <i>via</i> le dépistage parmi les personnes socialement désavantagées	72
B. Un moindre recours au deuxième avis médical parmi les personnes aux revenus intermédiaires	74
C. Les moyens d'information sur les traitements, les droits et les démarches administratives, dépendent du niveau de revenus	75
D. Un renoncement aux droits plus fréquent parmi les populations socialement vulnérables	77
E. Un recours aux soins de support moins systématique pour les personnes les moins diplômées	79
II. <i>Des ressources personnelles inégales pour assumer le parcours de soins</i>	81
A. Une moindre capacité financière pour assumer les restes-à-charge, parmi les personnes aux faibles revenus	81

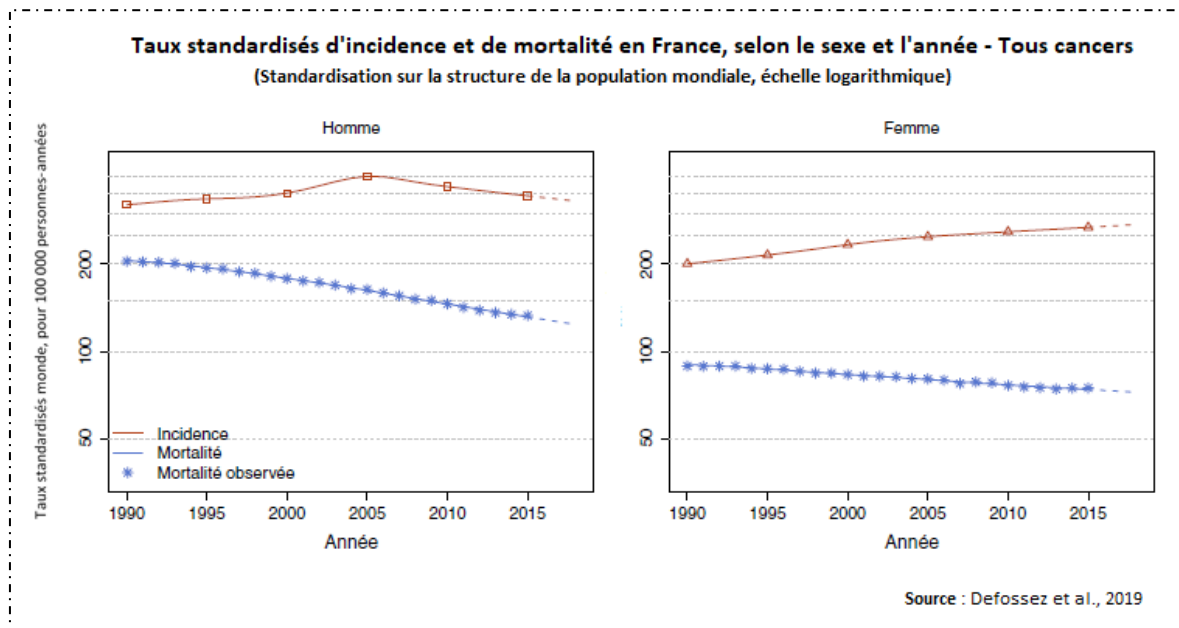
B. Des personnes aux revenus modestes, qui sont moins accompagnées et plus esseulées pendant le parcours de soins.....	84
<i>III. L'acceptabilité des soins et le vécu du parcours sont éminemment sociaux</i>	<i>86</i>
A. La période diagnostique est plus mal vécue parmi les répondants socialement défavorisés	86
B. La qualité de la communication entre les personnes malades et les professionnels dépendent de la distance sociale entre eux.....	88
<i>IV. L'accessibilité géographique : un facteur qui aggrave les inégalités sociales pendant le parcours de soins ?</i>	<i>92</i>
A. Pouvoir se rendre à l'hôpital, où comment la distance géographique amplifie les inégalités sociales pendant le parcours de soins.....	93
B. L'exemple des départements, régions et collectivités d'outre-mer : quand l'isolement géographique et les vulnérabilités sociales se cumulent	95
Le vécu global du parcours de soins en cancérologie, révélateur des faiblesses du système de soins.....	105
<i>I. Du parcours idéal à l'épreuve : les cinq types de parcours de soins en cancérologie</i>	<i>107</i>
A. Un parcours de soins idéal.....	108
B. Un parcours sans accroc	109
C. Un parcours lourd de traitements.....	110
D. Un parcours difficile	111
E. Un parcours chaotique.....	112
<i>II. Les propositions de la Ligue contre le cancer : disponibilité, écoute et formation</i>	<i>113</i>
A. Augmenter la disponibilité des professionnels de santé et des infrastructures, au service des besoins des personnes malades.....	113
B. Développer les dispositifs d'aides aux personnes malades, en réponse à l'évolution du contexte sociétal français	120
C. Améliorer l'acceptabilité du parcours de soins en cancérologie, en formant les professionnels soignants à la psychologie	123
D. Investir dans l'amélioration du parcours de soins, pour les Français d'outre-mer	124
Bibliographie.....	126
L'observatoire sociétal des cancers	130
Annexes	140

PREAMBULE

En 2018, l'Institut national du cancer (INCa) estimait à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer en France, dont 204 600 chez les hommes et 177 400 chez les femmes (INCa, 2019a).

Bien que l'incidence et la mortalité par cancer soient actuellement plus élevées chez l'homme¹, l'évolution des chiffres apparaît plus défavorable pour les femmes depuis les années 1990.

Tandis que l'incidence du cancer (toutes localisations confondues) a régulièrement augmenté entre 1980 et 2005 chez l'homme, elle a tendance à décliner à partir de 2010 pour se stabiliser depuis cette date. A l'inverse, chez la femme, l'incidence continue d'augmenter depuis 1990, même si cette augmentation a ralenti depuis 2005. Cette tendance est principalement liée à l'augmentation de l'incidence du cancer du poumon, dont le taux s'est accru de 5,3% en moyenne par an entre 1990 et 2018. Par conséquent, la mortalité par cancer décroît plus rapidement chez l'homme que chez la femme (Defossez et al., 2019).



Même si les Plans cancer successifs ont permis des progrès considérables dans les domaines de la prévention, des soins et de la recherche, le cancer constitue encore aujourd'hui, la première cause de mortalité en France (INSEE, 2018). En 2017, 1,2 million de Français ont été hospitalisés pour une raison en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer, soit une augmentation de 10% depuis 2012 (INCa, 2019a). De plus, les inégalités sociales face au cancer sont particulièrement importantes en France. En effet, les personnes peu diplômées présentent un risque plus élevé de décéder d'un cancer, comparativement à celles qui ont suivi des études supérieures (Menvielle et al., 2013).

La lutte contre les risques de cancer, contre les inégalités sociales face à la maladie et pour l'amélioration de la prise en charge constituent donc des priorités sociales et politiques, qui doivent continuer de mobiliser autant les pouvoirs publics que la société civile dans son ensemble.

Depuis 10 ans, l'Observatoire sociétal des cancers s'intéresse à l'évolution du regard que la société porte sur le cancer et les personnes qui en sont atteintes. Il a réalisé plusieurs enquêtes sur le vécu de la maladie et de ses conséquences, par les personnes malades et leurs proches. Ces études ont souligné le fait que le cancer

¹ Incidence : nombre de nouveaux cas de cancer dans une population, sur une période donnée (généralement un an) ; mortalité : nombre de décès par cancer survenu au sein d'une population, sur une période donnée (généralement un an).

constitue une maladie fondamentalement sociale, tant parce qu'il n'affecte pas les Français dans les mêmes proportions selon leurs caractéristiques sociales, que parce qu'il génère des inégalités dans le vécu de la maladie et de l'après-cancer (cf. présentation de l'Observatoire sociétal des cancers, page n°131).

Alors que le Plan cancer 2014-2019 arrive à son terme, le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » a pour objectif de dresser un bilan de l'expérience du parcours de soins, du point de vue des personnes malades.

D'une part, cette étude permet d'identifier les éléments du parcours de soins qui sont à l'origine de particulières difficultés pour les personnes qui le traversent. Les résultats présentés dans ce rapport participent à ce titre, à l'évaluation de l'équité d'accès aux normes et aux critères de qualité en cancérologie, définies dans le Plan cancer 2003-2007. Par exemple, l'étude met en lumière le fait que le dispositif d'annonce du diagnostic et la préparation de l'après-cancer pendant le parcours de soins, sont encore inégalement développés. Or, les personnes malades qui ne bénéficient pas de ces modalités de prise en charge, expriment plus systématiquement un vécu négatif du parcours de soins.

D'autre part, l'enquête montre comment ces difficultés, cumulées à des inégalités sociales et de santé préexistantes, génèrent des situations délétères sur le vécu de la maladie, par les personnes atteintes de cancer. En effet, les personnes malades qui sont peu diplômées ou dont les revenus du foyer sont faibles, témoignent de plus grandes difficultés d'accès aux droits et aux soins pendant le parcours de soins. Ces difficultés engendrent un plus mauvais vécu de la prise en charge, pour les personnes socialement défavorisées. Par ailleurs, un volet de l'enquête est consacré au vécu du parcours de soins dans les départements, régions et collectivités d'outre-mer (DROM-COM). Dans ces territoires éloignés de l'hexagone, les difficultés rencontrées par les personnes malades pendant le parcours de soins apparaissent d'autant plus marquées.

Finalement, le vécu du parcours de soins interroge simultanément l'adaptation du système de soins aux défis de la prise en charge des cancers et aux besoins des personnes malades, et la capacité des pouvoirs publics à limiter l'accroissement des inégalités d'accès aux soins entre tous les Français.

Pour finir, l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » contribue à répondre à la volonté des usagers du système de soins de disposer d'indicateurs de qualité du parcours de soins, au-delà du simple aspect de l'hospitalisation.

D'après une étude réalisée par l'Institut Montaigne en 2019, 66% des Français ont le sentiment qu'il est aujourd'hui difficile d'obtenir des informations sur la qualité des soins dans les établissements de santé (*Institut Montaigne, 2019*). Pourtant, dans la plupart des pays européens, des indicateurs « rapportés par les patients » (« *Patient reported Outcomes* » ou PROM's / « *Patient reported Experiences* » ou PREM's) sont usuellement mobilisés pour évaluer la qualité des soins prodigués par les structures de soins (*Fujisawa et Klazinga, 2017*). Ces évaluations du « service médical rendu » par les personnes malades, ont contraint professionnels et établissements, à fondamentalement changer leurs pratiques (*ibid.*).

En France depuis 2015, la Haute autorité de santé a mis en place un système de recueil de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés (enquête e-Satis ; *HAS, 2018*). Cependant, les données recueillies dans ces enquêtes annuelles concernent principalement la qualité de la prise en charge hospitalière. Par ailleurs, les nouveaux indicateurs de qualité et de sécurité des soins en cancérologie élaborés par l'INCa en 2019, restent exclusivement médico-centrés (type d'exams diagnostiques, délais d'accès aux traitements etc.) (*INCa, 2019b*).

Le vécu du parcours de soins par les personnes malades n'est pas encore pris en compte, dans l'amélioration de l'organisation du système de soins français. Dans ce contexte, l'enquête 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers contribue à l'amélioration des mesures de la qualité des soins et de la prise en charge en cancérologie. Les enseignements de ce rapport pourraient effectivement faire l'objet d'une évaluation systématique, proposée aux personnes malades atteintes de cancer pendant leur parcours de soins.

Les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ont été produits par la Ligue contre le cancer avec l'Institut BVA. Ils sont basés d'une part, sur 2649 questionnaires complétés par des personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission depuis moins de 3 ans. D'autre part, une enquête qualitative a simultanément été réalisée auprès de 10 personnes ayant participé à l'enquête quantitative, et 12 professionnels de santé intervenant sur le parcours de soins (pour plus de précisions sur la méthodologie : cf. annexe I page 141).

Précisons toutefois que le nombre de participants dans les DROM-COM s'élève à 55 répondants, ce qui a permis de dégager certaines tendances grâce aux données recueillies. Néanmoins, d'autres enquêtes complémentaires doivent impérativement être réalisées dans ces territoires, dont les habitants atteints de cancer subissent généralement le cumul de la rareté de l'offre de soins en cancérologie et de situations sociales très défavorisées.

LES CHIFFRES ESSENTIELS DE L'ENQUÊTE

FACE AU CANCER, L'ÉPREUVE DU PARCOURS DE SOINS



Un vécu mitigé du parcours de soins

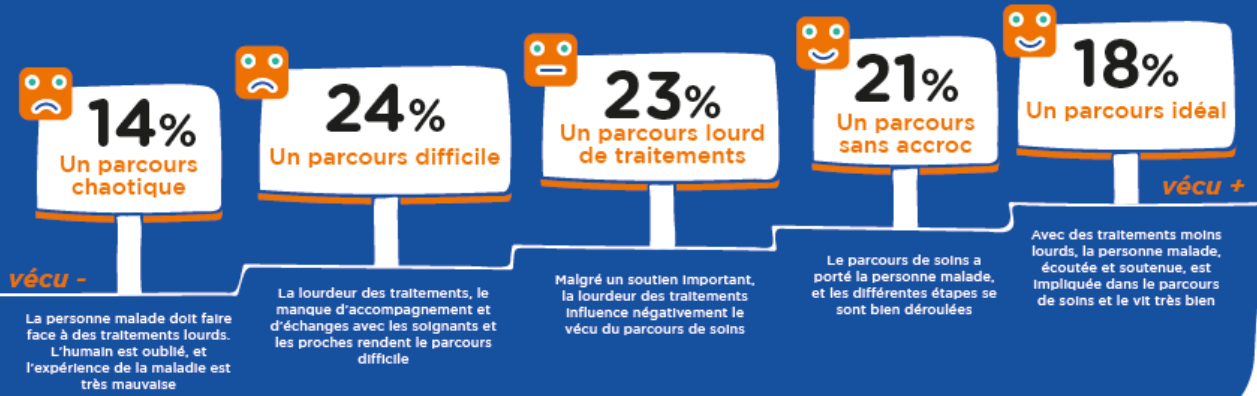


6,1/10

Les personnes malades ont attribué une note moyenne de 6,1 / 10 à leur parcours de soins, pour témoigner de leur ressenti global.

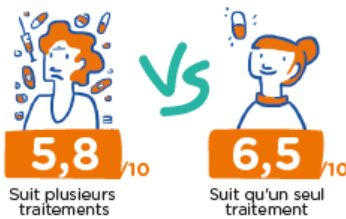
Cette illustration représente toujours la note du vécu global des participants

5 types de parcours de soins parmi l'ensemble des répondants

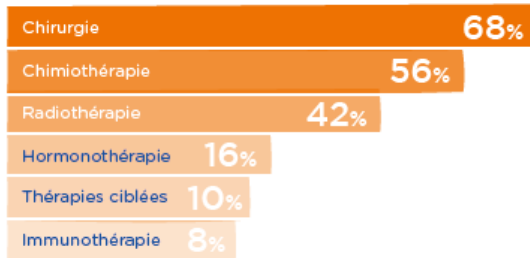


Plus les traitements sont nombreux, plus le vécu est difficile

65%
 des personnes malades ont reçu plusieurs types de traitement (chirurgie comprise)



Les différents traitements reçus par les personnes malades



Les personnes qui recourent le plus aux soins de supports vivent plus négativement le parcours de soins



Les principaux professionnels consultés



Un accompagnement nécessaire, pour supporter l'épreuve du parcours de soins

L'annonce, le pire moment du parcours de soins



Évolution du vécu du parcours de soins à chaque étape /10

Au moment de l'annonce, la qualité des échanges avec les professionnels de santé conditionne l'ensemble du parcours



S'entretenir avec les bons interlocuteurs est crucial lors de l'annonce



Une coordination nécessaire entre les professionnels de santé

30% des personnes ont ressenti un manque de coordination entre l'hôpital et la ville



Le rôle primordial de l'entourage

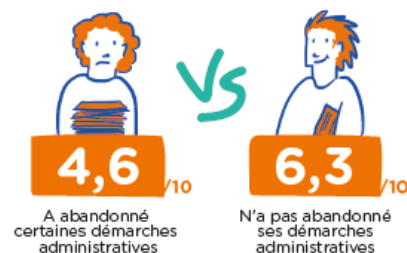
17% des personnes se disent pas ou peu accompagnées par la famille ou l'entourage



La complexité des démarches administratives détériore le vécu

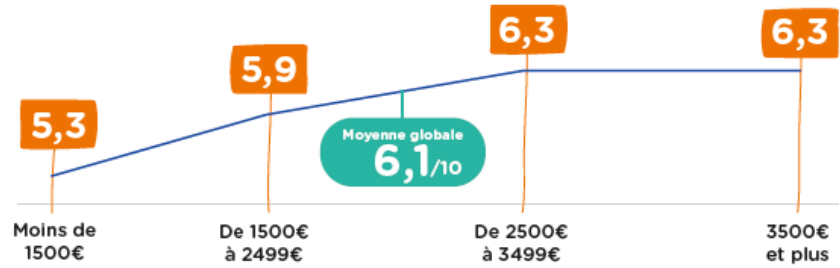
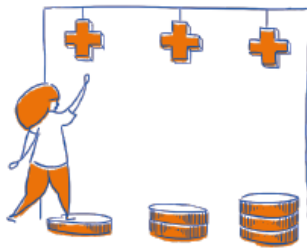
32% des personnes ont été aidées pour les démarches administratives

15% ont abandonné les démarches administratives



Un parcours du combattant : des difficultés qui s'ajoutent à une situation sociale défavorable

Inégalités sociales : un vécu du parcours de soins lié aux revenus du foyer



Les personnes aux faibles revenus cumulent les difficultés...

	-1500€	+1500€
Avance des frais à cause d'un retard de reconnaissance ALD*	12%	7%
Absence de complémentaire santé	10%	2%
Déménagement nécessaire pour accéder aux soins	9%	3%



Les personnes les plus pauvres :

- Doivent plus souvent avancer des frais en attendant le déclenchement de l'ALD.
- Sont moins bien couvertes par une complémentaire santé
- Doivent déménager 3 fois plus pour accéder aux soins

*Affection de Longue Durée

...et communiquent moins bien avec les soignants



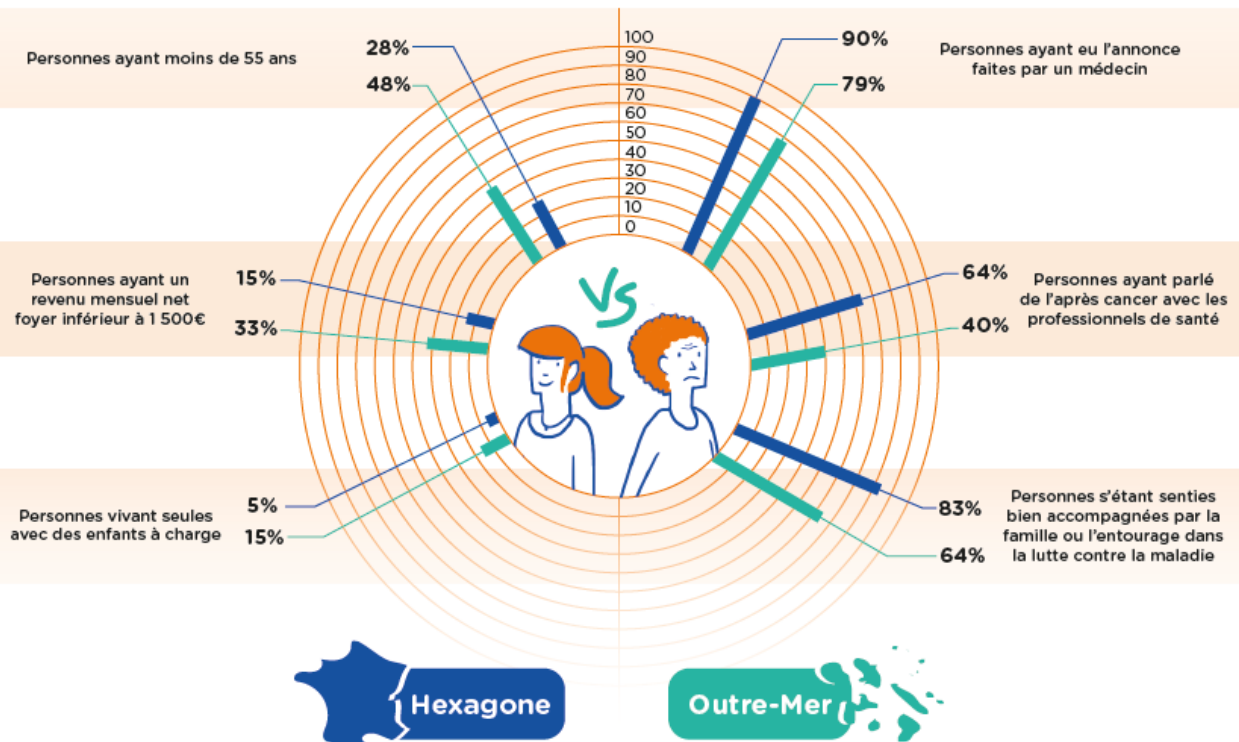
	-1500€	+1500€
N'a pas eu de réponses satisfaisantes à ses questions au moment de l'annonce	15%	8%
A eu des échanges sur l'après-cancer pendant le parcours avec des professionnels soignants	53%	66%



Un parcours de soins plus difficile dans l'Outre-Mer

Des personnes malades plus jeunes, socialement plus vulnérables

Un accompagnement moins important qu'en hexagone



Et une prise en charge qui semble moins bien vécue que dans l'hexagone

Qualité de la prise en charge... /10	Hexagone	Outre-Mer
Médicale	8,1	7,6
Humaine (accueil, écoute, manière de parler, considération)	7,6	7,2
Administrative	7,2	6,7

LE PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE EN 2018 : LES REUSSITES ET LES PISTES D'AMÉLIORATION

Depuis la mise en place du Plan cancer 2003-2007, les politiques d'organisation des soins en cancérologie ont contribué à une **meilleure structuration du parcours de soins des personnes malades**. Les objectifs d'amélioration de la qualité du système de soins et les actions déployées au regard de ces derniers, ont permis d'instituer certains **dispositifs standardisés de prise en charge du cancer** qui jalonnent les différentes étapes du parcours de soins.

En termes de parcours diagnostique, la **généralisation du dépistage organisé du cancer du sein** dès l'année 2004 constitue notamment une mesure emblématique du Plan cancer 2003-2007 dont l'objectif était de favoriser le diagnostic précoce (*Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003*). Depuis cette période, **deux autres dépistages systématiques** ont été généralisés à l'ensemble du territoire national (*DGS, 2009*).

Afin d'améliorer les conditions d'annonce du diagnostic de cancer, le Plan cancer 2003-2007 a permis la création d'un **dispositif d'annonce** en plusieurs temps. L'existence d'un tel dispositif dans les établissements de soins est aujourd'hui devenue conditionnelle à l'autorisation d'exercer une activité en cancérologie. Par ailleurs, la mise en place progressive des **programmes personnalisés de soins et de l'après cancer** ont également constitué des mesures « phares » de la structuration des soins en cancérologie. Ces outils ont été institués pour **fluidifier le parcours de soins** entre les professionnels et pour **mieux informer les personnes malades** de l'ensemble du parcours thérapeutique.

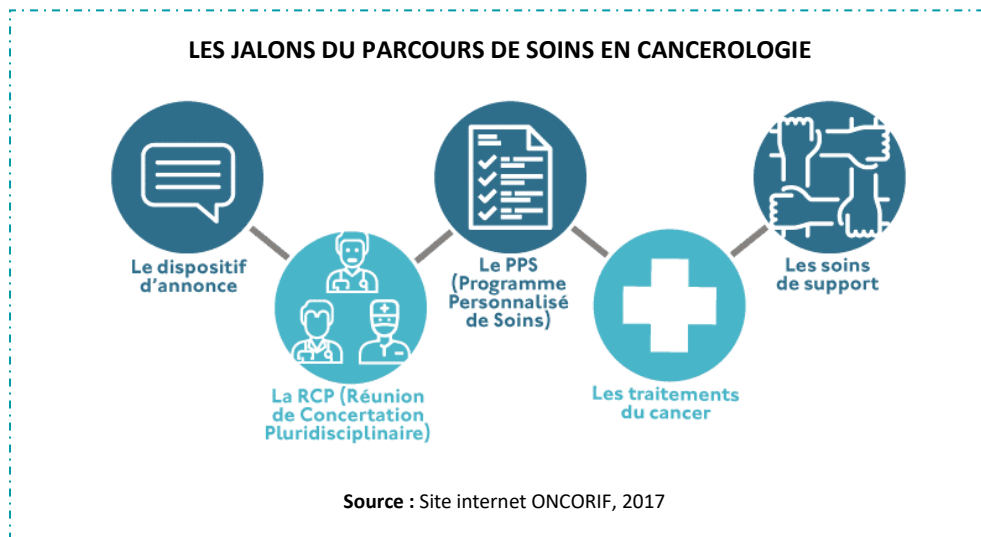
Bien que la diffusion des outils de coordination et des bonnes pratiques en cancérologie ait engagé des progrès indéniables (*HCSP, 2015*), il n'en reste pas moins que les personnes témoignent d'**une expérience du parcours de soins sensiblement différente des évaluations produites par les institutions**. Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les personnes soignées pour un cancer en France entre 2015 et 2018 nous proposent leurs propres expériences de ce parcours de soins. A travers leurs témoignages se dessinent à la fois les réussites des différentes mesures engagées depuis 2003, mais également leurs failles et leurs marges de progression.

La suspicion d'un cancer ou l'irruption d'une possible maladie grave dans la vie des personnes, reste inéluctablement synonyme d'un basculement vers un avenir incertain et potentiellement sombre. Ainsi, l'attente des résultats du diagnostic est **éminemment angoissante** et les personnes témoignent encore d'un **manque d'écoute et d'accompagnement** pendant cette période critique. **L'annonce du diagnostic** représente un **traumatisme irrémédiable**, d'autant plus quand les professionnels soignants n'adoptent pas une attitude empathique. Pendant la période des traitements qui est synonyme d'effets secondaires importants, certaines personnes font l'expérience d'un **manque de coordination** entre les soignants, que ce soit au sein des murs de l'hôpital ou avec les professionnels de ville, qui peut entraver leur accès à un accompagnement médical et social adapté.

En résumé à l'échelle nationale, les Plans cancer successifs ont permis d'améliorer l'accès à des soins de qualité en cancérologie. Toutefois, les données présentées dans ce rapport démontrent la **persistance de problématiques organisationnelles et administratives** qui nuisent au bon déroulement du parcours de soins, du point de vue des personnes malades.

I. L'ORGANISATION DES SOINS A L'ÉPREUVE DU VECU DES PERSONNES MALADES

Le parcours de soins en cancérologie est aujourd'hui très clairement défini dans les textes législatifs (*Circulaire DHOS/SDO, 2005*). Pour recevoir l'agrément de traitement du cancer, les établissements hospitaliers doivent notamment se soumettre à une série de jalons spécifiques dont l'objectif est de garantir une qualité optimale de la prise en charge (*Ministère de la santé et des solidarités, 2007*) :



- **Le dispositif d'annonce** : il se décline théoriquement en quatre temps, pour permettre d'améliorer les conditions d'annonce du diagnostic de cancer. Un **premier temps médical** consiste tout d'abord en l'annonce du diagnostic de cancer, établi à partir des résultats d'exams radiologiques (mammographie, radiographie pulmonaire, IRM etc.), biologiques (prises de sang etc.) et anatomopathologiques (biopsies etc.). Une seconde consultation médicale est généralement préconisée pour annoncer le protocole thérapeutique proposé, suite à la réunion de concertation pluridisciplinaire (cf. paragraphe suivant) ; un **second temps d'accompagnement soignant** est ensuite organisé par un professionnel paramédical afin de réexpliquer et reformuler les nombreuses informations reçues par la personne pendant la consultation médicale. Cette rencontre conduit souvent à **l'orientation des personnes vers les soins de support**, troisième temps institué du dispositif d'annonce. Enfin, le quatrième et dernier temps concerne **l'articulation avec la médecine de ville**. Les professionnels hospitaliers doivent s'engager dans une communication explicite avec le médecin traitant de la personne qu'ils prennent en charge, pour l'informer du diagnostic et du programme de prise en charge (*INCa, 2006*).

QU'APPELLE-T-ON « SOINS DE SUPPORT » ?

La mesure 7.6 du Plan cancer 2014-2019 prévoyait l'orientation adéquate de l'ensemble des personnes malades vers les soins de support. Ces soins de support correspondent à **« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long [et après] la maladie »** (www.ecancer.fr). Ils doivent être **facilement et gratuitement accessibles** à l'ensemble des personnes prises en charge pour un cancer. Le panier actualisé de soins de support qui doit systématiquement être accessible correspond à (*INCa, 2016*) :

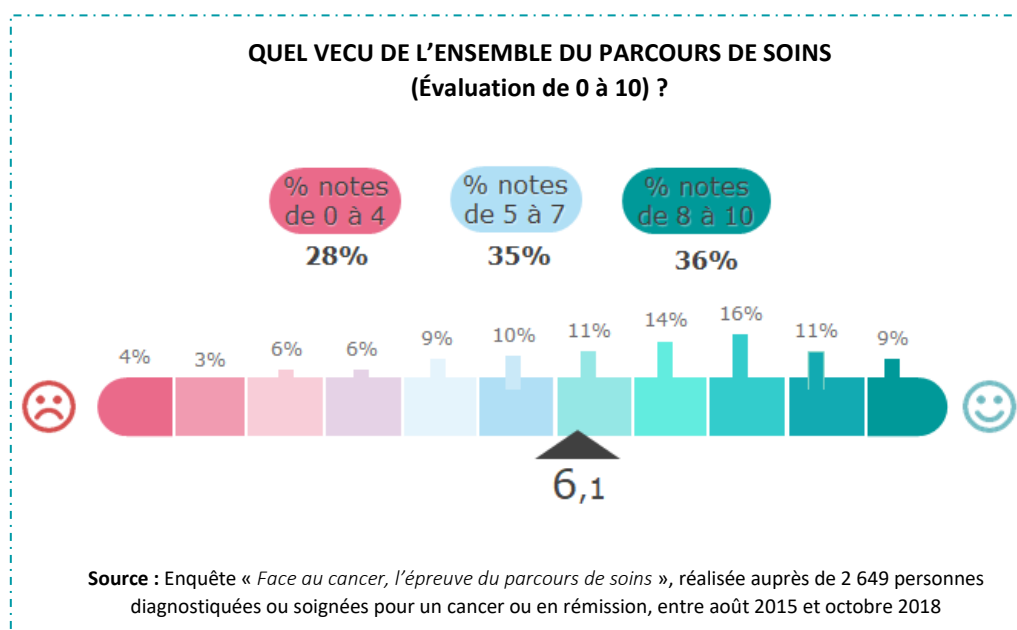
- Les prises en charge diététique, psychologique, sociale et de la douleur ;
- L'activité physique adaptée ;
- L'accompagnement au sevrage tabagique et alcoolique (conseils sur l'hygiène de vie) ;
- Le soutien psychologique des proches et des aidants ;
- Le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité ;
- La prise en charge des troubles de la sexualité.

- **La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** : il s'agit d'une réunion entre des professionnels soignants issus de plusieurs disciplines, au cours de laquelle l'ensemble des protocoles thérapeutiques envisagés doivent être collégialement débattus (HAS, 2017). Cette rencontre a pour objectif de définir le meilleur traitement possible pour la personne malade, au regard de sa situation médicale (stade du cancer, âge etc.), familiale et sociale.
- **Le programme personnalisé de soins (PPS)** : ce document synthétise les différentes étapes du parcours de soins de la personne malade, pendant la période des traitements. Il contient théoriquement le programme des traitements ainsi que les dates prévues des séances, le planning des bilans, les coordonnées de l'équipe et du médecin référents à contacter en cas de problème, ainsi que les propositions de soins de support. Ce PPS doit être communiqué au médecin traitant de la personne prise en charge.
- **Le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)** : ce programme a pour objectif de prendre le relai du PPS au moment de la fin des traitements. Il engage l'entrée dans la période de l'après-cancer et permet d'organiser les modalités de surveillance post-thérapeutique, la prise en charge des éventuelles conséquences de la maladie et des traitements (INCa, DGOS, 2012). La définition et la diffusion de ce programme ont pris du retard et malgré l'ambition du Plan cancer 2014-2019, elles n'ont pas encore définitivement abouti à ce jour (INCa, 2019c).

Bien que les critères de qualité des soins en cancérologie soient objectivement décrits dans les textes, peu d'études se sont intéressées à la perception de la qualité des soins, du point de vue des personnes malades. Or, **comment juger de l'opportunité d'un dispositif sans tenir compte de l'expérience de l'utilisateur qui en a fait l'épreuve ?** Le recueil du vécu des personnes malades permet effectivement de comprendre comment se mettent en œuvre concrètement ces dispositifs, dans la réalité des services hospitaliers, des différents contextes, des différents acteurs en présence (Becker, 1986).

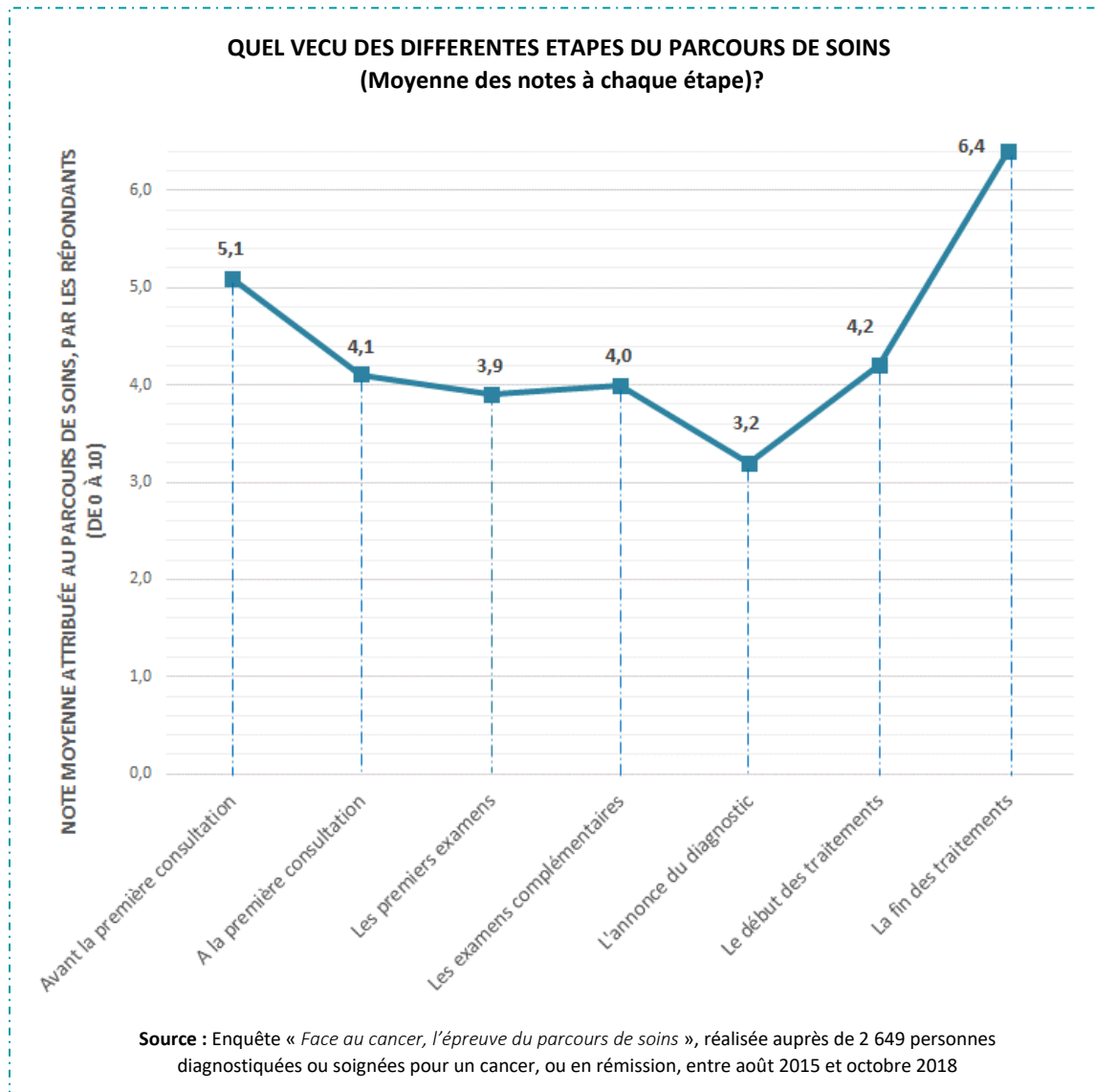
Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les vécus recueillis apparaissent aussi divers que le nombre de personnes participantes, mais l'ambition de ce rapport est de montrer les **tendances collectives** qui se dégagent de cette singularité (Passeron, 1990).

D'après cette étude, le parcours de soins en cancérologie représente une **expérience relativement mitigée** pour les personnes qui l'ont traversée. En effet, les participants ont attribué en moyenne une **note de 6,1 sur 10** à l'ensemble de leur parcours de soins. 36% d'entre eux ont exprimé un très bon ressenti global du parcours (note de 8 à 10 sur 10) tandis que 28% des personnes enquêtées en témoignent comme d'une très mauvaise expérience (note de 0 à 4 sur 10).



Certaines étapes du parcours de soins sont plus systématiquement difficiles à vivre pour les personnes malades, et particulièrement le **moment de l'annonce du diagnostic**.

Le graphique ci-dessous montre que **l'entrée dans le parcours diagnostique** entraîne un état d'esprit plutôt soucieux qui ne cesse de se dégrader pour atteindre son niveau le plus bas au moment de l'annonce du diagnostic. Le vécu du parcours de soins s'améliore globalement à partir de **l'initiation des traitements** jusqu'à atteindre son apogée à la **fin des traitements**.



Ainsi, l'épreuve du parcours de soins du cancer semble être synonyme d'une **importante fluctuation de l'état d'esprit des personnes**, qui traversent successivement des périodes difficiles et plus optimistes tout au long de l'évolution du traitement. Toutefois, les différentes étapes du parcours de soins ne sont **pas ressenties de la même façon par les personnes enquêtées**, selon les modalités de suspicion du cancer, les conditions de l'annonce du diagnostic, de l'accès aux soins de support et de l'accompagnement dont elles bénéficient.

II. L'ENTRÉE DANS LE PARCOURS DE SOINS DU CANCER, OU L'ANGOISSE DU DOUTE

Un cancer peut être suspecté du fait de l'**apparition de symptômes cliniques** (masse ou ganglions palpables manuellement, fatigue, perte de poids, etc.), au cours d'un **dépistage systématique** (mammographie, test de dépistage du cancer colorectal, etc.) ou **par hasard** à l'occasion d'un autre examen (radiographie pulmonaire réalisée dans un autre cadre, qui amène à la suspicion d'un cancer du poumon par exemple).

La suspicion d'un cancer déclenche ensuite la mise en œuvre d'examens pour établir l'éventuel diagnostic et déterminer l'étendue de la maladie. Une **première consultation médicale** est systématiquement indiquée, pour réaliser un bilan de l'état général et préciser les symptômes cliniques que présente la personne. Le médecin orientera ensuite celle-ci vers une **première série d'examens radiologiques** qui dépendent de la localisation des symptômes (échographie, scanner, IRM, etc.) et il prescrira généralement un **bilan sanguin** (marqueurs tumoraux, hémogramme, etc.).

Si une masse potentiellement cancéreuse est repérée pendant ces premiers examens, une **biopsie** est ensuite réalisée et elle donnera lieu à une **analyse anatomopathologique** (examen qui consiste à repérer les anomalies cellulaires à partir du prélèvement). Le diagnostic de cancer n'est posé qu'au regard des résultats de cette biopsie. Dans le cas des leucémies et des lymphomes, c'est l'**analyse morphologique des cellules sanguines** prélevées lors d'une prise de sang qui conduit au diagnostic de cancer (Gale, 2018).

LE DÉPISTAGE DES CANCERS EN FRANCE EN 2019

Le dépistage permet de diagnostiquer précocement l'apparition de la maladie cancéreuse, avant même la manifestation de symptômes cliniques.

Il existe actuellement **trois programmes de dépistages organisés** mis en œuvre par les pouvoirs publics français, pour permettre le diagnostic précoce des **cancers du sein**, des **cancers colorectaux** et des **cancers du col de l'utérus**.

- Depuis 2004, l'ensemble des femmes françaises âgées de 50 à 74 ans sont systématiquement invitées par courrier, à réaliser une mammographie gratuite tous les deux ans, dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein. Le dépistage par mammographie peut également être prescrit directement par un médecin, en dehors de ce programme national ;
- Depuis 2009, le dépistage du cancer colorectal est destiné à l'ensemble des hommes et des femmes âgés de 50 à 74 ans qui sont également invités à réaliser un test immunologique tous les deux ans. Comme pour le cancer du sein, le test immunologique peut directement être proposé par un médecin ;
- Le dépistage du cancer du col de l'utérus a été mis en place plus récemment, en 2018. Il est proposé en première intention, par les professionnels de santé qui assurent le suivi gynécologique des femmes âgées de 25 à 65 ans. Dans le cas où ces femmes n'ont réalisé aucun frottis cervico-utérin depuis plus de 3 ans, elles reçoivent également un courrier les incitant à pratiquer cet examen.

Ces programmes de dépistage s'adressent à des **populations dont le risque de déclarer ces différents cancers est moyen**, compte tenu de leur âge et de leur sexe. Ils viennent **en complément d'une vigilance** vis-à-vis de signes d'alerte éventuels, mêmes mineurs, à laquelle l'ensemble des personnes doivent être sensibilisées par les professionnels de santé.

Les cancers de la peau ou de la cavité buccale ne sont pas accessibles à un programme de dépistage. Cependant, certains symptômes peuvent permettre de les diagnostiquer de façon précoce, ce qui améliore considérablement le pronostic (INCa, 2018a).

D'après les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », la **période qui précède l'annonce du diagnostic** semble globalement **difficile à traverser**.

Dès lors que des signes d'alerte sont repérés, les personnes malades témoignent effectivement d'une **expérience de plus en plus négative**.

La prise de conscience de l'éventualité d'une maladie grave et le doute quant à cette possibilité rendent manifestement **l'attente du diagnostic particulièrement pénible** : quand 42% des répondants ont attribué une note de 0 à 4 sur 10 au vécu du parcours avant la première consultation, ce pourcentage augmente à 58% au moment des examens complémentaires qui précèdent l'annonce.

De plus, **11% des personnes enquêtées déclarent spontanément que la période qui précède le diagnostic est la plus difficile de l'ensemble du parcours de soins** : l'attente des résultats et du diagnostic s'est révélée être le pire moment du parcours pour 8 % des répondants, tandis que 3% d'entre eux ont très mal vécu les examens diagnostiques ou ont subi une erreur de diagnostic.

Cette période de doutes semble **irréremédiablement anxiogène et ce de façon intemporelle**, puisque les personnes qui témoignent d'une profonde angoisse pendant l'attente des résultats d'examens en 2018, l'expriment en des termes semblables à 20 ans auparavant.



2018 - Témoignage issu d'un forum de discussion « En attente biopsie et crises d'angoisse »

« Je suis sous le choc et première nuit blanche. Hier j'ai passé une mammo de contrôle et le radiologue m'a dit que les résultats n'étaient pas bons. [...] IRM dans une semaine et biopsie dans 15 jours. L'attente insupportable. J'en peux plus et comme je suis seule je ne sais pas à qui en parler, j'espère trouver du soutien ici sans avoir pu imaginer il y a 2 jours me trouver sur un tel forum. Ma famille à distance ne me comprend pas car ils me renvoient que comme j'ai pas encore de résultats, ils ne comprennent pas que je sois dans tous mes états ! Je pense au pire et fais des crises d'angoisse à l'idée de laisser ma petite fille orpheline. Aidez-moi svp »

Source : espoir-vie-cancerdusein.fr ; forum du 17 mars 2018

1998 - « Les malades prennent la parole – L'angoisse de l'attente du diagnostic »

« Je n'ai pas eu de diagnostic du jour au lendemain. Je dirais même que c'était la phase la plus pénible. Ayant décelé des traces de sang dans mes selles, je suis allé chez mon généraliste qui m'a envoyé faire des examens. C'est la phase la plus difficile : avant d'avoir le diagnostic, on passe des nuits blanches, on imagine tout. »

Source : Ligue nationale contre le cancer, 1998. Livre blanc des 1ers Etats généraux des malades du cancer. p. 28

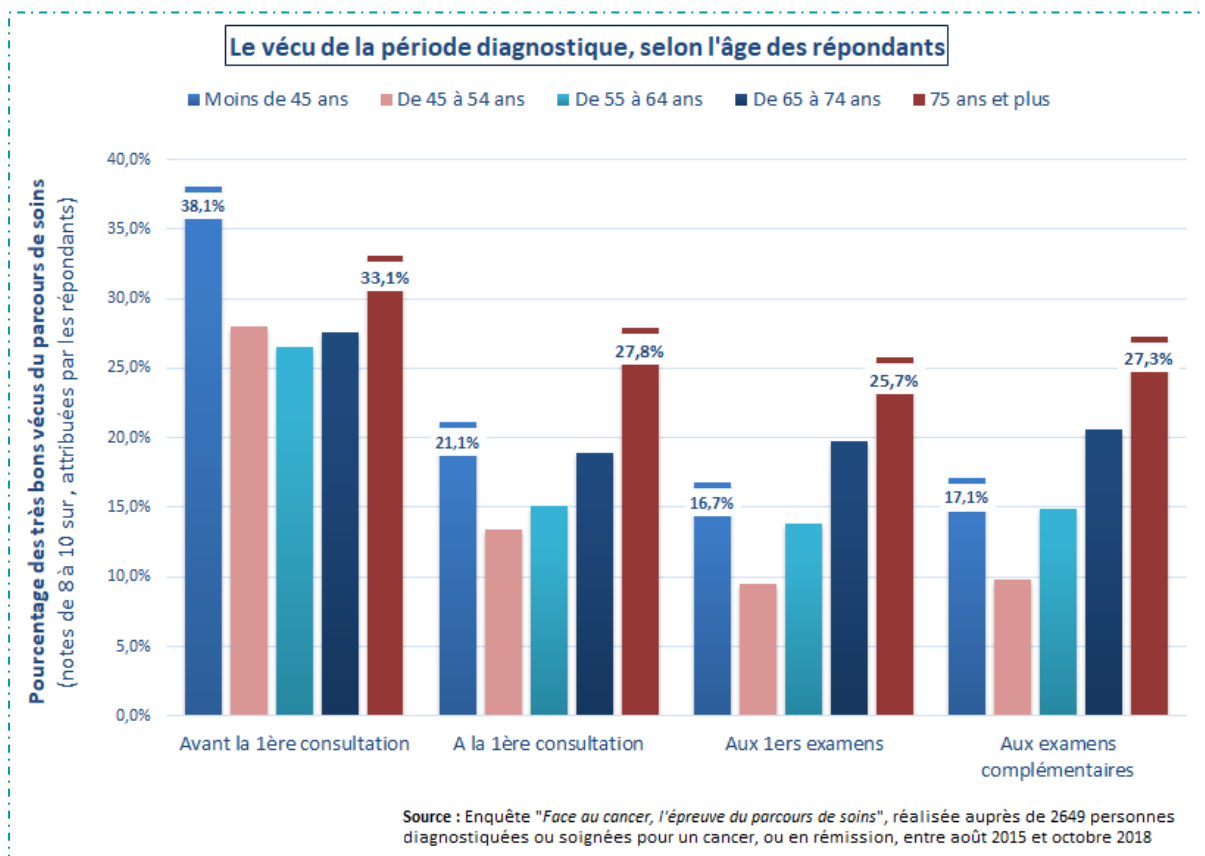
Ainsi, malgré les Plans cancer mis en œuvre depuis les années 2000 pour améliorer la prise en charge du cancer et accélérer les délais d'accès au diagnostic, la période qui précède l'annonce du diagnostic de cancer reste extrêmement angoissante pour les personnes concernées.

Par ailleurs, **les personnes âgées de moins de 45 ans au moment du diagnostic témoignent d'un meilleur vécu de la période précédant la première consultation.**

En effet, la possibilité que les signes d'alerte soient synonymes d'un cancer est certainement peu présente à l'esprit des personnes particulièrement jeunes. Ainsi, l'appréhension du diagnostic serait moins pesante pendant la période diagnostique étant donné qu'ils n'imaginaient pas forcément pouvoir être touchés par un cancer. **La chute apparaît donc d'autant plus brutale, pour les personnes les plus jeunes qui prennent progressivement conscience de la gravité de leur situation au fil des examens diagnostiques.**

Le graphique ci-dessous montre effectivement que 38,1% des répondants âgés de moins de 45 ans attribuaient une très bonne note (de 8 à 10 sur 10) au vécu de la période qui précède la première consultation médicale. Ils ne sont plus que 17,1 % au moment des examens complémentaires (biopsie etc.), soit une diminution de 21 points des personnes qui vivent très bien cette étape du parcours.

La **détérioration du vécu est moins nette pour les personnes plus âgées** : quand 33,1 % des personnes de 75 ans et plus témoignent d'un très bon vécu de la période qui précède la première consultation médicale, elles sont 27,3% au moment des examens complémentaires (soit une diminution d'environ 6%).



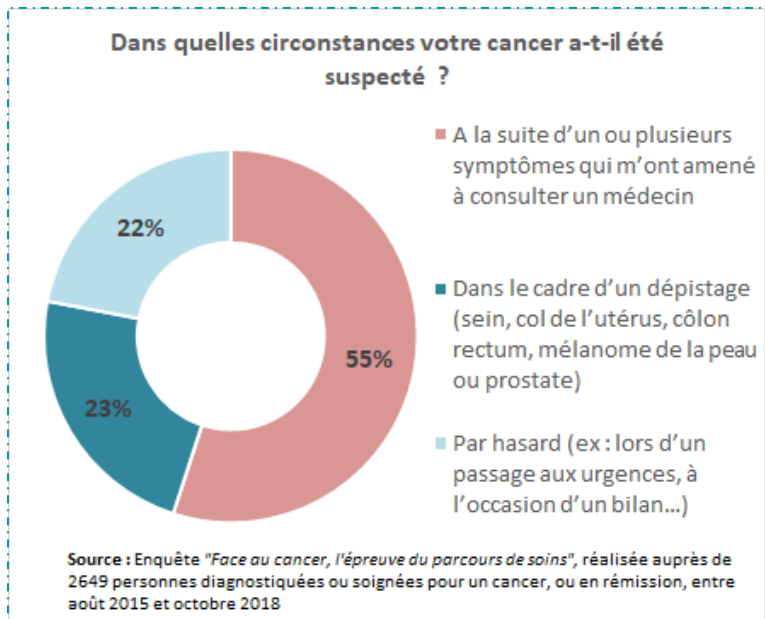
A. La suspicion du cancer : l'angoisse des symptômes

Avant de pouvoir entamer un premier échange avec un professionnel de santé, l'apparition de signes cliniques (masses et ganglions, douleurs, fatigue etc.) laissent évidemment libre court à l'imagination, et notamment aux pires scénarios.

Ainsi, les personnes qui sont amenées à consulter un médecin à cause de la présence de symptômes entreprennent cette démarche du fait d'un sentiment d'inquiétude. Cette période particulièrement angoissante est donc logiquement associée à un plus mauvais vécu pour les individus qui ont eu le temps de s'inquiéter avant d'être reçus par un professionnel de santé.

D'après les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », la période qui précède la première consultation est particulièrement mal vécue lorsque le cancer est suspecté du fait de l'apparition de symptômes, comparativement aux personnes qui l'ont découvert par hasard².

Parmi les répondants, **55% d'entre eux ont été diagnostiqués d'un cancer suite à l'apparition de symptômes**. La réalisation d'exams de dépistage a permis de diagnostiquer 23% des cancers parmi les participants et 22% l'ont découvert par hasard.



La majorité des personnes pour qui un cancer est suspecté, est donc concernée par un vécu particulièrement difficile de la période qui précède la première consultation médicale.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **46% des personnes qui ont cherché des informations sur leur maladie l'ont fait sur internet**.

Dans l'attente de rencontrer un professionnel de santé et particulièrement pour les personnes seules, **l'usage d'internet peut participer à exacerber le sentiment d'angoisse pendant la période d'attente du diagnostic**. En effet, de nombreuses informations, qui ne sont pas systématiquement validées scientifiquement, circulent sur le web.



« Il n'y a pas de doute sur la classification donnée au vu de mes clichés, et après recherche toute la nuit sur internet [...] D'aller sur internet, c'est un très mauvais réflexe de ma part. Mon médecin généraliste et ma gynéco sont partis à la retraite et je me sens abandonnée en ce moment »

Source : espoir-vie-cancerdusein.fr ; forum du 17 mars 2018

² Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe III partie n°1

Pour ces raisons en 2008, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié un guide à destination des usagers des sites d'informations médicales qui leur conseille de multiplier les sources et de ne pas se fier à un unique témoignage (HAS, 2008). Toutefois, les personnes particulièrement vulnérables pendant la période critique de l'attente du diagnostic peuvent facilement être emportées par un **sentiment de panique** lorsqu'elles s'identifient à des témoignages dramatiques qui n'ont parfois pas grand-chose à voir avec leur propre situation.

B. L'attente effective et l'attente ressentie, déterminantes du vécu du parcours

Après la première consultation médicale au cours de laquelle le médecin prescrit généralement les premiers examens, la personne entre véritablement dans le parcours diagnostique. En 2012 et 2013, la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS) et l'INCa ont produit deux études sur les délais d'accès au diagnostic des quatre cancers les plus fréquents en France (INCa, 2012 ; INCa, 2013).

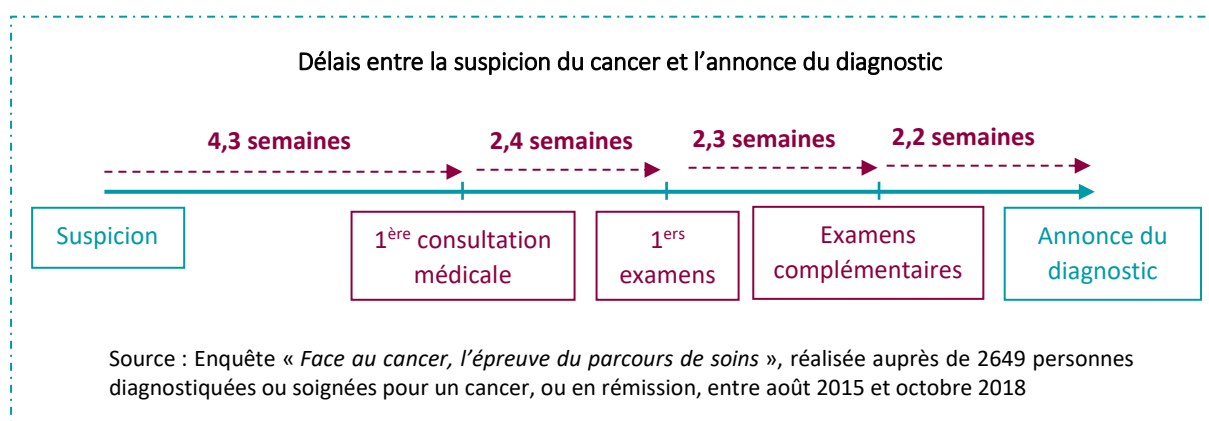
Ces délais ont été calculés depuis les premiers examens réalisés après la suspicion jusqu'aux résultats anatomopathologiques suite à la biopsie, pour les cancers du sein, du côlon et du poumon. Pour le cancer de la prostate, la proposition thérapeutique a été utilisée comme borne chronologique synonyme d'accès au diagnostic.

Dans ces deux études, les **délais moyens d'accès au diagnostic sont très variables en fonction de la localisation du cancer** : d'une moyenne d'environ 4,5 jours pour le cancer du côlon, le délai moyen d'accès au diagnostic s'élève à 21,5 jours (soit environ 3 semaines) pour le cancer du poumon.

LES DELAIS D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC POUR LES 4 CANCERS LES PLUS FREQUENTS	
Type de cancer	Délai moyen d'accès au diagnostic
Cancer colorectal	4,5 jours
Cancer du sein	17,7 jours
Cancer du poumon	21,5 jours
Cancer de la prostate	36,5 jours

Source : INCa, 2012 ; INCa, 2013

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », le **délai d'attente avant la première consultation est en moyenne de 4,3 semaines**. Les personnes patientent ensuite un peu plus de 2 semaines pour accéder aux premiers examens, et encore deux semaines pour réaliser les examens complémentaires. Au final, les délais s'élèvent à **environ 7 semaines entre la première consultation médicale et l'annonce du diagnostic de cancer**.

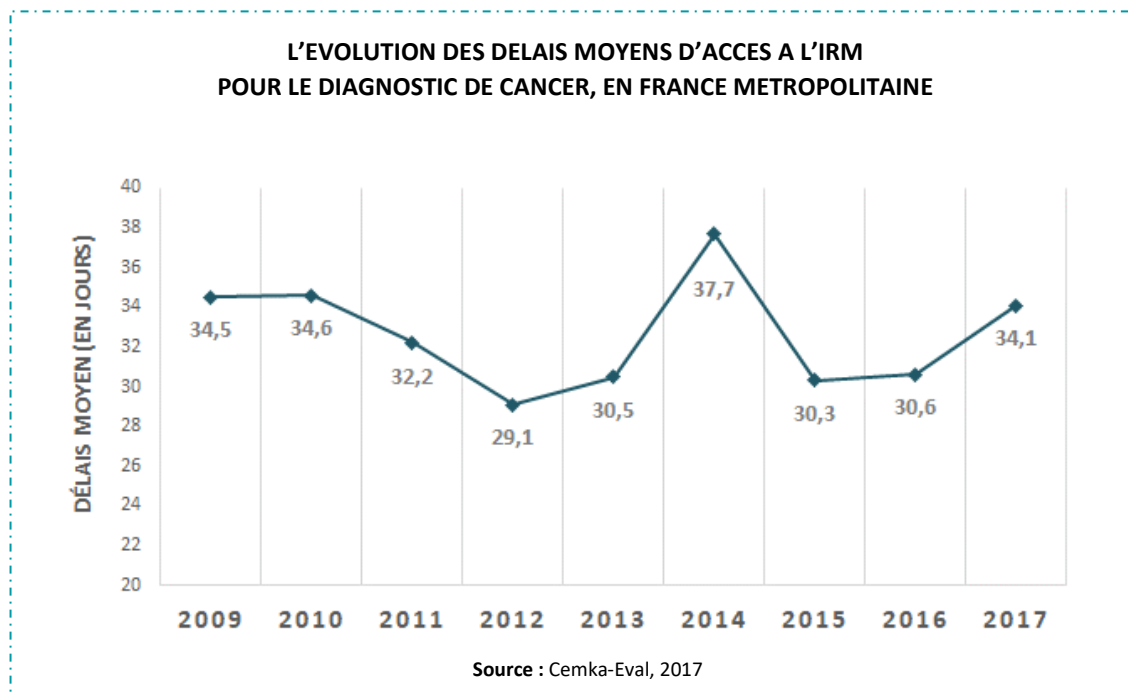


Les résultats de cette enquête sont difficilement comparables avec les travaux précédemment cités. En effet, les bornes utilisées pour mesurer le temps écoulé entre les étapes du parcours de soins ne sont pas exactement identiques.

Toutefois, le temps d'attente entre le début des premiers examens et l'annonce du diagnostic peut être approximativement assimilé aux délais estimés par l'INCa dans ces deux études. Ce temps d'attente **dépend également de la localisation du cancer** : quand le délai entre les premiers examens et l'annonce du diagnostic s'élève **en moyenne à 3,5 semaines pour les personnes atteintes d'un cancer du sein**, il équivaut environ à **4,5 semaines pour le cancer du poumon** et dépasse **5 semaines pour le cancer de la prostate**.

Au final, les délais d'attente dont témoignent les personnes dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », apparaissent **globalement plus longs** que ceux rapportés dans les travaux cités. Bien que la comparaison soit approximative, ce résultat pourrait nous **alerter sur l'éventuelle détérioration des conditions d'accès au diagnostic** des personnes atteintes de cancer en France.

Depuis 2003, l'Institut Cemka-Eval réalise annuellement une évaluation des délais d'attente pour réaliser un examen IRM dans le cadre du diagnostic d'un cancer en France hexagonale. Le dernier rapport publié en 2017 a montré que **le délai moyen avait augmenté de 4 jours entre 2016 et 2017**, ce qui souligne **l'importante fluctuation des délais d'obtention d'un rendez-vous d'une année sur l'autre** (Cemka-Eval, 2017). Ce rapport précise par ailleurs que ce délai s'est **stabilisé autour de 30 jours depuis 2015** mais qu'il **se situe encore bien au-delà des objectifs du Plan cancer 2014-2019**. L'objectif n°2 de ce Plan cancer prévoyait pourtant de « réduire à un maximum de 20 jours le délai moyen d'accès à une IRM » (Ministre des Affaires sociales et de la Santé & Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014).



Un important résultat de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » réside dans **l'effet distinct** sur le vécu, des **délais réels d'accès aux différents examens** et du **sentiment ressenti par les personnes enquêtées que les délais sont trop longs**.

Certes, le vécu de la période qui précède la première consultation médicale ainsi que la première consultation elle-même, **apparaît particulièrement pénible pour les personnes dont le délai est compris entre 2 et 6 mois**, comparativement à celles qui accèdent à cette première consultation en moins d'un mois. Mais après la première consultation, les variations dans les délais d'accès aux différents examens n'influencent pas significativement le vécu du parcours diagnostique³.

³ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régressions logistiques, annexe III parties n°1 à n°4

En revanche, **les personnes qui ont l'impression que les délais sont trop longs traversent plus négativement l'ensemble de la période qui précède l'annonce du diagnostic.** Ainsi, le ressenti d'une attente particulièrement longue pour accéder au diagnostic, engage la personne dans un cercle vicieux de sentiments négatifs qui est associé à un mauvais vécu de l'ensemble de la période diagnostique⁴.

Au total, **31% des répondants sont concernés par le sentiment que le délai entre la suspicion de leur cancer et le diagnostic a été trop long.**

Certains profils de personnes sont plus susceptibles de percevoir cette attente comme étant particulièrement longue :

- Les personnes de moins de 45 ans (qui sont 48% à évoquer ce sentiment) ;
- Les personnes dont le diagnostic a été suspecté suite à l'apparition de symptômes ;
- Les personnes qui souffrent d'une comorbidité ont tendance à trouver les délais trop longs, à partir des premiers examens diagnostiques ;
- Les personnes qui n'ont pas encore commencé leur traitement au moment de l'enquête, témoignent davantage d'un sentiment d'attente trop longue, que les personnes dont le traitement est terminé.

Parmi les personnes interrogées dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **près de 90% des répondants ont réalisé des démarches pour réduire les délais d'accès au diagnostic.** A l'inverse, seulement **11% d'entre eux n'en ont réalisées aucunes**, ce qui représente une minorité des personnes enquêtées. Parmi les personnes qui ont réalisé certaines démarches :

- **69% d'entre elles ont reçu une aide**, soit de la part de leur médecin généraliste, soit *via* leur entourage ou autre personne ressource ;
- **29% des personnes ont entrepris seules ces démarches.**

Par ailleurs, les personnes participantes à l'enquête ont tendance à plus systématiquement attribuer une **note inférieure à la moyenne de l'ensemble de l'échantillon, lorsque les démarches entreprises pour raccourcir les délais n'ont pas fonctionné.** Autrement dit, quand leurs efforts ne sont pas couronnés de succès, les répondants témoignent davantage d'une mauvaise expérience du parcours diagnostique.

Par conséquent, **ils sont logiquement plus concernés par le sentiment que les délais d'accès au diagnostic sont trop longs**⁵.

⁴ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe III partie n°5

⁵ *Idem* : cf. régression logistique, annexe III partie n°6

C. Le parcours diagnostique : l'étape charnière

Il est aujourd'hui démontré que la qualité du déroulement du parcours diagnostique a une importance primordiale dans le vécu ultérieur de l'ensemble du parcours de soins (Lesur et al., 2016).

Mieux cette entrée dans les soins se déroule et meilleur sera le vécu du parcours de soins pour les personnes malades.

Un **élément clé de satisfaction** des personnes concerne **l'implication forte des soignants, dès l'entrée dans le parcours diagnostique**. Lorsque les professionnels enclenchent rapidement la prise en charge, les personnes soignées témoignent d'un sentiment de **fluidité du parcours** dès le départ ce qui instaure un **climat d'efficacité et de confiance**. Par la suite, l'initiation des soins et du protocole thérapeutique seront d'autant mieux vécus.

A l'inverse, quand les personnes traversent une **période d'errance** pour accéder au diagnostic, l'entrée dans le parcours de soins est **particulièrement difficile à vivre**. L'accès au diagnostic est d'autant plus long et administrativement complexe, que les professionnels soignants interviennent peu pour réduire les délais ou que le diagnostic a lieu pendant une période de vacances.

Finalement, cette étape intervient comme un **point d'ancrage** qui donne sa tonalité à l'ensemble de l'expérience vécue du parcours thérapeutique.

La première annonce qui instille le doute et qui fait basculer la personne dans l'univers terrifiant d'un possible cancer, a souvent lieu en amont de l'annonce formelle du diagnostic (Lesur et al., 2016).

Il apparaît donc **nécessaire d'accompagner les personnes dès la suspicion du cancer**, au travers d'une attitude empathique et rassurante, pour limiter le sentiment d'isolement et l'escalade de la peur liée à cette période de doute qui précède l'annonce du diagnostic.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Ça a été vraiment un point positif, le fait que la radiologue m'ait appelée tout de suite, parce qu'elle aurait très bien pu ne pas le faire, repasser par le circuit normal, médecin etc. Donc j'ai eu les résultats une dizaine de jours après. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Mon gynéco m'avait dit: écoutez, madame M., je ne vais pas vous pousser à voir qui que ce soit pendant vos vacances, je m'occupe de tout, puisque vous aviez déjà prévu votre voyage... allez effectivement en Métropole, je m'occupe de tout, je contacte le médecin, le docteur A. à la clinique Saint Paul, je vous prends rendez-vous avec elle et vous la verrez à votre retour. »

(Béatrice, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

« Les docteurs ont dit : il faut faire vite, vite, vite, c'était au moment de Noël, mais Noël, on ne trouve pas de docteurs parce qu'ils sont tous partis en vacances, donc vite, vite, ça fait qu'on a attendu plus de quatre semaines et on a fait la chimio en janvier. Vers la fin novembre ça a commencé les examens et rien n'a commencé jusqu'à mi-janvier. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 1 personne sur 10 déclare spontanément que la période qui précède le diagnostic de cancer, est la plus difficile de l'ensemble du parcours de soins ;
- Les personnes âgées de moins de 45 ans témoignent d'un vécu qui se dégrade brutalement lorsqu'ils prennent conscience de l'éventualité d'un cancer : 38% des répondants de cette tranche d'âge attribuent une très bonne note au vécu de la période qui précède la première consultation tandis qu'ils sont seulement 17% au moment des examens complémentaires ;
- 31% des répondants ont le sentiment que les délais d'accès au diagnostic ont été trop longs. Ce sentiment influence négativement le vécu de l'entrée dans le parcours, particulièrement chez les personnes de moins de 45 ans ;
- 89% des personnes réalisent des démarches pour réduire les délais d'accès au diagnostic ;
- L'implication forte des soignants dès l'entrée dans le parcours, est un critère de satisfaction.

III. « L'EFFET DE SOUFFLE » DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CANCER

L'annonce du diagnostic correspond au moment précis où le verdict tant redouté devient réalité dans l'esprit des personnes malades. Cette étape sanctionne de façon défavorable, la fin d'un parcours diagnostique déjà angoissant au cours duquel l'individu a plus ou moins eu le temps de prendre conscience du risque qui pesait sur lui. A cet instant s'imposent dans l'imaginaire des personnes, des **images de mort et de souffrance qui les plongent presque systématiquement dans une attitude de « sidération »** : le rationnel disparaît au profit de l'émotion, et parfois de la panique (*INCa, 2006*).

A. L'annonce : un processus progressif d'information

Dans la majorité des cas, **l'annonce du diagnostic de cancer est progressive** et l'idée d'une éventuelle maladie grave naît petit à petit dans l'imaginaire des personnes, au fur et à mesure des différents examens.

Bien que le Plan cancer 2003-2007 ait permis de formaliser le dispositif d'annonce et d'améliorer les conditions dans laquelle cette dernière est réalisée, le **premier signe d'alerte immerge l'individu dans un univers insécurisé** qui nécessite une posture bienveillante et empathique de la part des professionnels soignants, **bien en amont de la consultation médicale d'annonce**.

Ce que nous avons coutume d'appeler l'annonce, ne correspond finalement pas uniquement à l'annonce formelle du diagnostic. Le **processus d'annonce est pluriel** et souvent **complexe**, puisque **différents intervenants délivrent des informations tout au long du parcours de soins** (*Lesur et al., 2016*).

« Les malades qui arrivent à la consultation où ils vont apprendre formellement qu'ils sont atteints d'un cancer sont déjà depuis plus ou moins longtemps confrontés à l'alternative cancer/pas cancer. Ils en sont arrivés là au terme d'un énoncé progressif où même si "rien" n'a été dit, "tout" a été plus ou moins suggéré [...] Les informations qui entourent un diagnostic de cancer sont prodiguées graduellement suivant le déroulement des investigations médicales. Le travail d'information se trouve, de fait, fragmenté et distillé tout au long de cette recherche au fur et à mesure que les intuitions cliniques se confirment ».

M. Ménoret, Les Temps du Cancer, p.185-186

Ainsi, il n'existe **pas une annonce unique** pendant le parcours de soins du cancer mais une **série d'annonces successives**, qui se déroulent depuis la suspicion du cancer jusqu'à l'annonce de la fin des traitements en passant par le diagnostic et les choix thérapeutiques (*INCa, 2006*). Il s'agit davantage d'une **information continue et adaptée aux besoins des personnes tout au long du parcours**, plus que d'une annonce formelle.

Le dispositif d'annonce tel qu'il a été énoncé dans le Plan cancer 2003-2007, institue d'abord un temps médical d'annonce suivi d'un temps d'accompagnement soignant. Dès le départ, la **nécessité d'une équipe multidisciplinaire mobilisée autour de ce dispositif** a donc été envisagée pour permettre d'étroites interactions entre le médecin qui réalise l'annonce, le professionnel paramédical qui assume l'accompagnement *a posteriori*, les travailleurs sociaux éventuellement mobilisés en aval ainsi que le médecin traitant de la personne malade (*Bettevy et al., 2006*).

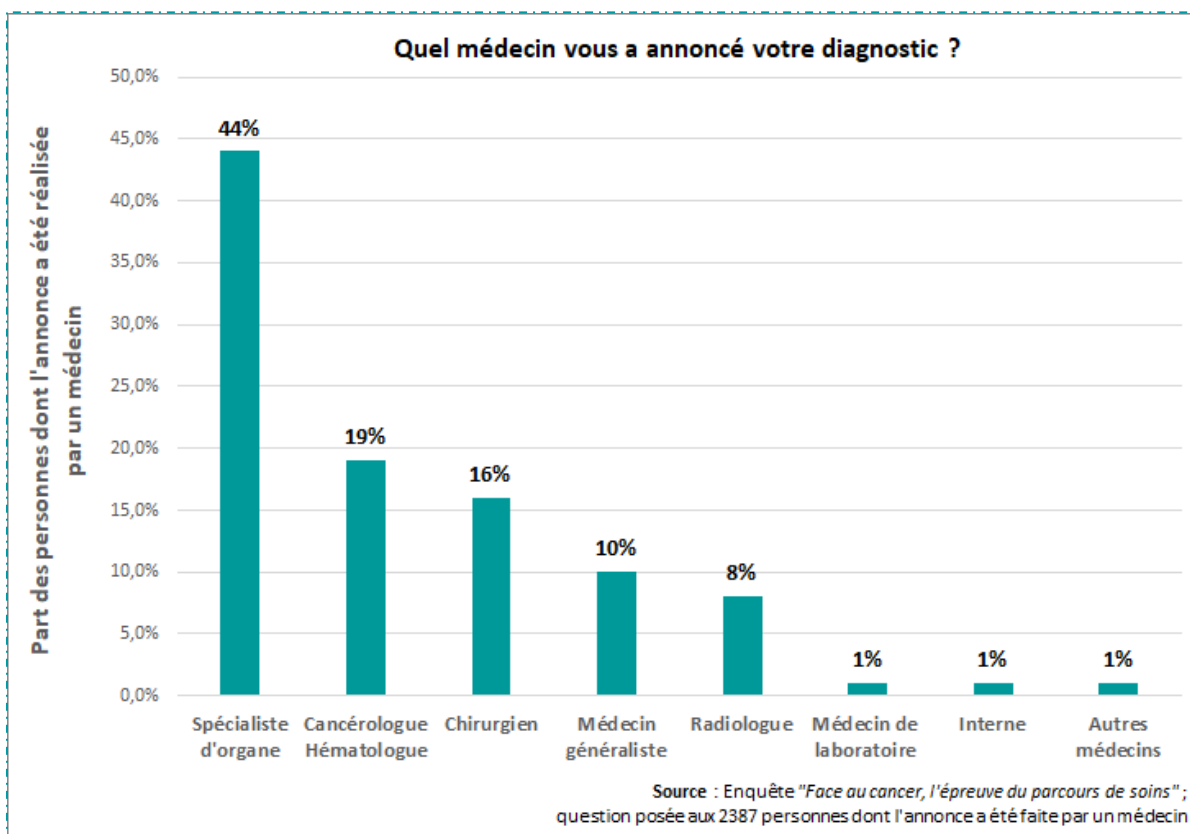
L'importance d'un accompagnement global et durable, qui s'adapte aux besoins et aux capacités des personnes à comprendre ce qui leur arrive, constitue **l'essence du dispositif d'annonce**. La possibilité de réitérer, autant que de

besoin, les consultations avec les professionnels médicaux et paramédicaux, est donc sous-jacente à cette proposition (INCa, 2006).

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », la période de l'annonce qui a fait l'objet de questions spécifiques concerne l'annonce du diagnostic. D'après les résultats de cette enquête, **90% des participants se sont vus annoncer le diagnostic de cancer par un médecin pendant une consultation**. Comme le montre le graphique ci-dessous, ce sont **principalement les spécialistes d'organe** qui annoncent le diagnostic de cancer, comme par exemple les pneumologues, les gynécologues ou encore les dermatologues.

Les oncologues médicaux annoncent le diagnostic aux personnes malades dans 19% des cas, tandis que les chirurgiens assument 16% de ces annonces auprès des participants. Enfin, le médecin généraliste se charge de cette annonce pour 10% des personnes.

Les radiologues ou les médecins de laboratoire qui réalisent les analyses, assument presque 10% des annonces de diagnostic de cancer.



Quand l'annonce du diagnostic a lieu **dans le cadre de la remise des résultats d'examens** et lorsque les structures sont localisées en ville, la consultation médicale d'annonce a tendance à être **isolée des autres temps recommandés dans le dispositif national**.

En effet, l'accompagnement en aval n'est pas évident puisque la personne malade elle-même doit mobiliser son médecin traitant ou se tourner vers une structure hospitalière pour initier sa prise en charge.

De ce fait, **l'engagement dans le parcours thérapeutique peut être difficile à gérer** si elle est particulièrement isolée et que le choc de l'annonce l'a beaucoup émue.

De plus dans ce contexte, **l'annonce du diagnostic n'a parfois pas lieu dans un cadre sécurisant**, pendant une consultation médicale dédiée.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Mon amie m'emmène chercher les résultats et l'échographe me fait patienter un bon 20 minutes, alors on commence à se poser les bonnes questions, en se disant : qu'est-ce qui se passe? Il y a du monde? Et puis finalement, non, elle avait un peu de monde. Elle m'a prise entre deux rendez-vous et elle m'a dit : « bon, ce n'est pas bon, vous avez un cancer. Donc il faut que vous preniez vos dispositions avec votre médecin pour voir quelle va être la suite de la procédure ». Ok, donc pouh, la douche froide. Mon amie m'accompagnait parce que je n'ai pas de véhicule et donc c'est elle qui m'a emmené chercher les résultats. Donc je lui annonce la mauvaise nouvelle ».

(Myriam, diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

Lorsque le diagnostic de cancer n'est pas annoncé par un médecin (pour 10% des répondants), il est annoncé par un professionnel de santé dans presque la moitié des cas (manipulateur d'un cabinet de radiologie, laborantin ou infirmière).

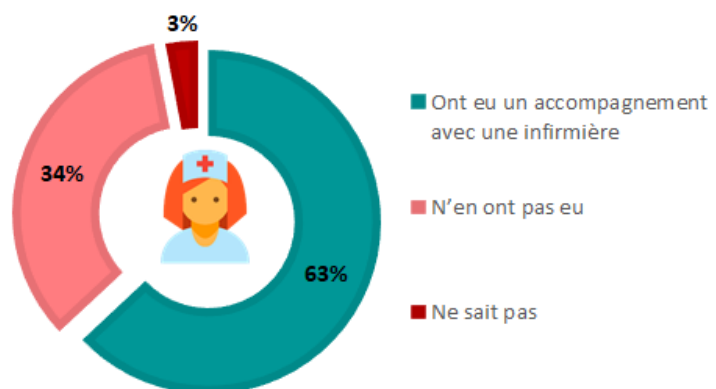
Pour l'autre moitié, ce sont les membres de l'entourage, un personnel administratif ou encore une autre personne qui assument cette annonce.

Bien que ces situations soient globalement rares, elles sortent totalement du cadre du dispositif d'annonce et il est problématique de constater qu'elles existent encore en 2018.

En ce qui concerne l'accompagnement soignant qui doit théoriquement être proposé aux personnes après la consultation médicale d'annonce, **34% des répondants à l'enquête n'en ont pas bénéficié**.

Pourtant, parmi les personnes qui ont eu accès à cet entretien, **89% d'entre elles l'ont trouvé particulièrement utile**.

Avez-vous bénéficié d'un accompagnement avec une infirmière après l'annonce du diagnostic, pour vous réexpliquer votre maladie, le déroulement des soins ...?



Source : Enquête "Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins", réalisée auprès de 2649 personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission, entre août 2015 et octobre 2018

Ce chiffre traduit probablement le fait que **l'annonce du diagnostic est encore trop souvent réalisée en dehors du cadre du dispositif préconisé dans le Plan cancer 2003-2007**, entre deux consultations ou dans une salle d'attente.

Les personnes ne semblent pas systématiquement orientées vers le temps paramédical d'annonce. De la même façon, les soins de support dont elles pourraient éventuellement avoir besoin ne sont pas toujours présentés, au moment de l'annonce du diagnostic.

Le **lien avec le médecin généraliste est également insuffisamment entretenu**. D'après une étude réalisée par la Ligue nationale contre le cancer en 2012, un médecin traitant sur quatre estimait qu'il ne disposait pas des informations suffisantes au moment de l'annonce du diagnostic, pour réaliser l'accompagnement à domicile de leur patientèle atteinte de cancer (*Ligue nationale contre le cancer, 2012a*).



Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Une charmante dame se met à genou devant moi qui suis assise avec mes enfants dans la salle d'attente des urgences et d'une voix douce, me tenant la main, compatissante, elle m'annonce "c'est une tumeur au cerveau. Pas une grosse, 2cm mais on doit vous opérer". Je suis assommée direct ! Je n'ai pas le temps chère madame. Et mon chien ? Et mon potager ? Et mon retour sur Paris ? Et, et... ? Minuit, je dérange le 3^{ème} étage - neurologie - Je n'ai ni pyjama, ni brosse à dent, je n'ai rien sauf une tumeur ».

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

Depuis la mise en œuvre du dispositif en 2005, « la simple consultation d'annonce est devenue un dispositif structurant de façon attentive et relationnelle l'entrée dans la maladie » (*Henri Pujol, 2006 – Président de la Ligue contre le cancer*). Pour autant en 2018, force est de constater que ce dispositif nécessite encore d'être précisé dans son contenu et dans les conditions de sa mise en œuvre.

B. L'annonce du diagnostic : le pire moment du parcours de soins pour 33% des personnes malades

L'annonce du diagnostic de cancer correspond à **l'étape que les personnes vivent le plus mal sur l'ensemble du parcours de soins**. En effet, dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », 65% des répondants ont attribué une note de 0 à 4 sur 10 au moment de l'annonce du diagnostic c'est pourquoi la note moyenne pour l'ensemble de l'échantillon s'élève à 3,2 sur 10. Un tiers des participants à l'enquête déclarent spontanément qu'il s'agit du moment le plus difficile à vivre de l'ensemble du parcours de soins.

L'annonce du diagnostic constitue un **choc inévitable** qui donne souvent lieu à une **attitude de sidération** pour la personne qui la reçoit : elle n'entend plus que les mauvaises nouvelles, malgré le vocabulaire rassurant que les professionnels soignants essayent souvent d'employer.

Une étude a par exemple montré que les femmes à qui un cancer du sein est annoncé, ne retiennent de la consultation d'annonce, que les termes « cancer », « métastases » et « chimiothérapie ». *A contrario*, les médecins qui ont réalisé cette annonce ont simultanément l'impression d'avoir insisté sur les notions de « traitement » et de « qualité de vie » (étude citée dans Desportes et Spire, 2007). **Le choc de l'annonce intervient manifestement dans la compréhension des informations qui sont délivrées au moment de cette annonce.**

Par ailleurs, **quand l'annonce du diagnostic n'est pas réalisée par un médecin**, les personnes évoquent un **vécu plus négatif de cet instant charnière**. En effet, les personnes qui ont appris leur diagnostic de cancer par le biais d'une autre personne qu'un médecin, témoignent d'une expérience globalement plus mauvaise que les autres répondants et ce, indépendamment de leur âge et du type de cancer diagnostiqué⁶.

Si les personnes sont tant effondrées au moment de l'annonce du diagnostic, c'est notamment parce que **le cancer reste éminemment associé à l'image de la mort dans l'imaginaire collectif des Français**. Le Baromètre Cancer 2010 a effectivement montré qu'environ une personne sur deux citait un mot en lien avec la mort, lorsqu'on leur demandait quel était le premier terme qui leur venait à l'esprit au sujet de la maladie cancéreuse.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Il m'emmène dans une autre salle pour me faire une échographie, il me fait allonger, il avait l'écran face à lui, je ne voyais pas l'écran. Et il regarde fixement l'écran, et à un moment donné il me regarde et il me dit : « écoutez, je n'en suis pas certain [il me l'a dit comme ça] mais je pense que vous avez un cancer. Voilà ». Et là, le ciel m'est tombé sur la tête et j'ai senti tout de suite un gros choc intérieur et j'ai senti que les larmes me montaient aux yeux ».

(Béatrice, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

« 24 août 2016, l'oncologue me reçoit le jour de son départ en congés, comme il me l'avait promis, sans sa blouse blanche. Je suis accompagné par ma mère. Je suis dans un état second car encore affaibli malgré l'alimentation parentérale, et sous morphine. L'annonce est brève et je ne comprends pas vraiment tout. Il croque un corps humain sur une feuille blanche et localise les ganglions atteints. Il y en a partout. C'est le lymphome de Hodgkin de stade 4. La seule question que je me souviens lui avoir demandé est si j'avais des chances de m'en sortir et des raisons de me battre. Oui. Je reprends vie intérieurement, l'espoir renaît, j'ai des chances de m'en sortir. Quand est ce qu'on commence ? Je commence le traitement 8 jours après ».

(Pierre, diagnostiqué d'un lymphome, note de 9/10 attribuée au parcours de soins – Extrait de son carnet de bord)

⁶ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe IV partie n°1

D'après cette étude, 70% des Français évoquent spontanément le cancer en premier, parmi les maladies qu'ils considèrent comme étant les plus graves (Beck et Gautier, 2012).

Ainsi, à partir du moment où le cancer a été annoncé, la personne se projette dans la possibilité d'une mort prochaine. Par conséquent, la question centrale à laquelle elle cherche une réponse concerne le pronostic vital. Cette interrogation est au cœur des difficultés de communication entre la personne malade et le professionnel médical : tandis que le premier angoisse terriblement sur son avenir incertain, le second ne peut rien garantir sur l'aboutissement du protocole thérapeutique qu'il va proposer (Bettevy et al., 2006). La question de l'incertitude et de l'annonce de cette incertitude apparaît donc particulièrement difficile. Elle cristallise beaucoup de tensions et d'incompréhensions d'une part comme de l'autre (Vega et Soum-Poulayet., 2010).

Enfin, l'annonce du diagnostic aux proches constitue également une source d'angoisse pour la personne malade. En effet, elles peuvent avoir peur de faire souffrir leur entourage, et culpabilisent de lui imposer cette épreuve. Cette appréhension peut assombrir encore davantage le moment de l'annonce.

Dans l'enquête réalisée par la Ligue nationale contre le cancer en 2012, les personnes malades avaient mis en avant la **trop faible attention portée à leurs proches**. Elles avaient également insisté pour que le suivi psychologique leur soit accessible (Ligue nationale contre le cancer, 2012a). Depuis 2016, le panier de soins de support que les établissements doivent théoriquement proposer aux personnes malades au moment de l'annonce, prévoit le soutien psychologique des proches et des aidants.



*Extrait d'un carnet de bord – Enquête
« Face au cancer, l'épreuve du parcours
de soins »*

« Ma fille s'est effondrée. Elle s'est fendillée au diagnostic. Je suis atterrée par le cerne qui s'est dessiné sous ses yeux. Elle avait bien besoin de cela. »

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

C. L'annonce du diagnostic est d'autant plus mal vécue que les personnes ne se sentent pas entendues

En 2012, en collaboration avec l'Institut national du cancer, la Ligue nationale contre le cancer a réalisé une première étude sur le vécu du dispositif d'annonce par les personnes qui en ont bénéficié (Ligue nationale contre le cancer, op.cit.).

Cette évaluation a montré que le **premier rendez-vous de la personne dans le service de soins a un impact durable sur son ressenti global du parcours de soins**. En effet, 96 % des patients pour qui ce rendez-vous s'est déroulé de façon adéquate sont satisfaits de leur prise en charge dans le service. Les personnes qui ont évoqué une moindre satisfaction ont systématiquement mis en avant le manque d'écoute de la part des équipes soignantes.

Par ailleurs d'après cette étude, **les informations perçues comme étant les moins prioritaires par les médecins au moment de l'annonce, concernaient l'impact du cancer sur la vie courante, l'environnement et l'aide au projet de vie**.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », l'insatisfaction des personnes à cause d'un défaut d'écoute et du manque de disponibilité des professionnels soignants ressort également très nettement des résultats : le vécu de l'annonce est particulièrement mauvais pour les personnes dont la **situation économique** n'a pas été abordée pendant la consultation, par rapport à celles qui ont eu l'occasion d'en discuter⁷.

L'influence de la maladie sur les revenus des personnes – tant du point de vue des **charges non remboursées par l'Assurance Maladie** que des **pertes de revenus** liées à un arrêt de travail - peut représenter un obstacle au bon déroulement du parcours de soins pour beaucoup de personnes malades. Or, le fait que les professionnels soignants n'abordent pas systématiquement cette question au début du parcours, semble mal vécu par les participants à l'enquête.

Les professionnels soignants, et particulièrement les médecins, sont encore **principalement focalisés sur les aspects médicaux du parcours de soins** au moment de l'annonce du diagnostic. La brutalité de l'information délivrée, associée à la non prise en compte de l'environnement global des personnes malades, participent à aggraver la violence du choc de l'annonce du diagnostic.

Les soignants semblent assez conscients de cette problématique. Néanmoins, **de façon tacite s'opère un certain partage des tâches** entre le médecin qui assure une consultation exclusivement médicale et le personnel paramédical qui fait preuve d'une attitude plus empathique et à l'écoute. Dans ce cadre, **les personnes qui ne bénéficient pas d'un temps d'accompagnement soignant au moment de l'annonce sont d'autant plus susceptibles de mal vivre le parcours de soins, dans son ensemble**⁸.

De plus, l'annonce est plus mal vécue quand les **personnes enquêtées ne sont pas satisfaites des réponses apportées à leurs questions pendant la consultation**.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **1 personne malade sur 10 n'a pas trouvé satisfaisantes les réponses apportées à ses questions**.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« On va à l'essentiel. Je vous dis, elle n'a pas regardé ailleurs, elle m'a regardé le truc, elle m'a dit: basocellulaire, au revoir madame. Voilà, alors je suis restée, j'avais l'impression de m'enfoncer dans le sol. Ça a été dur de redémarrer. »

(Sophie., diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

« C'est un excellent professionnel par contre au niveau relations humaines, ce n'est pas ça... quand vous êtes du côté de la partie malade, on a besoin de plus d'attention. Et lui, il est assez froid, assez... Il ne met pas du tout d'affect. Il pose les choses clairement. [...] Mais il y a vérité et vérité. Voilà on peut enrober la vérité ».

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Effectivement on aborde rarement les à-côté, sûrement par manque de temps, mais aussi par manque de tact... »

(Hématologue)

« C'est vraiment l'entrée dans un nouveau monde j'ai envie de dire quand on annonce déjà le cancer et puis, après tous les traitements qui vont suivre, ça vient vraiment chambouler la vie, et du coup, on essaie vraiment de les accompagner pour que ça se déroule le mieux possible, on va dire, et que leur quotidien s'en ressente le moins mais voilà qu'ils sachent à qui se référer surtout s'il y a un souci. »

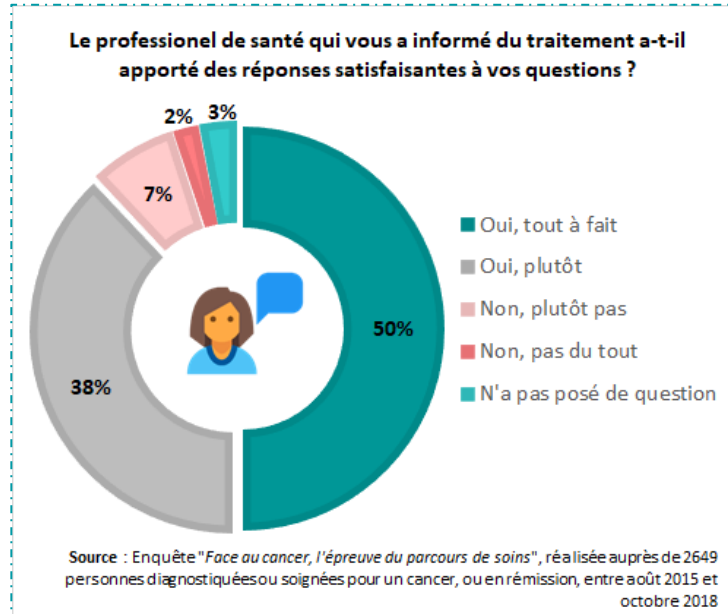
(Infirmière)

⁷ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe IV partie n°2

⁸ *Idem* : cf. régression logistique, annexe IV partie n°3

Cette problématique peut être liée au manque de temps de la part des médecins, dont le programme des consultations ne leur permet pas toujours de répondre à l'ensemble des questions que les personnes se posent.

Cependant, les questions ne viennent pas forcément à l'esprit des personnes au moment de la consultation d'annonce. Or, elles n'ont pas systématiquement la possibilité de contacter par téléphone un membre de l'équipe soignante *a posteriori*, une fois qu'elles sont rentrées à domicile.



Lorsqu'ils prennent le temps d'expliquer le diagnostic et les traitements, ils établissent une **relation de confiance** avec les personnes malades qui donne une **tonalité rassurante et sécurisante** à l'ensemble du parcours.

L'emploi d'un vocabulaire trop médico-centré durant l'annonce peut également favoriser les incompréhensions. Le message principal de l'annonce du diagnostic peut rater sa cible, lorsque les mots ne sont pas adaptés aux personnes à qui ils s'adressent. Il semblerait que les informations délivrées au moment de l'annonce soient globalement bien comprises par les participants à l'enquête.

Au total, **89% des participants à l'enquête estiment avoir bien compris le protocole thérapeutique et 83% d'entre eux ont compris les bénéfices attendus.** Toutefois, ce pourcentage descend à **72% lorsqu'il s'agit de la compréhension des possibles effets indésirables et des risques que comportent les traitements.** Ce constat mérite cependant d'être nuancé, car les personnes sont tellement choquées par l'annonce du diagnostic que, malgré les explications fournies par le médecin au cours de la consultation, elles ne sont parfois plus réceptives à aucun message.



**Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête
« Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »**

« Mais lui il est formidable, il vous explique les choses gentiment, posément, il décortique; il dit la vérité, c'est quelqu'un qui n'allait pas vous cacher les choses. Il analysait les résultats avec moi. Franchement très, très ouvert, surtout humainement parlant, très, très agréable. J'ai eu la chance de l'avoir jusqu'à la fin de ma chimio. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« J'ai fait quand même un blocage, parce que il y a pas un moment où on m'a dit: vous avez un cancer. Ce qu'on m'a dit, après le scan et la biopsie, c'était: on a trouvé des lésions sur le foie et sur le pancréas. Et je me dis: lésions, c'est pas une tumeur, ça va, c'est pas grave, dans ma tête. Mais après j'ai compris que c'était le même mot. [...] Pas un moment on ne m'a dit: vous avez un cancer. Ce qui n'est pas normal. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

D'après les répondants, ce sont surtout les **infirmières qui semblent globalement assurer la traduction du vocabulaire médical** resté incompris par les personnes malades, lors des consultations soignantes prévus dans le dispositif d'annonce.

Leur rôle apparaît incontournable, alors même qu'un tiers des répondants n'ont pas eu accès à ce temps d'accompagnement au moment de l'annonce.

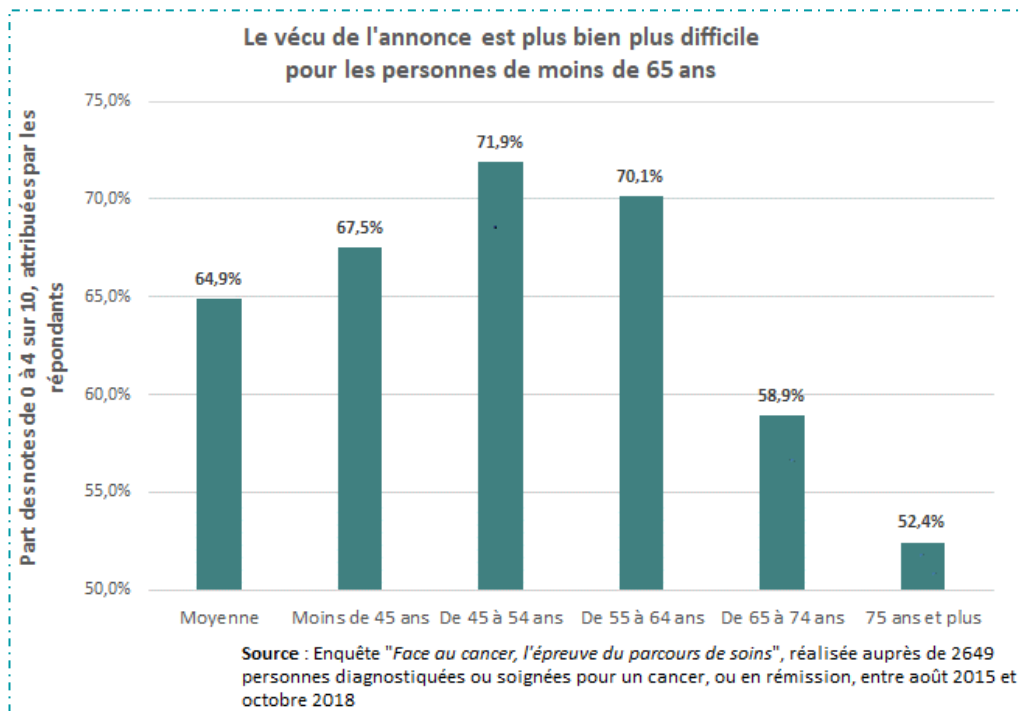


Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Le médecin va utiliser des termes médicaux que des fois le patient ne comprend pas, tout simplement, il entend des mots mais il ne sait pas ce que ça veut dire, et nous, derrière, en tant qu'infirmier, on va expliquer qu'est-ce que ça veut dire. Les médecins voient beaucoup, beaucoup de patients pendant la journée, ils prennent moins le temps que nous en tant qu'infirmier ; on prend notre temps pour leur expliquer. »

(Infirmière)

Enfin, comme pour la période du parcours diagnostique, **le vécu de l'annonce est particulièrement pénible pour les personnes dont l'âge est inférieur à 65 ans**. En effet, la **violence du choc** est d'autant plus forte que les personnes ne s'imaginaient pas pouvoir être concernées par un cancer, et que leur projet de vie est prématurément remis en question.



D. 1 répondant sur 10 aurait souhaité être plus impliqué dans les choix thérapeutiques

Comme l'avait souligné le rapport d'évaluation du dispositif d'annonce proposé par la Ligue nationale contre le cancer en 2012, « la mise en œuvre du dispositif d'annonce relève d'un état d'esprit qui promeut le retour d'un certain humanisme médical et appelle la **reconnaissance d'une plus grande place au patient dans la décision de soins qui lui incombe** » (*Ligue nationale contre le cancer, 2012a*).

Dans la même perspective, le Plan cancer 2014-2019 prévoyait de **faciliter l'accès des personnes au second avis médical, afin qu'elles puissent décider de manière éclairée**, du meilleur protocole thérapeutique qu'elles souhaitent poursuivre (*Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014*).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **la grande majorité des participants est satisfaite de son niveau d'implication dans le choix des traitements**, que ce soit par rapport à la prise en compte de son avis ou de son accord sur les thérapeutiques engagées. Qu'ils consultent ou non les personnes malades sur le choix des traitements, **les professionnels soignants semblent globalement s'adapter à leurs besoins**.

Cependant, **environ 1 personne malade sur 10 aurait souhaité être plus impliquée dans le protocole thérapeutique**. Même si elles représentent une minorité des cas, ces situations démontrent que **l'investissement des personnes malades dans leur traitement, si elles le désirent, doit encore être promu**. Le respect de leur choix et de leurs besoins nécessite une **vigilance permanente de la part de l'équipe soignante dans son ensemble**.

D'après les résultats de l'étude, **le recours au deuxième avis médical est peu fréquent**, car il concerne **seulement 18% des participants**. Il est intéressant de noter que la **grande majorité des personnes qui l'ont demandé l'ont fait de leur propre initiative**. De plus, **17% des participants qui ont renoncé à un deuxième avis médical, l'ont fait par peur de retarder les traitements**, parce que ce deuxième avis était trop compliqué à obtenir ou parce qu'ils ont eu peur de la réaction du médecin ayant prescrit le traitement.

En d'autres termes, si elles ne sont pas proactives dans l'organisation d'une consultation auprès d'un autre spécialiste, les personnes malades n'ont pas forcément accès au deuxième avis médical malgré l'ambition du Plan cancer 2014-2019 d'en faciliter l'accès. Toutefois **parmi les personnes qui n'y font pas appel, 72% d'entre elles n'ont pas jugé utile de le faire, ce qui traduit une grande confiance en l'équipe soignante qui les prend en charge**.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 1/3 des répondants déclare spontanément que le moment de l'annonce est le plus difficile du parcours de soins ;
- 34% des personnes malades n'ont pas bénéficié du temps d'accompagnement soignant au moment de l'annonce du diagnostic ;
- Plus de 80% des répondants sont satisfaits de leur niveau d'implication dans le protocole thérapeutique. Mais 1 personne sur 10 n'a pas trouvé satisfaisantes les réponses apportées à ses questions ou aurait souhaité être plus impliquée ;
- L'annonce du diagnostic est d'autant plus mal vécue que les personnes sont âgées de moins de 65 ans, que l'annonce n'est pas réalisée par un médecin, que leur situation économique n'est pas prise en compte et qu'elles ne trouvent pas de réponses satisfaisantes à leurs questions.

IV. L'ÉPREUVE DES TRAITEMENTS DU CANCER ET DES EFFETS INDESIRABLES

A la suite de l'annonce du diagnostic, les personnes malades vont généralement s'engager dans la phase de traitement du cancer. Après avoir discuté du protocole thérapeutique en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et avec les personnes malades, le programme personnalisé de soins est théoriquement établi. Les dates des différents traitements et examens de contrôle sont organisées et communiquées aux personnes concernées.

Selon les travaux réalisés par l'INCa au sujet des délais de prises en charge des quatre cancers les plus fréquents, **les délais entre l'annonce du diagnostic et l'initiation des traitements sont variables en fonction du type de cancer (INCa, 2012 ; INCa, 2013)**. Ce délai s'élève à 2,7 semaines dans le cas du cancer colorectal mais il est beaucoup plus élevé pour le cancer de la prostate. **En moyenne, le délai d'accès au premier traitement pour ces quatre cancers est de 3,8 semaines.**

LES DELAIS D'ACCES AU PREMIER TRAITEMENT POUR LES 4 CANCERS LES PLUS FREQUENTS		
Type de cancer	Délais moyen d'accès aux traitements en jours	Délais moyen en semaines
Cancer colorectal	18,9	2,7
Cancer du sein	22,9	3,3
Cancer du poumon	19,8	2,8
Cancer de la prostate	45,2	6,5

Source : INCa, 2012 ; INCa, 2013

- Délais entre le compte-rendu anatomopathologique et le premier traitement pour le cancer colorectal ;
- Délais entre la RCP et le premier traitement pour les autres cancers.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », le délai moyen d'attente est relativement similaire puisqu'il s'élève à **3,4 semaines entre l'annonce du diagnostic et le début des traitements** (tous types de cancers confondus).

Pendant cette période d'attente et au moment du début des traitements, les personnes témoignent d'un vécu qui s'améliore légèrement par rapport à l'étape de l'annonce. Le fait que des armes thérapeutiques soient potentiellement capables de les guérir, redonne de **l'espoir** aux personnes particulièrement sous le choc de l'annonce du diagnostic.

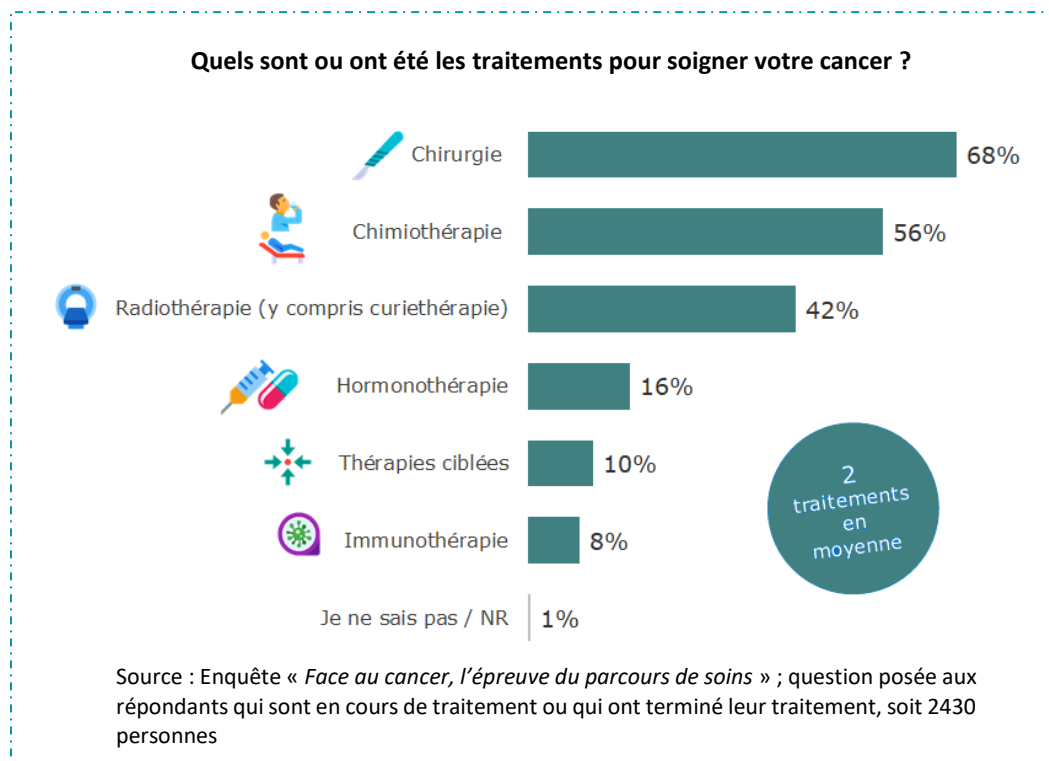
En moyenne de 3,2 sur 10 au moment de l'annonce, **la note attribuée par l'ensemble des répondants pendant l'attente qui précède les premiers traitements s'élève à 3,6 sur 10, et à 4,2 sur 10 lors de l'initiation des traitements.** Le vécu de la période des traitements dépend notamment du type de cancer dont la personne est atteinte, des traitements qu'elle reçoit et de leurs effets indésirables ainsi que de la qualité de l'accompagnement dont elle bénéficie pendant la prise en charge.

A. Les personnes malades reçoivent en moyenne 2 traitements différents

Selon les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les personnes atteintes de cancer reçoivent en moyenne deux types de traitement pendant leur parcours de soins. La chirurgie est plus systématiquement indiquée, puisque 68% des répondants en ont bénéficié. De plus, les personnes malades qui ont reçu un traitement subissent en moyenne, deux interventions chirurgicales.

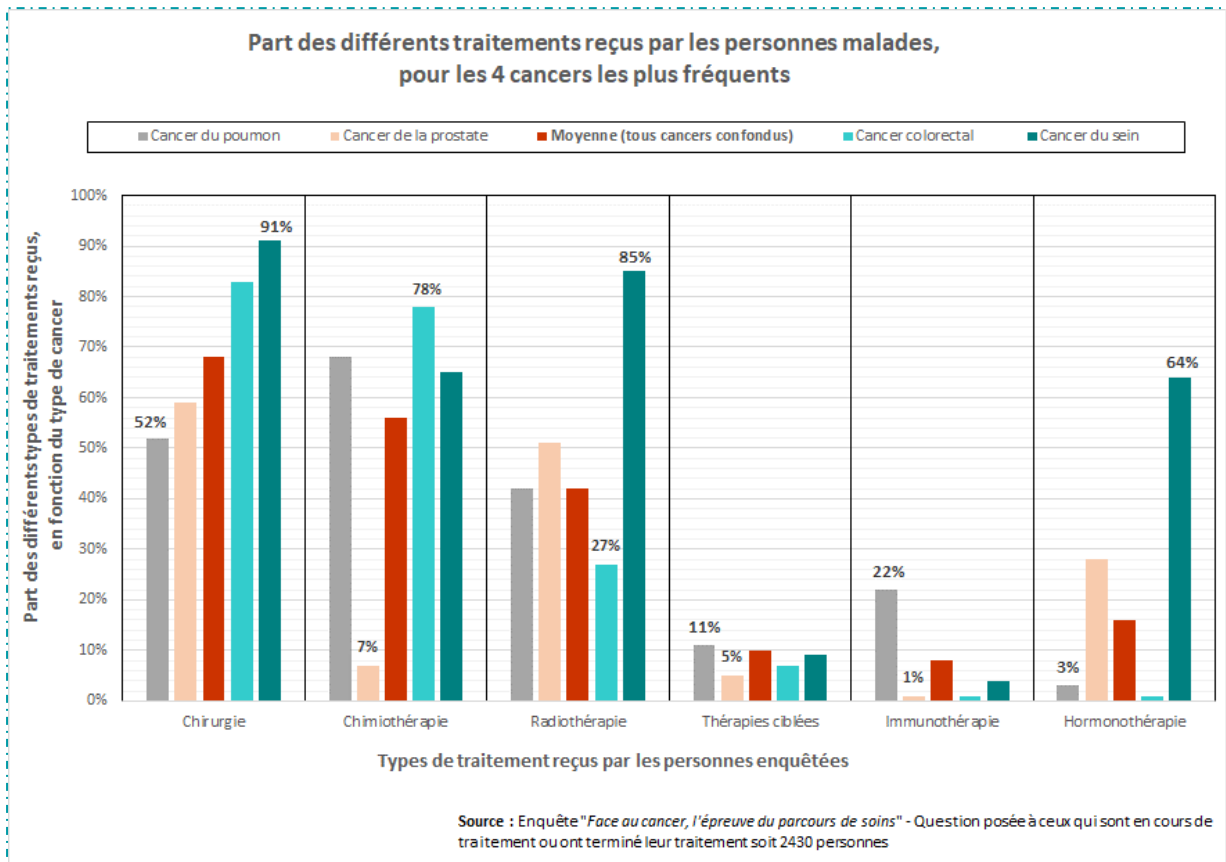
56% des participants à l'enquête ont reçu une chimiothérapie ce qui en fait le deuxième traitement le plus prescrit, suivi ensuite par la radiothérapie (42% des personnes qui ont reçu un traitement).

L'hormonothérapie ainsi que les thérapies ciblées n'interviennent que sur certaines cellules cancéreuses particulières, c'est pourquoi elles ne concernent qu'un nombre limité de localisations cancéreuses (INCa, 2016a). L'immunothérapie, dont l'objectif est de stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses, est encore plus ponctuellement prescrite (principalement dans le cadre des cancers hématologiques, du poumon et de la vessie).



Ainsi, les protocoles thérapeutiques sont très différents en fonction de la localisation cancéreuse. Pour les quatre cancers les plus fréquents en France, les taux de chirurgie varient fondamentalement : lorsque 52% des personnes atteintes d'un cancer du poumon reçoivent de la chirurgie, ce sont plus de 90% des personnes touchées par un cancer du sein.

Idem pour la chimiothérapie : 7% des personnes atteintes d'un cancer de la prostate sont soignées avec une chimiothérapie, *versus* 78% des cancers colorectaux. Pour 56% des personnes qui ont reçu un traitement, 2 à 3 types de traitement ont été combinés. Dans environ 50% des situations, c'est la chirurgie qui est associée à d'autres traitements adjuvants.



B. Un inégal accès aux essais cliniques

Dans l'objectif de développer la recherche et l'innovation thérapeutique en cancérologie, le **Plan cancer 2003-2007 prévoyait d'inclure 10% des personnes malades dans des essais cliniques entre 2003 et 2007** (*Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003*).

Depuis cette période, la recherche clinique s'est énormément structurée en France, notamment avec la **labellisation de centres habilités à pratiquer des essais de phase précoce (CLIP)** par l'INCa (*Besle et Schultz, 2018*). Sous l'impulsion de cette politique, le nombre de personnes ayant pu bénéficier de traitements innovants a énormément augmenté. Dans cette dynamique, les promoteurs du Plan cancer 2014-2019 ont fixé comme objectif **d'atteindre un effectif de 50 000 personnes malades incluses annuellement dans les essais de phase précoce au terme du Plan, soit le double du chiffre enregistré en 2013** (*Ministère des Affaires sociales et de la santé et Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2014*).

D'après l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **15% des personnes enquêtées ont bénéficié d'un traitement innovant** dans le cadre d'un essai clinique entre août 2015 et octobre 2018. Ce chiffre apparaît donc en phase avec les objectifs du Plan cancer 2003-2007.

Toutefois, **l'accès à ces essais cliniques apparaît très inégal en fonction de l'établissement de prise en charge** : quand 8% des personnes soignées dans un hôpital privé y accèdent, elles sont 22% parmi les personnes soignées dans un centre de lutte contre le cancer. **Ce résultat reste très significatif indépendamment du type de cancer et de l'âge des personnes enquêtées.**

Par ailleurs, **les essais cliniques sont deux fois plus accessibles dans l'agglomération parisienne comparativement aux communes de moins de 2 000 habitants⁹.**

En effet, les « réseaux d'expertise » qui permettent d'accéder aux essais précoces s'établissent selon la **réputation des établissements** dans le champ du traitement du cancer (*Besle, 2018*). Or, les médecins référents des personnes malades sont probablement beaucoup plus fréquemment intégrés dans ces réseaux d'experts, quand ils exercent à Paris plutôt que dans des **agglomérations de moins de 2 000 habitants**. De la même façon, les laboratoires

« Si la recherche en cancérologie se fait pour le malade, elle se fait aussi avec le malade. Les patients sont les acteurs de leur propre traitement. Ils doivent avoir accès aux soins innovants. Ils doivent aussi, s'ils le souhaitent, participer aux essais cliniques. Et là se situe une rupture considérable par rapport au passé et par rapport à un certain nombre de nos préjugés. Je me réjouis qu'au cours de ces 4 dernières années, le nombre de patients participant à ces essais ait augmenté de plus de 60%. C'est le témoignage des avancées de la recherche ; c'est aussi la preuve que soin et recherche peuvent se confondre. C'est également la démonstration que les patients veulent être partie prenante de la recherche qui peut les concerner mais qui peut également apporter des bienfaits à d'autres »

Discours du Président de la République François Hollande.
Lancement du Plan cancer 2014-2019, 4 février 2014

Avez-vous bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique ?



15%

Ont bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique

Source : Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ; question posée aux répondants qui sont en cours de traitement ou qui ont terminé leur traitement, soit 2430 personnes

⁹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°1

pharmaceutiques sont plus enclins à **proposer ces essais cliniques aux équipes hautement spécialisées, plus concentrées en région parisienne.**

L'existence d'inégalités géographiques d'accès aux médicaments innovants a déjà été mise en lumière en France, dans le cas de l'accès aux traitements du cancer du poumon métastatique. En effet, dans l'étude « Territoire » publiée en 2016, les personnes résidant en région parisienne recevaient significativement plus de traitements innovants, que celles qui résident dans les autres régions françaises (*Scherpereel et al., 2016*).

Ainsi, **le développement de l'accès aux essais cliniques semble se heurter à l'inégal déploiement des unités de recherche clinique sur le territoire français.**

C. Le traitement à domicile est encore peu développé en cancérologie

La mesure 41 du Plan cancer 2003-2007 avait pour objectif de **développer les soins à domicile en cancérologie**, notamment au travers de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour la chimiothérapie injectable et de l'essor des chimiothérapies orales (*Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003*). Depuis, une particulière « montée en charge » de l'HAD a fait l'objet d'une forte mobilisation des agences régionales de santé entre 2015 et 2018, pour permettre de renforcer le maillage territorial en la matière (*Ministère des Affaires sociales et de la Santé et Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014*).

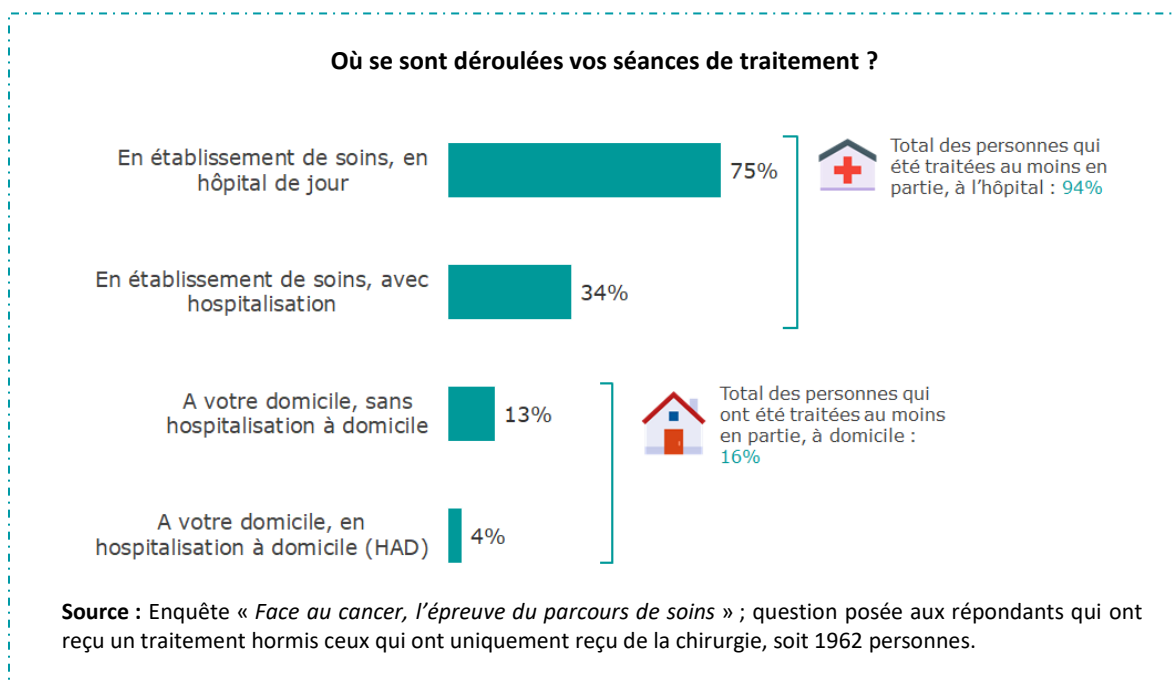
Dans le domaine des **chimiothérapies orales**, le réseau national des centres de lutte contre le cancer (UNICANCER) prévoyait qu'elles constitueraient **50% des chimiothérapies anticancéreuses en 2050, contre 25% en 2013**. Les experts porteurs de l'étude estimaient également que **14% des chimiothérapies intraveineuses pourraient être réalisées à domicile en 2020, versus 3 % en 2013** (*UNICANCER, 2013*).

Pour autant, d'après une étude plus récente de l'INCa, **la prévalence annoncée des chimiothérapies orales doit être relativisée au vu du développement simultané de nouveaux traitements par voie injectable** (*INCa, 2016a*). Les **immunothérapies spécifiques** constituent notamment une nouvelle arme thérapeutique en plein essor, qui est administrée sous forme injectable.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les séances de traitement des personnes enquêtées entre août 2015 et octobre 2018 ont eu lieu **à l'hôpital dans la quasi-totalité des cas. Seule une personne malade sur six a été traitée, au moins partiellement, à son domicile.**

Parmi ces dernières **sont plus représentées les personnes qui bénéficient d'un traitement innovant**, car ces nouvelles thérapeutiques sont souvent administrées par voie orale ce qui est plus facilement compatible avec des soins à domicile.

Les traitements réalisés en HAD au domicile des personnes ne constituaient que 4% des personnes ayant suivi au moins un traitement autre que de la chirurgie sur la période d'étude, soit à peine plus qu'en 2013. Si l'on se réfère aux prévisions d'UNICANCER, la part des traitements à domicile en cancérologie ne semble pas avoir augmenté dans les proportions escomptées (*UNICANCER, op.cit.*). En France à l'heure actuelle, **le traitement du cancer a encore essentiellement lieu en établissement de soins.**



Toutefois, la durée de séjour à l'hôpital a globalement tendance à diminuer à l'échelle nationale. Les personnes soignées pour un cancer retournent de plus en plus précocement à domicile, après une intervention chirurgicale. Le raccourcissement des durées d'hospitalisation, avec notamment le **développement de la chirurgie ambulatoire**, fait partie des **priorités de la stratégie nationale de santé** pour optimiser l'utilisation des moyens humains et financiers tout en favorisant le confort des personnes malades. Par conséquent, **le pourcentage des chirurgies d'exérèses carcinologiques réalisées en ambulatoire est passé de 4,5% à 10,6% entre 2010 et 2015 (INCa, 2018b)**. Les établissements qui souhaitent s'engager dans ces prises en charge chirurgicales sans nuitée de la personne malade à l'hôpital, doivent **déployer une organisation robuste en interne et avec la ville pour garantir des conditions optimales de sécurité**.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **environ 12,5% des répondants ont été pris en charge en ambulatoire pour l'étape de la chirurgie. Les centres de lutte contre le cancer semblent avoir davantage développé ce type de filière**, puisque les personnes opérées dans ces établissements sont deux fois plus prises en charge en ambulatoire que dans les centres hospitaliers universitaires (indépendamment de l'âge, du fait de vivre seul et du type de cancer)¹⁰. De façon générale, parmi les participants à l'enquête, **les hospitalisations courtes prédominent** car le temps d'hospitalisation cumulé s'élève à 9 jours sur l'ensemble du parcours de soins (en moyenne pour les personnes dont la durée totale d'hospitalisation était inférieure à 1 mois).

Lorsque les personnes rentrent au domicile précocement après la chirurgie ou quand elles ont besoin d'autres soins dans le cadre de leur traitement, elles bénéficient généralement de soins infirmiers à domicile. **Les 2/3 des répondants y ont eu recours pendant leur parcours de soins. Pour 94% d'entre eux, trouver un infirmier pour assurer ces soins à domicile a été facile**. L'accès aux soins infirmiers semble donc relativement aisé dans le cadre des soins à domicile en cancérologie.

¹⁰ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°2

D. La période des traitements du cancer : le pire moment du parcours pour 32% des personnes malades

Après l'annonce du diagnostic de cancer, **le vécu de la période des traitements apparaît comme étant la plus difficile à traverser pour un tiers des répondants**. Indépendamment d'un bon ou d'un mauvais vécu du parcours de soins, **32 % des répondants à l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » déclarent spontanément que le parcours thérapeutique est particulièrement difficile**, et ce pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, **les chirurgies carcinologiques sont souvent mutilantes** car il s'agit généralement de réséquer totalement ou partiellement la tumeur de l'organe atteint. Ainsi, les personnes opérées d'un cancer peuvent être **particulièrement choquées de la perte d'une partie de leur corps**.

A ce sujet, l'enquête « *Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie* » réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers en 2014 a montré que **la mastectomie est presque systématiquement vécue comme très violente par les femmes atteintes d'un cancer du sein qui la subissent**.

Les termes de « **mutilation** » et de « **perte** » étaient régulièrement associés à l'intervention chirurgicale, pendant les entretiens qualitatifs conduits auprès de ces dernières. La mastectomie pouvait notamment avoir certaines **répercussions psychosociales délétères** pour les personnes, en termes de **confiance en soi, d'identité** et de **perception de sa féminité** (*Ligue nationale contre le cancer, 2015*).

Par ailleurs, **l'appréhension des premiers traitements apparaît angoissante**, et particulièrement la **première cure de chimiothérapie**. En effet, elle constitue un moment propice à **l'inquiétude**, lorsque les personnes malades découvrent le service de soins avec les perfusions et les visages sans cheveux.

Les représentations de la chimiothérapie comme synonyme de **violentes nausées** et de **vomissements** ainsi que le **stigmate de l'alopecie**, sont encore très prégnantes. Elles constituent de **puissants symboles associés au cancer et à sa nature létale**, alors même que les thérapeutiques anti-cancéreuses et les médicaments contre les effets indésirables sont de plus en plus efficaces (*Rosman, 2004 ; Marie et al., 2010*). Au début du parcours thérapeutique, les personnes malades appréhendent donc particulièrement les effets indésirables des traitements.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Je m'attendais à ce qu'effectivement y ait un petit morceau en moins, mais pas les ¾ de mon sein. Ça m'a vachement choquée. J'ai beaucoup pleuré pour ça. C'est une atteinte à la féminité. »

(Gaëlle, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 3/10 attribuée au parcours de soins)

« Le premier jour je suis allée toute seule comme une grande, personne avec moi. Et j'étais terrorisée. J'ai fait un malaise dans le couloir. Quand j'ai vu tout le monde attaché, les machines, j'ai dit: oulala, et j'ai fait un petit malaise dans le couloir, ils étaient supers, l'équipe, ils sont venus me prendre, me calmer, me mettre dans la chambre. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

« [Au moment de l'annonce du diagnostic] C'est très compliqué émotionnellement, on pense chimio sans arrêt, etc. [...] Ce que j'entends, chimio, c'est un truc qui fracasse, ça dérègle tout l'organisme, on perd tous ses cheveux, on ne peut pas avoir une vie sociale... en tout cas, on peut en avoir une mais elle est très perturbée, je veux dire ».

(Victor, diagnostiqué d'un cancer du rein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Et ces derniers sont effectivement **très éprouvants**. De plus, ils ont tendance à **s'aggraver au fur et à mesure des cures de chimiothérapie ou des séances de radiothérapie**. Les personnes témoignent d'une **fatigue physique et psychique de plus en plus intense**, de **symptômes digestifs et cutanés** (diarrhées, brûlures à cause de la radiothérapie, syndrome pieds-mains etc.) ou encore de la survenue d'une **alopécie** (perte des cheveux).

Les professionnels soignants sont tout à fait conscients de l'existence de ces effets indésirables très handicapants. D'après leurs témoignages, **ils consacrent un temps très important à les expliquer aux personnes malades** afin de les rassurer et de répondre à leurs nombreuses questions. **Les effets indésirables des traitements suscitent beaucoup d'interrogations sur la façon de les gérer au quotidien**.

Quelques rares professionnels ne préfèrent pas s'attarder sur l'ensemble des effets indésirables possibles des traitements, pour éviter un éventuel **« effet nocebo »** (manifestation des effets indésirables du médicament, du fait de l'appréhension qu'il génère).

Que ce soit volontaire ou non de la part des soignants, **certains effets indésirables majeurs et qui pourraient être partiellement prévenus, restent pourtant méconnus des personnes malades lorsqu'elles commencent le traitement**. Au vu des lourdes conséquences et notamment des répercussions psychiques que certains d'entre eux peuvent avoir, **il apparaît fondamental de les informer** des principaux effets indésirables potentiellement engendrés par les traitements, avant que ces derniers ne débutent.

En effet, **le vécu global du parcours de soins est meilleur lorsque les personnes ont compris les effets indésirables des traitements**. La compréhension de ces derniers semble fondamentale car elle est **plus déterminante sur le vécu global du parcours de soins**, que la compréhension des traitements eux-mêmes et des bénéfices qui y sont associés¹¹.

L'accompagnement et les explications délivrées par les professionnels soignants à ce sujet, apparaissent comme étant la clé de voûte d'un bon vécu du



**Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête
« Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »**

« Effectivement, j'ai des diarrhées, les cheveux blanchissent, l'effet pieds-mains (la peau qui éclate), sécheresse buccale, nasale et au niveau du sexe. C'est douloureux [...] je gère au mieux les effets secondaires ».

(Victor, diagnostiqué d'un cancer du rein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

« Le patient dit : moi j'ai mal, je ne sais pas ce qui se passe. Avant de commencer le traitement j'allais plutôt bien, maintenant que je commence le traitement je me sens fatigué, qu'est-ce qui se passe, je ne me reconnais plus ? Ce traitement est en train de me guérir ou il est en train de me tuer ? Les patients parfois sont très motivés et à partir du moment où ils commencent à faire le premier traitement, ils sont plus fatigués, parfois la motivation chute un peu »

(Infirmière)

« Personne ne m'a prévenu qu'il fallait détartrer ses dents avant. Quand je commence à les perdre on me dit "vous ne saviez pas cela ?" Non. Pas plus que je ne savais qu'il ne fallait pas graisser sa peau [avant la radiothérapie] que j'enduisais consciencieusement de crèmes hors de prix, sous peine de brûlures ... »

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins – extrait de son carnet de bord)

« Je pense que c'est primordial de se sentir en confiance et de savoir qu'on n'est pas seul, qu'il y a une équipe soignante qui est présente. Je pense que c'est vraiment très, très important. Et d'ailleurs, on peut noter qu'entre les hospitalisations, il y a des patients qui nous appellent, qui sont à la maison et qui nous demandent des petits conseils, [...] Donc là quand on voit ce genre de réaction, on se dit que le patient quand même a eu confiance en notre prise en charge. »

(Infirmière de coordination (IDEC))

¹¹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V n°3

parcours de soins du cancer. De plus, elles permettent d'améliorer l'adhésion des personnes au protocole thérapeutique.

L'équipe soignante a également la mission d'orienter les personnes malades vers les professionnels de soins de support, en fonction des problématiques spécifiques qu'elles rencontrent. Or, d'après les personnes malades, elles se tournent vers les soins de support principalement de leur propre initiative, sans que les médecins ne les incitent à y recourir.

Si elles y ont recours, c'est parce que les personnes malades ont besoin de soins associés au traitement anti-cancéreux pour supporter les effets indésirables. En effet, indépendamment de la localisation du cancer et de leur âge, les personnes qui reçoivent plusieurs traitements recourent deux fois plus aux soins de support, que celles qui n'en reçoivent qu'un seul¹².

Plus qu'accessoirement bénéfiques, les soins de support se révèlent être absolument nécessaires pour traverser le parcours de soins du cancer, d'autant plus quand le traitement est lourd.

De plus, ces soins permettent aux personnes malades de se réapproprier un certain contrôle sur leur parcours de soin. En sortant du contexte strictement médical, les soins de support permettent de diversifier les moyens de soulager les effets indésirables et ils favorisent la rencontre avec d'autres personnes malades pendant les traitements du cancer.

Les moments de partage pendant les activités collectives sont autant de possibilités qu'ont les personnes d'échanger avec leurs pairs et de sortir de l'isolement.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Je suis rentrée à la Ligue contre le cancer [...] j'ai commencé à faire de la réflexologie, de la gym douce, des petites activités différentes et ça m'a fait du bien d'être entourée. Et en plus, ça te fait sortir de chez toi et faire autre chose. C'est bien aussi. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

1) Quels sont les professionnels de soins de support les plus consultés

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les professionnels de soins de support les plus consultés sont d'abord les kinésithérapeutes. Ces recours peuvent avoir lieu par exemple, dans le cadre de la rééducation respiratoire après une chirurgie du poumon, pour la prise en charge des éventuelles douleurs ou encore des lymphœdèmes suite à un curage ganglionnaire (stagnation de la lymphe suite à l'ablation des ganglions).

Le recours au soutien psychologique arrive en seconde position, puisque 27% des participants qui ont reçu un traitement ont consulté un psychologue ou un psychiatre. Les conséquences psychiques du cancer ainsi que les bouleversements sur la vie familiale et professionnelle que la maladie peut engendrer, nécessitent très souvent un accompagnement spécifique.

Les personnes malades recourent également beaucoup aux médecins complémentaires, car 22% des personnes enquêtées en cours de traitement ou qui l'ont terminé, se sont tournées vers ces types de soins pendant leur parcours. Ce chiffre est particulièrement élevé, et il corrobore les nombreuses études qui ont montré que les personnes atteintes de cancer faisaient particulièrement appel aux médecines non conventionnelles.

¹² Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°4

Du fait de l'incertitude inhérente à l'évolution de la maladie ainsi que des lourds effets indésirables liés aux traitements, les personnes malades ont effectivement **tendance à s'orienter vers une large palette de soins, pour tenter de multiplier leurs chances de guérison et se préserver des conséquences de la maladie, à court et plus long termes** (Schmitz, 2011).



Ce pourcentage peut également traduire une certaine tendance à la **méfiance vis-à-vis des biomédicaments**, à l'instar du scepticisme envers la vaccination qui est très prégnant en France comparativement aux autres pays européens (Larson *et al.*, 2016). Certes, l'importance du recours aux médecines complémentaires parmi les soins de support mobilisés par les personnes malades, nous renseigne sur leurs **besoins de s'extraire de la sphère uniquement médicale pendant le parcours de soins**. Toutefois, **si ces pratiques devaient impacter l'observance des traitements anti-cancéreux, elles deviendraient dangereuses** et nuiraient au bon déroulement du parcours de soins.

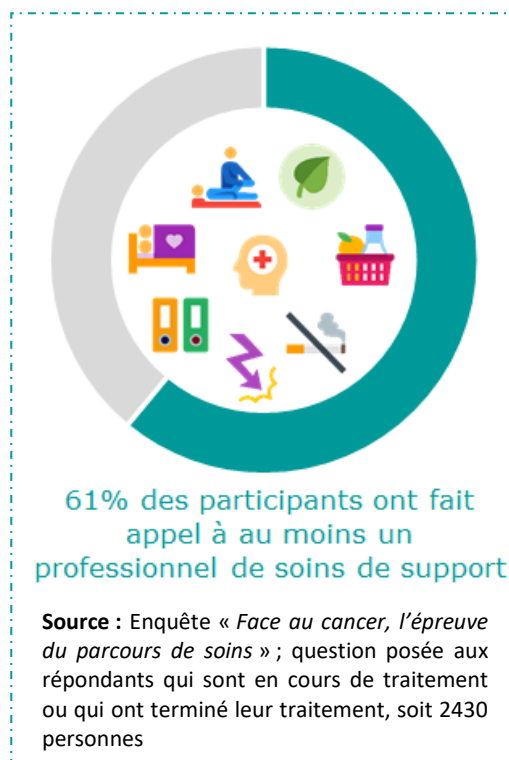
Par ailleurs, **20% des personnes malades qui ont reçu un traitement, ont eu besoin des services d'un nutritionniste ou d'un diététicien** pendant le parcours de soins, tandis que **14% des répondants (en cours de traitement ou l'ayant terminé) ont été accompagnés par un assistant social** pour leurs démarches administratives.

Enfin, l'activité physique adaptée, la médecine de la douleur, le suivi par un spécialiste des addictions ou les services d'un sexologue sont globalement moins consultés par les personnes interrogées dans l'enquête et qui ont reçu un traitement anti-cancéreux.

Au final, **61% des participants ont consulté au moins un professionnel de soins de support pendant leur parcours de soins**. Ces derniers consultent **en moyenne 2 professionnels différents**. Quand les personnes ne se tournent pas vers l'offre de soins de support, c'est parce qu'elles n'en ont **pas ressenti le besoin pour 75% d'entre elles**. Le manque d'informations est cité dans **14% des cas**, comme la cause du non-recours aux soins de support.

Ainsi, les personnes qui font appel aux soins de support souffrent particulièrement des effets indésirables des traitements et des conséquences de la maladie. Dans ce contexte, ces dernières témoignent d'un plus mauvais vécu du parcours de soins, par rapport aux personnes qui n'en ont pas eu besoin.

Ce résultat est particulièrement déroutant, au regard de l'objectif sous-jacent au développement des soins de support en France. Dès le Plan cancer 2003-2007, ils ont effectivement été associés à la notion de « bénéfiques » et d'amélioration du vécu du parcours de soins par les personnes malades (*Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003*).



Les professionnels soignants ont également été surpris par ce résultat.

Mais finalement, ils l'expliquent par le fait que les soins de support permettent de soulager les personnes particulièrement atteintes, physiquement et psychologiquement, par la maladie cancéreuse et ses traitements.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Après, j'ai une explication le patient qui a besoin de voir plusieurs professionnels de soins de support, c'est qu'il ne va pas très bien. C'est qu'il a pas mal d'effets secondaires ou de symptômes de sa maladie. »

(Hématologue)

2) L'accessibilité inégale aux soins de support

Depuis 2016, l'accessibilité au panier actualisé de soins de support préconisé par l'INCa (cf. encadré page n°21) est théoriquement conditionnelle à l'autorisation d'exercer une activité de soins en cancérologie. Pendant le parcours de soins, les personnes ont donc normalement un accès relativement aisé aux soins de support à l'hôpital. En ville, certaines associations telles que la Ligue contre le cancer proposent également des soins de support gratuits et accessibles aux personnes malades et à leurs proches.

Toutefois, **en dehors des cadres hospitaliers ou par le biais de certaines associations comme la Ligue contre le cancer, les soins de support restent à la charge des personnes malades.** Dans ce contexte, **les personnes qui n'ont pas les moyens financiers d'assumer le coût de ces soins sont contraintes d'y renoncer.** De plus, comme l'a montré l'étude « *Après un cancer, le combat continue* » publiée par l'Observatoire sociétal des cancers en 2018, **les conséquences de la maladie peuvent perdurer pendant de nombreuses années après la maladie, voire plusieurs décennies.** Le besoin en termes de soins de support peut donc devenir **chronique et particulièrement coûteux** pour les personnes concernées et ce, indépendamment de leur niveau de revenus (*Ligue nationale contre le cancer, 2018a*).

Par ailleurs, les professionnels de soins de support ne sont pas répartis dans les mêmes proportions sur le territoire national : **les personnes qui résident dans les agglomérations de plus de 20 000 habitants ont tendance à recourir davantage aux soins de support que celles qui vivent dans des villes de moins de 2000 habitants¹³.**



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Ce qu'on pourrait déplorer aussi c'est qu'on n'est pas toujours au mieux de notre forme, mais il n'y a que deux psychologues au CHU de Fort de France, donc moi je n'ai jamais demandé à voir un psychologue, parce que je me dis « allez ça va passer ». Parce que sinon après vous êtes obligés de payer de votre poche un psychologue en ville, ce n'est pas gratuit. »

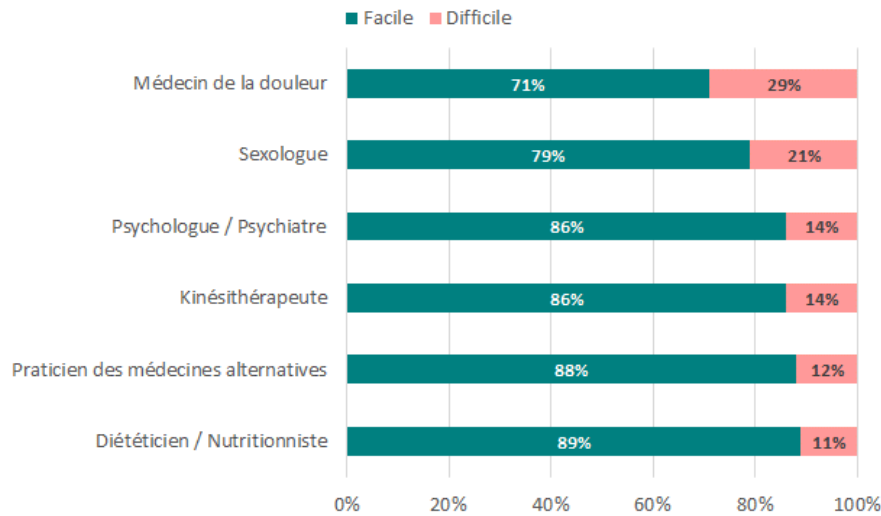
(Béatrice, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Cette situation est problématique, car elle traduit potentiellement un **accès inégal aux soins de support en fonction du lieu de résidence, au détriment des habitants des petites communes françaises.**

Enfin, **certains professionnels de soins de support sont plus difficiles d'accès que d'autres.** Les rendez-vous auprès des **médecins de la douleur** sont plus difficiles à obtenir car presque 30% des participants ont eu du mal à y avoir accès. De la même façon, 21% des répondants estiment difficiles d'obtenir un rendez-vous auprès d'un **sexologue**. A l'inverse, ces difficultés semblent **moins concerner l'accès au suivi diététique** ou aux **médecines alternatives**.

¹³ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. annexe V partie n°4

Diriez-vous qu'il a été facile ou difficile d'obtenir un rendez-vous avec ces différents professionnels ?



Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » ; question posée aux répondants qui ont consulté chacun des professionnels

E. Une expérience des traitements plus négative quand l'accompagnement est insuffisant

1) La nécessité d'être entouré par ses proches

Les personnes atteintes de cancer sont généralement fragilisées par l'irruption de la maladie dans leur vie quotidienne et les effets indésirables des traitements. Dans ce contexte, **le soutien de l'entourage pendant cette période particulièrement difficile est un facteur essentiel pour lutter efficacement contre la maladie.** D'après le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) publié en 2014 par la Ligue nationale contre le cancer, **8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme déterminante sur leur vécu du parcours de soins**, avant même la qualité de la relation avec les soignants (*Ligue nationale contre le cancer, 2014a*).

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **95% des personnes enquêtées ont bénéficié d'un soutien dans le moment le plus difficile de leur parcours de soins.** 83% des répondants estiment avoir été souvent ou toujours accompagnés par leur entourage amical ou familial.



Extrait de carnet de bord - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« La famille proche a été présente du début des examens à la fin du traitement et jusqu'aux contrôles post-traitement. Ma mère a été un maillon indispensable dans cet épisode qu'elle avait vécu dix ans avant avec mon père. Je ne l'ai jamais vue craquer devant moi, ni personne d'ailleurs. La famille plus éloignée a également pris des nouvelles, est venue me voir. J'ai été très bien entouré. »

(Pierre, diagnostiqué d'un lymphome, note de 9/10 attribuée au parcours de soins)

A l'inverse, 5% des participants à l'enquête n'ont jamais été accompagnés pendant leur parcours de soins. Indépendamment de l'âge et du type de cancer, le fait d'être souvent ou toujours accompagné est associé à un meilleur vécu du parcours de soins du cancer, comparativement aux personnes qui ne sont jamais accompagnées¹⁴.

Toutefois, la présence des proches ne suffit pas toujours à améliorer le vécu, notamment quand les traitements du cancer sont très lourds ou que le pronostic vital est faible. Les obstacles sur le parcours de soins et les conséquences de la maladie sont parfois tels, que les personnes malades témoignent d'un très mauvais vécu, malgré un accompagnement soutenu de la part de l'entourage.

La survenue de la maladie dans la sphère familiale peut également susciter des tensions, qui sont parfois difficiles à gérer avec les parents, les enfants ou au sein du couple. Parce que le cancer instille l'idée de la mort dans la sphère familiale, l'entourage peut violemment réagir à l'annonce de la maladie de leur proche. Les liens d'amour et d'amitié peuvent parfois être distendus lorsque les amis et la famille ne savent pas comment réagir. Les conséquences physiques des traitements peuvent également avoir des effets délétères sur l'intimité d'un couple. A l'inverse, les relations peuvent aussi être renforcées avec des personnes dont la présence n'était pas forcément habituelle avant le diagnostic de cancer¹⁵.

Dans certains cas où les personnes sont trop affaiblies par la maladie et les traitements, les aidants viennent entièrement subvenir aux besoins de leur proche malade, tant du point de vue financier (paiement du loyer etc.), que dans la gestion du domicile ou des démarches administratives.

D'après le rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers « Les aidants, les combattants silencieux du cancer », 34% des personnes aidantes estiment que l'aide qu'ils apportent à leur proche malade a un impact important sur leur vie personnelle (Ligue nationale contre le cancer, 2016). D'où le sentiment de culpabilité que peuvent exprimer certaines personnes malades dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », qui refusent de devenir un fardeau pour leur famille ou leurs amis.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Mon fils ne l'a pas du tout supporté. Oui, la maladie, ça veut dire que maman n'est pas immortelle. Et j'ai remarqué qu'aujourd'hui, quand il me parle, il garde une distance, vraiment comme si quelque chose s'était coupé. »

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins – extrait de son carnet de bord)

« Je ne peux pas tout le temps solliciter quelqu'un pour m'accompagner aux rendez-vous. Parce que les gens ont leur vie, ils ne sont pas forcément disponibles. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Heureusement qu'il y a mon copain qui m'aide, et il n'est pas chez moi, il a sa maison, mais bon. Il est avec moi souvent. Là, je suis obligée de demander de l'aide, parce que sinon je ne pourrais pas payer le loyer et tout le reste. Ça c'est clair que ça change beaucoup de choses. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

¹⁴ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°5

¹⁵ Pour en savoir plus : Ligue nationale contre le cancer, 2016. Les aidants, les combattants silencieux du cancer. Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers

2) Un soutien essentiel dans les démarches administratives

Les **démarches administratives souvent longues et complexes**, constituent une **très grande difficulté** pour les personnes atteintes de cancer. Si elles ne sont pas coutumières du millefeuille administratif français et qu'elles ne sont pas accompagnées, elles peuvent rencontrer des **obstacles pour accéder à leurs droits**. Le **sentiment d'injustice** est d'autant plus important, que les personnes doivent parfois presque se justifier d'être malade.

Cette problématique avait déjà été soulevée en 1998, lors des Premiers Etats Généraux des malades du cancer (*Ligue contre le cancer, 1998*). Pourtant, peu de solutions ont été proposées depuis cette date, pour améliorer l'accompagnement social des personnes malades. Elles font toujours face à une multitude de démarches complexes, ce qui est source d'importantes inégalités d'accès aux droits.

D'autant plus **dans un contexte de grande fatigue** liée au parcours de soins, **les personnes concernées par les démarches administratives les plus compliquées peuvent être particulièrement épuisées**.

Les **professionnels médico-sociaux, et notamment les assistants sociaux qui sont sollicités pour ces accompagnements, manifestent souvent une certaine impuissance**.

En effet, les délais d'accès aux droits sont parfois tellement longs que les éventuelles difficultés économiques ou familiales ne peuvent pas être anticipées. De plus, les professionnels médico-sociaux ont témoigné du fait que **les dispositifs d'aide aux personnes malades de cancer apparaissent globalement insuffisants en France, notamment pour les personnes de moins de 60 ans**.

Dans ce cadre, les personnes malades peuvent s'enfoncer dans la précarité, malgré les efforts des professionnels qui les prennent en charge.

L'issue de ce long parcours fastidieux peut aboutir à un abandon des démarches entreprises. Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **15% des personnes enquêtées sont concernées par un tel abandon**. Or, le fait de ne pas renoncer à ses droits à cause d'obstacles administratifs est associé à un **bien meilleur vécu du parcours de soins**, comparativement aux personnes qui ont abandonné certaines démarches¹⁶.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« J'ai vu une assistante sociale qui a servi absolument à rien, elle était gentille comme tout. On a fait une demande en septembre pour une aide de la CAF, à laquelle j'ai droit, on a fait tous les papiers. Eh bien, là on est en mars, je n'ai toujours rien reçu. Chaque fois ils me demandent un papier en plus. Ça n'avance pas. Donc elle n'est pas très efficace. Voilà, s'il faut 7 mois pour une aide CAF et je ne l'ai toujours pas, maintenant je l'ai abandonnée. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

« Les difficultés que nous rencontrons, nous, assistantes sociales c'est au niveau de la prise en charge de la personne elle-même... Il y a des dysfonctionnements, des insuffisances. Il y a des retards, des délais, des lenteurs, des choses inexistantes aussi... Les personnes jeunes nous sommes plus en difficulté pour mettre en place des aides immédiatement.... Notre société, à mon sens, n'est pas suffisamment équipée pour les personnes de moins de 60 ans »

(Assistante Sociale)

¹⁶ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°5

UN PARCOURS ADMINISTRATIF LONG ET LABORIEUX



A L'INITIATIVE DE LA PERSONNE MALADE
Un service que les personnes malades sont généralement contraintes d'aller chercher

Des démarches fastidieuses, éreintantes pour des personnes malades fatiguées

FASTIDIEUX



PAS DE SOLUTION

Des assistant(e)s social(e)s qui souvent ne parviennent pas à régler la situation des personnes

Des personnes soignées épuisées à cause de ces trop nombreuses démarches

ABANDON



Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » ; schéma issu des entretiens qualitatifs (10 personnes malades et 12 professionnels soignants et médico-sociaux)

3) L'accompagnement médical et soignant comme levier de l'observance des traitements

Le respect du calendrier des différents traitements et examens peut nécessiter un certain soutien pour les personnes malades. Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **les 2/3 des personnes qui ont reçu un traitement ont été aidées pour organiser leur planning de soins.** Cet accompagnement améliore le vécu du parcours de soins¹⁷. Dans près de 90% des cas, ce sont des professionnels de santé qui assurent ce rôle de guide.

Pour 13% des répondants, la qualité des relations avec les professionnels soignants est considérée comme le point fort du parcours de soins.

Ces derniers assument également une mission d'éducation thérapeutique vis-à-vis des personnes malades. Ils les informent des effets indésirables particulièrement graves, ainsi que sur les conduites à tenir en cas d'urgence.

Dans l'échantillon, **85% des personnes interrogées qui savaient comment réagir en cas d'urgence** (survenue d'une fièvre entre les cures de chimiothérapie par exemple).

Ainsi, dans la grande majorité des cas, **les personnes malades semblent bien informées sur leur protocole de soins et globalement accompagnées dans son déroulement jusqu'au domicile.**

Toutefois, **43% des répondants ont ressenti un manque de coordination entre les professionnels de santé pendant leur parcours de soins**, que soit au sein de l'hôpital, entre deux établissements différents ou entre l'hôpital et la ville.

Avez-vous été aidé pour respecter le protocole de soins ?



67% des participants ont été aidés à respecter le protocole de soins
(prise régulière des médicaments, respect du calendrier des soins et des examens...)

Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » ; question posée aux répondants qui sont en cours de traitement ou qui ont terminé, soit 2430 personnes

¹⁷ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°5

Or, le vécu du parcours de soins est bien meilleur dès lors que les personnes n'ont pas ressenti ce manque de coordination entre les professionnels soignants¹⁸. En effet, l'accompagnement par les soignants apparaît optimal lorsqu'il est régulier et continu.

Ainsi, les personnes malades sont moins satisfaites de l'accompagnement médical lorsqu'elles n'ont pas de médecins référents ou que les équipes sont marquées par un fort turn-over.

Dans ces situations, elles n'ont pas l'impression d'être correctement suivies et peuvent avoir du mal à tisser un lien de confiance avec l'équipe.

Pendant les périodes de vacances, le personnel disponible dans les services hospitaliers est souvent réduit. Par conséquent, l'accompagnement des personnes malades peut être moins régulier et les délais de prises en charge peuvent être plus longs.

Ce manque de fluidité dans le parcours, qui se traduit par le sentiment d'un manque de coordination, influence négativement le vécu du parcours de soins.

Enfin, lorsque l'équipe soignante est engagée dans une routine de soins, les personnes malades peuvent avoir le sentiment d'être particulièrement oubliées derrière un système unique de prises en charges. Quand elles se trouvent dans cette posture, elles ont parfois l'impression d'être « un numéro », sans que leur singularité ne soit prise en compte.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Mais alors, ce que je reproche aux hôpitaux aujourd'hui, c'est que vous rentrez dans un service: protocole, tactactac, ils ne prennent pas en considération votre âge, que vous ayez 20 ans ou 80 ans, et la pathologie, comme ils ne savent pas, ben on fait le protocole. Et ça, j'avoue que c'est un petit peu éprouvant. »

(Sophie, diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

« J'ai vu plein d'oncologues. Jusqu'à maintenant je ne sais pas quel est mon oncologue référent. Les médecins sont toujours en train de tourner, il y a toujours un changement de médecin. Si je prends le cas de ma dernière visite, on m'avait annoncé un médecin. On m'a appelée pour me dire que finalement je changeais de médecin, j'avais rendez-vous tel jour à telle heure avec tel médecin. Quand je viens, c'est un autre médecin qui me reçoit. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

Cette déshumanisation excessive est très violente pour la personne malade qui, contrairement aux soignants, vit une situation exceptionnelle dans son parcours de vie. **Ces attitudes inadaptées à ses besoins d'écoute et d'attention peuvent avoir une influence délétère sur son vécu du parcours de soins.** Encore une fois, l'adaptation des équipes soignantes aux besoins singuliers des personnes malades, apparaît comme un vecteur déterminant de la qualité de la prise en charge en cancérologie.

Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Je suis un médiastin, un cerveau et un sein à soigner. Un Picasso. Je ne sais pas s'il existe des structures d'aide en tout cas, rien ne m'a été dit. Arrivée - parfois attente - 15 mn avec le toubib tourné vers son ordinateur et lit le compte rendu de l'imagerie et puis voilà. "N'oubliez pas de mettre la feuille de circulation dans la boîte en sortant" ».

(Delphine., diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

¹⁸ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°3

CE QU'IL FAUT RETENIR

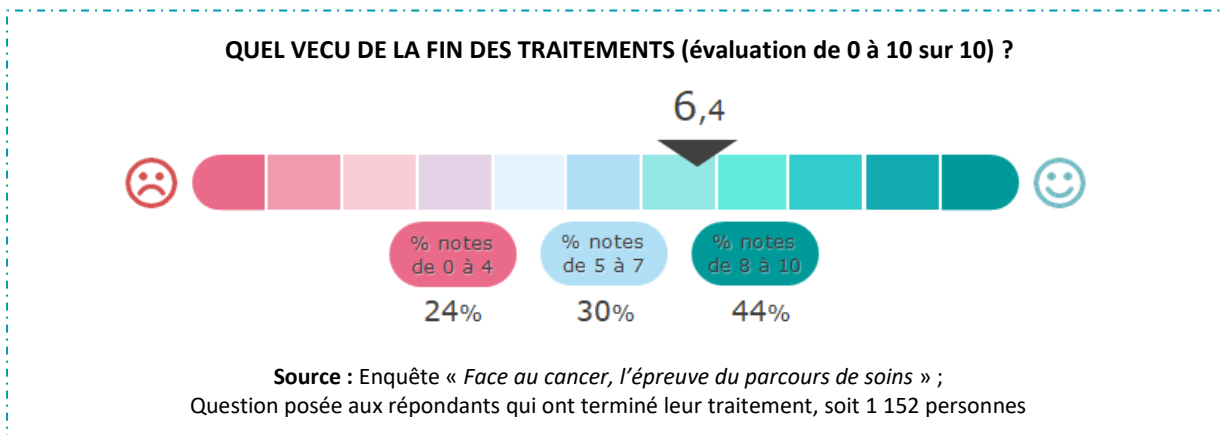
- 15% des personnes malades ont bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique. Toutefois, cet accès est inégal entre les centres de lutte contre le cancer et les hôpitaux privés, ainsi qu'entre les grandes agglomérations et les villes de moins de 2 000 habitants ;
- Les traitements à domicile sont encore minoritaires en cancérologie, car seule 1 personne malade sur 6 a été traitée à domicile (au moins partiellement) pendant son parcours de soins ;
- 32% des répondants considèrent que la période des traitements est le pire moment du parcours de soins ;
- Le recours aux soins de support est un marqueur d'un mauvais vécu du parcours de soins. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », 61 % des personnes ont eu recours à (au moins) un professionnel de soins de support ;
- L'accompagnement par l'entourage est un puissant vecteur de la qualité du vécu du parcours, par les personnes malades ;
- La possibilité d'être aidé par des professionnels de l'accompagnement social permet de limiter l'abandon par les personnes malades, de démarches administratives fastidieuses ;
- Le soutien et l'empathie dont fait preuve l'équipe soignante, sont également nécessaires pour améliorer le vécu du parcours de soins, au-delà de la technicité de leur métier.

V. LA FIN DES TRAITEMENTS : ENTRE APPREHENSION ET SOULAGEMENT

Après la phase aigüe du protocole thérapeutique et dans un délai variable selon la localisation cancéreuse, vient le jour où les traitements arrivent à leur terme, après plusieurs semaines de soins intenses et d'importants effets indésirables.

Dès lors que les traitements commencent à faire effet, les personnes malades témoignent d'un regain d'espoir et d'énergie, qui constitue souvent un **moment particulièrement positif** pendant le parcours de soins. Indépendamment de la durée des traitements, elles expriment également un **profond soulagement** au moment où le protocole thérapeutique s'achève. **Ce sentiment s'exprime à travers un vécu qui s'améliore très nettement, à cette étape du parcours thérapeutique.**

De 4,2 sur 10 au début des traitements, les personnes malades attribuent une note moyenne de 6,4 sur 10 au vécu de la fin du protocole thérapeutique. 44% des répondants ont alloué une note de 8 à 10 sur 10 à cette étape du parcours de soins, qui est synonyme d'entrée en rémission voire à plus long terme, de guérison.



Bien que cet évènement représente un moment globalement heureux pour les personnes malades, **elles ne témoignent pas toutes du même soulagement en fonction de la lourdeur des traitements et des éventuelles séquelles.**

En effet, **les personnes qui n'ont reçu qu'un seul traitement expriment un meilleur vécu de la fin des traitements.** Elles sont potentiellement moins concernées par le cumul des effets indésirables et des conséquences de la maladie¹⁹.

L'enquête « *Après un cancer, le combat continue* » publiée par la Ligue contre le cancer en 2018, a rapporté des résultats similaires au sujet d'un meilleur vécu de la période de l'après cancer pour les personnes qui n'ont été traitées qu'avec de la chirurgie (*Ligue nationale contre le cancer, 2018a*).



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Après, les traitements... alors quand j'ai su que tout avait été balayé, effectivement, je me suis sentie renaître. Ça, c'était après la 3ème opération. »

(Sophie, diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

¹⁹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VI partie n°1

La fin des traitements correspond à l'entrée dans la période de l'après cancer, et le vécu de cette étape est d'autant meilleur que les personnes soignées ont reçu peu de traitements, n'ont pas ou peu de séquelles et présentent peu de conséquences de la maladie.

A. La fin des traitements constitue une rupture dans le parcours de soins

Après plusieurs mois d'un quotidien rythmé par les examens et les traitements, d'intense accompagnement de la part des soignants et des proches, **la fin des traitements correspond à une rupture brutale de la cadence du parcours de soins**. Du jour au lendemain, les allers retours fréquents à l'hôpital s'arrêtent, les professionnels hospitaliers dans les services oublient le nom de la personne malade, la vie quotidienne reprend son cours.

Pourtant, **elle ne reprend pas forcément à l'endroit exact où elle a été mise en suspens**. L'expérience du cancer **marque durablement l'état physique et psychique des personnes** qui terminent leur traitement. La vie sociale et le parcours de vie sont forcément transformés par l'épreuve de la maladie. Le rapport au corps parfois mutilé, aux autres, au temps et aux certitudes ont fondamentalement changé (Bataille, 2003).



Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« La survivance »

Un autre printemps... Peut-être le dernier... peut-être pas... Qui sait...

A quoi rêvent les rescapés lorsqu'ils posent le pied sur le sable ? Ils ne rêvent pas. Ils relèvent la tête, regardent droit devant et marchent sans se retourner. Je crois que c'est ce que j'ai fait.

J'ai commencé comme tout le monde par me reposer. Beaucoup. Encore. Il me reste une incommensurable fatigue mentale. Une tension intérieure dont je n'arrive que rarement à me délivrer.

Je médite. Je suis devenue contemplative. Un bourgeon sur un arbre, une passante dans la rue me ravissent et m'inventent des histoires. Je n'ai jamais eu le temps durant ma vie trop occupée de prendre le temps. Aujourd'hui, je prends mon temps avec délectation.

L'ukase du cancer a été imprévu et brutal. Comme pour beaucoup, je pense. Mais, j'étais en train de prendre un virage... et la localisation de la tumeur m'a dépossédé de la reconnaissance de moi.

J'ai quelques projets... Ma fille aimerait mieux connaître ma vie et j'aimerais laisser une trace... Alors je légende l'album des photos familiales. Je nomme les morts, je les raconte afin qu'après moi la lignée sache. Qu'elle puisse se raccrocher à un fil familial, peut-être tenu mais qui retisse le temps pour chacun. Rien d'ambitieux. Avant, je voulais en faire un métier. Peut-être, l'envie m'en reviendra. Pour l'instant, je sais que je n'ai pas la force encore. Je tape encore avec 2 doigts, j'ai l'élocution embarrassée si je suis fatiguée, je me perds dans mon jardin... Je n'ai donc pas encore la force d'aller vers les autres. Mais j'y pense... »

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

Si certaines personnes font preuve d'une certaine forme de résilience, d'autres souffrent davantage de l'arrêt du suivi rapproché et de la violente coupure avec l'environnement de soins. En effet, les bouleversements intérieurs engendrés par l'expérience de la maladie peuvent être douloureux, particulièrement pendant la période qui suit l'arrêt des traitements où le sentiment de solitude est potentiellement important. Si l'entourage n'est pas suffisamment présent ou qu'il n'est pas à l'écoute des états d'âme de leur proche malade, **cette période de la fin des traitements est propice à l'isolement**.

En effet, comme l'a déjà montré l'étude « *Après un cancer, le combat continue* », **la personne malade et ses proches peuvent vivre différemment la fin du parcours de soins**, ce qui est parfois **source de certaines tensions entre eux**. Tandis que ces derniers se réjouissent de son entrée en rémission, la personne soignée vit une période bien plus propice à l'anxiété (*Ligue nationale contre le cancer, 2018a*).

Tout d'abord, **la peur de la rechute est souvent omniprésente dans l'esprit des personnes récemment sortis du parcours de soins**. Le **syndrome de « Damoclès »** est extrêmement fréquent après le traitement du cancer, en tant que perpétuelle menace qui plane au-dessus de la tête de ceux qui ont vécu l'expérience du cancer.

Ensuite, **les éventuelles séquelles physiques et effets indésirables de l'hormonothérapie peuvent être très invalidants**. Quand les personnes soignées découvrent ces problématiques, elles ne sont souvent pas en mesure de distinguer les symptômes bénins de ceux potentiellement malins. Or, la surveillance médicale après la fin des traitements s'organise de façon ponctuelle, ce qui signifie que **les personnes soignées peuvent se sentir très inquiètes et isolées entre les consultations de suivi**.

Enfin, pour les personnes en activité professionnelle, **le retour à l'emploi constitue une épreuve difficile** à la fin des traitements. Le milieu professionnel reste globalement peu accueillant pour les personnes soignées d'un cancer, qui ont souvent besoin d'un **retour progressif à l'emploi**. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », certaines personnes rencontrées en entretien ont témoigné de **l'agacement de certaines de leurs collègues**, lié à une baisse ressentie de leur performance.



« *La vie continue quand même. Mais il y a une épée de Damoclès qui est là, à laquelle vous pensez régulièrement parce que ça n'arrive jamais qu'une fois. Ça peut n'arriver qu'une fois, mais en règle générale...* »

(Alain, entre 10 et 15 ans de la fin des traitements ; verbatim recueilli dans l'enquête « *Après un cancer, le combat continue* », Ligue nationale contre le cancer, 2018)

« *Personne ne m'a accompagnée là-dessus [le retour à l'emploi]. [...] Quand j'avais besoin de me rassurer, il m'a toujours dit, le médecin du travail, le jour où j'ai envie de m'arrêter, je viens le voir, il m'arrête, on met en place le licenciement, etc. [...] Il m'a arrêté. Il m'a envoyé voir une psychologue du travail qui elle aussi m'a dit: mettez en place un licenciement. Mais voilà vivant seule avec ma fille, j'ai le crédit de la maison toute seule à payer, financièrement je ne pouvais pas, je ne pouvais pas me mettre un problème supplémentaire sur les bras, c'est pas possible.* »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins – Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »)

Toutefois, les **diminutions de revenus liées aux arrêts de travail successifs** peuvent contraindre certaines personnes à reprendre précocement leur travail, dans un **environnement violent s'il n'est pas adapté à leur condition physique et mentale**.

B. L'anticipation de la fin des traitements est encore insuffisante

Parce que la fin des traitements constitue un **profond soulagement** pour les personnes malades, mais qu'elle est également synonyme de **nouveaux obstacles**, elle doit nécessairement être **anticipée pendant le parcours de soins**. La personne malade doit être **sensibilisée en amont de cette étape**, aux sentiments paradoxaux et aux éventuelles difficultés auxquels elle va se confronter.

A travers l'objectif n°3 de la mesure 25, l'ambition du Plan cancer 2009-2013 était d'expérimenter la mise en place d'un **programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)** pour l'ensemble des personnes malades (DGS, 2009). Ce PPAC est élaboré conjointement par l'équipe hospitalière et le médecin traitant, pour **formaliser la fin des traitements et l'entrée dans la période de l'après-cancer**.

Dans ce document sont théoriquement décrites les modalités de **la surveillance médicale**, de **l'accès aux professionnels de soins de support** pour la prise en charge des éventuelles séquelles ainsi que de **l'accompagnement social** pour aider la personne vers son retour à la vie sociale (INCa et DGOS, 2012).

La volonté de diffuser cet outil a été affirmée dans le Plan cancer 2014-2019, et **l'organisation systématique d'une consultation de fin de traitement a également été instituée** (Ministère des Affaires sociales et de la Santé et Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014). L'intérêt de cette consultation concerne particulièrement **les populations vulnérables** (personnes âgées, socioéconomiquement défavorisées etc.) dont la continuité du suivi par les professionnels de ville et médico-sociaux pourrait être interrompue après la fin des traitements.

Pourtant, dans son rapport d'évaluation du Plan cancer 2014-2019 remis au Président de la République, l'INCa estime que seulement **2% des personnes qui ont été soignées pour un cancer en 2016 ont reçu un programme personnalisé de l'après cancer à la fin de leur traitement** (INCa, 2019c). Ce chiffre traduit à lui seul, **l'insuffisante mobilisation des acteurs hospitaliers et plus globalement du système de santé** autour de l'anticipation de la fin des traitements, au-delà des intentions.

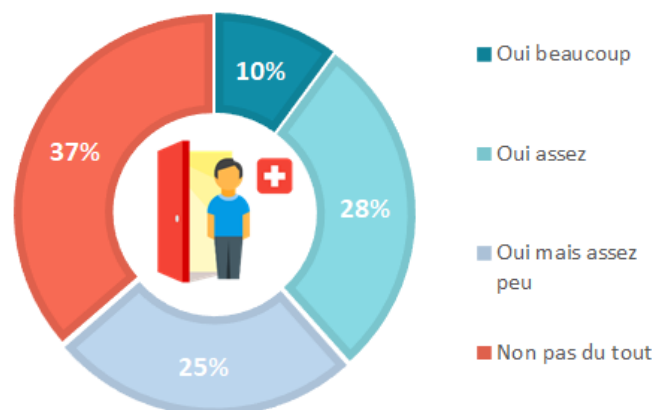
Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », seules **38% des personnes soignées pour un cancer estiment avoir été suffisamment sensibilisées à leur vie après les traitements, pendant le parcours de soins**.

De façon générale, **la majorité des personnes malades est encore trop peu accompagnée** vers la rémission et la guérison progressive, ce qui ne lui permet pas d'anticiper la gestion des conséquences éventuelles de la maladie.

« Ceux qui se dégagent du soin s'estiment pris à contre-pied lorsqu'ils retournent vers la vie sociale. Alors qu'ils espèrent revivre, ils redécouvrent des difficultés de tous ordres qu'ils avaient oubliées ou relayées à un second rang dans une hiérarchie dont la maladie prenait la tête. [...] La brutalité de la vie sociale et psychique après le soin, laisse perplexes ceux qui estiment que l'on néglige ce qu'ils ont vécu »

P. Bataille. Un cancer et la vie, les malades face à la maladie. P.198

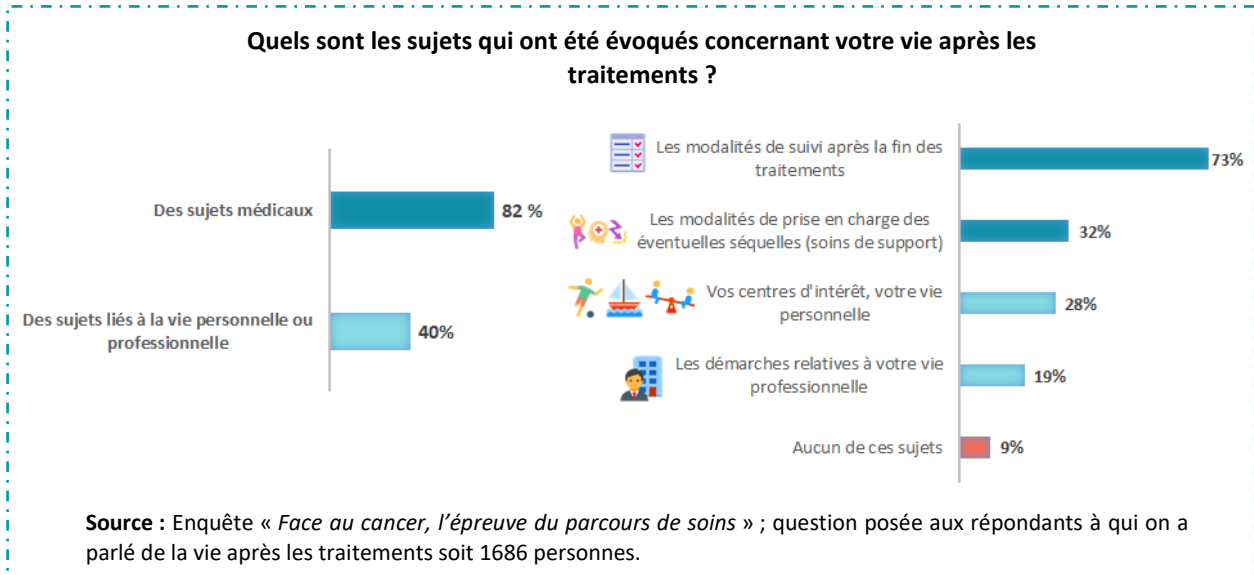
Les professionnels qui vous ont pris en charge, vous ont-ils parlé de votre vie après la fin des traitements ?



Source : Enquête "Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins", réalisée auprès de 2649 personnes diagnostiquées ou soignées, ou en rémission, entre août 2015 et octobre 2018

Or, lorsque les personnes malades ont l'occasion d'aborder la vie après les traitements avec les professionnels pendant le parcours de soins, elles témoignent d'un meilleur vécu de la fin des traitements que les personnes qui n'ont reçu aucune information à ce sujet²⁰.

Par ailleurs, les sujets abordés par les professionnels soignants portent majoritairement sur les **modalités de suivi médical** ainsi que sur la **prise en charge des éventuelles séquelles de la maladie**. Seuls **40%** des personnes qui ont eu l'occasion d'évoquer la période de la fin des traitements avec les professionnels soignants, ont discuté de sujets liés à la **vie professionnelle ou personnelle**.



Au final, les équipes soignantes semblent relativement frileuses pour aborder le sujet de la vie après la fin des traitements et la période de l'après cancer, avec les personnes malades.

Tout d'abord, **la notion de l'après cancer est vaste et polysémique**. Il n'existe pas de définition spécifique de ce qu'elle revêt, c'est pourquoi chaque professionnel lui accorde un sens qui dépend fondamentalement de sa propre sensibilité. De plus, **elle est relativement récente en France, tant du point de vue politique que sociétal**. D'après l'enquête « *Après un cancer, le combat continue* », **plus de 40% des Français considèrent que l'on ne guérit jamais vraiment d'un cancer et 23% estiment qu'il est impossible de mener une vie normale après un cancer**.

Ainsi, la possibilité de poursuivre sa vie après la maladie cancéreuse fait l'objet d'une prise de conscience progressive de la société dans son ensemble, qui participe lentement à transformer les représentations collectives. Mais **cet état de fait semble encore loin d'être acquis dans l'imaginaire collectif**.



« C'est ça qui est paradoxal. Moi je vis comme quelqu'un qui n'est pas malade. J'ai l'impression que ma maladie a plus de conséquences sur ma petite amie que sur moi-même. Une fois le traitement terminé, je suis passé à autre chose, et j'arrive à vivre comme quelqu'un de normal. En revanche, chez ma copine, cette période de notre vie et la rémission ça a généré un stress qui a du mal à partir, qui est toujours là, complètement là ».

(Thomas, entre 6 et 9 après la fin des traitements ; verbatim recueilli dans l'enquête « Après un cancer, le combat continue », Ligue nationale contre le cancer, 2018)

²⁰ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VI partie n°2

Du point de vue politique, ce n'est qu'à partir du Plan cancer 2009-2013 que les politiques publiques se sont emparées du thème de l'après cancer, c'est-à-dire depuis tout juste 10 ans. **La prise en compte de cette étape fondamentale du parcours de soins, est donc très récente.**

Par ailleurs malgré la volonté politique de faire de l'après cancer un sujet à part entière, les **professionnels soignants semblent globalement mal à l'aise dans la répartition des rôles au sujet de la sensibilisation sur la vie après la fin des traitements.**

Étant donné que cette sensibilisation concerne **différents domaines**, tant le suivi médical que le retour à l'emploi, elle incombe nécessairement à **plusieurs types de professionnels** (médecins et infirmières hospitaliers, médecin généraliste, assistant social etc.).

Cependant, **les rôles semblent encore mal définis au sein des équipes** ce qui pourrait partiellement expliquer le manque d'anticipation de la fin des traitements et l'insuffisante mobilisation des professionnels, autour de l'après-cancer.

Enfin, la question de l'incertitude quant à l'évolution de l'état de santé des personnes malades après la fin des traitements, engendre une **réticence de la part des médecins à se projeter dans la période de l'après cancer**. L'enquête « *Après un cancer, le combat continue* » a déjà souligné ce phénomène, très prégnant en cancérologie. Les médecins redoutent toujours une éventuelle récurrence, c'est pourquoi ils n'osent pas transmettre des informations trop optimistes aux personnes malades (*Ligue nationale contre le cancer, 2018a*).

Pourtant, **l'absence d'échanges au sujet de la vie après la fin des traitements participe à enfermer les personnes soignées dans une vie sans projection vers l'avenir, dans une éternelle peur de la rechute. Ce silence est très inconfortable pour les personnes malades**, et il nuit à la qualité du vécu de la période qui suit la fin des traitements.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« On ne sait pas ce que va donner le traitement. C'est vrai que nous on est beaucoup centré sur le moment présent et sur le traitement en lui-même... Tout ça c'est plus une question médicale. Donc c'est un peu compliqué pour moi qui ne suis qu'infirmière. »

(Infirmière de coordination)

« On ne peut pas imaginer l'évolution des malades. Pour cela, il faut parler étape par étape, c'est normal, moi je peux lui parler de son état actuellement, c'est tout ce que je peux dire. »

(Oncologue)

Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

"29 mars 2017: dernière chimio, ouf. Sept mois jour pour jour après la première séance. Que de chemin parcouru. Je suis soulagé, libéré, les contrôles ont été bons jusque là mais le précédent commence à dater. [...] Il est sûrement difficile pour un médecin de prédire la durée de convalescence mais j'aurais apprécié un ordre de grandeur. J'ai eu 5 mois, il en manquait peut être un peu pour une reprise à temps complet comme j'ai eu. Je vais quelques fois trotter dans les bois ou simplement marcher avec le chien, je profite tranquillement. [...] Je goûte le simple fait de marcher normalement. Les cheveux ont bien repoussé. J'ai repris presque tous mes kilos mais pas les muscles. Nul ne pourrait se douter que six mois avant je ne pouvais presque plus marcher et que je n'avais littéralement plus que la peau sur les os."

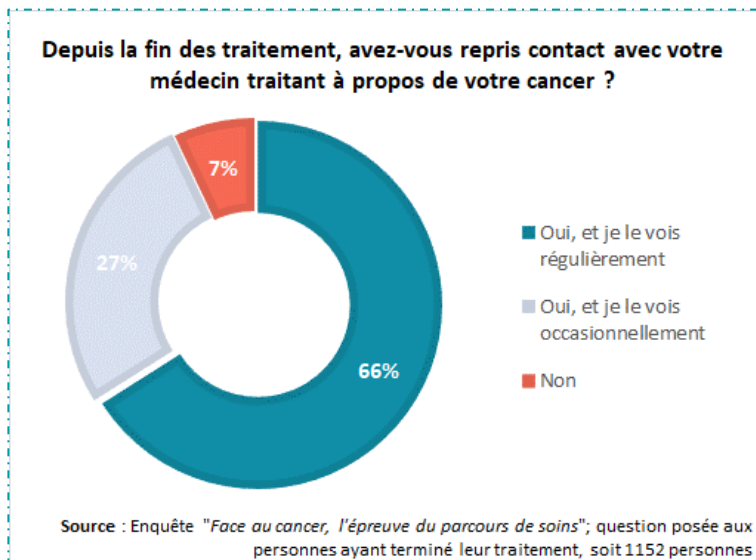
(Pierre, diagnostiqué d'un lymphome, note de 9/10 attribuée au parcours de soins)

C. La nécessaire coordination avec la médecine de ville

L'intérêt du programme personnalisé de l'après cancer est de faciliter le transfert de l'hôpital vers le médecin traitant, des informations nécessaires au suivi global de la personne après la maladie. **Ce programme est encore très rarement transmis aux personnes malades, bien que le médecin traitant joue un rôle essentiel dans le suivi de ces dernières après la fin des traitements.**

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **93 %** des répondants ont repris contact avec leur médecin traitant, qui assure un suivi occasionnel ou régulier des problématiques liées au cancer.

Toutefois, **30%** des personnes enquêtées ont ressenti un manque de coordination entre l'hôpital et la ville. Ce sentiment est associé à un plus mauvais vécu de la période de la fin des traitements. Ainsi, lorsque les équipes hospitalières et de ville parviennent à se coordonner pour organiser voire anticiper la fin des traitements, la sortie du parcours de soins est d'autant mieux vécue par les personnes malades²¹.



Pendant les premières années après la fin des traitements, **la surveillance médicale se déroule ponctuellement à l'hôpital**. Les personnes malades qui rencontrent des difficultés pour respecter les consultations de suivi médical sont peu nombreuses. **Seulement 5 % des répondants qui ont terminé leur traitement, ont eu du mal à respecter les différents rendez-vous médicaux et les examens prescrits dans le cadre de la surveillance post-thérapeutique.**

Parmi ces personnes, **la fatigue et la lassitude sont la source des renoncements au suivi médical pour la moitié d'entre eux**. Les **obligations professionnelles et familiales** ont également empêché plusieurs personnes à se soustraire aux examens de surveillance. Enfin, le **coût des transports** a entravé le suivi médical de 10 participants, soit 18% de l'ensemble des personnes qui ont eu des difficultés pour respecter la surveillance post-thérapeutique. **Pour ces dernières, le rôle du médecin traitant apparaît d'autant plus primordial, dans leur orientation vers un éventuel soutien psychologique ou un accompagnement social adapté à leurs besoins.**

²¹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VI partie n°2

CE QU'IL FAUT RETENIR

- La fin des traitements correspond à un grand soulagement pour les personnes malades, synonyme d'une nette amélioration du vécu du parcours de soins : de 4,2 sur 10 au début des traitements, la moyenne du vécu dont témoignent les personnes malades s'élève à 6,4 sur 10 à la fin des traitements ;
- La fin du parcours de soins correspond simultanément à une rupture brutale avec l'intensité de l'accompagnement pendant les traitements. Ainsi, les personnes peuvent ressentir un sentiment d'abandon au moment où les traitements s'arrêtent ;
- Seuls 38% des participants ont été suffisamment sensibilisés à la vie après la fin des traitements, pendant leur parcours de soins ;
- Le manque de coordination entre l'hôpital et la ville influence négativement le vécu des personnes malades, au moment de la fin des traitements.

Pour en savoir plus sur la période de l'après cancer : se référer au rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, « [Après un cancer, le combat continue](#) », Ligue nationale contre le cancer, 2018.

INEGALITES SOCIALES ET GEOGRAPHIQUES D'ACCES AUX SOINS : LE VECU DES PERSONNES MALADES

Les inégalités sociales face au cancer sont particulièrement importantes en France, et elles ont été décrites depuis les années 1970. Chez les hommes, le risque de décéder d'un cancer (toutes localisations confondues) est plus élevé parmi les personnes peu diplômées comparativement à celles qui ont suivi des études supérieures. De plus, **ces inégalités se sont creusées à travers le temps**, particulièrement pour les cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures (VADS) et de l'œsophage (Menvielle et al., 2008).

Chez les femmes, les inégalités de mortalité par cancer selon le niveau d'études sont moins marquées. Toutefois depuis les années 2000, **ces dernières se sont considérablement creusées** entre les femmes les plus et les moins diplômées, notamment pour les cancers du poumon et des VADS (Menvielle et al., 2013).

Pourquoi ces différences persistent-elles, voire s'aggravent-elles, selon le niveau social des personnes ?

Tout d'abord parce que **l'exposition aux facteurs de risque diffère fondamentalement selon le niveau d'études.** En effet, la consommation d'alcool et de tabac est plus importante parmi les populations les moins diplômées en France (*ibid.* ; Richard et Beck, 2016). Par ailleurs, **les expositions professionnelles favorisant l'apparition d'un cancer sont beaucoup plus fréquentes chez les professions peu qualifiées** : en 2003, 70% des travailleurs exposés aux substances cancérigènes étaient des ouvriers (Guignon et Sandret, 2005). Ces différentes expositions s'accumulent tout au long de la vie des personnes, pour donner lieu à un état de santé plus dégradé des populations socialement défavorisées (Goldberg et al., 2013).

De plus, **ces dernières rencontrent plus systématiquement des difficultés d'accès aux soins**, du fait d'**obstacles administratifs et financiers** (Desprès et al., 2011) mais également parce que la précarité sociale induit un certain **éloignement des pratiques de prévention et de dépistage des cancers** (Pornet et al., 2012).

Enfin, **ces inégalités sociales peuvent se cumuler à des inégalités géographiques d'accès aux soins**, dépendantes de la **disponibilité des ressources médicales** et des professionnels tout autant que des **pratiques locales de santé** (Vigneron, 2014 ; Rican et al., 2014).

Ainsi en France, **les risques de déclarer un cancer et d'une issue délétère de la maladie sont encore très inégaux en fonction des territoires** (INCa, 2017).

Afin de limiter leur aggravation, **le Plan cancer 2014-2019 s'est spécifiquement emparé du thème des inégalités.** Plusieurs objectifs concernaient effectivement la réduction des inégalités vis-à-vis de la prévention, des pertes de chance pendant le parcours de soins et des conséquences de la maladie sur la vie après un cancer (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014). En 2019, l'Institut national du cancer a mis en évidence une **diminution du tabagisme parmi les personnes aux revenus les plus faibles** (INCa, 2019a). Ce constat est une première depuis les années 2000, ce qui signifie que **les bénéfices des politiques de réduction des inégalités face au tabac commencent à se manifester.**

Toutefois comme l'ont montré les différentes enquêtes réalisées auprès de personnes ayant vécu l'expérience du cancer au sujet de leur vie après la maladie, **certaines inégalités sociales persistent dans la qualité des prises en charge, et notamment dans le vécu du parcours de soins du cancer** (Le Corroller-Soriano et al., 2008, INCa, 2014 ; INCa, 2018).

L'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » apporte de nouveaux éléments en faveur de ce constat : **à l'aube de la fin du Plan cancer 2014-2019, il existe encore des inégalités sociales et géographiques dans les possibilités d'accès aux soins et dans le vécu du parcours de soins du cancer par les personnes malades.** Ce constat met à mal le principe d'équité, pourtant fondateur de la mise en oeuvre des politiques de lutte contre le cancer depuis leurs origines.

I. DES INÉGALITÉS SOCIALES DANS LES RECOURS AUX RESSOURCES ET AUX PROFESSIONNELS EN CANCEROLOGIE

L'accès aux soins du cancer dépend d'abord de la **disponibilité de l'offre de soins** - c'est-à-dire de l'existence et du volume de cette dernière en fonction des besoins de la population - et de la **façon dont elle est organisée** pour permettre l'accueil des personnes qui en ont besoin (*Penchansky et Thomas, 1981*).

Les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ont mis en évidence **des différences sociales dans l'offre proposée ainsi que dans les possibilités d'adaptation des personnes à cette dernière**, pendant le parcours diagnostique et thérapeutique. En effet, les recours à l'offre de soins, les ressources personnelles dont les personnes disposent ainsi que la qualité de la relation avec l'équipe soignante, sont inégaux en fonction du niveau de diplôme et de revenus déclarés par les participants (par foyer et non par individu).

A. Des cancers moins fréquemment diagnostiqués *via* le dépistage parmi les personnes socialement désavantagées

De nombreux travaux ont montré que les personnes socialement vulnérables sont globalement moins enclines à participer aux différents dépistages des cancers, indépendamment de leur âge et de leur statut familial (célibataire ou en couple). Cette moindre participation concerne autant les programmes de dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus (*Duport et al., 2008*) que le dépistage du cancer colorectal (*Dejardin et al., 2011*).

Les facteurs identifiés pour expliquer ces différences sont en lien avec la **peur de l'annonce d'un cancer**, ou encore la **méfiance vis-à-vis du système de santé** qui sont plus fréquentes parmi les populations socialement défavorisées (*Katapodi, 2009*). Les personnes qui sont **médicalement peu suivies et qui ont déjà renoncé aux soins pour des raisons administratives et financières**, se tournent également moins vers le dépistage des cancers (*InVS, 2007*).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **les répondants qui n'ont aucun diplôme ou seulement le certificat d'études primaires sont presque 2 fois moins diagnostiqués de leur cancer par le biais d'un dépistage** (indépendamment de l'âge et du type de cancer diagnostiqué), par rapport à ceux qui ont suivi des études supérieures²². Ce résultat concerne les personnes qui ont été diagnostiquées *via* un dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus, du côlon-rectum, de la peau ou de la prostate.

Ainsi, **les personnes moins diplômées présentent potentiellement des stades plus avancés** au moment du diagnostic, pour ces différents cancers. Par ailleurs, **le rôle du niveau de revenus apparaît moins important** que le niveau d'études, sur le diagnostic de cancer par le biais d'un dépistage. En effet, la **gratuité des programmes nationaux de dépistage** des cancers du sein, du colon-rectum et plus récemment du cancer du col de l'utérus, permet de limiter l'influence de ce facteur sur la participation.

²² Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VII partie n°1

Toutefois, les personnes dont les revenus sont moyens, c'est-à-dire situés entre 1500 et 2500 euros par mois, sont celles qui sont le moins diagnostiquées grâce au dépistage.

Ce résultat est important car il pourrait signifier que les politiques nationales favorisant la participation aux dépistages contribuent paradoxalement, à creuser les inégalités « par le milieu ».

En France sous l'impulsion du Plan cancer 2014-2019, les dépistages des cancers ont fait l'objet d'une promotion spécifique dans les quartiers populaires,

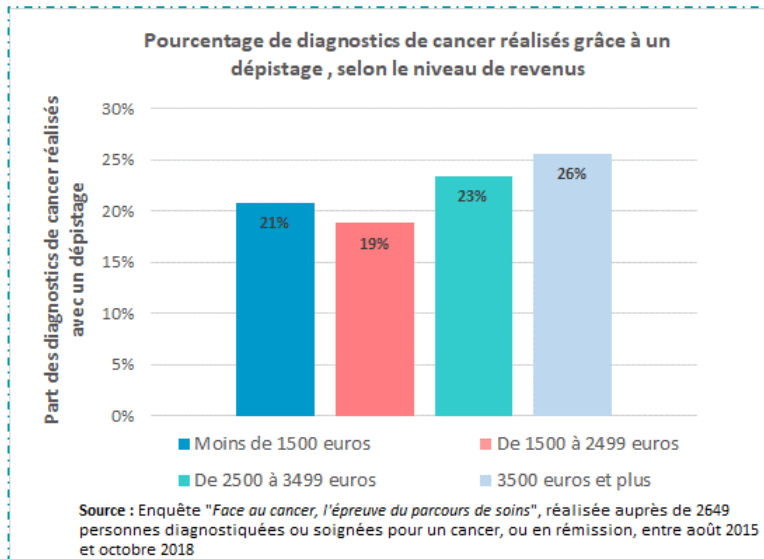
où les populations socialement très défavorisées sont particulièrement concentrées (*Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports, 2014*). En parallèle et notamment pour les cancers féminins, les personnes dont les revenus sont élevés sont davantage orientées vers le dépistage individuel par leur gynécologue (*Ménard et al., 2014*).

Par conséquent, le risque est grand de voir se creuser des inégalités de participation au dépistage parmi les personnes aux revenus intermédiaires et les professions indépendantes. Ces dernières seraient potentiellement plus éloignées de ces dispositifs. De plus amples recherches mériteraient d'être réalisées sur ce sujet, pour éviter d'engendrer involontairement de nouvelles inégalités.

Toutefois, le Baromètre cancer réalisé en 2010 a constaté que l'inégale participation au dépistage selon le niveau social avait disparu pour les dépistages du cancer du sein et du cancer colorectal, alors qu'elles existaient encore 5 ans auparavant (*Beck et Gautier, 2012*).

La généralisation de ces deux programmes nationaux auprès de l'ensemble de la population, permet certainement de diminuer progressivement les inégalités sociales. Mais ces inégalités seraient encore particulièrement prégnantes en ce qui concerne la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus. En effet, l'enquête VICAN 2 réalisée en 2012, a mis en évidence une inégale participation à ce dépistage entre les femmes françaises les plus et les moins diplômées (*INCa, 2014*). Depuis janvier 2019, le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus a été généralisé à l'ensemble de la population féminine âgée de 25 à 65 ans.

Cette nouvelle politique de prévention devrait permettre d'avancer encore davantage, vers l'équité d'accès aux dépistages des cancers en France.



Objectif 1, action 1.1 : Permettre à chaque femme de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage organisé :

La réalisation d'un frottis du col de l'utérus est recommandée chez les femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans, tous les 3 ans (après 2 frottis normaux à 1 an d'intervalle).

[...] Grâce à la généralisation à l'échelle nationale, l'objectif est que le taux de couverture du dépistage dans la population cible passe de 50-60 % à 80 % et qu'il soit plus facilement accessible aux populations vulnérables ou les plus éloignées du système de santé.

Plan cancer 2014-2019, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

B. Un moindre recours au deuxième avis médical parmi les personnes aux revenus intermédiaires

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », rappelons que 18% des répondants ont fait appel à un deuxième avis médical au moment de l'annonce du diagnostic et des traitements envisagés. La consultation d'un autre professionnel permet d'être rassuré sur les justes choix thérapeutiques qui sont réalisés. Mais cette moyenne masque d'importantes inégalités selon le niveau de revenus des personnes malades.

Lorsque 25% des personnes malades qui disposent de revenus mensuels équivalents ou supérieurs à 3500 euros recourent à un deuxième avis médical, elles ne sont que 12% parmi les répondants qui ont déclaré un revenu situé entre 1500 et 2499 euros par mois.

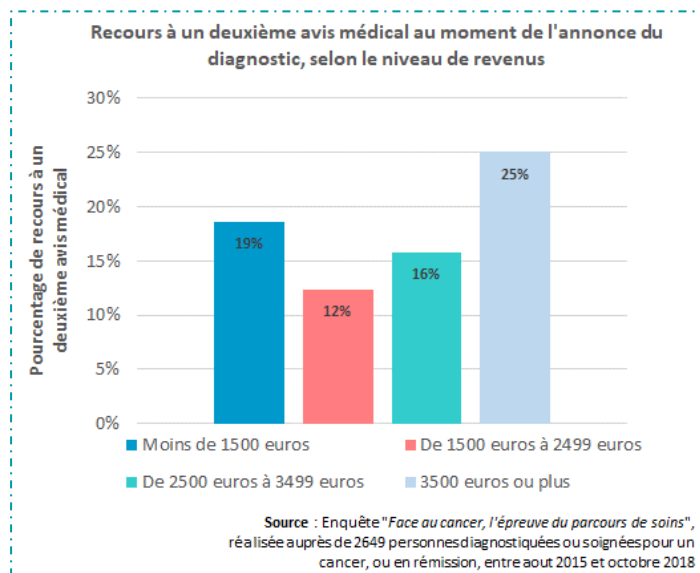
Ce différentiel reste très significatif, indépendamment du type de cancer diagnostiqué et de l'âge des répondants²³. Ainsi, les personnes aux revenus intermédiaires semblent particulièrement peu se tourner vers le second avis médical.

Parmi les raisons avancées, 73% des répondants dont les revenus sont situés dans cette tranche, ont évoqué le fait qu'ils n'ont pas jugé utile de le faire. Pour ces personnes en particulier, les équipes soignantes auraient sans doute un important rôle d'information au sujet de leur droit de recourir au second avis médical, si elles le désirent.

Finalement, les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros recourent davantage à l'avis d'un autre professionnel au moment de l'annonce du diagnostic, comparativement aux personnes dont les revenus sont légèrement plus élevés.

Toutefois, environ 11% des répondants dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros et qui n'ont pas sollicité un second avis, n'y ont pas eu recours parce qu'ils ignoraient que c'était possible. Particulièrement parmi les personnes aux revenus modestes, 1 personne sur 10 est concernée par un manque d'informations explicites sur son droit au deuxième avis médical.

Dans certains cas, les professionnels de santé dissuadent même les personnes malades d'y faire appel. Certains médecins vont jusqu'à les menacer d'interrompre la prise en charge à cause de la sollicitation d'un deuxième avis médical.



Extrait d'entretien - Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

« Quand je suis allée voir pour prendre une deuxième opinion, parce que j'ai le droit d'aller voir des avis d'autres docteurs. Mon docteur il a su, et quand je suis rentrée dans le bureau, il m'a dit : si c'est pour aller derrière mon dos demander un autre avis, ce n'était pas la peine de revenir. Pourtant c'est mes droits. J'ai dit : si je suis encore dans votre bureau, c'est parce que j'ai décidé de rester. Donc on arrête la conversation. Mais voilà, depuis ce moment-là, on est un peu... »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

²³ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression linéaire, annexe VII partie n°2

Ces situations, manifestement rares d'après l'enquête (environ 4% des répondants) sont inacceptables, car elles instaurent un rapport de domination dans la relation thérapeutique, extrêmement délétère en termes de confiance entre la personne malade et l'équipe soignante.

C. Les moyens d'information sur les traitements, les droits et les démarches administratives, dépendent du niveau de revenus

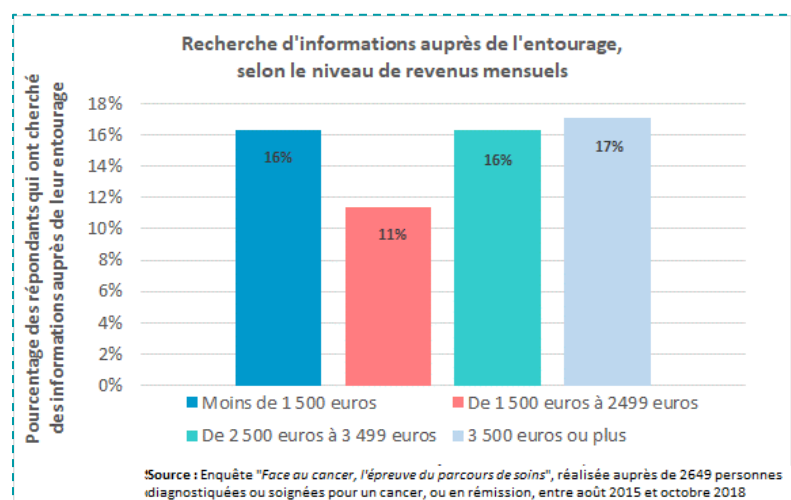
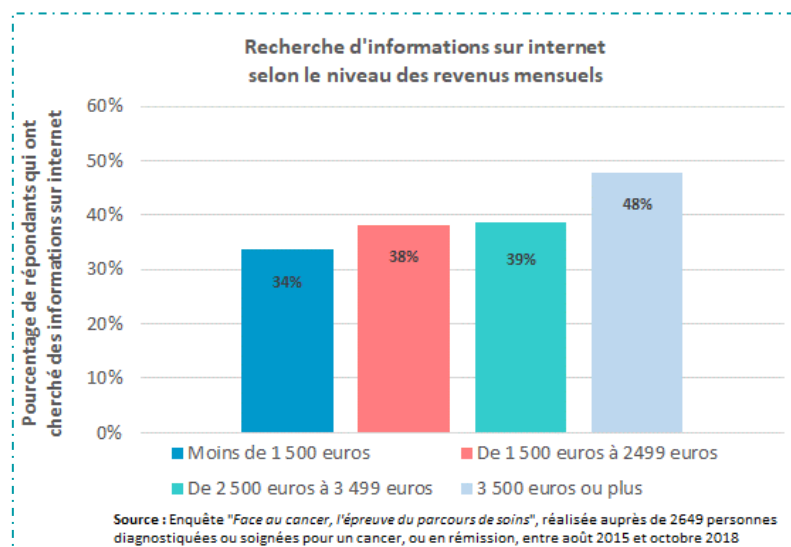
Une fois que le diagnostic de cancer a été annoncé, de multiples questions viennent à l'esprit des personnes malades, tant sur le volet médical que sur les démarches administratives à réaliser vis-à-vis de la maladie. La grande majorité des répondants ont été chercher les réponses à leurs questions auprès des professionnels soignants, de leur entourage ou encore sur internet.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », la consultation des informations sur internet est étroitement liée au niveau de revenus des répondants.

Les personnes dont les revenus mensuels sont équivalents ou supérieurs à 3500 euros recherchent des informations sur internet, dans presque 50% des cas. A l'inverse, les participants dont les revenus sont plus modestes se tournent nettement moins vers internet, pour obtenir des réponses à leurs questions.

Ces différences dans la consultation d'informations par internet ont déjà été observées dans l'enquête VICAN 2, réalisée en 2012 (INCa, 2014).

Ainsi, les personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros obtiennent les informations dont elles ont besoin auprès de leur entourage dans 16% des cas, et auprès d'un assistant social de façon beaucoup plus élevée que les autres participants. En effet, plus d'1 personne sur 10 a obtenu des informations grâce à un assistant social parmi ce groupe de répondants.



Les personnes dont les revenus mensuels se situent juste au-dessus du seuil de 1500 euros, ne se tournent pas particulièrement vers ce professionnel (ou sont-elles moins orientées ?), ni vers leur entourage familial ou amical pour obtenir les informations dont elles ont besoin. Elles sont donc particulièrement susceptibles de manquer d'informations au sujet de leurs droits et des démarches à effectuer.

Toutefois les professionnels soignants semblent « rattraper » ce potentiel manque, car ce sont auprès des catégories de revenus intermédiaires qu'ils fournissent le plus d'informations sur les démarches administratives en lien avec la maladie cancéreuse.

L'exemple de la consultation infirmière va dans le sens de ce constat, même si c'est le niveau d'études qui joue un rôle plus déterminant dans ce cas : dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les personnes qui ont un CAP-BEP bénéficient davantage d'une consultation d'annonce auprès d'une infirmière, que les répondants ayant suivi des études supérieures²⁴.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« [On reçoit] une typologie sociale très diversifiée, donc ça veut dire qu'on a d'une part une population qui est très branchée réseaux sociaux, internet et qui pose beaucoup de questions sur les traitements qu'on leur propose en fonction des informations qu'ils vont collecter, et on a, à l'autre bout de l'éventail, des populations très défavorisées pour lesquelles il y a besoin de beaucoup d'explications, de beaucoup de pédagogie, parce que la compréhension des traitements ne va pas du tout de soi »

(Oncologue médical)

De plus, cette consultation infirmière apparaît d'autant plus utile dans leur situation, que pour les personnes les plus diplômées. Toutefois, ce temps soignant devrait théoriquement être systématique et proposé à l'ensemble des personnes malades atteintes de cancer, quel que soit leur niveau de revenus ou de diplôme.

Finalement, les professionnels soignants semblent pallier le manque d'informations des personnes socialement vulnérables qui ne bénéficient pas d'un accompagnement spécifique par un assistant social.

²⁴ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique annexe VII partie n°3

D. Un renoncement aux droits plus fréquent parmi les populations socialement vulnérables

L'extrême complexité des démarches administratives auxquelles les personnes se confrontent lorsqu'elles tombent malades, pénalise particulièrement celles dont les revenus sont très faibles.

En effet, ces dernières rencontrent déjà des problèmes de précarité financière et potentiellement professionnelle, c'est pourquoi les démarches en lien avec la maladie sont d'autant plus lourdes et compliquées.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros abandonnent 3 fois plus les démarches entreprises, comparativement aux répondants dont les revenus sont supérieurs à 3500 euros²⁵.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« [Il faut] faciliter la vie administrative des patients. Ça reste extrêmement compliqué, entre les problèmes d'arrêt de travail, de congé longue durée, les problèmes de renouvellement du 100%, les problèmes d'assurances... Il y a une foule de démarches à faire, sur le plan des assurances par exemple, [...], il y a quand même une démarche de papiers absolument insensée dans lesquels il y a des gens qui sont noyés. »

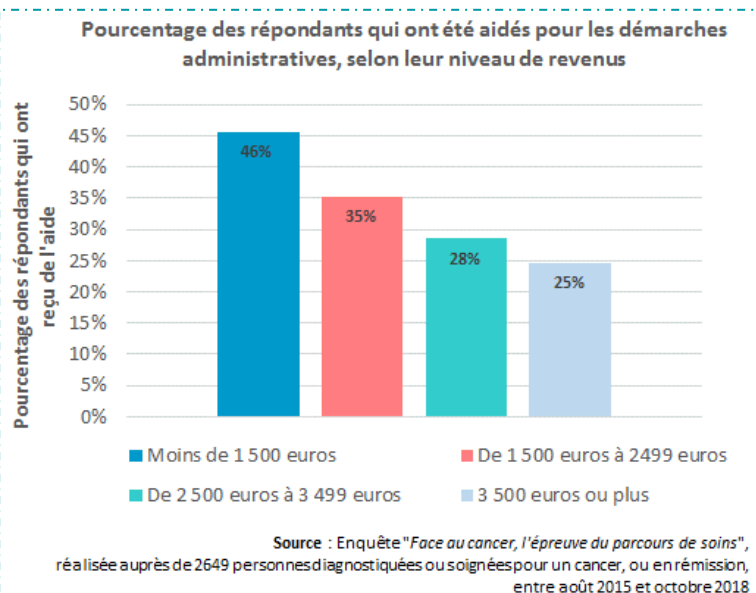
(Oncologue médical)

En effet, 31% des répondants touchant les plus faibles revenus mensuels, ont abandonné certaines démarches administratives tant elles étaient fastidieuses, soit environ un tiers d'entre eux.

Toutefois, ces personnes reçoivent beaucoup plus d'aides pour réaliser ces démarches que les autres participants à l'enquête.

En effet, elles sont accompagnées par un professionnel médico-social ou une autre personne, pour 46% d'entre elles. Seulement 25% des personnes dont les revenus sont égaux ou supérieurs à 3500 euros, reçoivent ce type d'aides pour entreprendre les démarches en lien avec la maladie.

L'importante part d'abandon parmi les personnes dont les revenus sont faibles, indique toutefois que cet accompagnement est insuffisant.



L'enquête VICAN 2 réalisée par l'INCa en 2012 a abouti à un constat similaire. D'après les résultats de cette étude, les personnes qui rencontrent des difficultés financières ou qui perçoivent de faibles revenus, déclarent plus souvent que les autres personnes malades, que l'accompagnement social n'a pas été suffisant ou qu'il ne leur a pas été proposé (INCa, 2014).

²⁵ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VII partie n°4

Malgré l'énergie et l'engagement déployés par les professionnels soignants et médico-sociaux, le millefeuille administratif est tellement complexe, *a fortiori* pour les personnes socialement vulnérables, que **l'offre en termes d'accompagnement social apparaît encore insuffisante.**



*Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête
« Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »*

« Nous, on fait un bilan social. On leur pose des questions sur « est-ce qu'ils sont bien entourés. Ça, ça fait partie des questions importantes. S'ils ont des problèmes, s'il est envisageable qu'ils aient des soucis financiers, parce que on a encore des personnes en activité, donc est-ce qu'avec l'employeur ça se passe bien, est-ce que le 100% a bien été mis en place. Voilà tout ce qui est social on regarde aussi. Et puis on prend aussi en charge les familles si besoin, donc on demande s'il y a des jeunes enfants, s'il y a des gens dans l'entourage qui auraient besoin d'un soutien aussi »

(Infirmière)

« Je pense que dans un service de cancérologie, il devrait y avoir une assistante sociale qui traite tout ça, il devrait y avoir une fonction de guichet unique. Je suis atteint d'un cancer, qu'est-ce que je dois faire comme démarche? Eh bien il y a quelqu'un qui va vous dire: ne vous inquiétez pas, je vais faire tel papier, [...] on vous tiendra au courant. Je pense que ça serait quelque chose de tout à fait essentiel. En plus les choses seraient bien faites, correctement. »

(Oncologue médical)

E. Un recours aux soins de support moins systématique pour les personnes les moins diplômées

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », rappelons que le recours aux soins de support est plus élevé parmi les personnes qui reçoivent des traitements lourds et multiples (cf. page 52).

Or parmi les répondants, **les personnes les plus diplômées ont reçu davantage de traitements que les autres participants**. Ainsi, **elles ont fait plus appel aux professionnels de soins de support**.

De façon générale, les personnes les plus diplômées ont davantage consulté des **praticiens de médecines complémentaires**. Elles se tournent également plus vers le **soutien psychologique, la kinésithérapie ainsi que vers l'accompagnement nutritionnel**. **L'activité physique adaptée est deux fois plus pratiquée** par les personnes qui ont un diplôme supérieur au baccalauréat, que par les autres répondants.

Avez-vous consulté l'un des professionnels suivants, pendant votre parcours de soins ?

	Niveau de diplôme inférieur au BAC	Niveau de diplôme supérieur au BAC
Un kinésithérapeute	29%	34%
Un psychologue ou psychiatre	23%	29%
Un diététicien ou nutritionniste	17%	21%
Un praticien des médecines complémentaires (kinésiologie, ostéopathie, naturopathie...)	14%	25%
Un professionnel de l'activité physique adaptée	6%	12%
A consulté au moins un professionnel de soins de support	56%	63%

Source : Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ; question posée aux répondants qui sont en cours de traitement ou qui l'ont terminé, soit 2430 personnes

Cependant, **ce moindre recours aux soins de support par les personnes les moins diplômées, reste significatif indépendamment du nombre de traitements reçus, de l'établissement de prise en charge et des autres caractéristiques individuelles (âge et localisation du cancer)**. En effet, toutes choses égales par ailleurs, les personnes qui ont suivi des études supérieures font nettement moins plus appel aux professionnels de soins de support que celles ayant seulement le BEPC²⁶.

Dans ce cadre, **les professionnels soignants ont sans doute une importante mission d'information** auprès de ces personnes, pour leur expliquer les bénéfices de recourir à un accompagnement diététique ou à une activité physique adaptée par exemple, pendant et après le parcours de soins du cancer. **Ces recommandations sont pourtant explicites dans le cadre du dispositif d'annonce du diagnostic de cancer**. Comme ce dernier est encore insuffisamment respecté, **l'orientation vers les soins de support est hétérogène entre les personnes malades**.

Lorsqu'elles se confrontent à une problématique d'accès alors qu'elles ont fondamentalement besoin d'être accompagnées, les personnes malades témoignent d'un vécu du parcours de soins d'autant plus négatif.

²⁶ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe V partie n°4

L'exemple du sevrage tabagique dans le cadre du cancer du poumon est particulièrement révélateur, tant le pronostic de la maladie est lié à la qualité de l'accompagnement.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », 26 répondants dont le niveau de diplôme est inférieur au BAC ont eu recours à un spécialiste des addictions.

Parmi ces derniers, **un tiers d'entre eux ont témoigné d'un accès plutôt difficile à ce professionnel de soins de support (soit 9 personnes).**

L'accompagnement spécifique au sevrage tabagique par des professionnels formés en tabacologie est encore insuffisant (*Simonin-Bénazet, 2019*). Il est donc difficilement accessible pour les personnes malades qui sont fumeuses au moment du diagnostic.



Extrait d'un carnet de bord – Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

« *Tout le monde vous dit "il faut arrêter de fumer!" Oui, mais comment ? Réponse : faites-vous aider. Par qui ? les soins pour le cancer sont stressants, et les aides à l'arrêt du tabac sont rares, lointaines et souvent chères. C'est un véritable combat que l'arrêt du tabac. Il faudrait vraiment que le tabac fasse partie intégrante des soins contre le cancer. Je fume toujours.* »

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

CE QU'IL FAUT RETENIR

- Les personnes les moins diplômées sont moins diagnostiquées *via* le dépistage, et présentent potentiellement des stades plus avancés au diagnostic. Elles recourent moins aux soins de support et témoignent d'un accès difficile à certains d'entre eux ;
- 1 personne sur 10, parmi les répondants dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros, ignorait qu'il était possible de recourir à un deuxième avis médical. Ces répondants dont les revenus sont les plus faibles s'informent très peu par le biais d'internet. Ils se tournent davantage vers leur entourage, notamment les assistants sociaux, pour se renseigner sur leurs droits et les démarches à réaliser en lien avec leur pathologie ;
- Les personnes dont les revenus sont intermédiaires (entre 1500 et 2499 euros par mois) recourent particulièrement peu au deuxième avis médical. Elles s'informent peu par internet et ne sont pas spécialement accompagnées par des assistants sociaux ou leur entourage dans leurs démarches administratives. Elles sont donc plus susceptibles de manquer d'informations. Cependant, les professionnels soignants semblent particulièrement pallier le manque d'informations auquel ces personnes se confrontent.

II. DES RESSOURCES PERSONNELLES INÉGALES POUR ASSUMER LE PARCOURS DE SOINS

En plus des problématiques de disponibilité de l'offre de soins et de la façon dont cette dernière est organisée pour en faciliter l'accès, la **capacité financière** dont disposent les personnes malades pour assumer le coût de certains soins ainsi que **l'importance de leur entourage familial et amical**, dépend fondamentalement de leurs caractéristiques sociales. Par conséquent, **les ressources personnelles que les personnes malades sont en mesure de mobiliser, sont inégales en fonction de leurs revenus et de leur niveau d'études.**

A. Une moindre capacité financière pour assumer les restes-à-charge, parmi les personnes aux faibles revenus

En France, les soins du cancer sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie au titre du dispositif d'« affection de longue durée » (ALD). Toutefois, les sommes restant à la charge des assurés sociaux n'ont cessé d'augmenter depuis la mise en place des franchises et des forfaits hospitaliers au début des années 2000 (Tabuteau, 2017).

A l'exception des personnes qui bénéficient de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et de l'aide médicale d'état (AME), l'ensemble des assurés sociaux doivent s'acquitter de ces frais, notamment les personnes en ALD. Depuis le 1^{er} janvier 2018, le forfait hospitalier s'élève à 20 euros par jour. Ce dernier est généralement pris en charge par les mutuelles et les complémentaires santé.

Toutefois, dès lors que les personnes ne disposent d'aucune mutuelle, **les coûts cumulés des hospitalisations et des soins peuvent rapidement devenir prohibitifs**, à plus forte raison parmi les personnes qui disposent de faibles revenus.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **89% des répondants ont eu connaissance et ont bénéficié du dispositif de l'ALD**, pour la prise en charge des soins en lien avec leur cancer. Parmi ces dernières, **environ 8% des participants ont constaté un retard** dans le déclenchement de l'ALD auprès de l'Assurance Maladie, ce qui les a obligés à **avancer les frais au début de leur parcours de soins.**

Par ailleurs, le pourcentage de retard de mise en ALD s'élève à **12% parmi les personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros versus 6 % pour les répondants dont les revenus sont supérieurs à 2500 euros.** Le déclenchement de la mise en ALD, s'il n'est pas fait par le médecin traitant, est potentiellement plus complexe pour les personnes dont les revenus sont faibles. Par conséquent, **l'avance des frais notamment pour les examens diagnostiques, est plus fréquent et plus difficile à assumer si elles rencontrent des difficultés financières préalables.**

De plus, **10% des participants qui ont les plus faibles revenus ne sont couverts par aucune assurance ou mutuelle de santé.**

A l'inverse, la quasi-totalité des autres répondants bénéficient de cette couverture complémentaire. Les restes-à-charges en lien avec les forfaits hospitaliers et les franchises peuvent représenter une charge importante dans ce contexte, éventuellement source d'un renoncement aux soins.

En parallèle de ces frais liés aux hospitalisations et aux traitements curatifs, **22% des répondants ont assumé des dépenses non remboursées par l'Assurance Maladie pendant le parcours diagnostique.** Ces frais correspondent à des examens radiologiques ou sanguins ou à des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins libéraux. **Pendant le parcours thérapeutique, 36% des participants à l'enquête ont déclaré des restes-à-charge,** en lien avec des frais de transports, des dépassements d'honoraires ou encore pour des médicaments dits « de confort » qui permettent de mieux supporter les effets indésirables des traitements. Au total, **44% des répondants ont assumé au moins une dépense de santé pendant le parcours de soins.** Ces restes-à-charge sont inférieurs à 500 euros pour 53% des personnes interrogées dans l'enquête, et inférieurs à 1000 euros pour 80% d'entre eux.



Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Les 3 semaines d'hospitalisation et surtout les 18€ quotidiens m'ont mis sur la paille. [...] Je n'avais pas de mutuelle, je n'avais pas de médecin. J'avais ma carte vitale, coup de chance. 700 euros - le prix d'un hôtel 3 étoiles pour la même durée [...] Demande d'aide auprès de tous... Non, je touche trop de retraite (1200€). Même le chef des aides à la Sécu a été étonné et a compati.... Ils ont opéré mon compte en banque avant même la fin de la chimio, je suis dans le rouge pour presque un an... et avoir le cancer et bien ça coute cher en à-côtés pas remboursés ».

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

Dans l'étude réalisée en 2013 par le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) de la Ligue contre le cancer, 47% des répondants avaient déclaré au moins un reste-à-charge dans les 12 mois précédant l'enquête (*Ligue nationale contre le cancer, 2014a*). Grâce à la prise en charge récente de certains dispositifs médicaux, comme les prothèses mammaires externes dans le cadre du cancer du sein par exemple, le volume des restes-à-charge pourrait avoir tendance à diminuer depuis 2013. Bien que ce résultat constitue une excellente nouvelle, **trop de personnes malades assument encore de nombreuses dépenses de santé non remboursées par l'Assurance Maladie dans le cadre du parcours de soins du cancer.**

Le niveau de revenus n'est pas associé au fait de payer plus de restes-à-charge, grâce au dispositif de l'ALD pour les soins en lien avec le cancer. En revanche, **les personnes qui ont suivi des études supérieures assument davantage de dépenses non remboursées par l'Assurance Maladie,** notamment parce qu'elles recourent plus aux soins de support pendant le parcours de soins²⁷.

Toutefois, **14% des personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros ont assumé des restes-à-charge supérieurs à 1000 euros pendant leur parcours de soins.** Le poids que ces dépenses représentent sur le revenu du ménage est considérable, particulièrement pour les familles aux revenus modestes.

²⁷ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe VIII partie n°1

De plus, la maladie cancéreuse est souvent synonyme d'une perte de revenus, quel que soit le niveau de vie des personnes malades. En effet, pour les personnes en activité au moment du diagnostic, les indemnités journalières versées par l'Assurance Maladie sont bien inférieures aux salaires qu'ils ont l'habitude de recevoir.

Les travailleurs indépendants sont particulièrement susceptibles de subir une importante baisse de revenus, liée à la diminution de leur activité. De la même façon, les salariés des petites entreprises risquent davantage de se retrouver au chômage après un diagnostic de cancer, que les personnes qui travaillent dans de grandes firmes. Ils sont également plus concernés par le risque de souffrir d'importantes baisses de revenus (Chauvin et al., 2017).

De plus, comme l'a montré le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers en 2013, plus les personnes subissent une situation économique dégradée avant l'apparition de la maladie, plus les pertes de revenus sont importantes et délétères pour la vie du foyer (Ligue nationale contre le cancer, 2014b).

Ainsi, le poids financier que représente la maladie, tant du fait de la baisse des revenus que des restes-à-charge, empiète sur d'autres postes budgétaires.

Enfin, dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les personnes dont les revenus sont les plus faibles ont davantage renoncé à consulter certains professionnels de soins de support pour des raisons financières. C'est particulièrement le cas de l'accompagnement diététique et du recours à des praticiens des médecines complémentaires.



**Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête
 « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »**

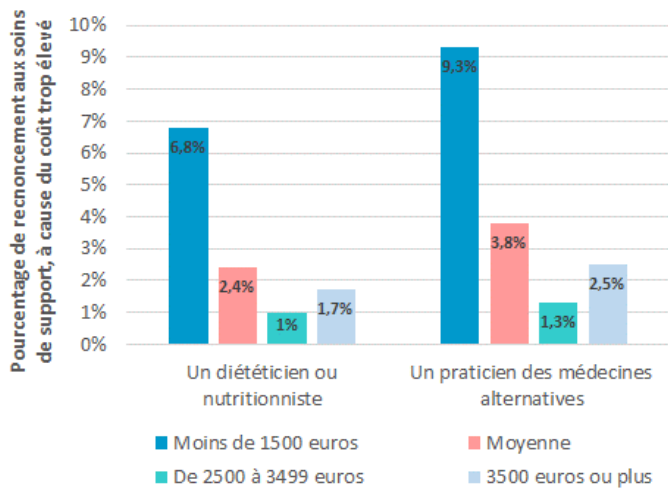
« De toute façon, ça a toujours des répercussions plus catastrophiques chez les personnes qui ont des faibles revenus. La personne qui a déjà de faibles revenus et qui va tomber en arrêt maladie et qui va percevoir des indemnités journalières, déjà ses revenus sont faibles, il a des difficultés à se maintenir un équilibre de vie. Percevoir des indemnités journalières, c'est une diminution de ressources. Et quelque fois des ressources aussi interrompues. Et il y a de grosses répercussions économiques et sociales pour ces patients-là. »

(Assistante sociale)

« Levé ce matin de bonne heure. Impossible de rester couché, je ne dors plus depuis longtemps et les réflexions tournent et retournent dans ma tête. Pas de pensée au sujet de ma santé mais plutôt du travail. Travail qui se fait un peu absent peut-être par manque de conviction. Je n'ai plus vraiment la force ou l'envie d'aller le chercher. Je pense que je vais arrêter avant, d'ici un an sans doute. Tant pis pour la décote... Je suis fatigué ».

Extrait d'un carnet de bord, M. P (architecte libéral) diagnostiqué d'une leucémie, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Renoncement aux soins de support pour des raisons financières, en fonction du niveau de revenus



Source : Enquête "Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins", question posée aux personnes qui n'ont pas eu recours à ce professionnel soit 1956 personnes pour la consultation diététique et 1898 personnes pour les médecines alternatives

Le cancer constitue donc une maladie qui appauvrit considérablement les personnes qui en sont atteintes, *a fortiori* quand elles rencontrent une situation économique difficile au préalable.

B. Des personnes aux revenus modestes, qui sont moins accompagnées et plus esseulées pendant le parcours de soins

L'entourage familial et amical pendant le parcours de soins, constitue un pilier fondamental sur lequel les personnes malades peuvent s'appuyer pendant le parcours de soins (cf. page n°56).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », le fait de vivre seul ou en couple est étroitement corrélé à l'importance de l'accompagnement pendant le parcours de soins : quand 43% des personnes vivant seules témoignent d'un très faible voire d'une absence d'accompagnement de la part de leur entourage, elles ne sont que 18% parmi les personnes en couple qui ont des enfants.

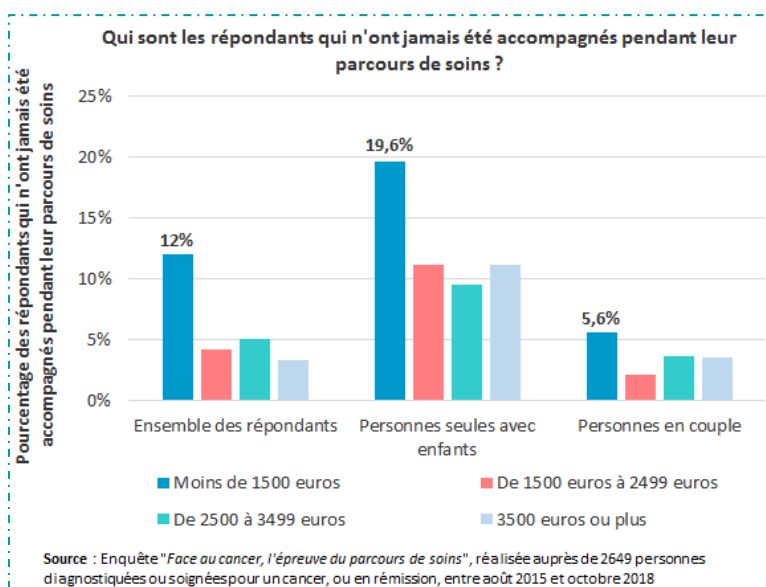
Par ailleurs, les participants à l'enquête ont répondu à une question portant sur le niveau des revenus mensuels de leur foyer avant imposition. Par conséquent, les personnes qui vivent seules ont mécaniquement déclaré de plus faibles revenus. Ainsi, les personnes dont les revenus sont faibles témoignent globalement d'un moindre accompagnement par leur entourage pendant le parcours de soins.

Cependant, le fait de vivre seul associé à de faibles revenus peut soulever de multiples enjeux. En effet, les éventuelles difficultés financières associées à l'isolement peuvent entraver la réalisation des démarches administratives et limiter les possibilités d'accès à certaines aides. D'autant plus si personne ne peut l'aider à son domicile pendant les traitements, la personne malade est plus susceptible d'avoir besoin d'éventuelles aides extérieures pendant les périodes post-opératoires ou les moments de grande fatigue après les séances de chimiothérapie.

D'après les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les personnes seules avec des enfants à charge et qui ont de très faibles revenus, sont particulièrement peu accompagnées par leur entourage.

En effet, presque 20% d'entre elles ont témoigné du fait qu'elles n'ont jamais été accompagnées pendant leur parcours de soins. Ce pourcentage s'élève à 12% parmi l'ensemble des répondants dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros, et à environ 5,5% pour les personnes en couple dont les revenus sont très faibles.

Ces personnes sont donc particulièrement concernées par le cumul de difficultés, lié à la fois à leur isolement, à de probables préoccupations financières, à la gestion de leur maladie en même temps que de leur foyer.



La nécessité d'un accompagnement social rapproché apparaît d'autant plus impérieuse dans ce cadre.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« La famille est une ressource, pour nous, assistante sociale. Et s'il n'y a pas de famille, s'il n'y a rien du tout, c'est une situation très, très difficile. Et lorsque le patient se rend compte que nous sommes en difficulté pour avancer sur sa situation administrative, ça souligne encore plus son isolement, [...] parce qu'il se rend compte qu'il est seul encore plus qu'avant. C'est-à-dire que s'il était conscient de son isolement à un certain moment, lorsque nous nous approchons de lui et que nous lui faisons comprendre qu'il y a telle et telle démarche à faire, et qu'il y a tel et tel document, et qu'il faut ... « est-ce qu'il y a quelqu'un, est-ce qu'on peut solliciter quelqu'un pour pouvoir travailler avec nous, pour faire avancer sa situation administrative? » Il n'y en a pas. Et le patient se rend quelque fois compte de son isolement et de sa solitude. Et ça, ça peut être aussi difficile. Très difficile. »

(Assistante sociale)

« Je suis au RSI donc le régime des indépendants. [...] Je ne suis jamais restée à l'hôpital assez longtemps pour me mettre [en arrêt maladie]. « Ah mais je ne comprends pas, vous avez eu un cancer, vous ne vous êtes pas mis en arrêt maladie ? » Je suis toute seule, madame, pour me faire vivre. Donc il faut, malgré tout, on est obligé d'aller au-delà. Et c'est peut-être là aussi que le gouvernement... [...] quand ils savent que certaines personnes sont malades et qu'elles sont seules, c'est peut-être de voir comment faire en sorte qu'il y ait un soutien, ne serait-ce que pour une période tampon de 10 ou 15 jours, le temps que tout se mette en place, que le soutien, si jamais la personne a besoin de recevoir des repas, ou de recevoir une aide. »

(Myriam, diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 12% des répondants dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros témoignent d'un retard de mise en ALD, ce qui signifie qu'ils sont plus susceptibles d'avancer les frais liés aux premiers examens ;
- 10% d'entre eux ne sont pas couverts par une mutuelle ou assurance de santé, c'est pourquoi les franchises et les forfaits hospitaliers non couverts par l'ALD restent à leur charge. Cette situation entraîne un risque de renoncement aux soins, pour ces personnes socialement très défavorisées ;
- 44% des répondants ont assumé au moins une dépense de santé pendant le parcours de soins. Parmi les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros, 14% ont déboursé des restes-à-charge supérieurs à 1000 euros ;
- 20% des personnes seules avec des enfants à charge et qui ont de très faibles revenus, n'ont jamais été accompagnées par leur entourage. Les personnes seules et en situation de précarité, sont encore plus vulnérables du fait du cumul de la solitude et des difficultés financières.

III. L'ACCEPTABILITÉ DES SOINS ET LE VÉCU DU PARCOURS SONT EMINEMMENT SOCIAUX

L'**acceptabilité des soins** fait référence au **sentiment de satisfaction des personnes malades**, qui dépend notamment de la **capacité de l'équipe soignante à les entendre et à les comprendre dans la relation de soins**, malgré des points de vue qui sont souvent différents. Cette satisfaction dépend fondamentalement de l'instauration d'une **relation de confiance et d'une bonne communication** entre les deux parties. En fonction du climat qui s'instaure dans la relation thérapeutique, les personnes soignées pour un cancer témoignent d'un plus ou moins bon vécu du parcours de soins (cf. page 59).

Les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours* », mettent en lumière certaines inégalités dans l'**acceptabilité des soins par les personnes malades et par conséquent, elles expriment des vécus variables aux différentes étapes du parcours de soins.**

A. La période diagnostique est plus mal vécue parmi les répondants socialement défavorisés

La période diagnostique est particulièrement angoissante, dès lors que des signes d'alerte ont permis de suspecter la présence d'un cancer. En effet, le temps d'attente au cours duquel les examens diagnostiques permettent d'infirmier ou non le diagnostic, est propice à tous les scénarios dans l'esprit des personnes (cf. page 27).

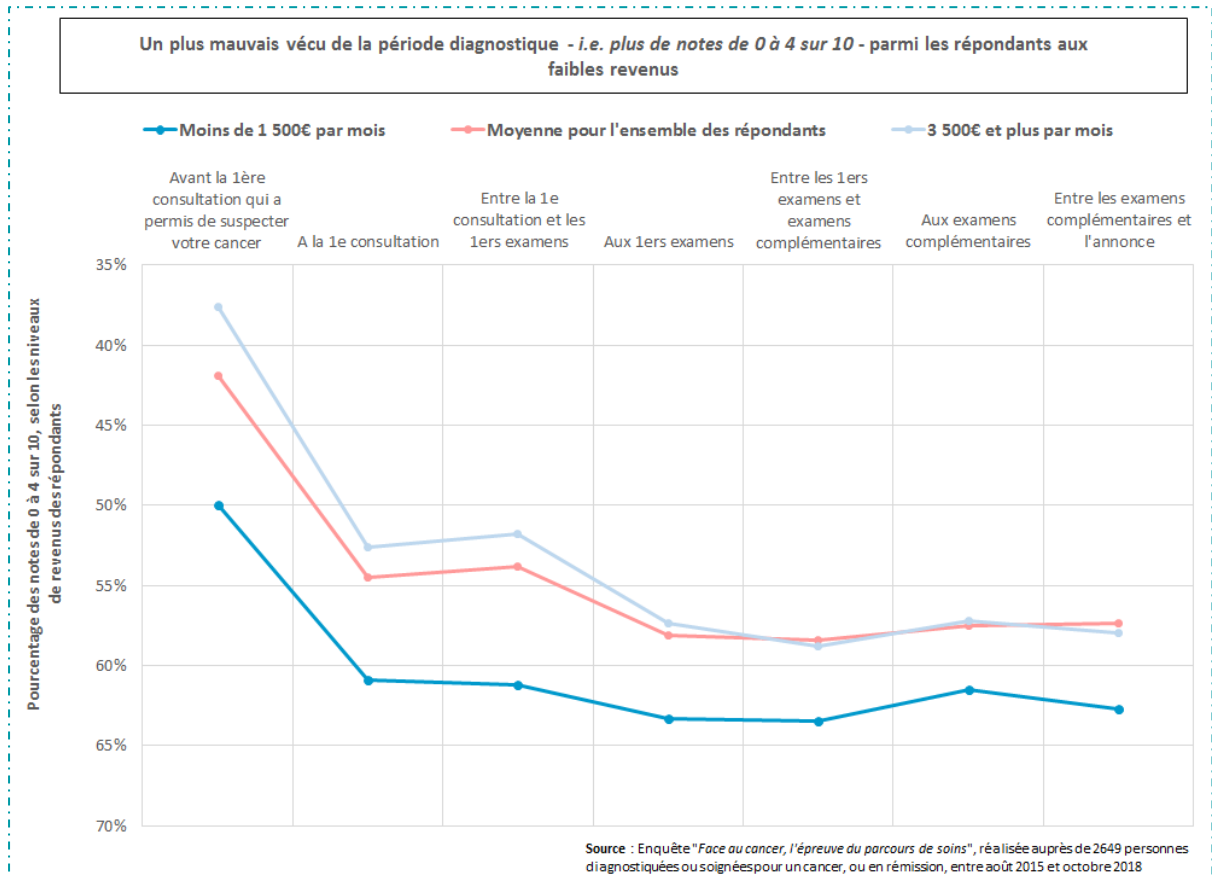
De plus, elles sont globalement peu entourées par les professionnels de santé, alors qu'elles ont paradoxalement besoin d'être particulièrement rassurées et soutenues pendant ce parcours diagnostique (cf. page 31).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **les personnes socialement défavorisées** (tant par rapport aux revenus qu'en fonction du niveau de diplôme) **témoignent d'un plus mauvais vécu de l'ensemble de cette étape.** Comme le montre le graphique présenté page suivante, **elles sont significativement plus nombreuses à attribuer une note de 0 à 4 sur 10 aux différentes étapes du parcours diagnostique.**

Tout d'abord, elles témoignent plus systématiquement d'un **mauvais vécu de la période qui précède la première consultation médicale, ainsi que de cette première consultation.** Ces résultats restent significatifs indépendamment du mode de suspicion de la maladie, des délais d'accès au diagnostic et des autres caractéristiques telles que l'âge ou encore le fait de vivre seul ou en couple²⁸. En d'autres termes, **lorsqu'elles prennent conscience de la possibilité d'un cancer, l'angoisse apparaît d'autant plus forte pour les personnes socialement défavorisées.**

L'**effet de cumul avec d'autres éventuelles difficultés quotidiennes** (financières, professionnelles, familiales, etc.) participe sans doute à **exacerber la peur du diagnostic pendant cette période de doute.** En effet, l'irruption de la maladie cancéreuse dans la vie du foyer, viendrait considérablement compliquer un quotidien déjà potentiellement difficile à gérer.

²⁸ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régressions logistiques, annexe IX, parties n°1 et n°2



De plus, certaines représentations péjoratives de la maladie cancéreuse sont particulièrement prégnantes parmi les personnes peu diplômées ou qui disposent de faibles revenus. D'après le Baromètre cancer réalisé en 2010, les participants les moins diplômés partagent plus systématiquement l'idée qu'il n'est plus possible de travailler comme avant une fois que l'on a eu un cancer. A l'instar des personnes dont les revenus sont faibles, ils sont également davantage convaincus que les personnes plus aisées reçoivent de meilleurs soins en France, ce qui traduit un **sentiment d'inégalités sociales au niveau de la prise en charge** (Beck et Gautier, 2012). L'appréhension du diagnostic pourrait ainsi être d'autant plus forte parmi les personnes socialement vulnérables.

Par ailleurs, certaines études réalisées en France et à l'international, ont montré que **le cancer était particulièrement tabou et source de représentations très négatives parmi certaines populations immigrées**. Ces dernières sont en outre, plus susceptibles de disposer de faibles revenus. Lorsqu'un cancer est suspecté, les personnes concernées sont **particulièrement isolées** et elles peuvent souffrir d'une **grande solitude** pendant les périodes les plus angoissantes du parcours de soins. Dans ce contexte, un **accompagnement psychique spécifique** et adapté à leurs besoins, est particulièrement nécessaire (Chauvin et al., 2017).

Enfin, le vécu de la période des examens qui conduisent au diagnostic, est largement influencé par le sentiment que **les délais d'attente sont trop longs**. Or, ce sentiment est **légèrement plus présent** parmi les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros.

Ce résultat s'explique du fait que **les délais d'accès au diagnostic sont effectivement plus longs pour les personnes les moins diplômées** : quand 40% des personnes qui n'ont aucun diplôme ou seulement le CEP parviennent à réaliser les examens complémentaires dans un délai inférieur ou égal à 1 semaine suite aux premiers examens, elles sont presque 50% parmi les personnes qui ont suivi des études supérieures.

De précédents travaux ont déjà observé des contrastes similaires, dans les délais d'accès au diagnostic en fonction du niveau de désavantage social de la commune de résidence des personnes (INCa, 2014). Ces différences peuvent s'expliquer notamment parce que **les personnes diplômées et socialement aisées sont globalement plus coutumières de l'organisation du système de santé** (Lombrail, 2007), ce qui facilite la réalisation de démarches efficaces pour faire diminuer les délais. Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **les personnes qui disposent de revenus inférieurs à 1500 euros par mois témoignent presque deux fois plus, d'un échec des démarches entreprises pour faire diminuer les délais d'accès au diagnostic**, comparativement aux personnes dont ces revenus sont supérieurs à 3500 euros²⁹.

Enfin, **les personnes issues des milieux aisés sont souvent mieux intégrées socialement** (Chauvin et al., op. cit. ; Pearce et Davey Smith, 2003), ce qui leur permettrait éventuellement de faire intervenir leur réseau pour réduire les délais d'accès aux examens diagnostiques.

Ainsi, **le niveau de diplôme et de revenus influence le vécu de la période diagnostique**, indépendamment des autres caractéristiques des personnes enquêtées. **L'accompagnement des personnes socialement défavorisées dès la suspicion du cancer, semble ainsi d'autant plus important.**

B. La qualité de la communication entre les personnes malades et les professionnels dépend de la distance sociale entre eux

L'enquête VICAN 2 réalisée par l'INCa en 2012, a montré que **le degré de satisfaction des personnes malades à l'égard des échanges qu'elles ont avec les professionnels soignants, était socialement conditionné**. En effet, les personnes qui disposent de plus faibles revenus ou qui sont moins diplômées témoignent globalement d'une communication plus difficile avec les équipes médicales (INCa, 2014).

D'après plusieurs travaux réalisés sur le sujet, la qualité de la relation thérapeutique entre le soignant et la personne malade, serait dépendante de la situation socioéconomique de cette dernière.

La distance sociale qui existe entre eux, rendrait plus difficile les possibilités de dialogue et de communication.

Par conséquent, les personnes issues des milieux sociaux défavorisés seraient plus susceptibles de se voir délivrer des informations émotionnellement pénibles, au cours de consultations qui laissent particulièrement peu de place pour les questions (Chauvin et al., 2017).



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« J'avais demandé au médecin, je lui avais dit « vous savez, je ne comprends pas. Je ne bois pas, je ne fume pas, je mange sainement, j'ai toujours fait du sport. Comment je peux avoir un cancer du pancréas ? » et vous savez ce qu'il m'a répondu ? Il m'a dit « bah vous avez mangé une mandarine qui n'est pas passée du bon côté. » Mon copain et moi, on s'est regardés, on ne comprenait pas ce qu'il voulait dire. On lui a demandé de nous expliquer et il a répondu « bah on n'en sait rien madame ! On ne sait pas d'où ça vient le cancer du pancréas ! »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins³⁰)

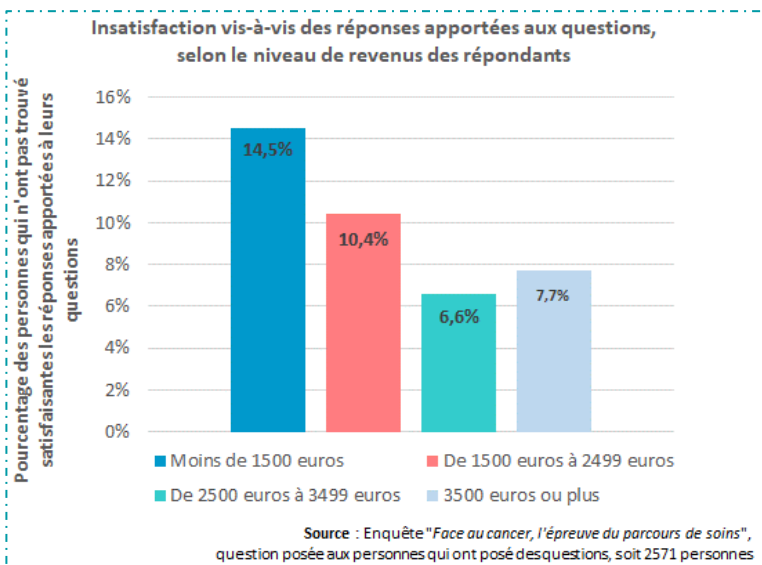
²⁹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe IX, partie n°3

³⁰ Christine n'est pas issue d'un milieu social défavorisé. Elle est professeure d'anglais, et a connu une importante baisse de ses revenus à cause du cancer. Ce verbatim illustre toutefois la violence des mots potentiellement utilisés au cours de l'annonce du diagnostic. Or, ces situations sont d'autant plus fréquentes que les personnes sont socialement défavorisées, d'après les travaux cités.

Selon les résultats de l'enquête VICAN 2, les personnes malades qui sont socialement défavorisées, ont vécu l'annonce du diagnostic de cancer de façon particulièrement brutale (INCa, *op.cit.*).

Dans l'étude « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », ni le niveau de diplôme ni le niveau des revenus ne sont directement associés au vécu du moment de l'annonce.

En revanche, le degré de satisfaction des réponses apportées aux questions que les participants se posent, est lié au niveau de revenus du foyer.



Même si la majorité des personnes enquêtées témoignent d'une satisfaction quant aux réponses apportées à leurs questions au moment de l'annonce du diagnostic, les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois sont presque deux fois plus insatisfaites quant à la qualité de ces réponses par rapport aux personnes dont les revenus sont supérieurs à 3500 euros³¹.

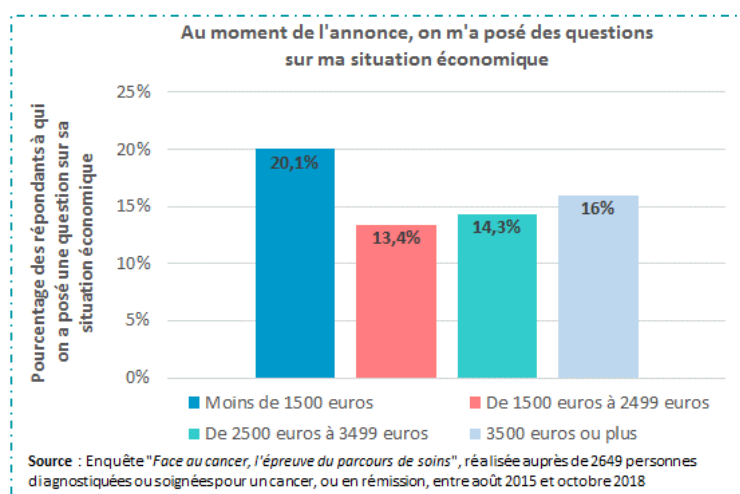
De plus, indépendamment du niveau de revenus, les personnes qui n'ont pas été accompagnées pendant leur parcours de soins sont également plus susceptibles de rester sans réponse à leurs questions.

La technicité du vocabulaire médical employé est parfois telle qu'il est difficile de comprendre les informations délivrées. De ce fait, les personnes qui sont seules au moment de la consultation d'annonce et qui sont socialement défavorisées, risquent d'autant plus de rester insatisfaites quant à leurs questions.

La préparation de l'après cancer semble également moins fréquente parmi les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois. En effet, les professionnels soignants semblent moins enclins à aborder des sujets en lien avec la vie après la fin des traitements avec ces personnes : quand 28% des participants aux plus faibles revenus ont déclaré avoir discuté de cette thématique avec un membre de l'équipe soignante, ils sont environ 40% parmi les répondants dont les revenus sont équivalents ou supérieurs à 3500 euros. Pour ces derniers, les modalités de surveillance médicale sont nettement plus fréquemment abordées.

Toutefois, les professionnels de santé semblent porter une attention particulière aux personnes socialement vulnérables au moment de l'annonce.

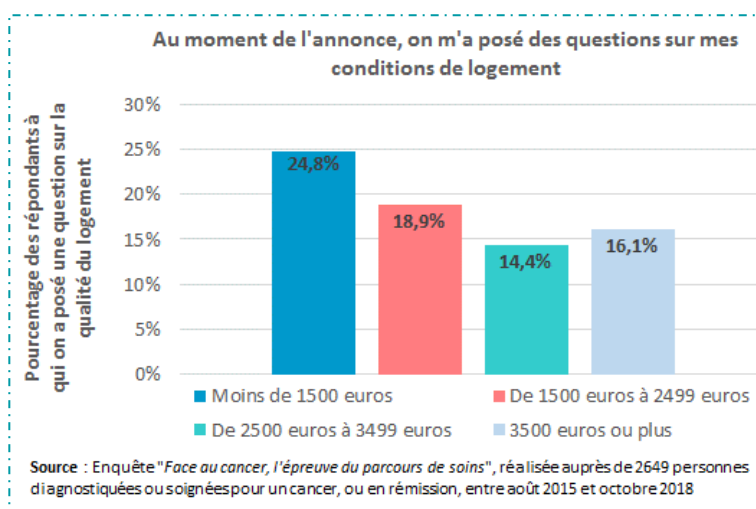
En effet, ils posent davantage de questions aux personnes malades qui disposent de revenus inférieurs à 1500 euros, sur leur situation économique ou vis-à-vis de logement au moment de la consultation d'annonce.



³¹ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique annexe IX partie n°4

Ce résultat reste significatif dans l'analyse multivariée, par rapport aux personnes qui ont déclaré des revenus plus élevés³².

Ainsi, les personnes dont les revenus sont situés entre 1500 et 2499 euros se voient moins systématiquement poser des questions sur leur situation économique. Elles sont donc potentiellement moins orientées vers les aides dont elles pourraient avoir besoin.



CE QU'IL FAUT RETENIR

- 50% des personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros attribuent une note de 0 à 4 sur 10 à la période qui précède la première consultation médicale *versus* 38% parmi les personnes dont les revenus sont supérieurs ou équivalents à 3500 euros ;
- Quand 16% des personnes qui disposent de revenus inférieurs à 1500 euros par mois témoignent d'un échec des démarches entreprises pour faire diminuer les délais d'accès au diagnostic, elles sont 9,6% parmi les personnes dont ces revenus sont équivalents ou supérieurs à 3500 euros ;
- 14,5% des personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros témoignent d'une faible satisfaction par rapport aux réponses apportées à leurs questions, au moment de l'annonce *versus* 7,7% parmi les personnes dont les revenus sont élevés ;
- 28% des personnes dont les revenus sont faibles ont été sensibilisées à la vie après la fin des traitements *versus* 40% parmi les répondants dont les revenus sont équivalents ou supérieurs à 3500 euros ;
- Tandis que 20% des personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros se voient poser des questions sur leur situation économique au moment de l'annonce du diagnostic, elles ne sont que 13,4% parmi les participants dont les revenus sont situés entre 1500 et 2500 euros.

³²Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régressions logistiques annexe IX, parties n°5 et n°6

REGARDS SUR LES INÉGALITÉS DANS LE VÉCU DU PARCOURS DE SOINS, ENTRE LES HOMMES ET LES FEMMES

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **les femmes ont systématiquement exprimé un vécu plus négatif du parcours de soins que les hommes**. Indépendamment de la localisation du cancer (sans prendre en compte les cancers gynécologiques, du sein et de la prostate), de leur âge et de leurs caractéristiques sociales, elles témoignent d'un plus mauvais vécu global du parcours de soins.

Elles sont aussi plus souvent insatisfaites que les hommes, des réponses apportées à leurs questions par l'équipe soignante au moment de l'annonce. La qualité perçue de la prise en charge médicale est également moins bonne sur l'ensemble du parcours. En bref, **le parcours de soins ne se déroule pas de la même façon selon le genre des personnes enquêtées, ce qui entraîne un vécu inégal du parcours de soins entre les hommes et les femmes**³³. Les enquêtes réalisées par la DREES et l'INCa sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer, ont retrouvé des résultats similaires (*Le Corroller-Soriano et al., 2008 ; INCa, 2014*).

Le vécu de la maladie cancéreuse se construit socialement, et il est façonné par les représentations sociales dont sont empreintes les personnes malades et les équipes soignantes. Que ce soit parce que les femmes expriment un besoin d'informations et de communication plus important ou parce que les équipes soignantes adoptent potentiellement une posture différente vis-à-vis des femmes, **le constat est que la qualité de la relation thérapeutique entre les femmes malades d'un cancer et les professionnels soignants ne semble pas aussi satisfaisante que pour leurs homologues masculins**.

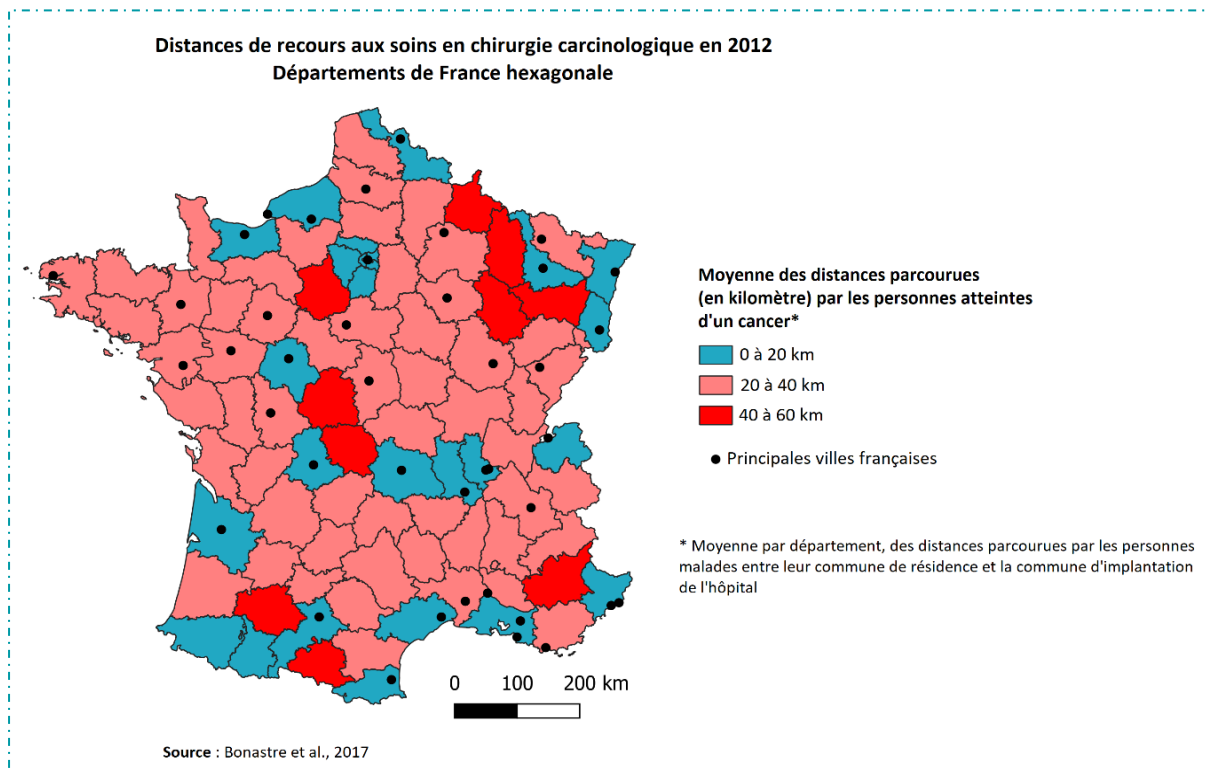
De plus, les femmes conservent aujourd'hui un rôle central dans la vie familiale, notamment autour des tâches domestiques et éducatives qu'elles assument souvent de concert avec le parcours de soins du cancer. **La gestion simultanée du foyer avec les traitements du cancer et ses conséquences multiples, semble être encore une réalité qui s'impose à de nombreuses femmes atteintes d'un cancer** (*Derbez et Rollin, 2016*). D'après le témoignage d'une femme rencontrée en entretien en Martinique, il existerait même plusieurs expressions créoles pour qualifier celles qui parviennent à tout gérer de front, « *la fanm djok* » ou « *la fanm doubout, celle qui a la force, la femme qui est forte, qui sait tout affronter* » (Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ; entretiens réalisés du 4 février au 12 avril 2019).

Quand les femmes soignées pour un cancer rencontrent d'autres difficultés dans leur vie quotidienne – lorsqu'elles disposent de faibles ressources financières, qu'elles vivent seules avec des enfants à charge ou qu'elles résident dans un territoire éloigné de l'établissement de soins – **le parcours de soins devient rapidement un parcours du combattant**. Dans ce contexte, **les efforts en termes de communication, de soutien et d'accompagnement de la part des équipes soignantes doivent se concentrer particulièrement** – en plus des personnes socialement vulnérables et dont les revenus sont intermédiaires – **sur la prise en charge des femmes**.

³³ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe IX partie n°7

IV. L'ACCESSIBILITÉ GÉOGRAPHIQUE : UN FACTEUR QUI AGGRAVE LES INÉGALITÉS SOCIALES PENDANT LE PARCOURS DE SOINS ?

Depuis 2009, du fait de l'obligation des établissements à se soustraire aux critères d'agrément pour le traitement du cancer, le nombre de structures habilitées pour la chirurgie des cancers a globalement diminué. Parce que les autorisations sont dépendantes des seuils d'activité, ce sont principalement les établissements dont le volume d'activité était faible qui ont perdu leur agrément, au profit des structures de plus grande taille. Ainsi, cette reconfiguration a entraîné une concentration de l'offre de chirurgie dans les grands centres hospitaliers (Bonastre et al., 2017).



En 2012, la répartition de l'offre de soins en cancérologie sur le territoire national était hétérogène. Les établissements spécialisés dans le traitement du cancer sont principalement localisés dans les moyennes et grandes agglomérations, ce qui rend inégale l'accessibilité géographique à ces services spécialisés. Les départements ruraux dont la densité de population est globalement faible (Ardennes, Vosges, Haute-Marne, Meuse, Creuse, Indre etc.) affichent une distance géographique plus élevée pour accéder à la chirurgie du cancer en France (dans les secteurs public ou privé) (*ibid.*).

Ainsi, si les personnes malades rencontrent déjà d'éventuelles difficultés socioéconomiques ou familiales, la distance au centre hospitalier peut constituer un obstacle supplémentaire au bon déroulement du parcours de soins.

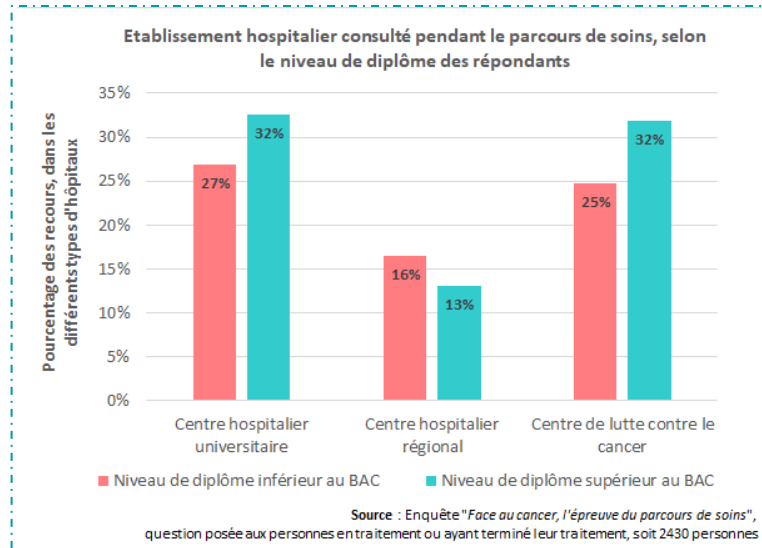
En effet, selon le type d'établissement consulté et le temps d'accès à l'établissement de soins, les personnes malades ne témoignent pas du même vécu du parcours de soins.

A. Pouvoir se rendre à l'hôpital, où comment la distance géographique amplifie les inégalités sociales pendant le parcours de soins

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les participants ne sont pas pris en charge dans le même type d'établissements, en fonction de leur niveau de diplôme ou de revenus.

En effet, les personnes dont le niveau d'études est supérieur au BAC, recourent davantage aux soins dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC) ainsi que dans les CHU.

Ce résultat est en partie lié au fait que les personnes qui ont suivi des études supérieures sont plus concentrées au sein des grandes métropoles françaises (Cauchi-Duval et Bergouignan, 2011). Or, les CLCC et les CHU qui assument une mission de recherche et d'enseignement, sont majoritairement localisés dans ces grandes villes, ce qui en facilite l'accès.



A l'inverse, les personnes moins diplômées se tournent légèrement plus vers les centres hospitaliers régionaux, situés généralement dans les villes moyennes où il n'existe pas de faculté de médecine. Le constat est relativement similaire en ce qui concerne les revenus mensuels des répondants : quand 22% des personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros sont prises en charge dans un CHR, elles ne sont que 12% parmi celles dont les revenus sont supérieurs ou équivalents à 3500 euros.

Depuis la mise en place des autorisations pour l'activité en cancérologie en 2009, l'ensemble des établissements habilités sont censés proposer des soins d'une égale qualité, à l'ensemble des personnes soignées pour un cancer (Ministère de la santé et des solidarités, 2007).

Cependant, dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », le vécu du parcours de soins est meilleur lorsque les personnes malades ont été soignées dans un centre de lutte contre le cancer, comparativement à celles qui ont été prises en charge dans un centre hospitalier public³⁴. La particularité de ces centres est qu'ils sont spécialisés uniquement autour de la pathologie cancéreuse. Ainsi, leur seule priorité est de mettre en place les standards et critères de qualité concernant la prise en charge globale du cancer. Par conséquent, la consultation d'annonce avec une infirmière est plus systématiquement proposée aux personnes soignées dans les CLCC (72% des personnes qui y sont prises en charge en ont bénéficié versus 66% en moyenne).

Par ailleurs, le temps d'accès à l'établissement de soins joue également un rôle dans le vécu du parcours par les personnes malades. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les répondants dont le temps de trajet pour se rendre à l'hôpital est inférieur à 30 minutes, témoignent d'un meilleur vécu du parcours de soins.

³⁴ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique, annexe IX partie n°8

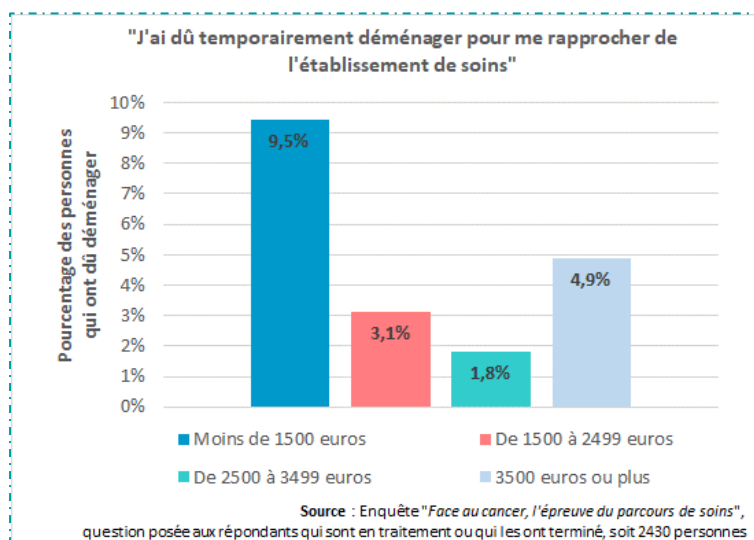
Or, les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros enregistrent plus fréquemment des trajets dont la durée excède 30 minutes, comparativement aux participants dont les revenus sont égaux ou supérieurs à 3500 euros³⁵. De ce fait, les personnes dont les revenus sont faibles témoignent d'un plus mauvais vécu du parcours, notamment à cause du temps d'accès à l'hôpital.

Toutefois, comparativement aux participants dont les revenus sont élevés, les personnes socialement défavorisées sont 3 fois plus souvent véhiculées en ambulance ou en véhicule sanitaire léger (VSL) pour se rendre à l'hôpital, indépendamment de la localisation du cancer³⁶. Ainsi, la fatigue liée aux multiples trajets vers l'établissement de soins est potentiellement limitée. Les personnes dont les revenus sont plus élevés utilisent majoritairement leur véhicule personnel ou les transports en commun lorsqu'elles habitent dans des moyennes et grandes agglomérations, pour se rendre à l'hôpital.

Enfin, bien qu'ils ne représentent qu'une minorité des participants à l'enquête (4% des participants ont déménagé en moyenne), les répondants dont les revenus mensuels sont très faibles sont davantage contraints de déménager temporairement pour se rapprocher de l'établissement où ils sont soignés.

En effet, presque 10% des participants dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois, ont été confrontés à cette situation.

Dans ce cadre, les frais engagés pour se nourrir et se loger pendant le parcours de soins sont considérables. En effet, parmi les 34 personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros et qui ont été contraintes de déménager pour se soigner, les 2/3 d'entre elles ont assumé au moins un reste-à-charge. Si ces dernières ne disposent pas d'un réseau amical ou familial à proximité du lieu de soins, la logistique déployée pour se soigner pourrait venir empiéter sur l'énergie nécessaire à la traversée du traitement du cancer.



³⁵ Pour plus de précisions sur les analyses statistiques : cf. régression logistique annexe IX, partie n°9

³⁶ *Idem* : cf. régression logistique, annexe IX partie n°10

B. L'exemple des départements, régions et collectivités d'outre-mer : quand l'isolement géographique et les vulnérabilités sociales se cumulent

Les départements, régions et collectivités d'outre-mer (DROM COM) sont des territoires français qui sont éloignés de la France hexagonale. Constitués de 5 départements et de 7 collectivités, ces territoires comptaient une population d'environ 2 200 000 habitants en 2018, soit **environ 3% de la population française** (*INSEE Première, 2019*).



Source : Wikipedia ; Blank Map World Secondary Political Divisions.svg

Du fait de leur différente localisation géographique, les DROM COM présentent diverses singularités environnementales, sociales et culturelles. Cependant, **il existe certaines similitudes dans les profils sanitaires des résidents de ces territoires**, liées à l'éloignement géographique de la France hexagonale et à l'insularité (*Cour des comptes, 2014*).

Hormis la Guyane qui se trouve en Amérique du Sud, les DROM COM sont des **territoires insulaires**. Ils ont en commun d'être **spatialement isolés**, ou **très enclavés dans le cas de la Guyane**. L'activité économique est donc particulièrement fragile et le marché de l'emploi relativement sclérosé. Ainsi, les populations résidentes présentent **des profils socio-économiques globalement défavorisés**, comparativement aux habitants de l'hexagone (*Rapport d'informations du Sénat, 2019*).

Comme l'a souligné le rapport de la Cour des comptes en 2014, **cet isolement géographique participe à aggraver les inégalités sociales d'accès aux soins**. Dans les départements antillais, la disponibilité des professionnels en oncologie médicale s'élève à 1 spécialiste pour 160 000 habitants, *versus* 1 pour 57 000 en France hexagonale (*ibid.*).

En 2014, l'île de Mayotte ne comptait aucun spécialiste du cancer ce qui signifie que les habitants devaient être évacués sur l'île de la Réunion ou en hexagone pour être soignés. Enfin, entre 2011 et 2014 en Guyane, 50% des personnes malades ont été transférées en France hexagonale pour leurs soins du fait d'une offre spécialisée largement insuffisante (*INCa, 2019d*).

Certains DROM sont toutefois mieux dotés en termes de densité médicale, notamment l'île de la Réunion dont la densité de médecins généralistes et de spécialistes du cancer est la plus élevée de l'ensemble des territoires d'outre-mer. Cependant, elle reste inférieure à celle existante en France hexagonale.

A cette insuffisance de l'offre locale vient s'ajouter un **problème d'instabilité des équipes médicales** travaillant dans les établissements hospitaliers des DROM COM. Les professionnels employés dans les hôpitaux ne s'installent pas durablement dans ces territoires isolés, ce qui engendre une **menace pour la continuité des soins**.

A titre d'exemple, l'hôpital de Mayotte recense annuellement 500 médecins exerçant dans l'établissement tandis que seulement 190 d'entre eux sont simultanément présents dans les locaux. La moitié de ces 500 médecins sont des **professionnels en provenance de l'hexagone**, dont les contrats sont de courte durée, parfois inférieure à 6 mois (*Cour des comptes, op.cit.*).

Enfin, **le financement des programmes de dépistage par l'Assurance Maladie est très inégal** selon les territoires considérés : le budget débloqué par an et par habitant pour la prévention du cancer colorectal en Guyane et à la Réunion s'élève à 40 centimes d'euros, tandis qu'il est d'1,30 euros en Martinique.

Le dépistage du cancer du sein est également largement mieux financé en Martinique comparativement à la Guyane (*ibid.*).

Finalement dès 2014, le rapport de la Cour des comptes pointait déjà une **profonde carence de l'Etat** dans le financement des infrastructures et des stratégies de prévention en santé dans les départements et les territoires d'outre-mer.

Dans ses recommandations émises au sujet d'un troisième Plan cancer, Jean-Paul Vernant a souligné **l'absence de prise en compte des problématiques spécifiques aux DROM COM** dans les deux précédents Plans cancer (*Vernant, 2013*).

En effet, les données sur l'exposition aux risques, l'épidémiologie des cancers tout autant que l'accès et la qualité des soins sont encore très rares dans ces territoires, et elles ne faisaient l'objet d'aucune stratégie particulière en 2013.

Depuis, le Plan cancer 2014-2019 a formulé plusieurs actions plus spécifiquement orientées vers les DROM COM. Ces dernières portent notamment sur le **développement de la télémédecine** ou de **« médiateurs en santé »** pour mieux prendre en compte les particularités culturelles ou linguistiques propres à ces territoires (*Ministère des Affaires sociales et de la Santé et Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014*).

« Les différents outre-mer [présentent] des difficultés sanitaires persistantes de même ordre. Ils cumulent en effet des risques spécifiques importants et des enjeux plus généraux liés à l'évolution des modes de vie dans des contextes socio-économiques souvent dégradés. La progression des maladies chroniques est importante et continue. [...] S'y ajoutent des risques environnementaux spécifiques, parfois tardivement pris en compte malgré leur l'impact sanitaire considérable comme le chlordécone aux Antilles. Des données plus complètes, récentes et homogènes, sont indispensables pour mieux apprécier l'état de santé des populations, connaître beaucoup plus précisément les dépenses de santé et leur évolution et documenter plus précisément l'ampleur des efforts à réaliser dans chaque territoire ».

Cour des comptes, 2014. La santé dans les outre-mer, une responsabilité de la république. Rapport public thématique. Synthèse, p.10

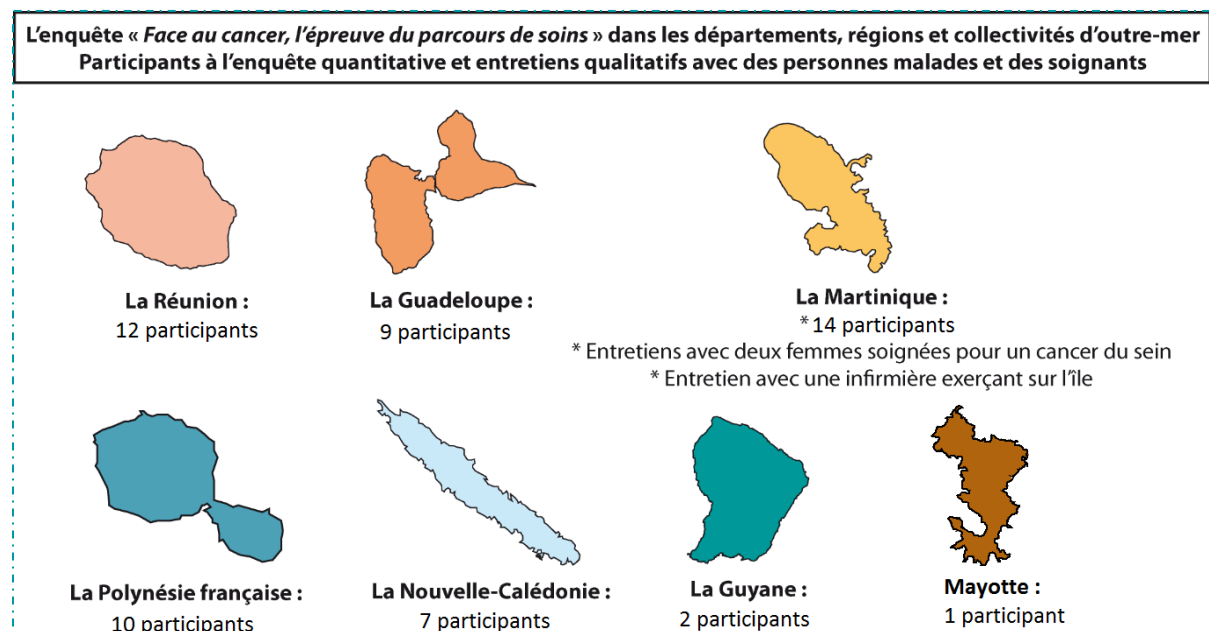
Cependant, **les études sur la santé et les soins en cancérologie dans les DROM COM restent encore exceptionnelles**. Le rapport de la Cour des comptes a été présenté comme « la première vision d'ensemble sur la santé dans les départements et les territoires d'outre-mer » (*Cour des comptes, 2014*).

Ce n'est qu'en 2019 que l'INCa a publié le premier état des lieux de la consommation de soins des personnes atteintes de cancer dans les départements d'outre-mer (*INCa, 2019d*). Les premières estimations de l'incidence et de la mortalité par cancer dans les départements français des Antilles et en Guyane ont été réalisées la même année (*Santé Publique France, 2019*).

D'après ces estimations, les habitants des DROM étudiés présentent une **sous-incidence des cancers, toutes localisations confondues**. Cependant, **certains cancers enregistrent un excès d'incidence et de mortalité** comparativement à la France hexagonale. C'est notamment le cas du **cancer de la prostate** puisqu'une partie de la population vieillit comme en hexagone, mais recourt particulièrement peu au dépistage individuel. **L'exposition à la chlordécone** (pesticide utilisé dans les bananeraies jusqu'en 1993) est aussi probablement impliquée dans la surreprésentation de ce cancer, en Martinique et en Guadeloupe. Le **cancer du col de l'utérus** est également plus fréquent parmi les habitantes de ces territoires, à cause d'un âge globalement jeune au moment des premiers rapports sexuels et de la circulation de certains types de papillomavirus dans les Caraïbes, responsables de ce cancer (*ibid.* ; *Ligue nationale contre le cancer, 2018b*)

L'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » s'est attachée à prendre en compte le vécu des personnes malades dans les départements et les territoires d'outre-mer. Cinquante-cinq personnes ont pu être mobilisées dans le cadre de l'enquête quantitative. Deux femmes atteintes d'un cancer du sein ont également été rencontrées en entretien en Martinique, ainsi qu'une infirmière exerçant dans un établissement public de l'île.

Les répondants ont été plus nombreux sur l'île de la Réunion, en Martinique et en Polynésie Française. Quelques participants se sont également mobilisés en Guadeloupe, en Nouvelle-Calédonie, en Guyane et à Mayotte.



Les enseignements de cette enquête confirment le constat de la Cour des comptes réalisé en 2014, à savoir que **les habitants des DROM COM se confrontent à d'importantes inégalités d'accès aux soins en cancérologie, comparativement à la France hexagonale**³⁷. Cependant, les effectifs de répondants étant particulièrement faibles dans les outre-mer, ces résultats doivent impérativement être complétés par d'autres études spécifiques à ces territoires.

³⁷ Aucune analyse multivariée n'a été réalisée dans cette partie, car les effectifs de participants dans les DROM COM sont trop faibles.

1) Une offre de soins moins accessible qu'en France hexagonale

Suite au parcours diagnostique et à la réalisation des examens complémentaires, le dispositif d'annonce a instauré une première consultation médicale, au cours de laquelle la personne malade reçoit formellement l'information sur le diagnostic. Elle doit ensuite être reçue par une infirmière, pour un temps d'accompagnement soignant ultérieur à l'annonce médicale (cf. page 21).

Les habitants des DROM COM semblent plus systématiquement subir des écarts vis-à-vis des recommandations nationales au sujet du dispositif d'annonce.

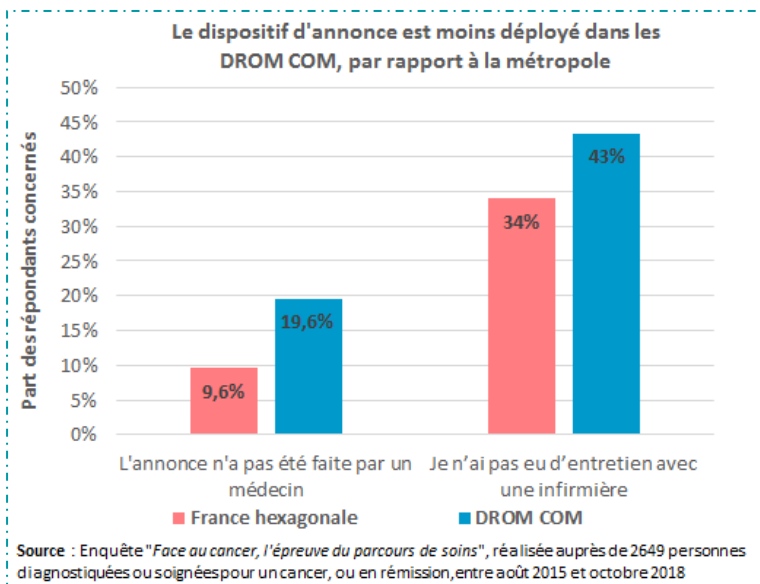
En effet, l'annonce n'a pas été réalisée par un médecin pour 20% d'entre eux.

De plus, plus de 40% des personnes malades dans ces territoires n'ont pas bénéficié d'une consultation d'annonce avec une infirmière, suite à la consultation médicale. Cette différence n'est pas significative du fait d'un trop faible effectif de répondants dans les DROM COM, mais elle mérite toutefois d'être soulignée.

Au cours de la consultation d'annonce, les personnes malades qui résident dans les DROM COM témoignent également d'un échange bien moins fourni au sujet de leur situation familiale ou professionnelle : quand au moins une question a été posée sur ces différents sujets à 72% des personnes malades en France hexagonale, seulement 54% des participants dans les territoires d'outre-mer témoignent de tels échanges.

L'orientation vers le deuxième avis médical apparaît aussi moins fréquente qu'en hexagone, car seulement 10% des répondants des DROM COM se sont tournés vers un autre spécialiste pour les aiguiller dans les choix thérapeutiques (versus 18% en France hexagonale).

Parmi les personnes qui n'ont pas sollicité un deuxième avis médical, 27% y ont renoncé par peur de retarder le début des traitements et 20% parce que la démarche était trop compliquée. Ces chiffres sont nettement plus élevés qu'en France hexagonale, ce qui traduit un difficile accès aux spécialistes du cancer.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« On ne m'a pas proposé non plus de faire, d'avoir un deuxième avis. Si vous voulez avoir un deuxième avis, c'est à moi de le faire, donc ça veut dire qu'il fallait que je parte [en hexagone]. Et on vous laisse bien comprendre que si vous vous faites soigner en France, que vous revenez ici, c'est beaucoup plus compliqué après pour les suivis »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

De plus, les professionnels soignants semblent moins disponibles pour accompagner les personnes malades pour le respect des protocoles de soins dans les DROM COM. En effet, moins de 50% d'entre eux ont témoigné d'un tel accompagnement, contre 60% en France hexagonale.

Idem pour la période de fin des traitements qui est beaucoup moins anticipée qu'en hexagone : 60% des participants des DROM COM n'ont reçu aucune information sur la vie après la fin des traitements, pendant leur parcours de soins. Ce chiffre est de 36% pour les répondants de France hexagonale.

Concernant les soins de support, **les répondants des DROM COM recourent davantage aux consultations diététiques** que les participants de France hexagonale. Dans un contexte où l'obésité est particulièrement élevée (*Santé Publique France, 2019*), la prise en charge nutritionnelle des personnes malades apparaît comme une priorité.

D'après ce résultat, les diététiciens semblent relativement accessibles dans ces territoires. Toutefois, selon les témoignages des femmes résidant en Martinique, **l'accès aux soins de support serait particulièrement difficile sur l'île.**

En effet, **le nombre de psychologues disponibles à l'hôpital de Fort-de-France serait également insuffisant** pour permettre la prise en charge de l'ensemble des personnes malades. Pour celles qui ont besoin des services de ces professionnels, elles se tourneraient vers l'offre existante en ville lorsqu'elles ont les moyens financiers d'en assumer le coût, ou elles seraient contraintes d'y renoncer.

Comme signalé par la Cour des comptes en 2014, ces inégalités d'accès aux professionnels soignants sont en lien avec le **manque chronique de professionnels médicaux** dans les départements et les territoires d'outre-mer. Le turn-over des médecins qui viennent temporairement pallier à ce manque et qui repartent en hexagone, constitue une **source d'épuisement** pour les soignants tout autant que pour les personnes malades.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« A la fin du traitement, rien. Je pense que là justement il y aurait eu besoin d'une infirmière qui vous dise : « madame aujourd'hui vos traitements sont terminés pour telle et telle raison, voici en général comment les choses se passent pour les gens, pour tels patients. Dans votre cas c'est ça, dans votre cas c'est ça ». Je pense que quelque part il aurait fallu avoir voilà quelqu'un qui le dernier jour voilà... Après, je sais qu'il y a du boulot. Qu'il n'y a pas suffisamment de personnel. Mais je pense que ça aurait été bien que y ait ça. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Pas de bénévoles, pas de proposition de soin, d'accompagnement. Je vous dis des choses basiques qu'on retrouve dans d'autres hôpitaux dans l'hexagone. Des soins socio-esthétiques. Quand vous êtes crevée et qu'il faut vous faire les ongles... [...] Pareil, tout ce que j'ai fait, c'est toute seule que j'ai eu. Des accompagnements au niveau du corps médical, mis à part les infirmières, je n'ai pas eu. Associations, je n'ai pas eu ça. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Nous, le problème qu'on a [...] c'est qu'il y a beaucoup de médecins qui sont partis. Ce qui fait que ça peut être déstabilisant pour les patients. [...] Ils tombent sur des internes, et des fois ils tombent sur des médecins qui restent là un an. Donc après ils se retrouvent à raconter tout leur parcours parce que le médecin ne les connaît pas. C'est usant pour eux. [...] Parce qu'il y a une chute des médecins, il y a ceux qui sont là, il y a un épuisement, donc nous, ça décourage, et on n'est pas dans la dynamique, on perd la dynamique, la niaque. [...] Nous, les infirmières, on essaie de lutter en fait pour que le patient ait un bon ressenti quand il vient, pour qu'il n'ait pas de sensation de fatigue générale. C'est épuisant ».

(Infirmière)

2) Des personnes malades plus isolées et socialement défavorisées dans les DROM COM

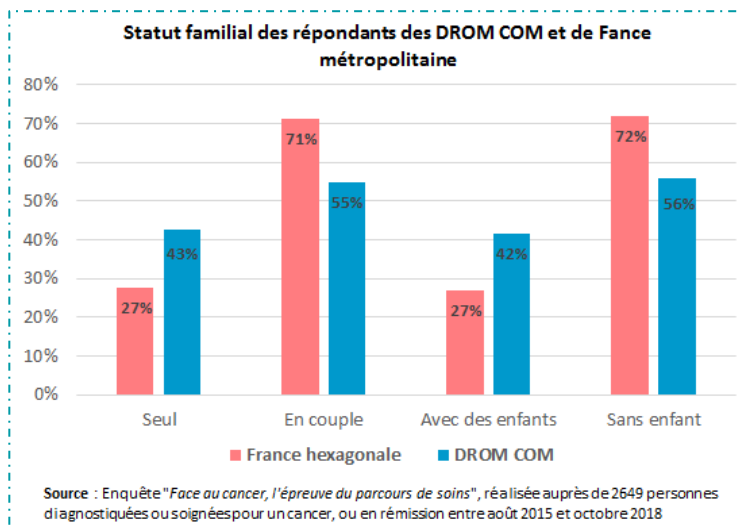
Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les répondants mobilisés dans les DROM COM présentent des profils sociaux et démographiques différents de la France hexagonale.

Tout d'abord les participants sont **plus jeunes qu'en hexagone** : 48 % d'entre eux ont moins de 55 ans, contre 28% en France hexagonale.

De plus, **les personnes vivant seules et / ou avec des enfants à charge sont plus représentées parmi les répondants des DROM COM.**

Les $\frac{3}{4}$ des participants dans ces territoires sont des **femmes**, et sont **en cours de traitement** (traitement en cours ou pas encore débuté).

Comparativement à la France hexagonale, les répondants disposent d'un **niveau de diplôme moins élevé** et de **moindres revenus mensuels** (notamment parce qu'ils vivent davantage seuls).



En effet, 1 personne sur 6 parmi les participants des DROM COM n'a aucun diplôme ou juste le CEP, tandis qu'elles ne sont qu'1 sur 20 en France hexagonale. De plus, 1/3 des répondants a déclaré des revenus inférieurs à 1500 euros dans ces territoires, contre 14% en hexagone.

Du fait de la forte concentration de personnes socialement défavorisées dans les DROM COM, **15% des répondants ne sont couverts par aucune mutuelle ou assurance de santé** (versus 3% en France hexagonale).

Par ailleurs, **26% d'entre eux ne connaissent pas le dispositif de l'ALD** ce qui suggère qu'ils n'en bénéficient potentiellement pas.

Toutefois, **les résidents des DROM COM font nettement plus appel à la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)** que les habitants de la France hexagonale : le taux de couverture via la CMU-C s'élevait à 31% dans les DROM COM et à 7% en hexagone en 2016 (*Fonds CMU-C, 2017*). Le non-recours à l'ALD et la sous-déclaration d'une couverture complémentaire peuvent éventuellement être liés au fait qu'ils sont d'autant plus couverts par la CMU-C.

Malgré cette éventualité, **les difficultés financières que les personnes peuvent rencontrer pendant le parcours de soins, a fortiori pour les personnes seules, sont potentiellement plus élevées qu'en France hexagonale.**



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« [Mon amie] était partie en métropole avec son fils qui l'avait accompagnée. Elle a de la chance, elle a de la famille sur Paris, elle a pu être hébergée. Mais il a beaucoup de gens qui partent seuls [...] c'est-à-dire qu'arrivés là-bas, ils sont obligés de se débrouiller, donc ça veut dire que quand vous travaillez, perte de revenus, personne ne fait des démarches auprès de vous pour vous dire: voilà, vous avez droit à ça, laissez-moi voir vos papiers. Moi, je me suis débrouillée toute seule pour mes papiers. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

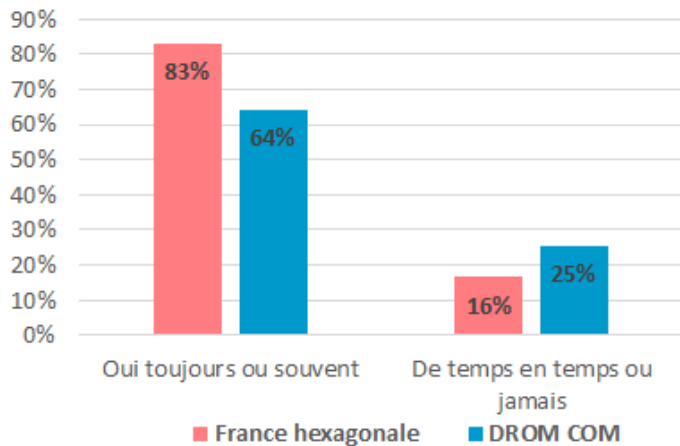
Lorsqu'elles sont contraintes de se déplacer en hexagone pour se soigner, les frais peuvent rapidement devenir prohibitifs.

De plus, les répondants dans les DROM COM sont moins souvent accompagnés par leur famille pendant la maladie.

En effet, un quart des personnes interrogées dans ces territoires, ne se sont pas ou peu sentis accompagnés par leur famille pendant le parcours de soins.

Le fait que les répondants vivent plus systématiquement seuls est sans doute une raison à l'origine de ce constat.

Vous êtes-vous senti accompagné par votre famille ou votre entourage pendant la maladie ?



Source : Enquête "Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins", réalisée auprès de 2649 personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission, entre août 2015 et octobre 2018

Cependant, l'irruption de la maladie cancéreuse dans la vie familiale serait particulièrement mal perçue, d'après le témoignage de deux personnes rencontrées en entretien. Selon leur point de vue, les personnes malades préféreraient, plus systématiquement qu'en hexagone, cacher leur pathologie aux membres de leur entourage.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« J'ai discuté hier avec une patiente [...] parce que je leur dis souvent, les trois piliers qui permettent de tenir pendant le combat, c'est votre foi, votre mental et votre entourage. Quand y en a un qui manque, c'est comme le tabouret, finalement, s'il y a une patte qui manque... Et [elle] me disait: moi, non, c'est juste mon père, ma mère, mes proches, c'est bon. Je ne veux personne. Souvent elles ne veulent pas de monde autour d'elle. Elles ne veulent pas qu'on soit au courant. "je ne veux pas que les gens sachent mes affaires, je ne veux pas qu'on me voit". Elles ne veulent pas qu'on les voit... c'est pas toutes, mais c'est vrai qu'en majorité c'est ça, elles n'ont pas envie qu'on le sache. Elles veulent rester dans leur coin. »

(Infirmière)

« Ici, il faut savoir que dans la culture du pays, [...] il ne fait pas bon montrer ses émotions. Vraiment les gens sont très, très pudiques ici et donc je me suis dit: non, retiens-toi, tu as envie de pleurer, retiens-toi, ne craque pas; et donc effectivement j'ai retenu mes larmes, mais je les avais vraiment au bord des yeux. [...] Mon mari, tout de suite, a mal digéré le coup. Je l'ai vu tourner la tête et les larmes commençaient à couler. Mais bon par fierté, il n'a pas voulu montrer. Bon moi, encore une fois j'ai voulu faire la grande dame mais j'étais bien assommée. »

(Béatrice, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Dans ce contexte, **les personnes malades se tournent davantage vers d'autres personnes qui ont déjà traversé l'épreuve du parcours de soins du cancer**, pour trouver les informations dont elles ont besoin et se faire aider pour les démarches administratives.

Parmi les répondants des DROM COM, presque 20% d'entre eux ont obtenu les informations sur leurs droits et les démarches à réaliser vis-à-vis de la maladie, auprès d'une personne malade ou d'un ancien malade. Ce chiffre n'est que de 10% en hexagone.

En Martinique par exemple, deux associations de femmes touchées par un cancer du sein sont particulièrement actives dans le soutien des personnes qui sont en cours de traitement.

Ainsi, les personnes malades dans les DROM COM s'organisent entre elles, pour pallier le manque de personnel soignant et dans certains cas, à celui de leur entourage.

Enfin, parce qu'elles sont moins accompagnées par leur famille et qu'elles sont plus désavantagées socialement, **les relations avec l'équipe soignante apparaissent d'autant plus complexes qu'en France hexagonale.**



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« C'était deux copines que j'avais qui étaient passées par là aussi et qui me donnaient aussi des indications, des informations. [...] Une des associations a créé un groupe WhatsApp et les femmes elles posent des questions: voilà j'ai telle chose, j'ai les mains qui chauffent, qu'est-ce que je peux faire, je ne me sens pas bien par rapport à ça, et puis on s'encourage. Donc on crée, on s'est créé si vous voulez des liens par nous-mêmes, des gens que je ne connais ni d'Eve ni d'Adam, on ne s'est jamais vu ni rencontré, j'ai croisé dans la rue, je ne sais pas qui c'est, mais il y a ce groupe WhatsApp-là qui fait que on peut échanger. Si j'ai une question, moi je peux poser la question et on va essayer de trouver la réponse. Des fois il y a des gens qui ne font pas partie du groupe WhatsApp, qui ont posé une question, ben la référente pose la question au groupe: voilà j'ai besoin de telle ou telle information, les gens qui ont l'information répondent, donnent des conseils etc. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

En effet, **seulement la moitié des répondants des DROM COM estiment avoir bien compris les informations délivrées pendant la consultation d'annonce** au sujet des traitements, de leurs bénéfices et effets indésirables (contre 67% en hexagone).

Leurs préférences au sujet des protocoles thérapeutiques engagés, sont également largement moins prises en compte qu'en France hexagonale.

3) Un vécu globalement plus négatif dans les DROM COM : résignation ou résilience ?

Parce que les personnes malades dans les DROM COM bénéficient d'un moindre accompagnement et qu'elles présentent des difficultés personnelles plus aiguës qu'en hexagone, **l'acceptabilité du parcours de soins est globalement moins bonne.**

En effet, **le vécu global du parcours de soins a tendance à être plus négatif pour les participants des DROM COM.** Précisons de plus que les $\frac{3}{4}$ des répondants dans les DROM COM sont des femmes, et que ces dernières vivent plus négativement le parcours de soins, toutes choses égales par ailleurs. Ce résultat n'est toutefois pas significatif car les effectifs de participants sont trop faibles. Cependant, cette tendance mérite d'être soulignée car dans ces territoires, l'annonce est moins systématiquement réalisée par un médecin, les répondants comprennent globalement mal les informations délivrées pendant la consultation et le temps d'accompagnement soignant semble plus rarement proposé qu'en hexagone (p -value = N.S).

De plus, les habitants des DROM COM évoquent davantage une **inefficacité des démarches engagées pour réduire les délais d'accès au diagnostic** : 28% d'entre eux ont témoigné du fait que les délais n'ont pas été réduits grâce à ces démarches, tandis que ce chiffre n'est que de 11% en France hexagonale. Par conséquent, **le sentiment que ces délais sont trop longs est plus présent dans ces territoires.** Ce sentiment est par ailleurs, associé à un **plus mauvais vécu de la période diagnostique** (cf. page 29).

Par ailleurs, 78% des participants à l'enquête dans les DROM COM ont reçu plusieurs traitements alors qu'ils sont 65% en hexagone. **Le besoin en termes d'accompagnement et de soins de support serait potentiellement plus important dans ces territoires isolés, puisque les traitements sont généralement plus lourds.**

Finalement, les différences entre l'hexagone et les DROM COM en ce qui concerne le vécu global du parcours de soins et la qualité perçue de la prise en charge sont relativement peu marquées. La situation de l'accès aux soins apparaît pourtant alarmante dans les territoires d'outre-mer. A travers ce constat, pourrait-on percevoir **une certaine forme de résignation, ou l'acceptation d'une injustice vis-à-vis de la France hexagonale, objectivement perçue par les personnes malades ?**

Ou serait-ce plutôt **une forme de résilience plus spécifique aux personnes malades dans les DROM COM**, qui parviennent à s'organiser localement pour trouver des ressources auprès de leurs pairs ayant déjà traversé le parcours de soins ?

Dans un cas comme dans l'autre, **l'inégalité d'accès aux soins est réelle et cette situation doit faire l'objet d'actions correctives pour permettre l'équité d'accès aux soins en cancérologie, indépendamment du lieu de vie.**



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« C'est pour ça, j'ai mis une note de 8/10 parce que je me dis, dans toute cette merde, je m'en suis plutôt relativement très bien sortie. J'ai quand même eu la chance d'avoir une tumeur qui était très petite, qui a été prise à temps très tôt. Donc voilà. J'ai conservé mon sein. Y en a d'autres qui n'ont pas eux, tout ce parcours-là. Donc pour moi, oui, c'est plutôt... c'est plutôt positif. [...] Par rapport aux propositions aussi de différents soins qui ne sont pas forcément proposés ici, ici il y a un traitement et puis... enfin je suppose qu'ils doivent ajuster en fonction des maladies, en fonction des... mais je sais que dans l'hexagone, il y a quand même plus de choix de traitements, de choses comme ça. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

Enfin, la **période de la fin des traitements est légèrement moins bien vécue** par les répondants des DROM COM, étant donné qu'ils sont largement moins sensibilisés qu'en hexagone à la rupture qu'elle représente pendant le parcours de soins.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 32% des personnes qui ont suivi des études supérieures sont soignées dans les centres de lutte contre le cancer *versus* 25% parmi les personnes qui n'ont pas le baccalauréat. Dans ces centres, la consultation infirmière d'annonce est plus souvent proposée ;
- L'accessibilité géographique à l'établissement de soins est plus difficile pour les personnes aux faibles revenus : quand 41% des personnes dont les revenus sont supérieurs ou équivalents à 3500 euros mettent moins de 30 minutes pour se rendre à l'hôpital, elles ne sont que 29% parmi les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros ;
- 10% des personnes dont les revenus sont très faibles, sont contraintes de temporairement déménager pour se rapprocher de l'hôpital.

LES DROM COM - CE QU'IL FAUT RETENIR

L'isolement géographique des DROM COM participe à aggraver les inégalités sociales d'accès aux soins existantes localement :

- Les professionnels soignants enregistrent un fort turn-over et ils sont globalement en sous-effectifs : l'annonce n'a pas été réalisée par un médecin pour 20% des personnes malades dans les DROM COM ;
- 10% des répondants des DROM COM se sont tournés vers un second avis médical *versus* 18% en France hexagonale ;
- Quand au moins une question a été posée au sujet de leur situation familiale ou professionnelle à 72% des personnes malades en France hexagonale, seulement 54% des participants dans les territoires d'outre-mer témoignent de tels échanges ;
- 60% des participants des DROM COM n'ont reçu aucune information sur la vie après la fin des traitements pendant leur parcours de soins *versus* 36% en France hexagonale.

L'accompagnement médico-social ne semble pas à la hauteur des difficultés socioéconomiques qui caractérisent les répondants des DROM COM :

- Alors que 26% des participants à l'enquête dans ces territoires ne connaissent pas le dispositif de l'ALD, 15% d'entre eux ne sont couverts par aucune mutuelle.

Les participants des DROM COM ont tendance à exprimer un vécu plus négatif du parcours de soins, que les répondants de France hexagonale.

LE VECU GLOBAL DU PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE, REVELATEUR DES FAIBLESSES DU SYSTEME DE SOINS

L'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » a permis de mettre en lumière la façon dont les modalités de prises en charge des personnes malades selon leurs caractéristiques personnelles, influence le vécu de chacune des étapes du parcours de soins.

Le **vécu global du parcours de soins en cancérologie** dont témoignent les personnes enquêtées, constitue un **indicateur de satisfaction de l'ensemble de la prise en charge**. Il se rapproche de ce que d'autres ont coutume d'appeler « **l'expérience patient** », qui correspond à « *l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée* » (*Institut français de l'expérience patient, 2019*).

La nouvelle loi relative à la transformation du système de santé, promulguée par le Président de la République le 24 juillet 2019, fait de l'expérience patient un **critère d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins**. Sous l'impulsion de cette stratégie nationale, **cet indicateur devrait se développer progressivement et être systématiquement recueilli pour les pathologies les plus fréquentes** (*Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018*).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », une typologie du vécu global du parcours de soins a été réalisée. Cette typologie en 5 groupes de participants propose d'une part, une **synthèse des profils des personnes malades potentiellement plus concernés par un mauvais vécu du parcours de soins en cancérologie**. D'autre part, il permet de **repérer quels sont les critères les plus discriminants sur le vécu du parcours de soins**, en fonction des profils des répondants.

Finalement, le vécu global du parcours de soins en cancérologie dont témoignent les personnes malades, **met en exergue les forces du système de soins français mais également ses faiblesses**, qui doivent faire l'objet d'efforts spécifiques et de progrès.

Ainsi, la Ligue nationale contre le cancer propose des pistes d'actions au regard de cette typologie des vécus du parcours de soins, pour répondre directement aux enseignements issus de l'expérience des personnes malades.

Dans l'optique de participer activement à l'amélioration de notre système de santé, les propositions de la Ligue vont dans le sens de la stratégie « *Ma santé 2022* » et de sa volonté de capitaliser sur l'expérience des usagers du système de santé.

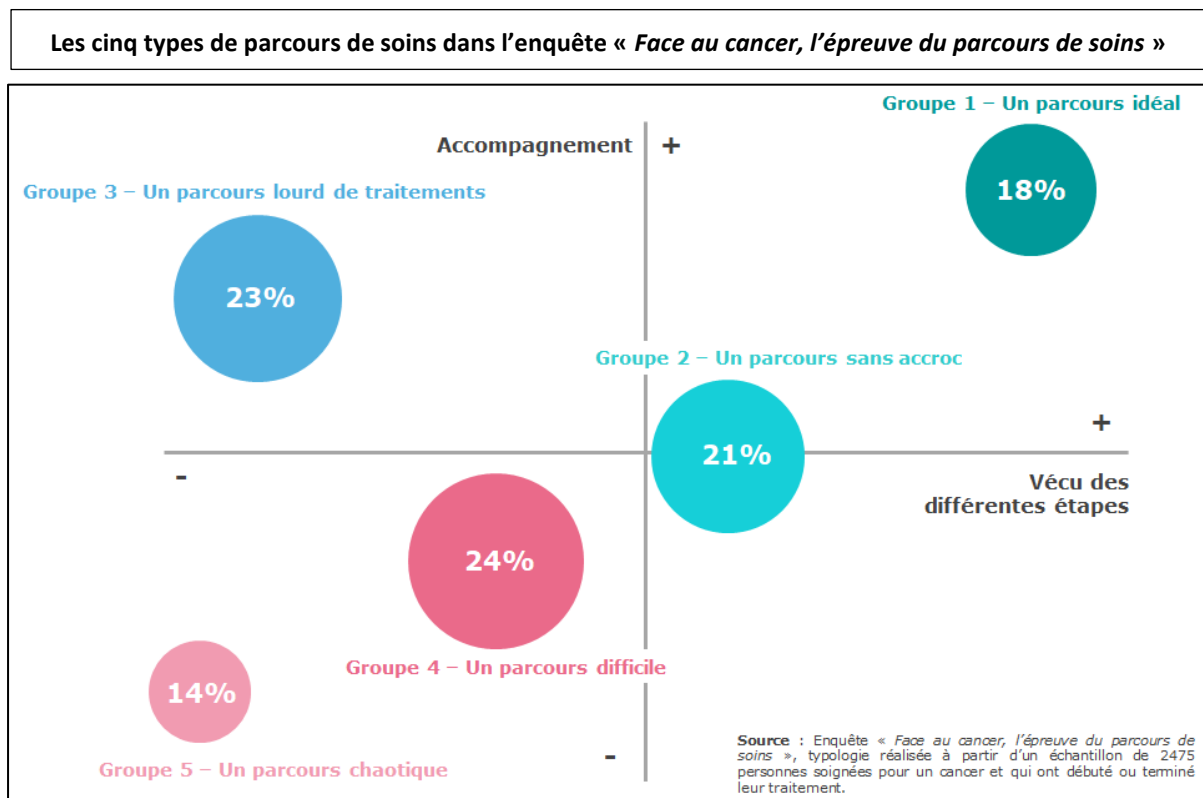
I. DU PARCOURS IDEAL A L'ÉPREUVE : LES CINQ TYPES DE PARCOURS DE SOINS EN CANCEROLOGIE

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les différents types de parcours de soins se sont principalement distingués selon la qualité du vécu et de l'accompagnement, entendu au sens large.

En effet, les modalités de prise en charge relatives à la disponibilité des professionnels de santé (principalement la satisfaction vis-à-vis des réponses apportées aux questions), au soutien apporté par l'entourage pendant les traitements, à l'accompagnement pour les démarches administratives et en termes de soins de support, se sont révélées être les plus discriminantes sur le vécu du parcours de soins. **L'aspect relationnel de la prise en charge surplombe finalement, l'ensemble des autres aspects du parcours de soins.** Du parcours idéal à l'expérience chaotique du système de soins, le niveau d'accompagnement de la personne influence profondément le vécu du parcours de soins. A noter que dans cette catégorisation, le niveau de diplôme des personnes enquêtées, la localisation du cancer, le statut de l'établissement consulté et le temps de trajet participent finalement peu à différencier les types de parcours de soins.

Toutefois, un important résultat de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » correspond au **net décalage entre le vécu global du parcours de soins et la qualité perçue de la prise en charge.** En effet, quel que soit le type de parcours, les participants attribuent systématiquement une note plus basse au parcours de soins dans son ensemble, comparativement à la qualité de la prise en charge sur les plans médical, administratif et humain.

Ces résultats confirment que le poids des traitements, indépendamment de la qualité de l'accompagnement dans toutes ses dimensions, interviennent inévitablement dans la qualité du vécu du parcours de soins par les personnes malades.



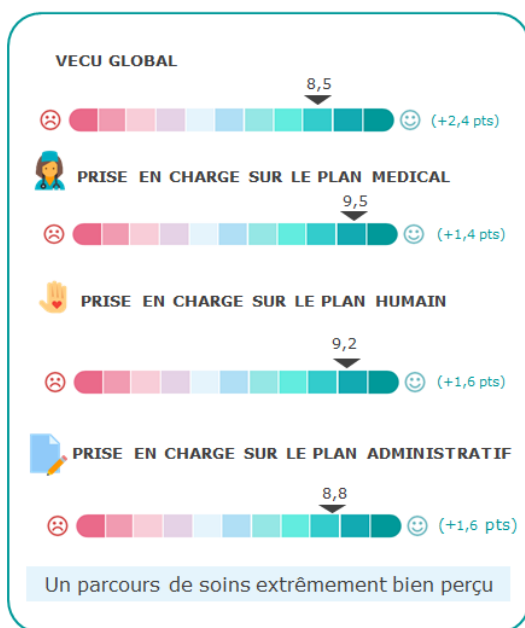
A. Un parcours de soins idéal

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **18% des répondants ont témoigné d'un parcours de soins idéal**. Pour ces derniers, **les traitements reçus ont globalement été moins lourds** et moins nombreux que pour les autres participants. Ainsi, ils ont particulièrement **peu fait appel aux soins de support**. De plus, **leur entourage a été extrêmement présent pendant l'ensemble du parcours de soins**, tant pour les déplacements vers l'hôpital que pour les consultations ou les séances de traitement.

Du point de vue de la prise en charge médicale, **l'annonce du diagnostic a plus systématiquement été réalisée par médecin** comparativement aux autres répondants. Ils témoignent par ailleurs, d'une **excellente compréhension des traitements, des bénéfices attendus et des effets secondaires**. En effet, la part des personnes ayant une très bonne compréhension de ces différents éléments est **supérieure de 50% à la moyenne de l'échantillon des personnes enquêtées**. Ils sont également **particulièrement satisfaits des réponses apportées à leurs questions** (presque 90% d'entre eux), et **leurs préférences concernant leur niveau d'investissement dans les choix thérapeutiques ont presque systématiquement été suivies** (dans 97% des cas).

En ce qui concerne le volet humain du parcours de soins, **70% de ces personnes ont bénéficié du temps d'accompagnement soignant après la consultation médicale d'annonce du diagnostic** (soit 7% de plus qu'à l'échelle de l'ensemble des personnes enquêtées). De plus, **les échanges au sujet de la vie après la fin des traitements ont été beaucoup plus fréquents**. Enfin, **la fluidité du parcours et la communication entre les professionnels apparaissent comme des points forts relevés par les participants**, car 75% d'entre eux n'ont ressenti aucun manque de coordination pendant leur parcours de soins.

Ainsi, **le vécu global du parcours de soins est bien meilleur que la moyenne enregistrée à l'échelle de l'ensemble des personnes enquêtées** (8,5 sur 10 versus 6,1 sur 10). Presque les $\frac{3}{4}$ des participants appartenant à ce groupe sont des hommes, plus systématiquement âgés de plus de 65 ans, retraités et sans enfants à charge. Les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois sont moins représentées parmi ce groupe de répondants.



Le parcours idéal : 18 % des répondants

Carte d'identité

Homme :	73% (+19 pts)
Plus de 65 ans :	60% (+18 pts)
Inactifs :	75% (+13 pts)
Moins de 1500€ :	10% (-5 pts)
3500€ et plus :	30%
Sans enfant :	78% (+6 pts)
1 seul traitement :	45% (+11 pts)

(Entre parenthèses : différence significative par rapport à la moyenne de l'échantillon)

Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », typologie réalisée à partir d'un échantillon de 2475 personnes soignées pour un cancer ayant débuté ou terminé leur traitement

B. Un parcours sans accroc

Les participants qui témoignent d'un parcours sans accroc représentent 21% des répondants à l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* ».

Comme pour les personnes dont le parcours est idéal, **les traitements ont été moins lourds** que pour les autres participants, c'est pourquoi **ils ont fait moins appel aux soins de support**. Ils ont été **relativement bien accompagnés** par leur entourage familial et amical.

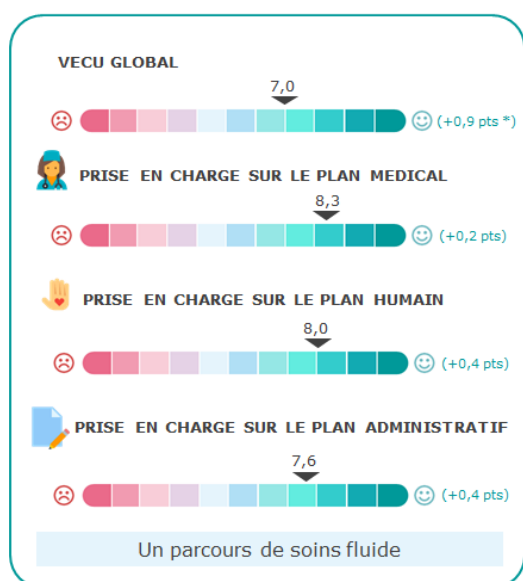
L'annonce du diagnostic de cancer a été réalisée par un médecin dans 91% des cas, et les répondants ont **mieux compris les informations relatives aux traitements** que la moyenne de l'ensemble des participants (+ 30% par rapport à cette moyenne). Ils sont également **plus systématiquement satisfaits des réponses apportées à leurs questions**.

Le niveau d'investissement dans les choix thérapeutiques de ces répondants, est le principal critère qui les distingue du groupe précédent. **Leurs préférences ont globalement été suivies**, et elles vont dans le sens d'une **moindre implication dans les décisions relatives aux traitements**. En effet, seulement 49% d'entre eux ont été consultés pour les choix thérapeutiques, mais cette posture semble globalement leur convenir.

Ils ont bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant après la consultation médicale d'annonce, à la hauteur de la moyenne de l'échantillon.

Finalement, **le vécu global du parcours de soins s'élève en moyenne à 7 sur 10 pour les personnes qui présentent un parcours sans accroc**, soit environ 1 point supplémentaire par rapport à la moyenne de l'ensemble des participants. **La qualité perçue de la prise en charge est également plus élevée**, comparativement aux autres répondants.

Parmi les personnes appartenant à ce groupe, **les hommes sont également plus représentés**, tout comme les **personnes âgées de 75 ans ou plus, retraitées et sans enfants à charge**.



Le parcours sans accroc : 21 % des répondants

Carte d'identité

Homme :	61% (+7 pts)
75 ans et plus :	12% (+4 pts)
Retraités :	57% (+5 pts)
Moins de 1500€ :	14%
3500€ et plus :	30%
Sans enfant :	75% (+3 pts)
Un seul traitement :	39% (+5 pts)



(Entre parenthèses : différence significative par rapport à la moyenne de l'échantillon)

Source : Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », typologie réalisée à partir d'un échantillon de 2475 personnes soignées pour un cancer ayant débuté ou terminé leur traitement

C. Un parcours lourd de traitements

Ce groupe de répondants réunit **23 % des participants à l'enquête**. D'après leur expérience, **le parcours de soins aurait été idéal si les traitements n'avaient pas été aussi lourds et pénibles**. En effet, ils témoignent de modalités de prises en charge presque identiques aux répondants dont le parcours a été idéal.

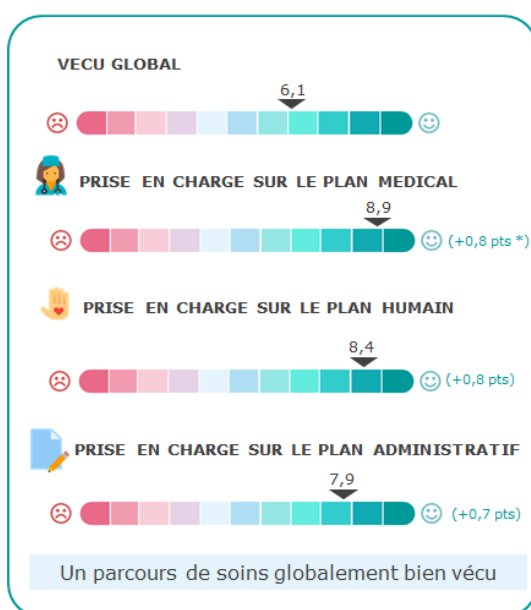
D'une part, ils ont été **extrêmement accompagnés par leur entourage familial et amical** durant l'ensemble du parcours. D'autre part, les équipes soignantes ont été **particulièrement présentes et elles ont su expliquer très clairement, les informations au sujet des traitements**. La part des personnes qui ont très bien compris leurs bénéfices et effets indésirables, est supérieure d'environ 50% à la moyenne de l'ensemble des répondants.

De plus, les participants qui témoignent d'un parcours lourd de traitements s'estiment **particulièrement satisfaits des réponses apportées à leurs questions**. Leurs **préférences en termes de niveau d'implication dans les choix thérapeutiques ont presque systématiquement été suivies**, à l'instar des personnes qui témoignent d'un parcours de soins idéal. **72% des participants de ce groupe n'ont ressenti aucun manque de coordination** entre les professionnels pendant le parcours, et **la vie après la fin des traitements a également été fréquemment abordée**.

Cependant, **le traitement du cancer en lui-même constitue l'événement qui ternit le vécu du parcours de soins pour ces personnes**. Les multiples traitements qu'elles ont reçus, plus systématiquement chirurgicaux, ont probablement entraîné d'importants effets indésirables. Cependant, **elles ne font pas partie des répondants ayant le plus recouru aux soins de support**. **La fin des traitements a été un soulagement** car, hormis pour cette dernière étape dont le ressenti est comparable à celui des autres personnes malades, **elles ont souvent plus mal vécu les autres moments**.

Ainsi, **le décalage entre la qualité perçue de la prise en charge et le vécu global du parcours de soins est très nette pour ce groupe de participants**. La note moyenne attribuée par ces derniers concernant le vécu du parcours équivaut à celle de l'ensemble des répondants tandis que la qualité de la prise en charge est perçue plus positivement.

Parmi eux, sont autant représentés les hommes que les femmes. Ils sont plus systématiquement âgés de 55 à 64 ans et ils enregistrent un peu plus fréquemment des revenus mensuels équivalents ou supérieurs à 3500 euros.



Le parcours lourd de traitements : 23 % des répondants

Carte d'identité

Femme :	50% (+4 pts)
55-64 ans :	36% (+7 pts)
Moins de 1500€ :	13%
3500€ et plus :	31% (+3 pts)
Plusieurs traitements :	65%
Chirurgie :	76% (+8 pts)

(Entre parenthèses : différence significative par rapport à la moyenne de l'échantillon)

Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », typologie réalisée à partir d'un échantillon de 2475 personnes soignées pour un cancer ayant débuté ou terminé leur traitement

D. Un parcours difficile

C'est malheureusement dans ce groupe que **les répondants à l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » sont les plus nombreux, car ils représentent 24% de l'ensemble des personnes enquêtées.**

Ces personnes ont reçu **plusieurs traitements, dont de la chimiothérapie pour 61% d'entre elles.** Elles ont **beaucoup fait appel aux soins de support** pour tenter de soulager les lourdes conséquences de ces traitements.

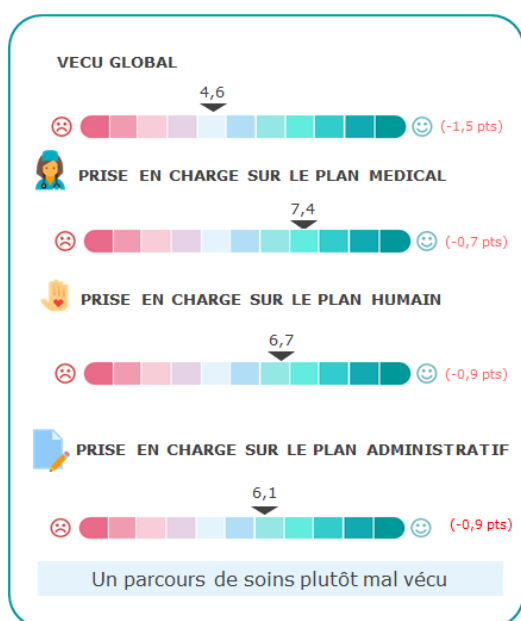
L'annonce du diagnostic est un peu moins systématiquement réalisée par un médecin (-2% par rapport à l'ensemble des répondants) mais **la compréhension des informations fournies sur les traitements semble correcte.** Toutefois, presque **30% des participants appartenant à ce groupe n'ont pas compris quels étaient les effets indésirables associés.** De la même façon, **12% des répondants s'estiment insatisfaits des réponses apportées à leurs questions** pendant la consultation d'annonce.

Finalement, la moitié des personnes enquêtées dont le parcours a été difficile témoignent d'un **faible niveau d'investissement dans les choix thérapeutiques.** Cependant, **cette faible implication semble correspondre à leurs attentes** car leurs préférences ont été suivies dans 93 % des cas.

En ce qui concerne l'accompagnement soignant pendant le parcours de soins, il est globalement insuffisant pour ce groupe de personnes. En effet, **62% des répondants ont ressenti au moins un manque de coordination entre les professionnels.** Par ailleurs, **plus des ¾ des participants n'ont pas ou peu été sensibilisés sur la vie après la fin des traitements,** pendant le parcours de soins.

Enfin, **leur famille et leur entourage les ont particulièrement peu soutenus dans leur lutte contre la maladie.** Presque 50% d'entre eux n'ont pas toujours été accompagnés pendant leur parcours de soins.

Parmi les participants dont le parcours a été difficile, les femmes sont plus particulièrement représentées. Les personnes de moins de 55 ans ainsi que celles qui ont des enfants à charge sont également plus fréquemment concernées par ce type de parcours de soins.



Le parcours difficile : 24 % des répondants

Carte d'identité

Femme :	58% (+12 pts)
Moins de 55 ans :	35% (+6 pts)
CSP- :	21% (+6 pts)
Moins de 1500€ :	17%
3500€ et plus :	26%
Avec enfants :	31% (+4 pts)
Plusieurs traitements :	71% (+6 pts)

(Entre parenthèses : différence significative par rapport à la moyenne de l'échantillon)

Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », typologie réalisée à partir d'un échantillon de 2475 personnes soignées pour un cancer ayant débuté ou terminé leur traitement

E. Un parcours chaotique

Les personnes qui ont témoigné d'un parcours de soins chaotique (soit 14% des répondants) ont vécu une expérience globalement très négative.

D'une part, elles ont reçu les traitements les plus lourds de l'ensemble des personnes enquêtées, c'est pourquoi elles ont beaucoup fait appel aux soins de support. D'autre part, elles ont été particulièrement peu accompagnées par leur entourage et l'équipe soignante.

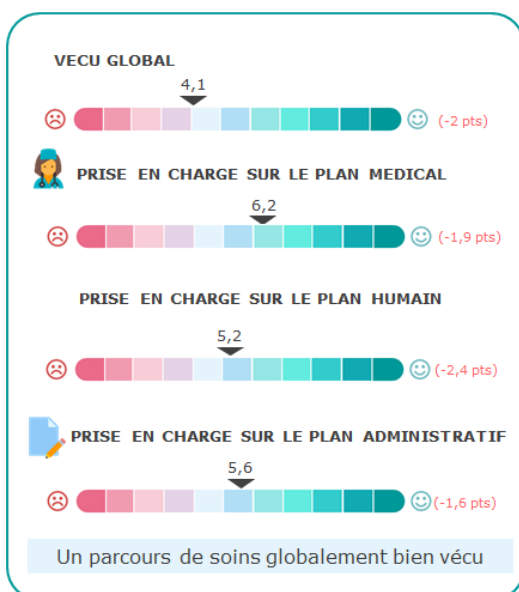
La consultation d'annonce est moins systématiquement réalisée par un médecin (-3% par rapport à l'ensemble des participants), et 40% des répondants n'ont pas compris les informations au sujet des effets indésirables potentiels de leurs traitements.

Un tiers des personnes de ce groupe s'estime insatisfait des réponses apportées à leurs questions pendant la consultation d'annonce. De plus, environ 70% des répondants ont le sentiment qu'ils n'ont pas été investis dans les choix thérapeutiques à la hauteur de leurs attentes (« Non je n'ai pas été consulté mais j'aurais souhaité l'être » ou « Oui j'ai été consulté alors que j'aurais préféré ne pas l'être »).

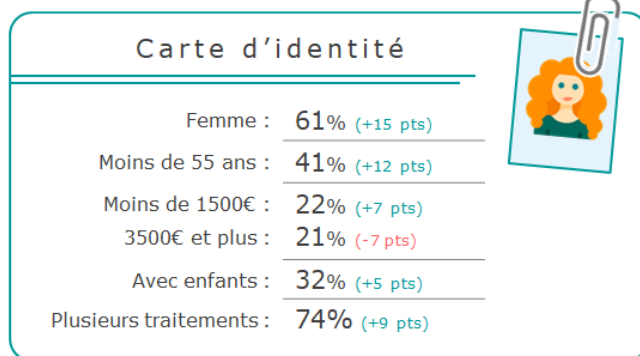
Par ailleurs, ces personnes ont nettement moins bénéficié du temps d'accompagnement soignant tel qu'il est préconisé dans le dispositif d'annonce : dans 51% des cas, elles n'ont pas été reçues par une infirmière suite à la consultation médicale. La coordination entre les professionnels a également été lacunaire pour la majorité d'entre elles, ce qui participe à ternir le vécu de la prise en charge sur le plan humain.

Enfin, l'entourage a été très peu présent, d'où un sentiment d'isolement exprimé pendant le parcours de soins. En effet, 60% des participants témoignent d'un accompagnement de leurs proches qui n'a pas été systématique pendant le parcours de soins.

Au final, les femmes sont particulièrement concernées par ces parcours chaotiques, tout comme les personnes de moins de 55 ans ou qui ont des enfants à charge. Les participants dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros par mois sont également plus représentés dans ce groupe.



Le parcours chaotique : 14% des répondants



(Entre parenthèses : différence significative par rapport à la moyenne de l'échantillon)

Source : Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », typologie réalisée à partir d'un échantillon de 2475 personnes soignées pour un cancer ayant débuté ou terminé leur traitement

II. LES PROPOSITIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER : DISPONIBILITE, ECOUTE ET FORMATION

Les 3 Plans cancer successifs ont, depuis 15 ans, transformé la lutte contre le cancer en France. Ils ont permis de recomposer profondément le paysage de la cancérologie, son organisation, ses moyens et ses forces vives.

Si ces plans de santé publique ont permis des avancées majeures qui ont contribué à baisser de dix points la mortalité par cancer, il n'en reste pas moins que le parcours de vie pendant et après le cancer reste une épreuve qui interroge l'action publique quant aux réponses à apporter dans les années à venir.

La Ligue contre le cancer a activement participé à la naissance et à l'élaboration des Plans cancer, notamment sous l'impulsion des personnes malades. Ce sont ces mêmes personnes malades qui, par l'analyse de leur parcours de soins, leurs témoignages et leur engagement, guident les actions prioritaires qui nécessitent un engagement fort dans les futures orientations publiques de la lutte contre le cancer.

Alors que le Plan cancer 2014-2019 arrive à son terme, l'enquête de l'Observatoire sociétal des cancers « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » permet de dresser un bilan de l'expérience du parcours de soins, vécue par les personnes malades. A partir de ces enseignements, la Ligue contre le cancer formule des recommandations qui doivent faire l'objet d'une feuille de route pour l'ensemble des acteurs en cancérologie.

A. Augmenter la disponibilité des professionnels de santé et des infrastructures, au service des besoins des personnes malades

1) Poursuivre la dynamique de rapprochement entre l'hôpital et la ville

Les chiffres clés de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

- 43% des répondants ont ressenti au moins un manque de coordination entre les professionnels de santé pendant leur parcours de soins ;
- 30% des personnes enquêtées ont témoigné d'un manque de coordination, spécifiquement entre les professionnels de l'hôpital et de la ville.

Depuis le Plan cancer 2003-2007, la coordination entre l'hôpital et la ville constitue une pierre angulaire des objectifs d'amélioration de la qualité du parcours de soins en cancérologie. De nombreuses actions ont été entreprises pour faciliter cette coordination : création de nouveaux métiers (infirmier de coordination), mise en oeuvre du dossier communicant en cancérologie (DCC), du programme personnalisé de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), etc.

Pourtant, les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ont montré que 30% des personnes soignées pour un cancer estiment qu'elles ont rencontré un problème de coordination entre les professionnels soignants de l'hôpital et de la ville. De la même façon, en 2016, environ 30% des médecins traitants n'avaient pas reçu le PPS de leur patientèle soignée pour un cancer à l'hôpital (INCa, 2019c). Ressentir un tel manque de coordination est très lié au vécu global du parcours de soins : les personnes qui évoquent un manque

de coordination entre l'hôpital et la ville sont 2 fois plus susceptibles d'attribuer une mauvaise note à leur parcours de soins.

Malgré l'ambition des différents Plans cancer d'améliorer la coordination entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires, force est de constater que beaucoup de progrès restent à faire dans ce domaine. Dans son rapport d'évaluation au sujet du Plan cancer 2014-2019, l'Institut national du cancer estime pourtant que les mesures sur la généralisation du DCC et sur l'intégration opérationnelle du PPS et du PPAC dans les pratiques professionnelles ont été réalisées à plus de 60% (*ibid.*). Or, au-delà des actions techniques et législatives entreprises sur ces problématiques, aucune évaluation récente ne permet de mesurer la performance réelle de la coordination hôpital-ville ni l'homogénéité de la diffusion des outils de communication auprès des médecins généralistes et des personnes qui ont été soignées pour un cancer. Cette évaluation doit être réalisée pour juger de l'efficacité de ces différents dispositifs, et il est nécessaire d'y associer les représentants des usagers dans les établissements de soins. Enfin, quand bien même leur nécessité est indéniable sur le terrain, le développement des postes d'infirmiers de coordination (IDEC) n'est toujours pas financé.

La Ligue contre le cancer demande :



- Un financement fléché dédié à la création des postes d'infirmiers de coordination (IDEC) dans tous les établissements autorisés à exercer une activité en cancérologie ;
- L'implication active des usagers du système de santé, dans l'organisation interne de la coordination hôpital – ville, *via* leurs représentants ;
- L'implication des établissements de soins dans l'évaluation de l'impact des dispositifs engagés, et la restitution de cette évaluation devant leur commission des usagers.

2) Faire respecter la loi, sur les modalités d'annonce d'un cancer

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 1 personne sur 10 ne s'est pas vue annoncer le diagnostic de cancer par un médecin, dans le cadre d'une consultation dédiée ;
- 34% des répondants n'ont pas bénéficié du temps d'accompagnement soignant, suite à la consultation médicale.

Suite aux premiers Etats Généraux des malades du cancer, la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 a instauré le dispositif d'annonce du diagnostic en cancérologie. Depuis la promulgation d'un décret en mars 2007 (*Ministère de la santé et des solidarités, 2007*), les établissements de soins sont obligés d'appliquer ce dispositif d'annonce en plusieurs temps pour être autorisés à traiter le cancer.

D'après les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », il apparaît cependant encore très inégalement développé selon les établissements. En effet, 1 personne sur 10 n'a pas reçu l'annonce du diagnostic de cancer de la part d'un médecin et près d'un tiers des répondants n'a pas bénéficié du temps d'accompagnement soignant après la consultation médicale. De plus, le dispositif d'annonce prévoit que la personne malade soit d'emblée orientée vers les soins de support. Or, les participants ont témoigné du fait qu'ils se sont tournés vers ces soins principalement de leur propre initiative, sans que les médecins ne les incitent à y recourir.

Ce constat est confirmé par l'Institut national du cancer, dans le rapport qu'il a livré au Président de la République en avril 2019 au sujet du Plan cancer 2014-2019. En effet, l'INCa souligne également que le dispositif d'annonce

est inégalement déployé sur le territoire national et parfois au sein même des établissements. Les auteurs du rapport insistent sur le fait que « trop souvent encore, l'annonce est réalisée sans que les différents temps de ce dispositif ne soient proposés aux patients et sans respecter totalement le cadre souhaité par ces derniers » (INCa, 2019). Ils attirent également l'attention sur les lacunes existantes dans l'articulation de la médecine hospitalière et de ville autour du dispositif d'annonce. Pour ces différentes raisons, l'INCa s'est récemment engagé dans la rénovation du dispositif d'annonce dans l'objectif d'améliorer la coordination entre les professionnels. L'objectif de cette rénovation est *in fine*, de renforcer l'accompagnement des personnes pendant cette période critique qui se déroule de plus en plus en dehors des murs de l'hôpital.

Dans le champ de la prévention, la généralisation d'une démarche de prévention tertiaire au moment de l'annonce du diagnostic de cancer, a fait l'objet d'une mesure spécifique du Plan cancer 2014-2019. Or, il ne semble pas que des actions spécifiques aient été engagées à ce jour pour promouvoir l'information et l'accompagnement au sevrage tabagique, à la pratique d'une activité physique adaptée et à la réduction de la consommation d'alcool, au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer.

Quinze ans se sont écoulés depuis le premier positionnement de la Ligue sur ce sujet, et elle constate malheureusement que le dispositif d'annonce n'est toujours pas systématiquement appliqué.



La Ligue contre le cancer exige que le dispositif d'annonce soit systématiquement appliqué, quel que soit le lieu de résidence et de soins des personnes diagnostiquées d'un cancer. De plus, la Ligue demande qu'elles bénéficient d'une orientation efficace et adéquate vers les soins de support.

3) Systématiser le bilan social lors de l'annonce d'un cancer, quel que soit le profil des personnes malades

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 67% des répondants n'ont reçu aucune aide pour réaliser les démarches administratives en lien avec la maladie cancéreuse ;
- 15% des personnes enquêtées ont abandonné les démarches administratives leur permettant d'accéder à leurs droits.

Les démarches administratives auxquelles sont confrontées les personnes lorsqu'elles tombent malades, sont considérables. Si ces dernières ne disposent pas d'une excellente connaissance du système de santé ou qu'elles ne sont pas accompagnées, elles peuvent rapidement se noyer dans le mille-feuille administratif français.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », 67% des répondants n'ont bénéficié d'aucune aide pour réaliser les démarches administratives en lien avec leur maladie, et 15% des participants ont été contraints de les abandonner tant elles étaient fastidieuses.

Il apparaît donc que l'accompagnement social des personnes malades est encore largement insuffisant, quel que soit les difficultés personnelles qu'elles peuvent rencontrer.

Comme l'ont montré les résultats de l'enquête, les personnes dont les revenus mensuels sont particulièrement faibles se heurtent d'autant plus à des difficultés pour réaliser ces différentes démarches. L'accompagnement social rapproché des personnes malades socialement vulnérables, tout au long du parcours de soins et après la fin des traitements, est donc absolument nécessaire.

L'ensemble des personnes pour qui un cancer est diagnostiqué doit déclarer sa maladie auprès de l'Assurance Maladie, afin de bénéficier d'une prise en charge intégrale des soins, au titre de leur cancer. De plus, les personnes en exercice professionnel au moment de l'annonce de la maladie doivent engager de nombreuses démarches pour déclencher le versement des indemnités journalières. En fonction de leur statut professionnel, les procédures ne sont pas les mêmes et leurs droits peuvent diverger (salarié de la fonction publique, secteur privé, travailleur indépendant etc.). C'est pourquoi elles peuvent avoir besoin d'être aiguillées par un professionnel. Par ailleurs, les aides sociales et ménagères auxquelles elles pourraient prétendre pendant le parcours de soins, nécessitent une fine connaissance des dispositifs existants.

La Ligue contre le cancer demande :



- La mise en place d'un bilan social systématique avec un assistant de service social au moment de l'annonce du cancer, pour l'ensemble des personnes malades quels que soient leurs revenus initiaux ;
- Au cours de ce bilan, le professionnel médico-social s'assurera du déclenchement effectif de la mise en ALD (en partenariat avec le médecin traitant). Ce bilan doit également permettre d'évaluer les situations professionnelle, familiale et financière de la personne, ainsi que ses conditions de logement, pour éventuellement l'orienter vers les aides dont elle pourrait avoir besoin.

4) Maintenir une continuité dans la délivrance des informations pendant le parcours de soins

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 1 personne sur 5 n'a pas compris quels étaient les effets indésirables des traitements, avant que ces derniers ne soient débutés ;
- 1 personne sur 10 n'a pas trouvé satisfaisantes les réponses apportées à ses questions au moment de l'annonce du diagnostic.

Le parcours de soins du cancer est ponctué par une série d'annonces successives, depuis l'annonce de la suspicion du cancer jusqu'à l'annonce de la fin des traitements. Finalement, il n'existe pas une annonce unique, mais davantage une information continue et adaptée aux besoins des personnes tout au long du parcours.

Parce que ce processus informationnel incombe à différents intervenants pendant le parcours de soins, certaines informations capitales peuvent ne pas être délivrées aux personnes malades. Chaque professionnel mobilisé sur le parcours aborde des sujets en lien avec son domaine de compétences, et les personnes sont contraintes de synthétiser l'ensemble de ces informations par leurs propres moyens. Ainsi, elles peuvent rencontrer des difficultés dans la compréhension des informations, lorsque ces dernières sont trop denses et qu'elles touchent à de nombreuses thématiques. L'exemple de l'information sur les effets indésirables des traitements est révélateur : environ 1 personne malade sur 5 n'a pas compris les informations délivrées sur ces derniers, avant que les traitements ne soient initiés. Par conséquent, elles n'ont pas pu s'y préparer.

Certains professionnels retiennent volontairement les informations sur les effets indésirables des traitements, pour ne pas projeter les personnes malades dans la spirale de l'effet « nocebo ». Les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » ont montré qu'effectivement, toutes ne souhaitent pas systématiquement connaître l'ensemble des informations qui concernent leur traitement.

Au final, elles attendent davantage des professionnels de santé qu'ils soient capables de percevoir leurs besoins et leurs préférences, pour qu'ils s'y adaptent le mieux possible. Le rôle du médecin reste essentiel dans ce processus informationnel pendant le parcours de soins. Malgré l'ensemble des dispositifs annexes mis en œuvre pour réexpliquer les informations aux personnes malades, le médecin reste à leurs yeux, celui qui détient le savoir sur les traitements adaptés et leur efficacité. Quel que soit l'outil déployé pour améliorer la communication entre les soignants et les personnes soignées, il doit nécessairement être mobilisé en même temps qu'un accompagnement humain. Pour les personnes malades, l'information délivrée par le médecin est capitale et la qualité du message qu'il transmet conditionne l'ensemble du vécu du parcours de soins.



La Ligue recommande la désignation d'un professionnel soignant référent, qui assurera le suivi de la personne malade pendant la totalité de son parcours de soins, et notamment les risques liés au traitement. Ce professionnel sera garant de la continuité de la délivrance des informations auprès de la personne malade et de son entourage. Il s'assurera également de la qualité de la coordination avec le médecin traitant, pour faciliter le décroisement entre l'hôpital et la ville.

5) Systématiser la proposition d'un deuxième avis médical

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 18% des personnes enquêtées ont sollicité un second avis médical ;
- Parmi les répondants qui n'ont pas demandé ce deuxième avis :
 - 72% d'entre eux n'ont pas jugé utile de le faire ;
 - 18% n'y ont pas eu recours par peur de retarder le début des traitements ou parce qu'ils ignoraient que c'était possible.

Le Plan cancer 2014-2019 a consacré une mesure à l'orientation des personnes malades vers le second avis médical, conformément à la loi du 4 mars 2002³⁹. D'après cette mesure, « chaque patient doit pouvoir facilement, et sans que cela n'ait d'impact sur ses relations avec l'équipe qui le prend en charge, recueillir un second avis spécialisé concernant la prise en charge de son cancer et les différentes options de traitement qui peuvent être proposées dans son cas ».

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », environ 80% des personnes malades n'ont pas fait appel à ce second avis. Dans la grande majorité des cas, ils n'ont pas jugé utile de recourir à l'expertise d'un autre médecin concernant les propositions de traitement. Toutefois, certaines personnes n'ont pas recouru à un second avis parce qu'elles ignoraient qu'il était possible de le faire ou parce qu'elles ont eu peur de retarder le début des traitements. Cette situation est d'autant plus fréquente parmi les personnes dont les revenus sont faibles ou intermédiaires. Enfin, il arrive parfois que certains médecins découragent les personnes de se tourner vers un de leur collègue, en les menaçant d'interrompre la prise en charge.



La Ligue demande que les professionnels fournissent systématiquement une information éclairée aux personnes malades au moment de l'annonce des traitements, sur leur droit au second avis médical, tel qu'il est inscrit dans la loi du 4 mars 2002.

6) Poursuivre l'effort pour le développement des infrastructures destinées au diagnostic des cancers

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- Le délai moyen entre les premiers examens et l'annonce du diagnostic s'élève à 4,5 semaines soit environ 31 jours ;
- 31% des répondants sont concernés par le sentiment que le délai entre la suspicion de leur cancer et le diagnostic a été trop long.

Sous l'impulsion du Plan cancer 2003-2007, la disponibilité des appareils de diagnostic des cancers (IRM, scanners, etc.) s'est nettement améliorée à l'échelle des régions françaises. Le Plan cancer 2014-2019 a réitéré l'objectif de renforcer ce parc d'appareils, pour permettre de limiter le temps d'attente au diagnostic à 20 jours, de façon homogène sur tout le territoire national.

Cependant, le délai moyen a augmenté de 4 jours entre 2016 et 2017 et il s'élève en moyenne à 30 jours, ce qui est largement supérieur aux objectifs du Plan cancer (*Cemka-Eval, 2017*).

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les résultats obtenus sur les délais d'accès au diagnostic sont difficilement comparables avec les autres travaux réalisés sur cette thématique. Cependant, les délais d'attente dont témoignent les répondants apparaissent légèrement plus longs que ceux rapportés dans les autres études. Ce résultat pourrait traduire une éventuelle détérioration des conditions d'accès au diagnostic des personnes atteintes de cancer en France.



La Ligue demande que les délais d'accès aux examens diagnostiques de cancer (IRM, scanner, etc.) ne dépassent pas 20 jours partout sur le territoire national, soit le seuil fixé par le Plan cancer 2014-2019. L'enveloppe budgétaire nécessaire à l'acquisition de nouveaux équipements doit donc être engagée en conséquence, par les pouvoirs publics.

7) Permettre l'égalité d'accès aux essais cliniques

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 15% des personnes enquêtées ont bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique ;
- Les essais cliniques sont deux fois plus accessibles dans l'agglomération parisienne comparativement aux communes de moins de 2 000 habitants.

Le développement de la recherche en cancérologie constitue l'un des chantiers prioritaires des différents Plans cancer. Grâce aux financements engagés par l'Etat depuis 2003, des progrès thérapeutiques considérables ont été réalisés dans la lutte contre le cancer. Les essais cliniques représentent aujourd'hui une option thérapeutique opportune pour accéder à des traitements innovants, quel que soit le stade de la maladie. Ainsi, le Plan cancer 2003-2007 prévoyait d'inclure 10% des personnes malades dans des essais cliniques entre 2003 et 2007. Dans la continuité de cette mesure, le Plan cancer 2014-2019 a eu pour ambition de doubler l'effectif de personnes malades incluses annuellement dans les essais de phase précoce.

D'après l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », 15% des personnes enquêtées ont bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique, ce qui signifie que l'objectif du Plan cancer 2003-2007 a été rempli.

Toutefois, les résultats de l'enquête ont mis en avant une inégalité d'accès aux essais cliniques en fonction des territoires français : les essais cliniques sont deux fois plus accessibles dans l'agglomération parisienne (particulièrement dans les CLCC) comparativement aux communes de moins de 2 000 habitants. Les personnes résidentes des communes rurales, soignées dans des établissements qui ne font pas partie des réseaux de recherche, sont donc moins orientées vers les essais cliniques. De plus, lorsqu'un essai est réalisé par un promoteur académique, la prise en charge des coûts de transport pour accéder aux soins n'est pas clairement fléchée. Contrairement aux essais thérapeutiques développés dans le secteur privé dont les participants sont intégralement pris en charge par les industriels du médicament, les frais de déplacement des personnes incluses dans les essais cliniques académiques sont rarement couverts par l'Assurance Maladie. Cette situation entraîne une inégalité d'accès entre les habitants des territoires situés à proximité des centres promoteurs, et ceux qui en sont plus éloignés.

La Ligue contre le cancer demande que :



- Les pouvoirs publics se saisissent de la question, en ajoutant aux critères de certification des établissements autorisés à traiter le cancer, l'obligation d'information et d'orientation (le cas échéant) des personnes malades vers les essais thérapeutiques existants ;
- Elle recommande également que les frais de transports des personnes qui sont incluses dans un essai clinique académique, soient automatiquement pris en charge par l'Assurance Maladie.

8) Développer un temps d'accompagnement soignant pendant le parcours de soins, pour préparer la fin des traitements

Les chiffres clés de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

- Pendant le parcours de soins, seules 38% des personnes soignées pour un cancer estiment avoir été suffisamment sensibilisées à leur vie après la fin des traitements.

La sortie de la phase aigüe des traitements doit être largement anticipée en amont, et les personnes malades ont besoin d'être sensibilisées à la rupture qu'elle représente. Elles doivent notamment être informées sur les séquelles des traitements ou effets indésirables de l'hormonothérapie, pour être en mesure de distinguer des symptômes « bénins » d'une éventuelle rechute.

Bien que la consultation de fin de traitement ait fait l'objet d'une action spécifique du Plan cancer 2014-2019 (action 7.4), elle semble encore insuffisamment proposée aux personnes malades. Pour faciliter l'articulation entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires à la fin des traitements, l'INCa et la DGOS ont réalisé une expérimentation en partenariat avec des équipes sur le terrain. Cette expérimentation a consisté en la mise en place de postes d'infirmiers de coordination en cancérologie, dans l'objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement à la fin des traitements.

A ce jour, l'évaluation de ce projet n'a toujours pas été publiée, ce qui retarde le calendrier de son éventuelle généralisation. De plus, seulement 2% des personnes qui ont été soignées pour un cancer en 2016 ont reçu un programme personnalisé de l'après cancer à la fin de leur traitement, remis dans le cadre d'une consultation de fin de traitement (INCa, 2019c). Or, d'après les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de*

soins », le manque d'échanges sur la vie après la fin des traitements est associé à un plus mauvais vécu de cette période charnière et du parcours de soins dans son ensemble : les personnes qui n'ont pas eu l'occasion de discuter avec un professionnel de soins de la vie après la fin des traitements, attribuent 2 fois plus de mauvaises notes à leur parcours de soins.

La Ligue contre le cancer demande :



- La mise en œuvre systématique et obligatoire d'un temps d'échange sur la vie après la fin des traitements à l'instar du dispositif d'annonce, au même titre que les autres critères de qualité en cancérologie ;
- La remise du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) pendant cette consultation de fin de traitement ;
- Que les professionnels s'assurent de l'orientation (en ville ou à l'hôpital) des personnes vers un soutien psychologique, un soutien nutritionnel et / ou une activité physique adaptée, en fonction de leurs demandes, à la fin des traitements ;
- L'implication des professionnels de ville (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers libéraux le cas échéant) dans la préparation de la sortie du parcours de soins hospitalier.

B. Développer les dispositifs d'aides aux personnes malades, en réponse à l'évolution du contexte sociétal français

1) Adapter les dispositifs d'accompagnement au cancer, indépendamment de l'âge des personnes

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- 36,4% des personnes enquêtées sont âgées de moins de 55 ans au moment du diagnostic de leur cancer ;
- 41% des personnes qui témoignent d'un parcours chaotique ont moins de 55 ans.

D'après les estimations de l'INCa, 17,5% des nouveaux cas de cancer en France étaient diagnostiqués chez les personnes âgées de moins de 55 ans en 2012. Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », ces dernières représentent environ 36% des personnes enquêtées.

Par ailleurs, les résultats de l'enquête ont montré que les personnes diagnostiquées avant l'âge de 55 ans, vivaient plus négativement le parcours de soins du cancer. En effet, l'irruption de la maladie dans leur parcours de vie vient brutalement interrompre l'ensemble des projets engagés. De plus, les répondants âgés de moins de 45 ans ont fait part d'un vécu particulièrement pénible de la période diagnostique, tant la prise de conscience d'un éventuel cancer est violente à cette période de la vie.

Aujourd'hui, la maladie cancéreuse n'épargne personne et elle touche également les personnes jeunes, en activité professionnelle et en plein accomplissement de leurs projets de vie. L'exemple de Maëlle Sigonneau, femme de 33 ans atteinte d'un cancer du sein métastatique et qui a créé une série de podcasts sur son parcours de soins³⁸ a ému de nombreuses personnes. Par le biais de ce type de réalisations comme l'émission de radio proposée par cette jeune femme, la société civile prend progressivement conscience de cette réalité.

Grâce aux progrès thérapeutiques réalisés en cancérologie, certains cancers dont le pronostic était très mauvais, enregistrent aujourd'hui une bien meilleure survie. Dans ce cadre, certaines personnes peuvent vivre longtemps

³⁸ Série de podcasts disponible sur [«Im/patiente»](#)

avec la maladie, mais également avec les effets indésirables des traitements. Bien qu'ils ne soient pas systématiquement visibles, ils peuvent entraver la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades sur le long terme. Ces dernières sont donc d'autant plus susceptibles d'avoir besoin d'aides au quotidien, qu'elles sont souvent traitées à domicile par chimiothérapie orale.

Ainsi, les critères d'attribution des aides sociales basés notamment sur l'âge des personnes (allocation personnalisée d'autonomie, prestation de compensation du handicap etc.) sont inadaptés à la maladie cancéreuse, car cette dernière n'est pas liée à l'âge.

Parce qu'elles ne bénéficient d'aucune aide de l'Etat, les personnes malades de moins de 60 ans sont susceptibles de faire appel à leur entourage pour faire face aux éventuelles difficultés matérielles ou financières en lien avec le cancer. Les aidants sont globalement peu soutenus alors que leur rôle est indispensable auprès de leur proche malade et ce, particulièrement en cas d'hospitalisation à domicile. Dans ce contexte, le risque serait d'assister à un transfert des charges depuis l'hôpital vers le domicile des personnes, sans que les aidants ne soient suffisamment accompagnés. Le glissement des missions du service public vers la sphère privée deviendrait dès lors, source de nouvelles inégalités face au cancer.

Si depuis le mois de Mai 2019, le congé de proche aidant a remplacé le congé de soutien familial et bien que sa finalité soit de permettre aux personnes qui le souhaitent, de cesser temporairement leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche, seuls les aidants de personnes handicapées ou âgées peuvent y faire appel³⁹. Dans les faits, ce congé ne s'adresse pas aux proches de personnes malades.

La Ligue contre le cancer demande que :



- Les conditions d'indemnisation des proches soient modifiées afin de tenir compte des personnes malades ;
- Les entreprises informent les salariés de l'existence du congé de proche aidant ;
- Les dispositifs d'accompagnement social soient adaptés aux spécificités du cancer qui ne sont pas liées à l'âge.

2) Généraliser le dispositif du « patient ressource », à l'échelle nationale

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » et de l'évaluation du dispositif du « patient-ressource »

- Parmi les personnes qui témoignent d'un parcours chaotique, 61% sont des femmes ;
- Dans l'expérimentation du « patient-ressource » portée par la Ligue contre le cancer, 82% des bénéficiaires du dispositif sont des femmes.

L'expérimentation du « patient-ressource » correspond à la mesure 7.15 du Plan cancer 2014-2019, dont le pilotage a été confiée à la Ligue contre le cancer. Cette expérimentation a été déployée dans 2 régions françaises : les Pays de la Loire et le Grand-Est. Il s'agissait de soutenir des expériences de « patients ressources », et d'évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

Les « patients-ressource » sont des personnes qui ont traversé l'épreuve du parcours de soins du cancer, et qui connaissent donc bien le parcours de soins.

³⁹ Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

Leurs missions sont de deux ordres : soit accompagner les personnes malades pendant leur parcours de soins, soit témoigner de leur expérience auprès des professionnels soignants en cours de formation.

Dans le cadre du volet « parcours » de l'expérimentation, les bénévoles sont formés pendant 6 jours, par la Ligue contre le cancer. Ils interviennent ensuite dans les établissements de soins, à la demande des personnes malades, pour leur transmettre leur expérience et les aider à mieux vivre la maladie et ses traitements. Dans le volet « témoin », les bénévoles suivent une formation de 2 jours, également proposée par la Ligue.

La Ligue va bientôt remettre un rapport d'évaluation, pour mesurer l'efficacité et la faisabilité du dispositif, afin d'envisager son éventuelle généralisation. En attendant, les personnes qui témoignent d'un parcours difficile voire chaotique dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », pourraient trouver en la qualité de ces « patients-ressources », un précieux soutien pour mieux vivre le parcours de soins. Comme les résultats de l'enquête l'ont montré, les femmes sont particulièrement exposées à des parcours de soins difficiles. Un accompagnement par un « patient-ressource » pourrait donc s'avérer extrêmement bénéfique.



La Ligue demande la généralisation du dispositif du « patient-ressource », afin d'améliorer le vécu des personnes malades, en particulier celles plus susceptibles de rencontrer des difficultés dans leurs parcours de soins.

3) Réduire les restes-à-charge des personnes malades, dans un contexte où les inégalités sociales se creusent

Les chiffres clés de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

- 44% des participants ont assumé au moins une dépense de santé non prise en charge par l'Assurance Maladie ;
- 14% des personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros ont assumé des restes-à-charge supérieurs à 1000 euros pendant leur parcours de soins.

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », 44% des répondants ont assumé au moins une dépense de santé pendant le parcours de soins. Bien que le volume des restes-à-charge soit plus élevé parmi les personnes qui enregistrent des revenus supérieurs ou équivalents à 3500 euros, 14% des personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros ont assumé des restes-à-charge supérieurs à 1000 euros pendant leur parcours de soins.

Grâce aux différents Plans cancer, les actions successivement réalisées et la mobilisation des associations au premier rang desquelles la Ligue contre le cancer, ont permis d'améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux qui n'étaient pas couverts par l'Assurance Maladie. La prise en charge intégrale des prothèses mammaires ainsi que le remboursement des prothèses capillaires récemment réformé, sont des exemples d'avancées incontestables dans la volonté de diminuer les restes-à-charge pour les personnes malades.

En ce qui concerne les prothèses capillaires, les nouvelles conditions de prise en charge cachent une nouvelle inégalité. Les prothèses intégralement fabriquées en cheveux naturels sont désormais exclues de toute prise en charge par l'Assurance maladie et donc par les complémentaires santé (quand le prix dépasse le prix limite de vente). De plus, les soins de support auxquels font appel les personnes malades en ville, ne sont généralement pas pris en charge par l'Assurance Maladie. Si les personnes ne disposent pas des moyens financiers suffisants, elles sont contraintes d'y renoncer.

Les comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer délivrent des aides financières aux personnes malades qui rencontrent des difficultés d'ordre financier. Entre 2010 et 2018, le nombre de demande d'aides financières reçues par la Ligue est passé de 9 650 demandes en 2010 à 12 105 demandes en 2018, soit une augmentation de 25 %. En 2018, 53% des aides attribuées concernaient une aide financière pour la vie quotidienne ce qui montre l'impact très important du cancer sur la vie courante des personnes atteintes et par effet domino, de leurs familles.

Dans un contexte sociétal où une partie de la population a tendance à s'appauvrir, il y a urgence à rénover le système de financement des soins de support et de certains dispositifs médicaux comme les prothèses capillaires en cheveux, qui ne constituent en aucun cas une coquetterie mais un besoin pour les personnes malades qui traversent l'épreuve du parcours de soins du cancer.

La Ligue contre le cancer demande :



- Le remboursement, sur la même base, de toutes les prothèses capillaires afin de laisser à chaque personne malade, le choix le plus adapté à ses besoins.
- La prise en charge par l'Assurance Maladie d'un panier d'heures de soutien psychologique, de suivi nutritionnel et d'activité physique adaptée pour les personnes soignées pour un cancer ou qui souffrent de séquelles, pendant et après le traitement d'un cancer.

C. Améliorer l'acceptabilité du parcours de soins en cancérologie, en formant les professionnels soignants à la psychologie

L'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », a montré combien la dimension relationnelle avec les professionnels soignants pendant le parcours de soins, était prépondérante sur l'ensemble des autres volets de la prise en charge.

D'après les résultats de l'enquête, les répondants sont très largement satisfaits de la qualité de la prise en charge, tant sur les volets médical qu'humain. Toutefois, certains groupes de participants – les personnes dont le parcours est difficile voire chaotique dans la typologie – ont exprimé une moindre satisfaction quant à la qualité des échanges avec les équipes soignantes.

Ces personnes ont globalement témoigné d'un manque d'écoute de la part de certains professionnels, particulièrement de la part des médecins, qui sont parfois pris dans une routine de soins dans laquelle ils peuvent avoir tendance à oublier l'humain, vulnérabilisé d'autant plus par la maladie cancéreuse. Les résultats de l'enquête ont également souligné le fait que les femmes, les personnes socialement vulnérables et âgées de moins de 55 ans, partageaient davantage ce ressenti.

Au-delà d'une difficile communication liée à l'éventuelle distance sociale entre le médecin et la personne malade, ces situations sont le reflet d'un problème plus global de formation médicale et de place que le médecin doit occuper dans le parcours de soins des personnes malades. Comme l'a signifié une personne « patient-ressource » au sein de la Ligue contre le cancer, à l'occasion d'un entretien : « le rôle du médecin est essentiel, quand bien même il y a des dispositifs derrière. Finalement, on peut mettre toute la gentillesse du monde derrière, si au départ le médecin ne sait pas expliquer ce que le traitement va faire de bon pour le patient, au-delà de tous les effets secondaires, c'est difficilement rattrapable ».

La stratégie « Ma santé 2022 » prévoit notamment, de réformer en profondeur le cursus de formation des médecins, pour y instiller davantage d'enseignements au sujet de la psychologie des personnes malades. Ce virage

est absolument nécessaire, d'autant plus dans un contexte sociétal où l'intelligence artificielle va se substituer progressivement aux compétences purement technoscientifiques des médecins. L'actuel Président de la Ligue contre le cancer, le Professeur Axel Kahn, a formulé l'hypothèse que le temps médical rendu disponible grâce à l'avènement des machines intelligentes, restituera au médecin son rôle central dans la relation d'aide aux personnes qu'il soigne : « il reviendra à des médecins de chair et de sang, [...] d'interpréter les données fournies par les machines dans le contexte d'une histoire et d'un vécu personnels [...]. Dans ce contexte, le rôle d'un sourire, la cordialité d'une poignée de main, la bienveillance d'une parole demeureront essentiels en médecine. » (Kahn, 2018).

Cette formation des médecins à la psychologie permettrait également, en amont de l'annonce du diagnostic, d'améliorer la qualité de l'écoute et de l'accompagnement pendant la période du parcours diagnostique, qui reste extrêmement angoissante pour les personnes malades.

Dans la continuité de la stratégie « Ma santé 2022 », la Ligue recommande :



- La refonte des études médicales et paramédicales en tenant compte de la psychologie et de l'écoute afin que les personnes malades soient accompagnées de façon équitable et éthique, quels que soient leur sexe ou leur milieu social.
- L'intégration de « l'expérience patient » dans les critères de certification des établissements de santé.

D. Investir dans l'amélioration du parcours de soins, pour les Français d'outre-mer

Les chiffres clés de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

- Tandis que l'annonce du diagnostic n'a pas été réalisée par un médecin pour 10% des répondants de la France hexagonale, ce chiffre s'élève à 20% parmi les répondants des DROM COM ;
- 60% des participants des DROM COM n'ont reçu aucune information sur la vie après la fin des traitements, pendant leur parcours de soins. Ce chiffre est de 36% pour les répondants de France hexagonale.

L'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » a montré que les problématiques d'accès aux soins étaient majeures dans les départements, régions et collectivités d'outre-mer. Du fait d'un fort turn-over des professionnels soignants, les Français d'outre-mer se confrontent à un manque chronique de médecins.

La qualité des équipements semble également plus dégradée qu'en hexagone, d'après les témoignages des personnes rencontrées en entretien en Martinique. Le CHU de Pointe-à-Pitre se confronte notamment à une situation catastrophique depuis un incendie qui s'est produit en 2017. Depuis le drame, l'Etat a investi des dizaines de millions d'euros pour tenter d'atténuer les dégâts, qui restent toutefois considérables.

Dans ce contexte, les personnes malades et soignées pour un cancer dans les territoires d'outre-mer sont susceptibles de subir particulièrement les conséquences de ces manques de moyens financiers et humains.



La Ligue demande que les pouvoirs publics se saisissent de la problématique de l'accès aux soins dans les DROM COM, de toute urgence. Il est inacceptable qu'une telle inégalité persiste entre les Français de l'hexagone et des outre-mer.

Les différentes recommandations de la Ligue contre le cancer nécessitent des choix politiques, qui vont dans le sens d'une augmentation des moyens financiers et humains dans le domaine de la cancérologie et des maladies chroniques.

Or, l'enveloppe budgétaire de l'Etat à destination des hôpitaux est de plus en plus contrainte. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les professionnels soignants ont témoigné d'une certaine impuissance face aux difficultés que rencontrent certaines personnes malades pendant leur parcours de soins. En effet, ils n'ont pas toujours ni le temps ni les moyens, d'accompagner les personnes vulnérables comme ils le souhaiteraient.

Dans un contexte où le parcours de soins se déroulera de plus en plus à domicile à l'avenir, l'amélioration de la coordination entre les acteurs de l'hôpital et de la ville nécessitent l'investissement de moyens conséquents, notamment autour du financement fléché des postes d'IDEC. Cette dotation ne doit pas être fournie au détriment de dispositifs existants, comme par exemple le fonctionnement des centres de coordination en cancérologie (3C).

BIBLIOGRAPHIE

- **Bataille, P., 2003.** Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie. Paris, Balland, Collection « Voix et Regards »
- **Beck, F., Gautier, A., 2012.** Baromètre cancer 2010. Baromètres santé, INPES Editions
- **Becker, H.S., 1986.** Biographie et mosaïque scientifique, 1986. In: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 62-63. L'illusion biographique. pp. 105-110
- **Besle, S., 2018.** Evaluation des essais cliniques précoces en cancérologie : quels effets sur la frontière entre soins et recherche ? In : Amsellem, N. (dir), Bataille, P. (dir). Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins. La Découverte, Recherches
- **Besle, S., Schultz, Z., 2018.** L'institutionnalisation progressive des essais précoces en France. In : Castel, P. (dir), Juven, P.A. (dir), Vézian, A. (dir). Les politiques de lutte contre le cancer en France. Presses de l'EHESP. Recherche Santé Social
- **Bettevy, F., Dufranc, C., Hofmann, G., 2006.** Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. Risques & Qualité, Volume III, n°2
- **Bonastre, J., Mobillion, V., Zeynep, O., Touré, M., 2017.** L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012. Question d'économie de la santé, n°221, janvier
- **Bouhnik, A.D., Moumjid, N., Protière, C., 2008.** L'implication des patients dans les choix des traitements. In : Le Corroller-Soriano, A.G. (dir), Malavolti, L. (dir), Mermilliod, C., (dir). La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. La Documentation française, Collection Etudes et statistiques, DREES-INSERM, 123-136
- **Cauchi-Duval, N., Bergouignan, C., 2011.** Les spécificités démo-géographiques des territoires en France métropolitaine : analyse de l'évolution des critères de différenciation pour une typologie synthétique. Espace, populations sociétés [En ligne], URL : <http://eps.revues.org/4635>
- **Chauvin, P., Lesieur, S., Vuillermoz, C., 2017.** Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques. Rapport pour l'Agence régionale de santé d'Île-de-France
- **Cemka-Eval, 2017.** Les insuffisances en matière d'équipements d'imagerie médicale en France : étude sur les délais d'attente pour un rendez-vous IRM en 2017. Étude réalisée pour le SNITEM. Version n°3, Septembre
- **Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie. NOR : SANH0530076C
- **Cogordan, C., Richard, J.B., Andler, R., Ancellin, R., Deutsch, A., 2019.** Baromètre cancer 2015. Alcool et cancer. Comportements, opinions et perceptions des risques. Saint-Maurice : Santé publique France.
- **Cour des comptes, 2014.** La santé dans les outre-mer, une responsabilité de la République. Rapport public thématique, Synthèse. Entités et politiques publiques, Juin
- **Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., et al. 2019.** Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice : Santé publique France
- **Dejardin, O., Berchi, C., Mignon, A., et al. 2011.** Inégalités sociales de santé, du constat à l'action –Intérêt de la mise en place d'un accompagnement personnalisé pour la réduction des inégalités sociales en cancérologie. Revue d'épidémiologie et de santé publique, n°59
- **Derbez, B., Rollin, Z., 2016.** Sociologie du cancer. La Découverte, Paris
- **Desportes, G., Spire, A., 2007.** Cancer : l'annonce du diagnostic. Les Temps Modernes, n° 642, pp.207-216
- **Desprès, C., Dourgnona, P., Fantin, R., Jusot, F., 2011.** Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. Questions d'économie de la santé, n°170, Novembre.
- **Direction Générale de la Santé (DGS), 2009.** Plan cancer 2009 – 2013
- **Duport, N., Serra, D., Goulard, H., Bloch, J., 2008.** Quels facteurs influencent la pratique du dépistage des cancers féminins en France ? Revue d'épidémiologie et de santé publique, n°56, 303-313. DOI : 10.1016/j.respe.2008.07.086
- **Fonds CMU-C, 2017.** Annuaire statistique. URL : https://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Annuaire_statistique_10-2017.pdf
- **Fujisawa, R., Klazinga, N.S., 2017.** Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. OECD Health Working Papers No. 102

- **Gale R.P., 2018.** Diagnostic du cancer. Manuel MSD. Lien URL : <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/hématologie-et-oncologie/revue-générale-des-cancers/diagnostic-du-cancer>
- **Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A., Lert, F., 2013.** Épidémiologie et déterminants sociaux des inégalités de santé. Revue d'épidémiologie et de santé publique, 51, 381-401
- **Guignon, N., Sandret, N., 2005.** Les expositions aux produits cancérigènes, mutagènes et reprotoxiques. Documents pour le médecin du travail. N° 104, 4^e trimestre
- **Haute autorité de santé (HAS), 2008.** Internet santé : faites les bons choix. Lien URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/internet_sante_faites_bons_choix.pdf
- **HAS, 2017.** Réunion de concertation pluridisciplinaire. Développement professionnel continu (DPC), Novembre
- **HAS, 2019.** E-Satis - Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. Modalités de calcul des scores
- **Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), 2015.** Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004 – 2014. Collection Evaluation
- **Institut national du cancer (INCa), 2006.** Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer). Brochure éditée en avril, avec la Ligue nationale contre le cancer
- **INCa, 2012.** Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon. Collection Etudes & expertises, Juin
- **INCa, 2013.** Étude sur les délais de prise en charge des cancers du côlon et de la prostate. Collection Etudes & expertises, Juin
- **INCa, 2014.** La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer. Collection Études et enquêtes
- **INCa, 2016a.** Développement des anticancéreux oraux. Projections à court, moyen et long termes. Etat des lieux des connaissances, Avril
- **INCa, 2016b.** Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine. Collection appui à la décision, Octobre
- **INCa, 2017.** Les cancers en France. Collection les données, épidémiologie
- **INCa, 2018a.** Dépistage des cancers : recommandations et conduites à tenir. Etat des connaissances, Septembre
- **INCa, 2018b.** La chirurgie ambulatoire dans le cancer : évolution de 2010 à 2015. Les données, fiche d'analyse, Avril.
- **INCa, 2018c.** La vie 5 ans après un diagnostic de cancer / deuxième enquête, Juin.
- **INCa, 2019a.** Les cancers en France, l'essentiel des faits et chiffres
- **INCa, 2019b.** Améliorer le parcours de soins des patients atteints de cancer : de nouveaux indicateurs de qualité et de sécurité de soins. Communiqué de presse du 21 janvier DHO
- **INCa, 2019c.** 5^e rapport au Président de la République, Plan cancer 2014 -> 2019. Avril
- **INCa, 2019d.** Activité de cancérologie pour les résidents des départements et régions d'outre-mer, période 2011-2014. Fiche d'analyse, collection Les données, Juin.
- **INCa, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), 2012.** Propositions pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après-cancer. Mai
- **INSEE, 2018.** Tableaux de l'économie française. Collection INSEE Références, Mesurer pour comprendre
- **INSEE Première, 2019.** Bilan démographique 2018. La fécondité baisse depuis quatre ans. N°1730, Janvier
- **Institut français de l'expérience patient, 2019.** Définition de l'expérience patient, consultée en ligne. Site internet : <http://www.experiencepatient.fr/l-experience-patient>
- **Institut Montaigne, 2019.** Système de soins, soyez consultés ! Résultats de l'étude KANTAR, « Les Français, le système de santé et les indicateurs de qualité des soins »
- **Institut national de veille sanitaire (InVS), 2007.** Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein - étude FADO-sein. Juin
- **Kahn, A., 2018.** La part de l'humain dans la médecine de demain. Med Sci (Paris), Vol n°34/4, Avril, 283-284
- **Katapodi, M.C., Piercea, P.F., Facione, N.C., 2009.** Distrust, predisposition to use health services and breast cancerscreening: Results from a multicultural community-based survey. International journal of nursing studies, 47, 975-983

- Larson, H.J., De Figueiredo, A., Xiahong, Z., Schulz, W.S., Verger, P., Johnston, I.J., Cook, A.R., Jones, N.S., 2016. The State of Vaccine Confidence 2016: Global Insights Through a 67-Country Survey. EBioMedicine, Vol 12, 295–301. DOI : <http://dx.doi.org/10.1016/j.ebiom.2016.08.042>
- Le Corroller-Soriano, A.G, Malavolti L., Mermilliod, C., 2008. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris : La Documentation française, Collection Etudes et statistiques, DREES-Inserm
- Lesur, A., Ameloot, S., Troufleau, P., Barlier, C., Dionisio, M., Lemoine, L., 2016. Suspicion ou diagnostic de cancer du sein : optimisation du temps diagnostique pour un meilleur "après". *Oncologie*, 18, Issue 2-3, p.87-97. DOI : 10.1007/s10269-016-2586-8
- Ligue nationale contre le cancer, 1998. Les malades prennent la parole. Livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer. Edition Ramsay
- Ligue nationale contre le cancer, 2012a. L'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer, rapport de synthèse issu de l'étude conduite par CRP Consulting en 2010 – 2011. Etude réalisée en partenariat avec l'INCa, Mars
- Ligue nationale contre le cancer, 2012b. Impact social du cancer : données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale
- Ligue nationale contre le cancer, 2012c. Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2013a. Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2013b. Les proches, ces autres victimes du cancer. Editions Autrement
- Ligue nationale contre le cancer, 2014a. Impact social du cancer, DOPAS. Données de la campagne de collecte 2013. Avril
- Ligue nationale contre le cancer, 2014b. Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2015. Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2016. Les aidants, les combattants silencieux du cancer. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2017. Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2018a. Après un cancer, le combat continue. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers
- Ligue nationale contre le cancer, 2018b. Cancer en outre-mer : si loin, si proche. Article paru dans le magazine Vivre, le 12 mars
- Lombrail, P., 2007. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol n°55
- Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., Duffaud, F., 2010. Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du cancer*, Vol 97, n°5, Mai
- Ménard, C., Kreft-Jaïs, C., Léon, C., 2014. Consommation de soins et prévention. In : Léon, C. (dir), Beck., F. (dir). *Les comportements de santé des 55-85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010*. Saint-Denis, INPES, Collection Baromètres Santé
- Ménard, C., Thuret, A., 2018. Baromètre cancer 2015. Ultraviolets, naturels ou artificiels. *Connaissances, croyances et pratiques de la population en 2015*. Saint-Maurice : Santé publique France
- Ménoret, M., 1999. Les temps du cancer. Editions du CNRS, CNRS SOCIOLOGIE, 2271056373. Hal-00929758
- Menvielle, G., Leclerc, A., Chastang, J.F., Luce, D., 2008. Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2 septembre, n°33
- Menvielle, G., Rey, G., Jouglu, E., Luce, D., 2013. Diverging trends in educational inequalities in cancer mortality between men and women in the 2000s in France. *BMC Public Health*, 13, 823. DOI : 10.1186/1471-2458-13-823
- Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003. Plan cancer : 2003 -> 2007
- Ministère de la santé et des solidarités, 2007. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). NOR : SANH0625159D
- Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018. Ma santé 2022, un engagement collectif. Dossier de presse, 18 septembre.

- **Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports, 2014.** Circulaire N° SG/CGET/2014/376 du 5 décembre 2014 relative à l'intégration des enjeux de santé au sein des contrats de ville NOR : AFSZ1500546C
- **Ministère des Affaires sociales et de la Santé et Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014.** Plan cancer 2014-2019
- **Pearce, N., Davey Smith, G., 2003.** Is social capital the key to inequalities in health ? *American Journal of Public Health*, 93, 122-129
- **Penchansky, R., Thomas, J.W., 1981.** The Concept of Access: Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. *Medical Care*, Vol. 19, N° 2, Feb, 127-140
- **Pasquereau, A., Deutsch, A., Richard, J.B., Guignard, R., Andler, R., Estaquio, C., 2019.** Tabac et cancer. Perception des risques en 2015 et évolutions récentes. Baromètre cancer 2015. Saint Maurice : Santé publique France.
- **Passeron, J.C., 1990.** Biographies, flux, itinéraires, trajectoires, *Revue française de sociologie*, n°31/1 p.3-22
- **Pornet, C., Dejardin, O., Guittet, L., Quertier, M.C., Bouvier, V., Launoy, G., 2012.** Influence de l'environnement socio-économique et de l'offre de soins sur la participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein, Calvados (France), 2004-2006. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, BEH 35-36-37, 26 septembre, 413-417
- **UNICANCER, 2013.** Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? De la chirurgie ambulatoire aux soins de support : les six tendances les plus structurantes pour la prise en charge des patients atteints d'un cancer à horizon 2020. Dossier de presse, 16 octobre
- **Rapport d'informations du Sénat, 2019.** Les DOM, défi pour la République, chance pour la France, 100 propositions pour fonder l'avenir. Volume 1, 21 août
- **Rican, S., Vaillant, Z., Bochaton, A., Salem, G., 2014.** Inégalités géographiques de santé en France. *Les Tribunes de la santé*, n°43, 39-45
- **Richard J.B., Beck, F., 2016.** Tendances de long terme des consommations de tabac et d'alcool en France, au prisme du genre et des inégalités sociales. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 7-8, URL : 126-133 http://www.invs.sante.fr/beh/2016/7-8/2016_7-8_4.html
- **Rosman, S., 2004.** Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, Volume 52, Issue 3, 333-339
- **Santé Publique France, 2019.** Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. Martinique, Guadeloupe et Guyane. Saint-Maurice, Janvier
- **Scherpereel, A., Fernandes, J., Cotté, F., Blein, C., Debieuvre, D., Durand-Zaleski, I., Gaudin, A., Ozan, N., Saitta, B., Souquet, P., Vainchtock, A., Westeel, W., Chouaid, C., 2016.** Accès aux médicaments de la « liste en sus » chez les patients atteints de cancer du poumon métastatique (étude TERRITOIRE). *Revue des Maladies Respiratoires*, Volume 33, n°S, page A47, janvier. DOI : 10.1016/j.rmr.2015.10.677
- **Schmitz, O., 2011.** Les points d'articulation entre homéopathie et oncologie conventionnelle. *Anthropologie & Santé* [En ligne], 2 | 2011, mis en ligne le 22 juin 2011, consulté le 22 juillet 2019. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/701>. DOI : 10.4000/anthropologiesante.701
- **Simonin-Bénazet, C., 2019.** Tabac et cancer, impact de l'annonce sur le sevrage tabagique. Mémoire de diplôme inter-universitaire de tabacologie, Université Paul Sabatier – Toulouse III.
- **Tabuteau, D., 2017.** Les ALD : une empreinte de l'Assurance Maladie. In ; Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., Tabuteau, D. *Les maladies chroniques. Vers la 3^e médecine.* Odile Jacob
- **Vega, A., Soum-Poulayet, F., 2010.** Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Psychanalyse et anthropologie*, 34, p.229-248
- **Vernant, J.P., 2013.** Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, et à la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Recommandations pour le troisième Plan cancer 3. Juillet
- **Vigneron, E., 2013.** Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français. *Les Tribunes de la santé*, n°38, 41-53

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe les hommes comme les femmes, à tous les âges de la vie (y compris durant l'enfance et l'adolescence).

Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société. Les conséquences de la maladie peuvent alors dégrader durablement la qualité de vie des personnes qui en ont été atteintes et ce d'autant plus pour les personnes vulnérables avant le diagnostic du cancer.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue contre le cancer, Justin Godart, alors secrétaire d'État au service de santé militaire, affirmait que « *le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte* ».


LES DATES CLES DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

- 1998** En novembre 1998, la Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont aussi contribué à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007 (*Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003*) à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole* (Ligue nationale contre le cancer, 1998).
- 2008** En novembre 2008, la Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007, beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement considéré comme un problème majeur de santé publique, mais aussi comme une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques ou encore politiques.
- 2009** Le Plan cancer 2009/2013 (*DGS, 2009*) confie à la Ligue contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : Créer un Observatoire sociétal des cancers.
- 2012** En mars 2012, la Ligue contre le cancer publie le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer.
- 2013** Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant propose de « *conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer* » (Vernant, 2013).
- 2014** Lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa), François Hollande, président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019 (*Ministère des Affaires sociales et de la santé et Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014*). Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrivent désormais dans le cadre de la mesure 9.17 de ce nouveau Plan.

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour « un plan de continuité de vie » (Ligue nationale contre le cancer, 2013a) a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019, **Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades.**

L'un des objectifs de ce troisième Plan est notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle. L'augmentation de la prévalence, liée notamment à la chronicisation de nombreux cancers, renforce l'opportunité de l'Observatoire sociétal des cancers qui poursuit ses travaux dans le cadre de l'action 9.17 du Plan, afin de **mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer.**

Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif se prolonge et participe à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre : **Guérir et prévenir les cancers, donnons les mêmes chances à tous, partout en France.**

 <p style="text-align: center;">Action 9.17 <i>Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer</i></p>	<p>Les avancées depuis 2014</p>
<p>Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie 2 ans après un diagnostic du cancer (VICAN 2). ▪ Renouveler l'enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic. 	<p>Depuis 2014, l'INCa soutient la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, par le biais d'un appel à projets annuel.</p> <p>Dans ce cadre, plusieurs études ont été financées, dont VICAN 2 et VICAN 5 :</p> <p>Les résultats de VICAN 2 (enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer) ont été publiés en juin 2014 (<i>INCa, 2014</i>). Cette enquête a été réalisée auprès de 4349 personnes âgées de 20 à 85 ans, et atteintes d'un cancer en 2010. Elle a permis de faire un état des lieux de la vie 2 ans après un cancer, autant dans le domaine de la prise en charge de la maladie que dans les sphères médicale, familiale et professionnelle.</p> <p>La même méthodologie d'enquête a été reproduite pour réaliser une étude sur les conséquences du cancer, 5 ans après le diagnostic. Les résultats de cette enquête, VICAN 5, ont été publiés en juin 2018 (<i>INCa, 2018c</i>).</p>

<ul style="list-style-type: none">▪ Développer les études sur les conséquences (psychologiques, économiques, sociales et éthiques) du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches, notamment dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue contre le cancer ; et des appels à projets conduits par les institutions de recherche. ▪ Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers.	<p>L'Observatoire sociétal des cancers publie depuis 2011 des enquêtes sur différentes thématiques, dont voici quelques exemples :</p> <ul style="list-style-type: none">▪ 2014 : Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie▪ 2015 : Les aidants, les combattants silencieux du cancer▪ 2016 : Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité▪ 2017 : Après un cancer : le combat continue <p>Dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, le dernier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers porte sur le vécu du parcours de soins par les personnes malades. Il s'intitule « <i>Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins</i> ».</p> <p>La nouvelle édition du Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population française vis-à-vis du cancer a été réalisée en 2015 (4 000 personnes interrogées). Les résultats relatifs aux perceptions des Français vis-à-vis du tabac, de l'alcool et des ultra-violets ont fait l'objet de publications accessibles publiquement (<i>Pasquereau et al., 2019 ; Cogordan et al., 2019 ; Ménard et Thuret, 2018</i>)</p>
---	---

LE PERIMETRE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Les problématiques sociales sont relatives à la place de la personne dans son environnement social et au rapport qu'elle entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre notamment comment cette personne va retrouver sa place dans le monde professionnel.

Les enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, l'exemple du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité. D'après le Baromètre cancer 2010, plus de 1 Français sur 2 considère encore que « *quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant* » (*Beck et Gautier, 2012*). Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises où des salariés peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché par la maladie ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre. Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

À ces problématiques sociales et sociétales doivent également être associés les enjeux des réformes des politiques publiques et des politiques de santé. Ainsi, lors de sa création, l'Observatoire sociétal des cancers a retenu 3 axes de travail :

1. L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales, au rôle de la transmission intergénérationnelle dans les comportements de prévention ou dans les conditions défavorables à la santé, pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

2. Le cancer, facteur d'inégalités sociales

Cet axe s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches :

- Coût des traitements (restes à charge) ;
- Impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ;
- Impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ;
- Sentiment d'injustice, voire discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ;
- Conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

3. Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société

Cet axe s'intéresse aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

LES RAPPORTS DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers soulignent les difficultés des personnes qui traversent l'épreuve du cancer, ainsi que de leur entourage. Depuis une dizaine d'années, l'intérêt spécifiquement porté aux vécus témoignés par les personnes atteintes de cancer, a fait que les travaux de l'Observatoire sont devenus une référence en termes de connaissance de leurs réalités quotidiennes, qui sont bien souvent éloignées des représentations qui ont cours dans la société.

Depuis 2011, les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers ont ainsi mis en lumière, au travers de données chiffrées et de nombreux témoignages :

1. Les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades

Le constat du premier rapport de l'Observatoire (*Ligue contre le cancer, 2012c*) était sans appel et le reste encore aujourd'hui :

- Le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
- La vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

Ces difficultés sont liées à :

- Une perte de revenus pour les personnes encore en activité ;
- Une augmentation des charges du fait de nouveaux besoins générés par la maladie ;
- L'incapacité des personnes à assumer les tâches quotidiennes pendant et après les traitements ;
- Un manque d'information sur leurs droits, à des difficultés et lenteurs administratives...

En effet, en plus de la lutte contre la maladie, les personnes doivent faire face à un ensemble de combats, tant administratifs et juridiques qu'économiques, auxquelles elles ne sont nullement préparées.

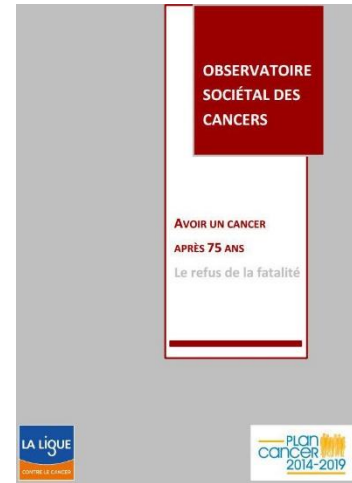


La prépondérance de l'enjeu médical (se soigner, se soumettre à divers examens, être dans l'attente des résultats pour pouvoir se projeter), fait que la question sociale est souvent négligée par les personnes malades, tout comme elle l'est par la société, la représentation de la maladie se limitant souvent au seul aspect médical.

Faisant ainsi peu l'objet d'alertes de la part des établissements de soins, la situation sociale entraîne des difficultés à répétition, qui s'enchaînent et interagissent les unes avec les autres. Si les plus vulnérables se retrouvent très vite dans des situations extrêmes, dès les premiers mois de soins, pour les autres, c'est dans la période de l'après-traitement qu'elles se trouvent confrontées au « combat social ».

Entièrement consacré aux cancers chez les personnes âgées, le rapport « *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité* » a montré combien les conditions de vie de ces personnes ont un impact très important sur leur vécu de la maladie (*Ligue nationale contre le cancer, 2017*). Les personnes âgées qui vivent difficilement avec la maladie (1 sur 6) cumulent de nombreuses difficultés liées à leurs conditions de vie :

- Plus de 2 de ces personnes sur 3 vivent seules ;
- 40 % vivent avec moins de 1 000 euros par mois. Essentiellement des femmes et veuves, ces personnes n'ont pas, ou peu, travaillé durant leur vie et n'ont que peu de ressources ;
- Deux de ces personnes sur 3 souffrent d'un ou plusieurs autres problèmes de santé ;
- Ce sont les personnes malades les plus âgées qui ont le plus besoin de soutien et d'aide dans leur vie quotidienne.



Ce n'est pas tant le cancer qui dégrade les conditions de vie, mais les conditions de vie dégradées qui aggravent le vécu du cancer, et notamment le fait :

- D'avoir de moins bonnes relations avec ses proches ;
- De se sentir seul(e), ce qui renforce notamment les idées sombres liées à la fin de vie ;
- D'être éloigné(e) des structures de soins, ce qui accentue la dépendance des personnes âgées vis-à-vis de leur entourage ;
- D'avoir besoin d'aide dans les tâches quotidiennes : en raison des effets secondaires, le cancer amplifie le besoin de soutien qui est assuré par l'entourage, lorsqu'il est présent ;
- D'être atteinte d'une ou plusieurs autres maladies : le cancer s'ajoute souvent à d'autres pathologies ce qui aggrave d'autant la qualité de vie.

2. Les conséquences du cancer sur la vie professionnelle et personnelle

Dans ses rapports 2011 et 2013, l'Observatoire sociétal des cancers a mis en avant les difficultés des personnes malades en activité au moment d'un diagnostic de cancer, pour maintenir leur activité pendant les traitements ou réintégrer le monde du travail après leurs traitements (*Ligue nationale contre le cancer, 2012c ; Ligue nationale contre le cancer, 2014b*). Que vivent les personnes malades dans cette situation ? Qu'en perçoivent les salariés et les employeurs ? Comment les travailleurs indépendants concilient-ils maladie et activité professionnelle ? Ce ne sont que quelques-uns des sujets traités dans ces rapports et qui révèlent notamment que :

- Un salarié sur 3 perd ou quitte son emploi dans les 2 ans qui suivent le diagnostic de sa maladie ;
- Un salarié sur 3 atteint de cancer déclare n'avoir bénéficié d'aucune mesure pour l'aider durant son traitement ;
- Près d'1 salarié sur 2 déclare avoir connu des répercussions de sa maladie sur sa situation professionnelle, y compris se voir imposer un travail moins intéressant.
- Les travailleurs indépendants sont généralement contraints de concilier activité professionnelle et prise en charge médicale ;

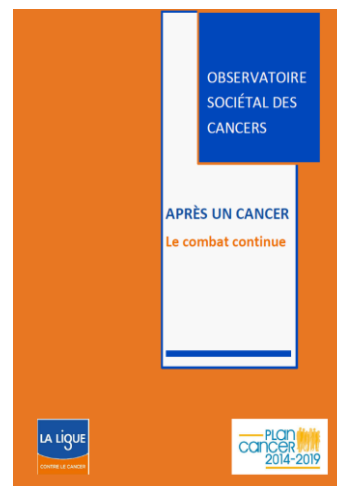


- Le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (dirigeants, salariés malades, collègues de travail).

Le rapport « *Après un cancer, le combat continue* » s'est récemment intéressé aux conséquences du cancer, sur la vie personnelle et professionnelle après la maladie (Ligue nationale contre le cancer, 2018a).

Ce travail a montré que les conséquences sont multiples et qu'elles peuvent durer jusqu'à plus de 25 ans après la fin des traitements :

- 33% des personnes estimaient que le cancer avait encore d'importantes conséquences sur leur état physique au moment de l'enquête (fatigue chronique, troubles sexuels etc.) ;
- Sur une échelle de 0 à 10, les personnes dont les traitements étaient terminés depuis 6 à 9 ans attribuaient en moyenne une note de 5,2 / 10 à l'importance des conséquences psychologiques du cancer dans leur vie quotidienne (peur des conséquences des traitements, solitude etc.) ;
- 17% des répondants n'ont jamais repris leur activité professionnelle, suite à la maladie ;
- 1 personne sur 4 a assumé des restes-à-charge en lien avec des soins liés au suivi du cancer ou à ses conséquences ;
- La moitié des personnes enquêtées ont renoncé à avoir un enfant, à cause de la maladie cancéreuse.



3. Les inégalités dans la prise en charge

Dans son rapport 2013, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité mettre en avant les difficultés du parcours de soins et les inégalités dans la prise en charge, notamment :

- La complexité du parcours des malades et de la prise en charge médicale, en raison par exemple d'un manque d'information, d'une communication insuffisante entre personne malade et professionnels de santé, d'un éloignement des lieux de prise en charge, etc.
- Les modalités et les limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie en montrant comment le « remboursement à 100 % » est une notion trompeuse qui contribue, du fait de restes à charge souvent importants, aux inégalités dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer. En effet, pour un même reste à charge, une personne malade aux revenus modestes payera un tribut plus important qu'une personne malade ayant des revenus confortables.

Concernant les restes à charge, une attention particulière a été portée en 2014 aux frais restants à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie pour un cancer, qu'elles aient ou non entrepris une démarche de reconstruction chirurgicale du sein. Le quatrième rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, intitulé « *Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie* » (Ligue contre le cancer, 2015) met en avant les difficultés des femmes dans leur parcours face à la maladie et notamment leurs attentes et leurs besoins concernant :

- Une réduction des frais restant à leur charge pour l'achat des prothèses mammaires externes, la chirurgie de reconstruction mammaire, etc. L'enquête a en effet montré que pour une reconstruction mammaire chirurgicale 1 femme sur 2 déclare un reste à charge moyen de 1 391 €, principalement pour des dépassements d'honoraires liés à l'intervention.



Les femmes qui n'ont pas eu de reconstruction chirurgicale déclarent quant à elles, un reste à charge annuel moyen de 256 € du fait du coût des prothèses externes, et ce pour la quasi-totalité des femmes (9 sur 10).

- L'accès à un soutien psychologique sans reste à charge, à toutes les étapes de la maladie et des traitements ;
- Un accompagnement dans l'information qui leur est diffusée par les professionnels de santé ;

Concernant les inégalités dans la prise en charge, le rapport « *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité* », a insisté sur 2 particularités de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer :

- Un diagnostic souvent plus tardif de la maladie, lié au fait que les personnes âgées peuvent avoir des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent (symptômes, fatigue, douleur, etc.) et tardent ainsi à consulter attribuant souvent à leur âge certains symptômes ou problèmes de santé. Par ailleurs un certain nombre d'idées reçues laissent à penser qu'il n'y a pas d'urgence à soigner un cancer (les cancers du sujet âgé évoluent lentement, les sujets âgés sont fragiles, les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées, etc.). Enfin, le dépistage organisé des cancers du sein et du côlon-rectum ne concerne pas les personnes âgées de 75 ans et plus. Pour les personnes qui n'ont pas pu ou voulu participer à ces dépistages, l'habitude de surveiller sa santé n'a, de ce fait, pas été entretenue.
- Un accès trop limité aux essais thérapeutiques : aujourd'hui les personnes âgées atteintes de cancer sont le plus souvent traitées en adaptant les traitements « standard » utilisés pour les personnes plus jeunes. Si depuis quelques années, le nombre de personnes âgées participant à un essai clinique a fortement augmenté, seules 1 à 2 % des personnes âgées de 75 à 85 ans sont incluses dans des essais cliniques en oncologie. Ainsi, l'offre des essais cliniques pour les personnes âgées de 75 ans et plus, ne reflète pas l'épidémiologie des cancers dans la population. Peu d'essais sont dédiés aux personnes âgées, alors que leur prise en charge est complexe et spécifique.

4. La relation personne malade / proches

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de leurs proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie (*Ligue nationale contre le cancer, 2012b*). C'est pourquoi, dans son deuxième rapport (*Ligue nationale contre le cancer, 2012c*), l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité se focaliser sur les conséquences de la maladie et des traitements, sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, « *ces autres victimes du cancer* » ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes (*Ligue nationale contre le cancer, 2013b*).

Cette problématique a été approfondie en 2015 par une vaste étude auprès de 5 010 aidants, présentée dans le rapport « *Les aidants : les combattants silencieux du cancer* » (*Ligue nationale contre le cancer, 2016*).

Cette publication révèle notamment que :

- Un Français sur 10 (soit 5 millions de personnes) aide actuellement un proche atteint de cancer. Cette aide, au-delà du soutien moral est essentielle à la vie quotidienne des personnes malades ;
- L'aide apportée à un proche atteint de cancer a, pour les aidants, des conséquences notamment sur leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur budget. Notamment, 10 % des personnes interrogées ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle. Par ailleurs, 35 % des personnes enquêtées ont accueilli leur proche



malade chez elles, ou déménagé à son domicile. Enfin, 56 % ont déclaré que l'aide apportée occasionnait des dépenses supplémentaires. Un aidant sur 10 déclare avoir consacré plus de 200 € par mois en moyenne à l'aide apportée.

- Les conséquences pour les aidants sont plus lourdes lorsque ceux-ci sont seuls à accompagner la personne malade (un tiers des aidants) ;
- Les conséquences pour les aidants sont encore plus lourdes lorsque le proche atteint de cancer est hospitalisé à domicile ;
- Les aidants de personnes atteintes de cancer revendiquent peu pour eux-mêmes. Cependant, 1 sur 2 considère que, si c'était possible, un soutien dans leur rôle d'aidant serait nécessaire voire indispensable.



La situation des aidants de personnes âgées de 75 ans et plus atteintes de cancer a par ailleurs, été évoquée dans le rapport « *Avoir un cancer après 75 ans, le refus de la fatalité* ».

ANNEXES

ANNEXE I : METHODOLOGIE DE L'ENQUETE « FACE AU CANCER, L'ÉPREUVE DU PARCOURS DE SOINS »

Cette enquête est le dernier travail entrepris par l'Observatoire sociétal des cancers, dans le cadre du Plan cancer. Le sujet concerne le vécu du parcours de soins par les personnes atteintes de cancer.

L'objectif général de l'étude est double : il s'agit à la fois d'**identifier les éléments du parcours à l'origine des plus grandes difficultés dans la prise en charge des personnes** et de **montrer comment ces difficultés, cumulées à des inégalités sociales et de santé préexistantes, peuvent générer des situations délétères pour le vécu de la maladie par les personnes atteintes de cancer et leur entourage.**

L'hypothèse sous-jacente à ce travail est qu'en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques, médicales et environnementales, les personnes enquêtées ne rencontrent pas les mêmes difficultés pendant le parcours de soins. Par conséquent, elles sont susceptibles de témoigner de vécus hétérogènes pendant la prise en charge.

Pour répondre à cette hypothèse, l'Institut BVA et la Ligue contre le cancer ont entrepris une enquête en deux parties, une première quantitative et une seconde qualitative.

1) Phase quantitative

- **Recueil des données** : une enquête a été réalisée par internet et par questionnaire papier du 07 août au 19 octobre 2018, auprès d'un **échantillon de 2649 personnes (dont 55 en provenance des DOM-TOM)**. Les participants ont été **recrutés via le panel de BVA (56%), la fédération de la Ligue (42%)** ou d'autres intermédiaires (2%). Pour être représentatif de l'ensemble de la population française, **cet échantillon a été redressé** sur le sexe et la localisation du cancer, en fonction des données épidémiologiques relatives au cancer en France (données de projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France hexagonale en 2017, et données d'incidence de 2012 pour les hémopathies malignes).
- **Analyse des données** :
 - **Des analyses univariées** avec des tris croisés et des tests de significativité statistique (chi² et test de student) ont été réalisées afin mesurer l'influence des caractéristiques des personnes et des modalités de prise en charge sur le vécu du parcours de soins.
 - **Une typologie synthétique des différents types de vécu** a été produite, pour permettre de distinguer 5 groupes de parcours de soins (typologie canonique). Précisons que pour permettre l'émergence plus nette des différentes catégories de parcours de soins, **les participants qui n'avaient pas commencé leur traitement au moment de l'enquête ont été exclus.**
 - **Des analyses multivariées** ont simultanément été produites pour distinguer le rôle des différents facteurs, dans le vécu de parcours de soins. Ces analyses multivariées ont été réalisées grâce au logiciel R. La fonction « svyglm » nous a permis de réaliser les régressions logistiques, avec la pondération utilisée pour le redressement. Les résultats des différentes régressions logistiques réalisées sont présentés dans les annexes III à IX.
- *Qui sont les répondants à l'enquête quantitative ?*

Après redressement sur les tables d'incidence, **la part des hommes participants à l'étude est légèrement plus élevée** que celle des femmes.

Les **catégories socio-professionnelles aisées**, les **ménages dont les revenus sont supérieurs à 2 500 euros** par mois ainsi que les **personnes ayant suivies des études supérieures** sont **également plus représentées** dans l'échantillon.

Ce phénomène peut s'expliquer par la **plus grande participation à l'étude, des habitants des départements urbanisés et métropolitains** (cf. carte page suivante, qui représente les participants après redressement) où se concentrent particulièrement ces catégories de populations.

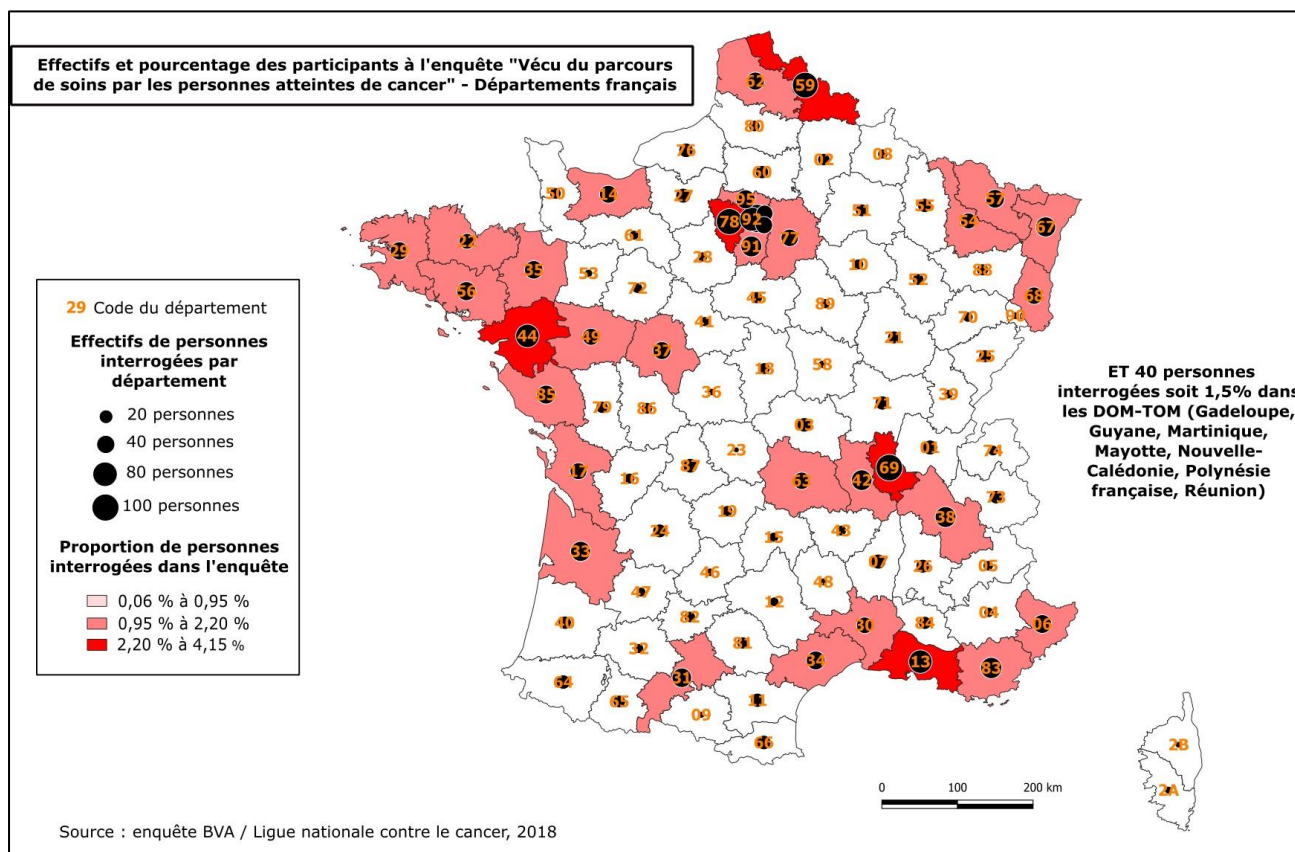
Les **personnes inactives (retraitées) et en couple sans enfants à charge sont également les plus représentées**. Ce résultat coïncide avec la courbe d'incidence du cancer qui augmente avec l'âge. En effet, **les catégories d'âge supérieur à 55 ans** sont plus nombreuses parmi les participants à l'étude.

Enfin, **le temps d'accès moyen au centre de soins est d'environ 1h** pour l'ensemble de la population étudiée.

		EFFECTIFS	POURCENTAGE
TOTAL DES REpondANTS		2649	100,0
SEXE	Femme	1228	46,4
	Homme	1421	53,6
AGE	Moins de 45 ans	287	10,8
	De 45 à 54 ans	466	17,6
	De 55 à 64 ans	776	29,3
	De 65 à 74 ans	895	33,8
	Plus de 75 ans	224	8,5
NIVEAU DE DIPLOME	Aucun diplôme ou Certificat d'études primaires	144	5,4
	Brevet des collèges	163	6,1
	BAC	499	18,8
	CAP ou BEP	539	20,4
	Etudes supérieures	1299	49,0
CATEGORIES SOCIO- PROFESSIONNELLES	CSP défavorisées	376	14,2
	CSP moyennes	227	8,6
	CSP supérieures et aisées	395	14,9
	Inactifs	1650	62,3
REVENUS MENSUELS DU FOYER (NETS AVANT IMPÔTS)	Moins de 1500 euros	393	14,8
	De 1500 et 2499 euros	659	24,9
	De 2500 à 3499 euros	652	24,6
	3500 euros et plus	730	27,6
SITUATION FAMILIALE	Personne seule	614	23,2
	Personne seule avec enfants à charge	124	4,7
	Personne en couple avec enfants à charge	595	22,5
	Personne en couple sans enfants à charge	1280	48,3
	Autre	34	1,3
LOCALISATION DU CANCER	Digestif	538	20,3
	Gynécologique	105	4,0
	Hématologique	270	10,2
	Mélanome	103	3,9
	Poumon	328	12,4
	Prostate	321	12,1
	Sein	420	15,8
	Système nerveux central	59	2,2
	Tête et cou	102	3,8
	Thyroïde	106	4,0
	Uronéphrologique	181	6,9
	Autres cancers	116	4,4
TEMPS MOYEN D'ACCES AU CENTRE DE SOINS (ALLER SIMPLE)	Moins de 30 minutes	370	14,0
	DE 30 minutes à 1 heure	778	29,4
	D'1 à 2 heures	654	24,7
	De 2 à 3 heures	333	12,6
	3 heures et plus	279	10,5

Bien qu'il existe des différences notables dans le vécu du parcours de soins en fonction de la localisation cancéreuse, le rapport n'a pas développé ce point particulier. En effet, les femmes atteintes d'un cancer du sein ou de cancers gynécologiques présentent presque systématiquement (et même dans les régressions logistiques), un vécu plus négatif du parcours de soins.

Les pistes explicatives à l'origine de ce phénomène sont complexes, d'autant plus qu'il n'est pas possible de distinguer l'effet du genre de celui du cancer, pour ce type de localisation. Ainsi, pour éviter le problème de colinéarité dans les régressions logistiques, les variables relatives au genre et à la localisation du cancer n'ont été associées, que dans des modèles où les répondants atteints de cancers du sein, de la prostate ou gynécologiques, étaient exclus.



2. Phase qualitative

- **Recueil des données** : une première étude a été réalisée du 7 février au 28 mars 2019, auprès de 10 patients atteints de cancer qui ont participé à l'enquête quantitative. Cette dernière s'est déroulée en 3 étapes :
 - Un premier entretien téléphonique de prise de contact (20 à 30 minutes)
 - Durant 3 semaines, les patients ont rempli des « life-boxes » (carnets de vie) en autonomie
 - Un deuxième entretien approfondi en face à face (1h30 à 2h30)

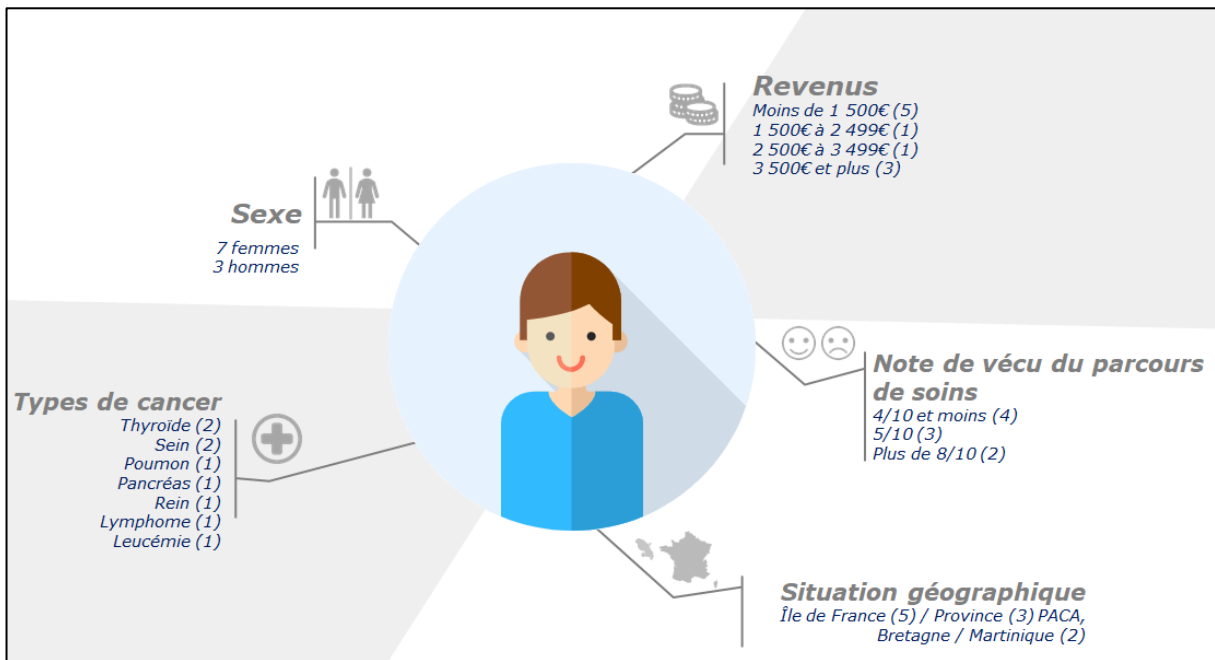
Une seconde étude a été entreprise auprès de 12 professionnels soignants entre le 22 mars et le 12 avril 2019, via un entretien téléphonique d'une heure, durant lesquels les professionnels ont été invités à réagir aux grands enseignements de la phase quantitative.

- **Analyse des données** : les entretiens ont été intégralement retranscrits et analysés selon un codage multithématique. Les « life-boxes » ont servi de support pour les échanges pendant le second entretien, et ont également été exploitées dans l'analyse des données.

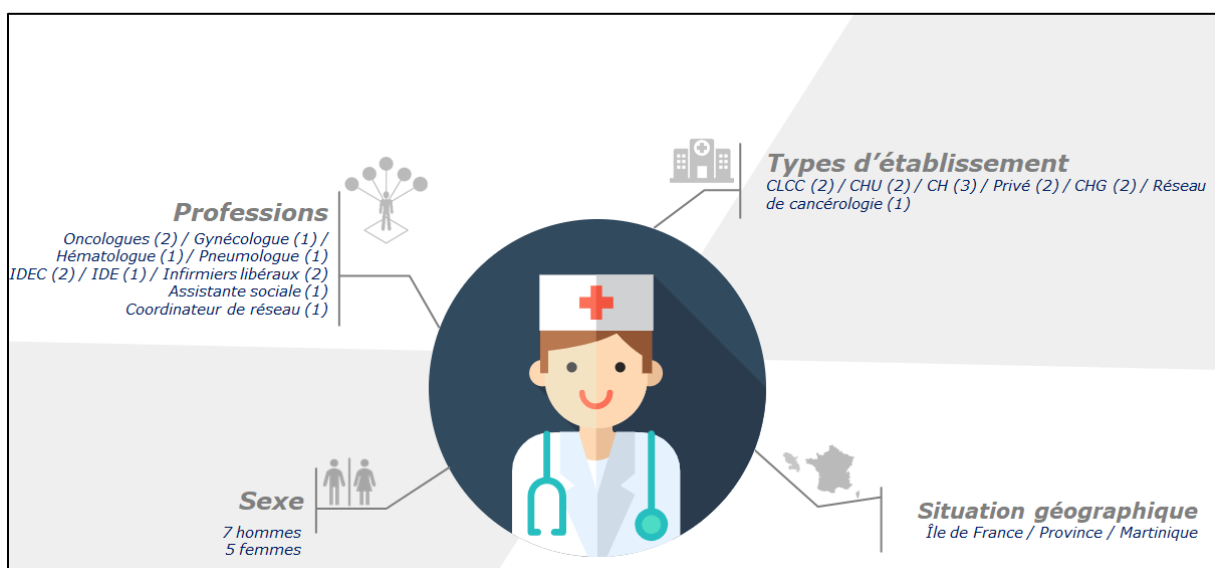
• Qui sont les personnes rencontrées en entretien ?

Les personnes atteintes de cancer rencontrées dans le cadre de l'enquête qualitative, ont été ciblées selon leur vécu du parcours de soins, et certaines caractéristiques individuelles potentiellement sources de difficultés, selon les résultats de l'enquête quantitative. Ainsi, ce sont surtout **des femmes, des personnes dont les revenus familiaux sont inférieurs à 1500 euros et des personnes dont le vécu du parcours de soins était relativement négatif** qui ont participé à ce volet de l'étude.

Dans le rapport, les prénoms des personnes enquêtées à l'origine des verbatim ont été modifiés.



Pour le volet des professionnels de santé, **la diversité des professions et des points de vue** (hôpital, ville, médical, paramédical, médico-social, coordination, etc.) a guidé le choix des personnes contactées pour participer à l'enquête.



ANNEXE II : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE QUANTITATIVE



Véçu

Parcours de soins



Bienvenue sur cette enquête réalisée par l'Institut BVA.

Je déclare accepter librement et volontairement de participer à une enquête réalisée par l'Institut BVA Santé concernant mes opinions, ma santé, ma prise en charge. Ma participation consiste à répondre à un questionnaire d'environ 20 minutes.

Je peux à tout moment retirer mon consentement à participer à cette enquête et cela quelles que soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité.

J'ai compris que les données me concernant resteront strictement confidentielles. Les résultats publiés seront des résultats globaux qui ne permettront en aucun cas d'accéder à mes résultats individuels.

- J'ai pris connaissance des conditions de participation et accepte de répondre à l'enquête.
- Non, je n'accepte pas de répondre.

Nous vous remercions par avance de votre participation et vous prions de retourner le questionnaire par courrier dans l'enveloppe qui vous a été fournie **AU PLUS TARD LE 30 SEPTEMBRE 2018**.

Nous vous garantissons la confidentialité et l'anonymat sur l'ensemble de vos réponses conformément aux règles de la CNIL.

1. Concernant votre cancer, à quelle étape êtes-vous en ce moment ? Une seule réponse

- On m'a diagnostiqué un cancer et je ne suis pas de traitement ou n'ai pas encore commencé mon traitement → **passer à 3**
- Je suis actuellement en cours de traitement
- Mon traitement est complètement terminé → **passer à 2**

2. Depuis combien de temps vos traitements sont-ils terminés ? Une seule réponse

- Moins de 1 an
- 1 à 2 ans → **passer à 3**
- 2 à 3 ans
- Plus de 3 ans → **Seules les personnes dont les traitements sont terminés depuis 3 ans ou moins peuvent répondre à la suite du questionnaire. Merci pour votre intérêt.**

3. Est-ce la première fois que vous êtes soigné ou avez été soigné pour un cancer ? Une seule réponse

- Oui Non

Dans la suite du questionnaire nous allons parler du dernier cancer ou de la dernière récurrence pour lequel vous êtes ou avez été soigné.

4. De quel type de cancer s'agit-il ou s'agissait-il ? Une seule réponse

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Côlon-rectum (intestin) | <input type="checkbox"/> Poumon |
| <input type="checkbox"/> Foie | <input type="checkbox"/> Prostate |
| <input type="checkbox"/> Larynx | <input type="checkbox"/> Rein |
| <input type="checkbox"/> Lèvre-cavité orale-pharynx | <input type="checkbox"/> Sein |
| <input type="checkbox"/> Leucémie | <input type="checkbox"/> Col de l'utérus |
| <input type="checkbox"/> Lymphome | <input type="checkbox"/> Système nerveux central |
| <input type="checkbox"/> Myélome | <input type="checkbox"/> Testicule |
| <input type="checkbox"/> Œsophage | <input type="checkbox"/> Thyroïde |
| <input type="checkbox"/> Estomac | <input type="checkbox"/> Corps de l'utérus |
| <input type="checkbox"/> Ovaire | <input type="checkbox"/> Vessie |
| <input type="checkbox"/> Pancréas | <input type="checkbox"/> Autre, précisez ↓ : |
| <input type="checkbox"/> Mélanome de la peau | ----- |

5. En dehors de votre cancer, avez-vous une maladie ou un problème de santé, qui nécessite de prendre des médicaments au long cours ? Une seule réponse

- Oui Non Ne sait pas

Cette étude s'adresse aux personnes malades de cancer ou dont le traitement s'est terminé il y a 3 ans ou moins. Nous souhaitons mieux comprendre votre vécu de la maladie tout au long du parcours de soins, afin d'essayer d'améliorer la situation des personnes atteintes de cancer.

6. Dans quelle circonstance votre cancer a-t-il été suspecté ? Une seule réponse

- Dans le cadre d'un dépistage (sein, col de l'utérus, côlon rectum, mélanome de la peau ou prostate)
- À la suite d'un ou plusieurs symptômes qui m'ont amené à consulter un médecin
- Par hasard (ex : lors d'un passage aux urgences, à l'occasion d'un bilan...)
- À une autre occasion, précisez ↓ :
-

7. Avez-vous entrepris des démarches ou vous a-t-on aidé pour tenter de réduire les délais de rendez-vous pour les examens (bilans sanguins, radios, IRM, scanner, scintigraphie, biopsie...) nécessaires au diagnostic de votre cancer ? Plusieurs réponses possibles

- Oui, j'ai entrepris moi-même des démarches
- Oui, mon entourage m'a aidé
- Oui, mon médecin traitant m'a aidé → **passer à 8**
- Oui, autre aide
- Non → **passer à 9**

8. Les délais de rendez-vous pour ces examens ont-ils été réduits grâce aux démarches entreprises ?

Une seule réponse

- Oui, beaucoup
 Oui, un peu
 Non, pas du tout

9. Avez-vous trouvé trop long le délai pour réaliser les examens entre la première suspicion (dépistage positif, symptômes, découverte par hasard) et le diagnostic de votre cancer ? Une seule réponse

- Oui, tout à fait
 Oui, plutôt
 Non, plutôt pas
 Non, pas du tout

10. À la suite de ces examens, l'annonce du diagnostic de cancer vous a-t-elle été faite lors d'une consultation avec un médecin ?

Une seule réponse

- Oui → **passer à 11**
 Non → **passer à 12**

11. Quel médecin vous a annoncé que vous aviez un cancer ? Une seule réponse

- Un oncologue, un hématologue
 Un chirurgien
 Un spécialiste d'organe (ex : pneumologue, gastro-entérologue, gynécologue, dermatologue, ORL...)
 Votre médecin généraliste
 Un médecin du laboratoire d'analyses
 Un interne
 Un radiologue
 Un autre médecin, précisez :

→ **passer à 13**

12. Quelle personne, autre qu'un médecin, vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

Une seule réponse

- Une infirmière
 Un laborantin du laboratoire d'analyses
 Un manipulateur du cabinet de radiologie
 Un personnel administratif
 Une personne de votre entourage
 Une autre personne

13. Lorsqu'on vous a parlé du traitement envisagé pour votre cancer, avez-vous compris l'ensemble des informations que l'on vous a données concernant :

Une seule réponse par ligne

	Oui, très bien	Oui, plutôt bien	Non, plutôt mal	Non, très mal	On ne m'en a pas parlé	Je ne m'en souviens plus	Non concerné
a. les traitements que vous alliez recevoir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. les bénéfices attendus des différents traitements proposés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. les effets secondaires possibles et les risques que ces traitements comportent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Lorsqu'on vous a parlé du traitement de votre cancer, vous a-t-on demandé...

Une seule réponse par ligne

	Oui et je l'ai donné	Oui, mais j'aurais préféré qu'on ne me le demande pas	Non et cela me convenait	Non et j'aurais préféré qu'on me le demande	Je ne m'en souviens plus	Non concerné
a. votre avis sur le traitement proposé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. votre accord sur le traitement proposé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Le professionnel de santé qui vous a informé du traitement a-t-il apporté des réponses satisfaisantes à vos questions ? Une seule réponse

- Oui, tout à fait
 Oui, plutôt
 Non, plutôt pas
 Non, pas du tout
 Je n'ai pas posé de question

16. Avant le début du traitement, avez-vous demandé ou avez-vous l'intention de demander un 2^{ème} avis médical concernant votre diagnostic ou votre traitement ?

Une seule réponse

- Oui, j'en ai demandé un → **passer à 18**
 Oui, j'ai l'intention d'en demander un → **passer à 21**
 Non → **passer à 17**

17. Pour quelles raisons n'avez-vous pas demandé de 2^{ème} avis médical concernant votre diagnostic ou votre traitement ? Plusieurs réponses possibles

- J'ai eu peur de retarder le début du traitement
 J'ai eu peur de la réaction du médecin ayant prescrit le traitement
 J'ai eu peur de la réaction du médecin qui m'a annoncé le diagnostic
 J'ai renoncé car c'était trop compliqué
 Un professionnel de santé m'en a dissuadé
 Je n'ai pas jugé utile de le faire
 Je ne savais pas que c'était possible
 Rien de tout cela

→ **passer à 21**

Si vous avez demandé un 2^e avis médical veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 21.

18. Lorsque vous avez demandé un 2^{ème} avis médical concernant votre diagnostic ou votre traitement, cela s'est-il fait...

Plusieurs réponses possibles

- À votre initiative
- Sur le conseil de votre entourage
- Sur le conseil d'un professionnel de santé
- Autre

19. Après de qui avez-vous demandé ce deuxième avis médical ?

Plusieurs réponses possibles

- Un médecin du même établissement de soins
- Un médecin d'un autre établissement de soins
- Votre médecin généraliste
- Un autre médecin en ville (hors hôpital ou clinique)
- Sur un site spécialisé sur internet
- Autre, précisez : _____

20. En définitive, quel avis médical avez-vous suivi ?

Une seule réponse

- Le premier avis
- Le deuxième avis

21. Avez-vous trouvé utile l'entretien que vous avez eu avec l'infirmière de l'équipe soignante après l'annonce du diagnostic pour vous réexpliquer votre maladie, le déroulement des soins, vous écouter, répondre à vos questions...

Une seule réponse

- Oui, très utile
- Oui, plutôt utile
- Non, plutôt pas utile
- Non, pas du tout utile
- Je n'ai pas eu d'entretien avec une infirmière
- Je ne me souviens plus

22. Durant cette période d'annonce du diagnostic et des traitements, vous a-t-on posé des questions...

Une seule réponse par ligne

	Oui	Non	Je ne me souviens plus
a. sur votre situation familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. sur votre vie professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. sur votre situation économique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. sur vos conditions de logement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous êtes en cours de traitement ou avez terminé votre traitement, veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 37

Les questions suivantes portent sur la phase de traitement de votre maladie.

23. Quels sont ou ont été vos traitements pour soigner votre cancer ? Plusieurs réponses possibles

- Chirurgie → **passer à 25 OU si plusieurs traitements passer à 24, puis 25**
- Chimiothérapie
- Radiothérapie (y compris curiathérapie) → **passer à 24**
- Hormonothérapie
- Thérapies ciblées
- Immunothérapie
- Je ne sais pas

24. Où se sont déroulées vos séances de traitement ?

Plusieurs réponses possibles

- En établissement de soins, avec hospitalisation
- En établissement de soins, en hôpital de jour
- À votre domicile, en hospitalisation à domicile (HAD)
- À votre domicile, sans hospitalisation à domicile

Si vous avez subi des interventions chirurgicales veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 27

25. Combien avez-vous subi d'interventions chirurgicales jusqu'à présent (hors chirurgie reconstructrice) ?

_____ intervention(s)

26. Quelle a été la durée de votre hospitalisation après chaque intervention chirurgicale (hors chirurgie reconstructrice) ?

Si vous êtes ressorti de l'hôpital le jour même de l'intervention chirurgicale, mettez 0. Vous pouvez répondre à cette question en mois ou en jours selon les cas

_____ mois ou _____ jour(s)

_____ mois ou _____ jour(s)

_____ mois ou _____ jour(s)

_____ mois ou _____ jour(s)

_____ mois ou _____ jour(s)

27. Avez-vous bénéficié d'un traitement innovant dans le cadre d'un essai clinique ? Une seule réponse

- Oui
- Non

28. Qui vous a aidé à respecter le protocole de soins (prise régulière des médicaments, respect du calendrier des soins et des examens...) ? Plusieurs réponses possibles

- Le(s) médecin(s)
- Le(s) infirmier(es)
- Votre entourage
- D'autres malades ou anciens malades
- Les membres d'un groupe de parole
- Une autre personne
- Personne ne m'a aidé à respecter le protocole de soins

29. Pendant la durée de votre traitement, saviez-vous comment réagir et qui contacter en cas de situation d'urgence pouvant nécessiter une hospitalisation ou l'intervention d'un médecin à votre domicile ?

On entend par urgence, des complications dues aux traitements, une évolution ou une nouvelle manifestation clinique du cancer avec des manifestations de type détresse respiratoire ou cardiaque, convulsions, hémorragie, syndrome confusionnel... des urgences vitales. Une seule réponse

- Oui Non

30. Pendant la durée de votre traitement, combien de fois avez-vous été confronté à une situation d'urgence ?

Une seule réponse

- Jamais 2 à 3 fois
 1 fois Plus de 3 fois

31. Pendant votre traitement, avez-vous eu besoin de soins infirmiers à domicile ? Plusieurs réponses possibles

- Oui, j'ai eu recours à des soins infirmiers à domicile
 Oui, et mon entourage s'en est chargé ou a pris le relai de ces soins
 Non → **passer à 33**

→ **passer à 32**

32. Avez-vous trouvé facilement un infirmier pour assurer ces soins à votre domicile ? Une seule réponse

- Oui, très facilement Non, très difficilement
 Oui, plutôt facilement Je ne sais pas ou je n'en ai pas cherché
 Non, plutôt difficilement

33. Depuis le début de votre traitement, avez-vous consulté un ou plusieurs des professionnels suivants ?

Plusieurs réponses possibles

- Un médecin de la douleur
 Un psychologue ou psychiatre
 Un diététicien ou nutritionniste
 Un spécialiste des addictions (tabac, alcool...)
 Un kinésithérapeute
 Un assistant social
 Un praticien des médecines alternatives (kinésologue, ostéopathe, naturopathe...)
 Un professionnel de l'activité physique adaptée
 Un sexologue
 Non, aucun de ces professionnels

34. Pour quelles raisons n'avez-vous pas consulté...

Veillez répondre pour chacun des professionnels que vous n'avez pas consulté depuis le début de votre traitement (non coché en 33). Plusieurs réponses possibles par ligne

	Je n'en n'ai pas senti le besoin	On m'a déconseillé de le faire	C'était trop cher	Je n'en ai pas trouvé près de chez moi	Les démarches étaient trop compliquées ou trop longues	Personne ne m'en a parlé	Pour une autre raison
a. Un médecin de la douleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Un psychologue ou psychiatre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Un diététicien ou nutritionniste ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Un spécialiste des addictions (tabac, alcool...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Un kinésithérapeute ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Un assistant social ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Un praticien des médecines alternatives (kinésologue, ostéopathe, naturopathe...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Un professionnel de l'activité physique adaptée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Un sexologue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Passer à 36

35. Diriez-vous qu'il a été très facile, plutôt facile, plutôt difficile ou très difficile d'obtenir un rendez-vous avec ces différents professionnels ? Veillez répondre pour chacun des professionnels que vous avez consulté depuis le début de votre traitement (coché en 33). Une seule réponse par ligne

	Très facile	Plutôt facile	Plutôt difficile	Très difficile
a. Un médecin de la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Un psychologue ou psychiatre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Un diététicien ou nutritionniste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Un spécialiste des addictions (tabac, alcool...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Un kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Un assistant social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Un praticien des médecines alternatives (kinésologue, ostéopathe, naturopathe...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Un professionnel de l'activité physique adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Un sexologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Pendant la période de traitements, avez-vous ressenti un manque de coordination et de transmission d'information entre les professionnels de santé ? Une seule réponse par ligne

	Oui, souvent	Oui, parfois	Non
a. Au sein d'un même établissement (hôpital, clinique, laboratoire d'analyses, cabinet de radiologie, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Entre deux établissements différents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Entre l'hôpital/clinique et les médecins de ville (cabinet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez répondre à ces questions quelle que soit votre situation

37. Les professionnels qui vous ont pris ou vous prennent en charge vous ont-ils parlé de votre vie après la fin des traitements ?

Une seule réponse

- Oui, beaucoup Oui, assez peu
 Oui, assez Non, pas du tout

38. Quels sont les sujets qu'ils ont évoqués concernant votre vie après le traitement ? Plusieurs réponses possibles

- Les modalités du suivi après traitement
 Les modalités de prise en charge des éventuelles séquelles (douleur, soutien psychologique, activité physique adaptée, chirurgie reconstructrice...)
 Les démarches relatives à votre vie professionnelle (reprise du travail, arrêt d'activité...)
 Vos centres d'intérêt, votre vie personnelle
 Aucun de ces sujets

Si vous avez terminé votre traitement, veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 42

Les questions suivantes portent sur le suivi après le traitement de votre cancer.

39. Depuis la fin des traitements, avez-vous repris contact avec votre médecin traitant à propos de votre cancer ?
Une seule réponse

- Oui, et je le vois régulièrement
 Oui, et je le vois occasionnellement
 Non

40. Avez-vous des difficultés à respecter les rendez-vous médicaux et les examens prescrits dans le cadre de la surveillance après traitement ? Une seule réponse

- Oui → **passer à 41** Non → **passer à 42**

41. Qu'est-ce qui vous empêche de respecter ces rendez-vous et examens prescrits dans le cadre de la surveillance après traitement ? Plusieurs réponses possibles

- Mes obligations professionnelles
 Mes obligations familiales
 Le coût des transports
 Ces rendez-vous et examens ne me semblent pas utiles
 La fatigue, la lassitude, le ras le bol
 J'ai d'autres priorités
 Rien de tout cela

Si vous êtes en cours de traitement ou avez terminé votre traitement, veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 50

Les questions qui suivent porteront sur les différents lieux de soins que vous avez fréquentés pendant vos différents traitements.

42. Dans quels types d'établissement de soins avez-vous été soigné... Plusieurs réponses possibles

- Un centre de lutte contre le cancer
 Un centre hospitalier régional (CHR)
 Un centre hospitalier universitaire (CHU)
 Un centre hospitalier (CH)
 Un établissement de soins privé (hôpital ou clinique)

43. Pour suivre vos traitements, avez-vous dû déménager temporairement pour vous rapprocher de l'établissement de soins ? Une seule réponse

- Oui → **passer à 44** Non → **passer à 45**

44. À quelle distance de votre domicile habituel se trouve l'établissement de soins pour lequel vous avez déménagé ?

Km

45. Combien de temps (aller simple) en moyenne mettez-vous ou mettiez-vous pour vous rendre de votre domicile (ou du lieu où vous résidez pendant les traitements) jusqu'à ces différents établissements de soins ?

Veillez répondre pour chaque établissement qui vous concerne en prenant en compte un trajet simple (un aller)

Une seule réponse possible par ligne

	Moins d'1/2 heure	Entre 1/2 heure et 1 heure	Entre 1 heure et 1 heure 30	Entre 1 heure 30 et 2 heures	Entre 2 heures et 3 heures	Plus de 3 heures	Non concerné
a. Centre de lutte contre le cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Centre hospitalier régional (CHR)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Centre hospitalier universitaire (CHU)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Centre hospitalier (CH)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Établissement de soins privé (hôpital ou clinique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Quelles sont les principales raisons qui vous ont amené à vous faire soigner dans ce(s) établissement(s) ?

Veillez répondre pour chacun des établissements de soins dans lesquels vous avez été soigné.

Plusieurs réponses possibles par lignes

	Il était proche de chez moi	Il avait une bonne réputation	Il m'a été recommandé par un professionnel de santé	Il m'a été recommandé par une autre personne	Il s'agissait d'un centre spécialisé dans le traitement de ce type de cancer	Rien de tout cela	Non concerné
a. Centre de lutte contre le cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Centre hospitalier régional (CHR)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Centre hospitalier universitaire (CHU)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Centre hospitalier (CH)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Établissement de soins privé (hôpital ou clinique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Habituellement, utilisez-vous ou avez-vous utilisé ces différents moyens de transport pour vous rendre de votre domicile (ou du lieu où vous résidez pendant vos traitements) jusqu'aux établissements de soins ?
Une seule réponse par ligne.

	Oui, systématiquement	Oui, souvent	Oui, parfois	Non, jamais
a. Véhicule personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Transports en commun (bus, métro...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Train grande ligne, avion, bateau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ambulance, VSL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Taxi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Lors de vos déplacements au centre de traitement, étiez-vous accompagné par quelqu'un de votre entourage ?
Une seule réponse

- Oui, systématiquement Oui, parfois
 Oui, souvent Non, jamais

Si vous avez utilisé un VSL ou une ambulance, veuillez répondre à la question suivante, sinon passez à 50

49. Voici deux affirmations concernant vos déplacements en ambulance ou VSL au centre de traitement.

a. L'établissement de soins vous a-t-il proposé spontanément le transport en ambulance ou VSL ?

- Oui
 Non, j'en ai fait la demande

b. Les frais de déplacement en ambulance ou VSL ont-ils été pris en charge par la Sécurité sociale et/ou votre mutuelle ? *Une seule réponse*

- Oui, automatiquement
 Oui, mais j'ai dû en faire la demande
 Non, malgré ma demande
 Non et je n'ai pas demandé

50. Le cancer est une affection de longue durée (ALD) prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Connaissez-vous le dispositif d'ALD ? *Une seule réponse*

- Oui → **passer à 51** Non → **passer à 52**

55. Avez-vous eu des dépenses de santé non prises en charge ni par la Sécurité sociale ni par votre mutuelle ?

Une seule réponse par ligne

	Oui	Non	Non concerné
a. Pour le diagnostic de votre cancer (au laboratoire d'analyses, au cabinet de radiologie, dépassements d'honoraires chez les médecins, consultations...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Pendant vos traitements (par exemple : frais de transports, forfait hospitalier, dépassements d'honoraires, aide à domicile, médicaments dits "de confort", compléments alimentaires, achat de prothèses, consultations...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez eu des dépenses de santé non prises en charge, répondez à la question ci-dessous.

Si vous n'avez eu aucune dépense de santé non prise en charge ni par la Sécurité sociale, ni par votre mutuelle, passez à 57

56. À combien s'élèvent ces frais non remboursés... Vous pouvez répondre en euros (€) ou en francs pacifique (XPF)

Une seule réponse par ligne

	De 0 à 500 €	De 501 à 1000 €	De 1001 à 2500 €	De 2501 à 5000 €	Plus de 5 000 €	Non concerné
	De 0 à 59 700 XPF	De 59 701 à 119 445 XPF	De 119 446 à 298 615 XPF	De 298 616 à 597 230 XPF	Plus de 597 230 XPF	
a. Pour toute la période de diagnostic de votre cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Pour toute la période de vos traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51. Avez-vous bénéficié du dispositif " affection de longue durée (ALD) " avec prise en charge à 100 % par la sécurité sociale pendant votre cancer ? *Une seule réponse*

- Oui, rapidement
 Oui, avec un retard qui m'a obligé à faire l'avance de frais
 Non, je n'ai pas souhaité en bénéficier
 Non, mais j'aurais souhaité en bénéficier

52. Après de qui avez-vous cherché des informations que ce soit sur votre cancer, vos traitements, vos droits, les démarches à faire... *Plusieurs réponses possibles*

- Des professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmacien...)
 Un membre de ma famille
 Un ami, collègue
 Une autre personne malade ou un ancien malade
 Un lieu d'information pour les malades à l'hôpital, un bénévole à l'hôpital
 Une association
 Sur internet
 Un assistant social
 Autre
 Personne, je n'ai pas cherché d'information

53. Pour chacune de ces deux affirmations à propos des démarches administratives. Diriez-vous que...

Une seule réponse par ligne

	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Non
a. Vous vous êtes fait aider dans les démarches administratives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Vous avez abandonné certaines démarches administratives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54. Vous êtes-vous senti ou vous sentez-vous accompagné par votre famille ou votre entourage dans votre lutte contre la maladie ? *Une seule réponse*

- Oui, toujours
 Oui, souvent
 Oui, de temps en temps
 Non, jamais

Nous approchons de la fin du questionnaire et souhaiterions faire avec vous un court bilan sur la façon dont vous avez vécu les différentes étapes de votre parcours de soins.

Étapes de votre parcours depuis l'évènement qui a permis de suspecter un cancer (dépistage, découverte au hasard, symptômes) jusqu'à l'arrêt des traitements :	Q57. Quels ont été les délais entre chacune de ces différentes étapes ?	Q58. Pouvez-vous indiquer sur l'échelle suivante, comment vous avez vécu ce moment, quel était votre état d'esprit à ce moment-là ? Les choses se sont-elles passées au mieux pour vous pendant cette phase et pendant le délai d'attente. Veuillez cocher la case qui vous correspond le mieux
Avant la 1 ^{ère} consultation qui a permis de suspecter votre cancer	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes		
À la 1 ^{ère} consultation	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes		
Les 1 ^{ers} examens (bilans sanguins, radios, IRM, scanner, scintigraphie, biopsie...)	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes		
Les examens complémentaires avant le diagnostic (bilans sanguins, radios, IRM, scanner, scintigraphie, biopsie...)	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes		
L'annonce du diagnostic		
Si vous êtes en cours de traitement ou avez terminé votre traitement, veuillez répondre aux questions suivantes, sinon passez à 59		
	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes	<input type="checkbox"/> Non concerné	<input type="checkbox"/> Non concerné
Le début des traitements		
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes	<input type="checkbox"/> Non concerné	<input type="checkbox"/> Non concerné
	<input type="text"/> semaines	
▲ Veuillez indiquer le délai en semaines entre ces deux étapes	<input type="checkbox"/> Non concerné	<input type="checkbox"/> Non concerné
La fin des traitements		
		<input type="checkbox"/> Non concerné

59. Pouvez-vous indiquer sur l'échelle suivante comment vous avez vécu votre parcours de soins ? Au-delà de la qualité des soins, nous cherchons à connaître votre ressenti (la qualité des relations avec les professionnels, avec votre entourage, l'impact sur votre vie quotidienne...)
Veuillez cocher la case qui vous correspond le mieux.

60. Estimez-vous que vous êtes ou avez été bien pris en charge... Veuillez cocher la case qui vous correspond le mieux.

a. Sur le plan médical ?

b. Sur le plan administratif ?

c. Sur le plan humain (l'accueil, la manière dont on vous a parlé, l'écoute et la considération) ?

61. Pour mieux comprendre votre vécu de la maladie, pouvez-vous nous dire quel a été le moment le plus dur à vivre pendant votre parcours de soins ?
Veuillez indiquer le plus de précisions possibles.

62. Pouvez-vous indiquer sur l'échelle suivante, comment vous avez vécu ce moment (le plus dur), quel était votre état d'esprit à ce moment-là ?
Veuillez cocher la case qui vous correspond le mieux.

63. Quelle est la personne qui vous a le plus soutenu à ce moment-là ? Une seule réponse

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Un médecin de l'équipe soignante | <input type="checkbox"/> Un proche |
| <input type="checkbox"/> Un autre médecin | <input type="checkbox"/> Un autre malade |
| <input type="checkbox"/> Un autre professionnel de santé (non médecin) | <input type="checkbox"/> Un membre d'une association, un bénévole |
| <input type="checkbox"/> Le personnel administratif des établissements de santé | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Un assistant social | ----- |

64. Et pouvez-vous nous dire s'il y a eu pendant votre parcours de soins un moment particulier qui vous a fait vraiment du bien, qui vous a vraiment réconforté ?
Veuillez indiquer le plus de précisions possibles.

65. Pouvez-vous indiquer sur l'échelle suivante, comment vous avez vécu ce moment (qui vous a fait du bien), quel était votre état d'esprit à ce moment-là ?
 Veuillez cocher la case qui vous correspond le mieux.



66. Êtes-vous :

- Un homme Une femme

67. Quel est votre âge ?

_____ ans

68. Et quel âge aviez-vous lorsqu'on vous a diagnostiqué votre cancer ?

_____ ans

69. Veuillez indiquer le code postal de votre domicile :

Code postal : _____

70. Dans quelle commune habitez-vous ?

Veuillez écrire en majuscules, le plus clairement possible.

71. Si vous avez terminé votre traitement, veuillez répondre à la question suivante, sinon passez à 74

Avez-vous déménagé depuis la fin de votre traitement ?

- Oui → **passer à 72** Non → **passer à 74**

72. Quel était votre code postal pendant la durée de vos traitements ?

Code postal : _____

Dans quelle commune habitez-vous pendant la durée de vos traitements ?

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?
 Si vous êtes à la recherche d'un emploi ET que vous avez déjà travaillé, indiquez votre ancienne profession.

Une seule réponse

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Agriculteur exploitant (à votre compte) | <input type="checkbox"/> Instituteur ou assimilé |
| <input type="checkbox"/> Artisan petit commerçant | <input type="checkbox"/> Employé |
| <input type="checkbox"/> Chef d'entreprise | <input type="checkbox"/> Personnel de service |
| <input type="checkbox"/> Profession libérale (sauf paramédical) | <input type="checkbox"/> Ouvrier / Ouvrier agricole |
| <input type="checkbox"/> Professeur / profession scientifique | <input type="checkbox"/> Retraité |
| <input type="checkbox"/> Cadre et autre profession intellectuelle supérieure | <input type="checkbox"/> Élève / étudiant |
| <input type="checkbox"/> Contremaître, agent de maîtrise, profession paramédicale, technicien | <input type="checkbox"/> Autre inactif (au foyer, dans une autre situation, ...) |

75. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

Une seule réponse

- Aucun diplôme / Certificat d'Études Primaires
 BEPC - Brevet des collèges
 CAP / BEP
 BAC
 BAC +2 ou plus

76. Au sein de votre foyer, vivez-vous ?

Une seule réponse

- Seul(e) En couple sans enfant
 Seul(e) avec des enfants En couple avec enfants
 Autre, précisez : _____

77. Avez-vous une mutuelle ou assurance santé ?

Plusieurs réponses possibles

- Oui, une mutuelle Oui, une assurance Non

78. Enfin, pourriez-vous indiquer le revenu mensuel net avant impôt de votre foyer, c'est-à-dire en comptant l'ensemble des ressources de votre foyer : les allocations familiales et les revenus professionnels de tous les membres du ménage y compris les heures supplémentaires, primes et 13^{ème} mois, ainsi que les autres ressources financières de tous les membres du ménage : pension retraite, revenus fonciers mobiliers et immobiliers.

Dans quelle tranche se situe le revenu mensuel net avant impôt de votre foyer ? Vous pouvez répondre en euros (€) ou en francs pacifique (XPF) Une seule réponse

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 499 Euros | <input type="checkbox"/> Moins de 59 550 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 500 à 749 Euros | <input type="checkbox"/> De 59 551 à 89 380 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 750 à 999 Euros | <input type="checkbox"/> De 89 381 à 119 210 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 1 000 à 1 499 Euros | <input type="checkbox"/> De 119 211 à 178 880 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 1 500 à 1 999 Euros | <input type="checkbox"/> De 178 881 à 238 540 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 2 000 à 2 499 Euros | <input type="checkbox"/> De 238 541 à 298 210 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 2 500 à 2 999 Euros | <input type="checkbox"/> De 298 211 à 357 875 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 3 000 à 3 499 Euros | <input type="checkbox"/> De 357 876 à 417 540 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 3 500 à 4 499 Euros | <input type="checkbox"/> De 417 541 à 538 870 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 4 500 à 5 999 Euros | <input type="checkbox"/> De 538 871 à 715 870 XPF |
| <input type="checkbox"/> De 6 000 à 7 499 Euros | <input type="checkbox"/> De 715 871 à 894 870 XPF |
| <input type="checkbox"/> De plus de 7 500 Euros | <input type="checkbox"/> De plus de 894 870 XPF |

- Vous ne savez pas ou ne voulez pas le dire

79. Comment avez-vous eu ce questionnaire ?

Une seule réponse

- Par un comité départemental de la Ligue
 Par un Espace Rencontre Information
 Par un service de cancérologie
 Par un autre intermédiaire

Pour compléter cette enquête et afin de mieux comprendre le vécu des personnes malades, BVA réalisera une série d'entretiens approfondis par téléphone et en face à face.

80. Acceptez-vous d'être recontacté pour participer à ces entretiens ?

- Oui → **passer à 81**
 Non → **Ce questionnaire est maintenant terminé, nous vous remercions pour votre participation.**

81. Pour prendre contact avec vous nous avons besoin de vos coordonnées : Afin que votre identité ne soit pas directement associée à vos réponses, vous pouvez nous communiquer vos coordonnées sur papier libre dans la même enveloppe.

Nom : _____

Prénom : _____

Téléphone : _____ / _____ / _____ / _____ / _____

Email : _____ @ _____

Vos coordonnées seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude et ne seront pas conservées après la fin de celle-ci.

Nous vous remercions pour votre participation, vous serez peut-être contacté par les équipes BVA dans les semaines qui suivent.

ANNEXE III – REGRESSIONS LOGISTIQUES REALISEES SUR LE VECU DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE

1) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon (5,1 sur 10), **avant la première consultation médicale**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, avant la première consultation médicale au moment de la suspicion du cancer

Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,56	1,08	2,25	0,018	*
De 55 à 64 ans	1,92	1,35	2,72	0,000	***
De 65 à 74 ans	1,43	1,00	2,03	0,048	*
75 ans et plus	1,10	0,68	1,78	0,689	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Avant le début des traitements	1,00	Référence			
Traitement en cours	1,58	1,08	2,30	0,019	*
Traitement terminé	1,66	1,14	2,41	0,009	**
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	0,94	0,66	1,34	0,739	
Gynécologique	1,09	0,69	1,71	0,712	
Hématologique	1,06	0,72	1,57	0,756	
Mélanome de la peau	0,85	0,49	1,47	0,557	
Poumon	0,93	0,58	1,49	0,760	
Sein	1,30	0,95	1,79	0,098	
Système nerveux central	1,27	0,55	2,97	0,575	
Tête et cou	0,90	0,54	1,51	0,688	
Thyroïde	0,87	0,47	1,63	0,672	
Uronéphrologique	0,88	0,55	1,42	0,612	
Autres localisations	0,84	0,46	1,53	0,569	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,35	1,05	1,75	0,021	*
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,95	0,69	1,29	0,731	
Sur symptômes	1,50	1,15	1,95	0,003	**
<i>Délais d'attente avant la 1e consultation</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	1,19	0,84	1,67	0,324	
De 2 à 6 mois	1,66	1,09	2,55	0,020	*
De 6 mois à 1 an	3,89	1,37	11,01	0,011	*
Plus d'1 an	0,88	0,39	1,99	0,759	

2) Probabilité de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon (4,1 sur 10), **au moment de la première consultation médicale**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment de la première consultation médicale qui précède l'entrée dans le parcours diagnostique

Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,99	1,38	2,87	0,000	***
De 55 à 64 ans	2,08	1,47	2,94	0,000	***
De 65 à 74 ans	1,48	1,04	2,09	0,028	*
75 ans et plus	1,07	0,65	1,74	0,796	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,42	1,00	2,03	0,050	*
Gynécologique	2,41	1,50	3,88	0,000	***
Hématologique	1,26	0,85	1,86	0,249	
Mélanome de la peau	1,30	0,75	2,26	0,343	
Poumon	1,52	0,94	2,46	0,085	.
Sein	2,47	1,79	3,41	0,000	***
Système nerveux central	1,77	0,72	4,34	0,213	
Tête et cou	1,05	0,63	1,73	0,859	
Thyroïde	1,27	0,68	2,39	0,451	
Uronéphrologique	1,68	1,04	2,70	0,033	*
Autres localisations	1,45	0,79	2,65	0,228	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,18	0,91	1,53	0,216	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,80	0,58	1,11	0,184	
Sur symptômes	0,99	0,75	1,30	0,952	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Avant le début des traitements	1,00	Référence			
Traitement en cours	1,48	1,02	2,17	0,042	*
Traitement terminé	1,78	1,22	2,60	0,003	**
<i>Délais d'attente avant la 1e consultation</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	0,77	0,55	1,09	0,144	
De 2 à 6 mois	1,65	1,05	2,58	0,030	*
De 6 mois à 1 an	1,88	0,77	4,57	0,164	
Plus d'1 an	1,52	0,63	3,68	0,353	

3) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon (3,9 sur 10), au moment des premiers examens diagnostiques

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment des premiers examens diagnostiques					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,85	1,26	2,71	0,002	**
De 55 à 64 ans	1,45	1,02	2,06	0,039	*
De 65 à 74 ans	1,15	0,81	1,64	0,439	
75 ans et plus	0,84	0,51	1,37	0,477	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,33	0,93	1,89	0,119	
Gynécologique	2,61	1,59	4,29	0,000	***
Hématologique	1,20	0,81	1,77	0,372	
Mélanome de la peau	1,37	0,79	2,37	0,258	
Poumon	1,37	0,85	2,21	0,191	
Sein	2,31	1,67	3,19	0,000	***
Système nerveux central	3,56	1,29	9,83	0,015	*
Tête et cou	0,95	0,57	1,58	0,838	
Thyroïde	0,79	0,43	1,47	0,458	
Uronéphrologique	1,68	1,04	2,72	0,034	*
Autres localisations	1,25	0,67	2,33	0,487	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,11	0,85	1,44	0,444	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,84	0,61	1,16	0,287	
Sur symptômes	0,91	0,69	1,21	0,525	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Avant le début des traitements	1,00	Référence			
Traitement en cours	1,65	1,14	2,40	0,008	**
Traitement terminé	2,10	1,45	3,04	0,000	***
<i>Délai d'attente entre la 1^{er} consultation et les premiers examens diagnostiques</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	0,98	0,63	1,54	0,942	
De 2 à 6 mois	1,97	0,91	4,27	0,085	.
De 6 mois à 1 an	4,11	0,70	24,02	0,117	

4) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon (4 sur 10), au moment des examens complémentaires

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment des examens diagnostiques complémentaires					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,55	1,05	2,29	0,029	*
De 55 à 64 ans	1,39	0,97	1,99	0,075	.
De 65 à 74 ans	1,04	0,72	1,49	0,843	
75 ans et plus	0,81	0,50	1,34	0,420	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,24	0,87	1,77	0,227	
Gynécologique	2,97	1,78	4,95	0,000	***
Hématologique	1,11	0,75	1,65	0,587	
Mélanome de la peau	1,09	0,64	1,88	0,746	
Poumon	1,44	0,89	2,33	0,140	
Sein	2,49	1,80	3,45	0,000	***
Système nerveux central	3,39	1,26	9,10	0,016	*
Tête et cou	1,08	0,65	1,79	0,781	
Thyroïde	0,84	0,45	1,58	0,594	
Uronéphrologique	1,84	1,13	3,00	0,014	*
Autres localisations	1,25	0,66	2,34	0,492	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,10	0,84	1,44	0,477	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,85	0,62	1,18	0,342	
Sur symptômes	0,94	0,71	1,23	0,635	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Avant le début des traitements	1,00	Référence			
Traitement en cours	1,45	1,00	2,10	0,049	*
Traitement terminé	1,82	1,25	2,63	0,002	**
<i>Délai d'attente entre les premiers examens et les examens complémentaires</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	1,34	0,81	2,21	0,257	
De 2 à 6 mois	1,99	0,90	4,38	0,089	.
De 6 mois à 1 an	6,09	0,43	85,36	0,180	

5) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon (3,9/10) lors des premiers examens, une fois le sentiment d'attente pris en compte

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment des premiers examens diagnostiques					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	2,02	1,35	3,00	0,001	***
De 55 à 64 ans	1,62	1,13	2,34	0,009	**
De 65 à 74 ans	1,32	0,92	1,92	0,137	
75 ans et plus	0,93	0,57	1,54	0,783	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,36	0,95	1,94	0,094	.
Gynécologique	2,68	1,62	4,42	0,000	***
Hématologique	1,21	0,82	1,80	0,336	
Mélanome de la peau	1,31	0,75	2,30	0,341	
Poumon	1,37	0,85	2,22	0,194	
Sein	2,41	1,74	3,34	0,000	***
Système nerveux central	3,77	1,34	10,57	0,012	*
Tête et cou	0,96	0,58	1,59	0,872	
Thyroïde	0,79	0,43	1,48	0,470	
Uronéphrologique	1,80	1,11	2,93	0,017	*
Autres localisations	1,32	0,70	2,49	0,395	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,11	0,85	1,45	0,436	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,81	0,59	1,12	0,210	
Sur symptômes	0,88	0,67	1,17	0,377	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Avant le début des traitements	1,00	Référence			
Traitement en cours	1,85	1,27	2,70	0,001	**
Traitement terminé	2,40	1,65	3,50	0,000	***
<i>Délai d'attente entre la 1e consultation et les premiers examens diagnostiques</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	0,85	0,54	1,34	0,483	
De 2 à 6 mois	1,57	0,69	3,55	0,279	
De 6 mois à 1 an	3,70	0,76	18,01	0,105	
<i>Sentiment que les délais d'accès au diagnostic sont trop longs</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,85	1,46	2,35	0,000	***

6) Probabilités de témoigner d'un sentiment d'attente trop longue pour accéder au diagnostic (testées avec les délais entre la 1^{ère} consultation et les 1^{ers} examens)

Rapports de cotes : témoigne d'un sentiment d'attente trop longue pour accéder au diagnostic versus ne témoigne pas de ce sentiment					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
De 65 à 74 ans	1,00	Référence			
Inférieur à 45 ans	3,35	2,24	5,01	0,000	***
De 45 à 54 ans	1,83	1,30	2,58	0,001	***
De 55 à 64 ans	1,41	1,03	1,93	0,031	*
75 ans et plus	1,10	0,68	1,79	0,698	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	0,91	0,60	1,40	0,676	
Gynécologique	0,92	0,55	1,54	0,738	
Hématologique	1,03	0,64	1,65	0,901	
Mélanome de la peau	1,38	0,75	2,54	0,297	
Poumon	1,27	0,73	2,21	0,399	
Sein	0,77	0,52	1,13	0,179	
Système nerveux central	0,91	0,32	2,56	0,860	
Tête et cou	1,03	0,56	1,90	0,930	
Thyroïde	0,83	0,42	1,65	0,601	
Uronéphrologique	0,68	0,37	1,22	0,197	
Autres localisations	0,80	0,39	1,64	0,536	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,07	0,80	1,45	0,641	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	1,29	0,89	1,87	0,172	
Sur symptômes	1,30	0,95	1,77	0,101	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Traitement terminé	1,00	Référence			
Avant le début des traitements	2,36	1,55	3,60	0,000	***
Traitement en cours	1,08	0,84	1,40	0,529	
<i>Délai d'attente entre la 1e consultation et les premiers examens diagnostiques</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	2,35	1,42	3,89	0,001	***
De 2 à 6 mois	5,42	2,47	11,91	0,000	***
<i>Efficacité des démarches entreprises pour réduire les délais d'accès au diagnostic</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	2,34	1,63	3,36	0,000	***
<i>Comorbidité</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,40	1,09	1,79	0,007	**

ANNEXE IV – REGRESSIONS LOGISTIQUES REALISEES SUR LE VECU DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

1) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon au moment de l'annonce du diagnostic (3,2 sur 10), selon les modalités d'annonce

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment de l'annonce du diagnostic de cancer					
Variabiles	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Supérieur à 65 ans	1,00	Référence			
Inférieur à 65 ans	1,79	1,43	2,24	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,14	0,80	1,63	0,459	
Gynécologique	2,36	1,43	3,90	0,001	***
Hématologique	0,92	0,63	1,34	0,648	
Mélanome de la peau	1,17	0,68	2,01	0,564	
Poumon	1,32	0,83	2,11	0,239	
Sein	1,91	1,37	2,65	0,000	***
Système nerveux central	1,48	0,61	3,60	0,383	
Tête et cou	1,25	0,75	2,08	0,398	
Thyroïde	0,55	0,30	1,02	0,056	.
Uronéphrologique	1,36	0,85	2,15	0,199	
Autres localisations	1,11	0,59	2,09	0,753	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Traitement en cours	1,00	Référence			
Avant le début des traitements	0,59	0,41	0,86	0,007	**
Traitement terminé	1,32	1,06	1,65	0,015	*
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,12	0,86	1,46	0,393	
<i>Comorbidité</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	0,90	0,73	1,12	0,360	
<i>Annonce du diagnostic réalisée par un médecin</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,54	1,06	2,25	0,025	*
<i>A bénéficié du temps d'accompagnement soignant après l'annonce médicale</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,24	1,00	1,54	0,052	.

2) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon au moment de l'annonce du diagnostic (3,2 sur 10), en fonction des questions posées sur sa vie personnelle

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment de l'annonce du diagnostic de cancer					
Variabiles	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Supérieur à 65 ans	1,00	Référence			
Inférieur à 65 ans	1,92	1,51	2,45	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,41	0,96	2,06	0,082	.
Gynécologique	2,39	1,40	4,07	0,001	**
Hématologique	1,16	0,77	1,73	0,480	
Mélanome de la peau	1,15	0,65	2,04	0,623	
Poumon	1,37	0,83	2,26	0,220	
Sein	1,99	1,41	2,82	0,000	***
Système nerveux central	2,15	0,82	5,61	0,118	
Tête et cou	1,19	0,69	2,05	0,531	
Thyroïde	0,67	0,35	1,29	0,235	
Uronéphrologique	1,34	0,83	2,17	0,229	
Autres localisations	1,05	0,54	2,03	0,891	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Traitement en cours	1,00	Référence			
Avant le début des traitements	0,59	0,40	0,87	0,007	**
Traitement terminé	1,37	1,08	1,73	0,010	**
<i>Thématiques des échanges</i>					
Echanges sur la situation économique du foyer	1,00	Référence			
N'a pas eu d'échanges sur cette thématique	2,13	1,46	3,11	0,000	***
Echanges sur la situation familiale de la personne	1,00	Référence			
N'a pas eu d'échanges sur cette thématique	1,14	0,84	1,55	0,399	
Echanges sur la situation vis-à-vis du logement	1,00	Référence			
N'a pas eu d'échanges sur cette thématique	0,98	0,68	1,43	0,928	
Echanges sur la situation vis-à-vis de l'emploi	1,00	Référence			
N'a pas eu d'échanges sur cette thématique	0,95	0,71	1,29	0,758	

3) Probabilités de témoigner d'un vécu global du parcours de soins inférieur à la moyenne de l'échantillon (6,1 sur 10), **selon les modalités d'annonce du diagnostic de cancer**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu global du parcours de soins inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon					
Variabiles	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Supérieur à 65 ans	1,00	Référence			
Inférieur à 65 ans	1,72	1,38	2,13	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,33	0,93	1,91	0,117	
Gynécologique	3,00	1,91	4,72	0,000	***
Hématologique	1,57	1,07	2,30	0,021	*
Mélanome de la peau	1,96	1,12	3,43	0,018	*
Poumon	2,15	1,37	3,39	0,001	***
Sein	2,64	1,91	3,66	0,000	***
Système nerveux central	2,41	0,95	6,09	0,063	.
Tête et cou	1,32	0,79	2,21	0,287	
Thyroïde	1,01	0,56	1,84	0,964	
Uronéphrologique	1,23	0,77	1,96	0,380	
Autres localisations	1,37	0,74	2,56	0,316	
<i>Etape du traitement au moment de l'enquête</i>					
Traitement en cours	1,00	Référence			
Avant le début des traitements	1,14	0,76	1,71	0,531	
Traitement terminé	0,91	0,74	1,13	0,395	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,51	1,17	1,95	0,001	**
<i>Comorbidité</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	0,99	0,80	1,21	0,898	
<i>Annnonce du diagnostic réalisée par un médecin</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,41	1,02	1,95	0,037	*
<i>A bénéficié du temps d'accompagnement soignant après l'annonce médicale</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,85	1,50	2,28	0,000	***

ANNEXE V – REGRESSIONS LOGISTIQUES REALISEES SUR LE VECU DES TRAITEMENTS

1) Probabilités de ne pas recevoir de traitement innovant pendant le parcours de soins

Rapports de cotes : a reçu versus n'a pas reçu de traitement innovant pendant son parcours de soins					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
De 55 à 64 ans	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	1,33	0,80	2,18	0,268	
De 45 à 54 ans	1,20	0,77	1,87	0,413	
De 65 à 74 ans	1,30	0,89	1,90	0,182	
75 ans ou plus	1,18	0,64	2,19	0,599	
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Prostate	2,27	1,33	3,89	0,003	**
Digestif	2,27	1,42	3,65	0,001	***
Gynécologique	1,91	1,03	3,56	0,041	*
Hématologiques	5,59	3,54	8,84	0,000	***
Mélanome	2,57	1,24	5,33	0,012	*
Poumon	2,84	1,48	5,46	0,002	**
Système nerveux central	0,96	0,22	4,06	0,951	
Tête et cou	2,96	1,49	5,86	0,002	**
Thyroïde	0,75	0,21	2,68	0,656	
Uronéphrologique	4,45	2,29	8,65	0,000	***
Autres localisations	4,18	2,00	8,75	0,000	***
<i>Type d'établissements de prise en charge</i>					
Hôpital privé	1,00	Référence			
Centre hospitalier public	2,55	1,42	4,59	0,002	**
Centre hospitalier universitaire ou Centre hospitalier régional	2,11	1,24	3,59	0,006	**
Centre de lutte contre le cancer	4,90	2,88	8,32	0,000	***
Soigné dans plusieurs établissements dont le statut est différent	3,62	2,05	6,38	0,000	***
<i>Taille de l'agglomération de résidence</i>					
Moins de 2000 habitants	1,00	Référence			
Entre 2000 et 19 999 habitants	0,97	0,58	1,61	0,895	
Entre 20 000 et 99 999 habitants	1,50	0,89	2,52	0,125	
100 000 habitants ou plus	1,00	0,63	1,59	0,992	
Agglomération parisienne	2,17	1,34	3,50	0,002	**

2) Probabilités d'être pris en charge en ambulatoire pour la chirurgie du cancer

Rapports de cotes : a été pris en charge en ambulatoire pour la chirurgie versus n'a pas été pris en charge en ambulatoire pour cette étape du traitement					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
75 ans ou plus	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	2,13	0,71	6,39	0,177	
De 45 à 54 ans	1,41	0,49	4,05	0,522	
De 55 à 64 ans	1,43	0,49	4,20	0,515	
De 65 à 74 ans	1,22	0,40	3,70	0,727	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Sein	6,60	2,07	21,03	0,001	**
Digestif	0,43	0,07	2,61	0,361	
Gynécologique	1,14	0,23	5,59	0,871	
Hématologiques	6,09	1,26	29,34	0,024	*
Tête et cou	0,89	0,09	9,12	0,923	
Uronéphrologique	0,65	0,06	6,73	0,717	
Autres localisations	2,00	0,38	10,62	0,416	
<i>Type d'établissements de prise en charge</i>					
CHU / CHR	1,00	Référence			
Hôpital privé	1,47	0,75	2,88	0,261	
Centre hospitalier public	1,80	0,84	3,82	0,129	
Centre de lutte contre le cancer	2,21	1,14	4,29	0,019	*
Soigné dans plusieurs établissements dont le statut est différent	0,94	0,38	2,36	0,901	
<i>Statut familial</i>					
Vit seul	1,00	Référence			
Vit en couple	1,48	0,91	2,40	0,112	

3) Probabilités de témoigner d'un vécu global du parcours de soins, supérieur à la moyenne de l'échantillon (6,1 sur 10), **testées avec les modalités de prise en charge**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu global du parcours de soins supérieur versus inférieur à la moyenne de l'échantillon des répondants					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 65 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,93	1,44	2,58	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Prostate	2,03	1,30	3,15	0,002	**
Digestif	2,07	1,42	3,02	0,000	***
Gynécologique	1,05	0,66	1,68	0,833	
Hématologiques	1,68	0,73	3,86	0,225	
Mélanome	1,42	0,69	2,91	0,339	
Poumon	1,83	1,02	3,28	0,043	*
Système nerveux central	0,26	0,03	2,06	0,204	
Tête et cou	1,84	0,98	3,45	0,059	.
Thyroïde	3,82	1,92	7,61	0,000	***
Uronéphrologique	1,50	0,88	2,56	0,138	
Autres localisations	1,61	0,78	3,30	0,195	
<i>Prise en charge en ambulatoire pour la chirurgie</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,18	0,74	1,88	0,493	
<i>A été traité au moins en partie à domicile pendant le parcours de soins</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,28	0,80	2,04	0,296	
<i>A ressenti au moins un manque de coordination</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	2,18	1,65	2,87	0,000	***
<i>Bonne compréhension des bénéfices des traitements</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,66	0,87	3,19	0,126	
<i>Bonne compréhension des traitements reçus</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,51	0,70	3,27	0,294	
<i>Bonne compréhension des effets secondaires des traitements</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	2,24	1,51	3,31	0,000	***

4) Probabilités de recourir à un ou plusieurs professionnels de soins de support, pendant le parcours de soins du cancer

Rapports de cotes : a recouru à au moins un professionnel de soins de support pendant le parcours de soins versus n'a pas fait appel à ces professionnels					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Plus de 65 ans	1,00	Référence			
Moins de 65 ans	2,45	1,94	3,10	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Digestif	1,00	Référence			
Sein	1,96	1,44	2,68	0,000	***
Prostate	0,70	0,48	1,03	0,067	.
Gynécologique	1,98	1,20	3,26	0,008	**
Hématologiques	1,31	0,87	1,96	0,191	
Mélanome	0,34	0,18	0,61	0,000	***
Poumon	2,17	1,29	3,64	0,004	**
Système nerveux central	1,26	0,52	3,06	0,607	
Tête et cou	1,65	0,92	2,95	0,093	.
Thyroïde	0,63	0,33	1,18	0,148	
Uronéphrologique	0,64	0,38	1,06	0,083	.
Autres localisations	1,52	0,76	3,06	0,235	
<i>Nombre de traitements reçus</i>					
Un seul	1,00	Référence			
Plusieurs	2,21	1,71	2,85	0,000	***
<i>Type d'établissements de prise en charge</i>					
Centre hospitalier universitaire ou Centre hospitalier régional	1,00	Référence			
Hôpital privé	0,99	0,72	1,37	0,970	
Centre hospitalier public	1,07	0,73	1,56	0,737	
Centre de lutte contre le cancer	1,10	0,77	1,56	0,605	
Soigné dans plusieurs établissements dont le statut est différent	1,37	0,93	2,02	0,115	
<i>Taille de l'agglomération de résidence</i>					
Moins de 2000 habitants	1,00	Référence			
Entre 2000 et 19 999 habitants	1,37	0,94	2,00	0,097	.
Entre 20 000 et 99 999 habitants	1,61	1,10	2,37	0,014	*
100 000 habitants ou plus	1,68	1,21	2,32	0,002	**
Agglomération parisienne	1,67	1,14	2,45	0,008	**
<i>Niveau d'études des répondants</i>					
BEPC	1,00	Référence			
Aucun diplôme ou CEP	1,09	0,55	2,19	0,804	
BAC	1,38	0,82	2,31	0,222	
CAP ou BEP	1,38	0,83	2,31	0,218	
Etudes supérieures	1,69	1,05	2,72	0,031	*

5) Probabilités de témoigner d'un vécu global supérieur moyenne de l'échantillon (6,1 sur 10), testées avec les variables relatives à l'accompagnement

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu global du parcours de soins supérieur versus inférieur à la moyenne de l'échantillon des répondants

Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 65 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,75	1,39	2,19	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Digestif	1,65	1,22	2,21	0,001	***
Gynécologique	0,73	0,48	1,11	0,140	
Hématologiques	1,34	0,95	1,90	0,100	
Mélanome	0,89	0,50	1,56	0,673	
Poumon	0,97	0,63	1,50	0,906	
Prostate	1,74	1,22	2,48	0,002	**
Système nerveux central	0,53	0,20	1,42	0,208	
Tête et cou	1,79	1,10	2,92	0,019	*
Thyroïde	1,92	1,07	3,45	0,029	*
Uronéphrologique	1,33	0,84	2,12	0,229	
Autres localisations	1,70	0,92	3,16	0,091	*
<i>Nombre de traitements reçus</i>					
Plusieurs	1,00	Référence			
Un seul	1,33	1,04	1,70	0,024	*
<i>Accompagnement pour le protocole thérapeutique</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,25	1,00	1,56	0,048	*
<i>Accompagnement par l'entourage pendant le parcours de soins</i>					
Jamais	1,00	Référence			
Toujours ou souvent	2,51	1,50	4,20	0,000	***
De temps en temps	1,39	0,78	2,49	0,268	
<i>Accompagnement pour la réalisation des démarches administratives</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,14	0,90	1,44	0,282	
<i>Abandon des démarches administratives</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	2,07	1,50	2,84	0,000	***

ANNEXE VI – REGRESSIONS LOGISTIQUES REALISEES SUR LE VECU DE LA FIN DES TRAITEMENTS

1) Probabilités de témoigner d'un vécu de la fin des traitements supérieur à la moyenne de l'échantillon (6,4 sur 10), **en fonction des traitements reçus**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu de la fin des traitements supérieur *versus* inférieur à la moyenne de l'échantillon des répondants qui ont terminé leur traitement

Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 65 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,72	1,25	2,34	0,001	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Digestif	1,00	Référence			
Gynécologique	0,71	0,41	1,26	0,246	
Hématologiques	1,46	0,85	2,52	0,175	
Mélanome	0,83	0,40	1,70	0,605	
Poumon	0,97	0,47	2,02	0,941	
Prostate	1,04	0,63	1,73	0,871	
Sein	1,08	0,71	1,67	0,710	
Système nerveux central	2,18	0,19	24,83	0,529	
Tête et cou	0,82	0,44	1,53	0,532	
Thyroïde	1,30	0,53	3,20	0,569	
Uronéphrologique	0,83	0,41	1,66	0,595	
Autres localisations	4,29	1,55	11,84	0,005	**
<i>Nombre de traitements reçus</i>					
Plusieurs	1,00	Référence			
Un seul	1,41	1,01	1,98	0,047	*
<i>Premier cancer</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,55	1,03	2,33	0,035	*

2) Probabilités de témoigner d'un vécu de la fin des traitements supérieur à la moyenne de l'échantillon (6,4 sur 10), **en fonction des modalités d'accompagnement**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu de la fin des traitements supérieur *versus* inférieur à la moyenne de l'échantillon des répondants qui ont terminé leur traitement

Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 65 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,55	1,13	2,11	0,006	**
<i>Localisation du cancer</i>					
Digestif	1,00	Référence			
Gynécologique	0,75	0,43	1,31	0,315	
Hématologiques	1,64	0,95	2,85	0,077	
Mélanome	1,01	0,49	2,07	0,977	
Poumon	1,00	0,49	2,04	0,993	
Prostate	1,13	0,69	1,83	0,633	
Sein	1,05	0,68	1,60	0,839	
Système nerveux central	2,47	0,14	43,84	0,537	
Tête et cou	0,80	0,43	1,49	0,474	
Thyroïde	1,46	0,58	3,70	0,420	
Uronéphrologique	0,82	0,41	1,63	0,565	
Autres localisations	4,06	1,42	11,66	0,009	**
<i>A eu des échanges pendant le parcours de soins avec l'équipe soignante, sur la vie après la fin des traitements</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,48	1,07	2,04	0,018	*
<i>A ressenti au moins un manque de coordination entre l'hôpital et la ville</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,69	1,21	2,37	0,002	**

ANNEXE VII – REGRESSIONS LOGISTIQUES : INEGALITES SOCIALES D'ACCES AUX RESSOURCES ET AUX PROFESSIONNELS

1) Probabilités d'être diagnostiqué du cancer par le biais d'un dépistage, en fonction du niveau de diplôme des répondants

Rapports de cotes : n'a pas été diagnostiqué par le biais d'un dépistage versus a été diagnostiqué via le dépistage					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
De 65 à 74 ans	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	1,72	1,04	2,85	0,035	*
De 45 à 54 ans	1,84	1,32	2,56	0,000	***
De 55 à 64 ans	0,98	0,73	1,30	0,868	
75 ans et plus	1,00	0,61	1,65	0,993	
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Digestif	3,38	2,46	4,65	0,000	***
Gynécologique	3,42	2,14	5,45	0,000	***
Mélanome	2,77	1,54	5,01	0,001	***
Prostate	1,08	0,79	1,48	0,618	
<i>Niveau d'études des répondants</i>					
Etudes supérieures	1,00	Référence			
Aucun diplôme ou CEP	1,91	1,11	3,28	0,020	*
BAC	0,82	0,59	1,13	0,227	
BEPC	0,73	0,46	1,15	0,172	
CAP ou BEP	0,92	0,68	1,25	0,602	

2) Probabilités de recourir à un deuxième avis médical, au moment de l'annonce du diagnostic, en fonction du niveau de revenus du ménage des répondants

Rapports de cotes : a fait appel ou projette de faire appel à un deuxième avis médical versus pas d'appel à un deuxième avis médical					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Plus de 65 ans	1,00	Référence			
Moins de 65 ans	1,23	0,91	1,66	0,171	
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Digestif	1,76	1,18	2,62	0,005	**
Gynécologique	2,57	1,57	4,20	0,000	***
Hématologiques	1,28	0,79	2,06	0,312	
Mélanome	2,03	1,07	3,84	0,030	*
Poumon	2,16	1,28	3,63	0,004	**
Prostate	3,12	2,09	4,66	0,000	***
Système nerveux central	3,49	1,36	8,95	0,009	**
Tête et cou	1,83	1,00	3,37	0,051	.
Thyroïde	0,90	0,32	2,54	0,844	
Uronéphrologique	2,19	1,29	3,73	0,004	**
Autres localisations	1,50	0,70	3,20	0,296	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
De 1500 à 2499 euros	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	1,53	0,98	2,37	0,059	.
De 2500 à 3499 euros	1,27	0,87	1,86	0,222	
3500 euros ou plus	2,37	1,66	3,38	0,000	***
<i>Comorbidité</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	0,68	0,52	0,91	0,008	**

3) Probabilités de bénéficier du temps d'accompagnement soignant au moment de l'annonce du diagnostic, selon le niveau de diplôme des répondants

Rapports de cotes : a bénéficié du temps d'accompagne ment soignant, au moment de l'annonce du diagnostic versus n'a pas bénéficié de cette consultation					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
75 ans ou plus	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	1,58	0,98	2,53	0,059	.
De 45 à 54 ans	1,67	1,07	2,60	0,024	*
De 55 à 64 ans	1,31	0,87	1,97	0,197	
De 65 à 74 ans	1,42	0,95	2,12	0,088	.
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Sein	1,70	1,25	2,31	0,001	***
Mélanome	0,79	0,46	1,34	0,386	
Hématologiques	1,42	0,98	2,06	0,065	.
Digestif	1,47	1,04	2,07	0,029	*
Gynécologique	1,28	0,82	2,00	0,274	
Poumon	1,40	0,89	2,20	0,147	
Système nerveux central	0,46	0,19	1,10	0,081	.
Tête et cou	1,73	1,02	2,94	0,042	*
Thyroïde	0,55	0,30	1,03	0,062	.
Uronéphrologique	0,76	0,48	1,18	0,220	
Autres localisations	1,06	0,59	1,92	0,838	
<i>Niveau d'études des répondants</i>					
Etudes supérieures	1,00	Référence			
Aucun diplôme ou CEP	1,36	0,81	2,26	0,243	
BEPC	1,73	1,13	2,65	0,011	*
BAC	1,11	0,85	1,45	0,447	
CAP ou BEP	1,62	1,24	2,13	0,000	***

4) Probabilités d'abandonner les démarches administratives engagées, selon le niveau de revenus du ménage des répondants

Rapports de cotes : a abandonné les démarches administratives versus n'a pas abandonné ces démarches					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Plus de 65 ans	1,00	Référence			
Moins de 65 ans	2,67	1,85	3,86	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Sein	2,45	1,32	4,53	0,005	**
Mélanome	0,83	0,28	2,46	0,732	
Hématologiques	3,37	1,75	6,50	0,000	***
Digestif	2,34	1,21	4,54	0,012	*
Gynécologique	1,88	0,87	4,04	0,108	
Poumon	2,24	1,03	4,89	0,043	*
Système nerveux central	3,93	1,48	10,45	0,006	**
Tête et cou	2,42	1,11	5,29	0,027	*
Thyroïde	1,36	0,49	3,75	0,555	
Uronéphrologique	1,21	0,50	2,89	0,672	
Autres localisations	1,53	0,57	4,09	0,402	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	3,49	2,35	5,20	0,000	***
De 1500 à 2499 euros	1,20	0,80	1,80	0,387	
De 2500 à 3499 euros	1,11	0,74	1,66	0,612	

ANNEXE VIII – REGRESSION LOGISTIQUE : INEGALITES EN TERMES DE RESSOURCES PERSONNELLES PENDANT LE PARCOURS DE SOINS

1) Probabilités d'assumer au moins un reste-à-charge pendant le parcours de soins, en fonction du niveau de diplôme des répondants

Rapports de cotes : a assumé au moins un reste-à-charge versus n'a pas assumé de restes-à-charge					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Plus de 65 ans	1,00	Référence			
Moins de 65 ans	1,13	0,91	1,40	0,252	
<i>Localisation du cancer</i>					
Hématologiques	1,00	Référence			
Digestif	1,10	0,77	1,57	0,593	
Gynécologique	1,84	1,20	2,84	0,006	**
Mélanome	0,96	0,55	1,67	0,872	
Poumon	0,92	0,58	1,46	0,714	
Prostate	1,21	0,83	1,75	0,324	
Sein	1,88	1,38	2,55	0,000	***
Système nerveux central	0,71	0,30	1,65	0,421	
Tête et cou	0,87	0,53	1,44	0,594	
Thyroïde	1,03	0,55	1,92	0,923	
Uronéphrologique	0,94	0,59	1,52	0,807	
Autres localisations	0,80	0,44	1,45	0,462	
<i>A recouru au moins à un professionnel de soins de support pendant le parcours de soins</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	2,07	1,68	2,55	0,000	***
<i>Niveau d'études des répondants</i>					
CAP ou BEP	1,00	Référence			
Aucun diplôme ou CEP	1,06	0,64	1,75	0,831	
BEPC	1,66	1,07	2,58	0,025	*
BAC	1,09	0,79	1,50	0,604	
Etudes supérieures	1,55	1,20	2,02	0,001	***

ANNEXE IX – REGRESSIONS LOGISTIQUES : INEGALITES D'ACCEPTABILITE DU PARCOURS DE SOINS

1) Probabilités de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon avant la première consultation médicale (5,1 sur 10), **selon le niveau de revenus des répondants**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur <i>versus</i> supérieur à la moyenne de l'échantillon, avant la première consultation médicale au moment de la suspicion du cancer					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,55	1,06	2,27	0,023	*
De 55 à 64 ans	1,91	1,32	2,75	0,001	***
De 65 à 74 ans	1,49	1,03	2,16	0,033	*
75 ans et plus	1,19	0,72	1,95	0,495	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	0,97	0,67	1,41	0,878	
Gynécologique	1,20	0,74	1,94	0,455	
Hématologique	1,14	0,76	1,71	0,538	
Mélanome de la peau	0,73	0,41	1,31	0,293	
Poumon	0,88	0,54	1,44	0,617	
Sein	1,38	0,99	1,92	0,056	
Système nerveux central	1,33	0,56	3,17	0,520	
Tête et cou	0,94	0,55	1,63	0,838	
Thyroïde	0,88	0,46	1,71	0,714	
Uronéphrologique	0,91	0,56	1,49	0,715	
Autres localisations	0,93	0,50	1,72	0,815	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,33	1,02	1,73	0,034	*
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,99	0,72	1,38	0,967	
Sur symptômes	1,56	1,18	2,06	0,002	**
<i>Statut familial</i>					
En couple	1,00	Référence			
Vit seul	0,81	0,61	1,06	0,122	
<i>Délais d'attente avant la 1e consultation</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	1,17	0,81	1,67	0,399	
De 2 à 6 mois	1,49	0,96	2,34	0,078	
De 6 mois à 1 an	3,76	1,29	11,00	0,016	*
Plus d'1 an	0,91	0,40	2,06	0,813	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	1,76	1,22	2,54	0,003	**
De 1500 à 2499 euros	1,28	0,95	1,72	0,103	
De 2500 à 3499 euros	1,04	0,79	1,38	0,762	

2) Probabilité de témoigner d'un vécu inférieur à la moyenne de l'échantillon au moment de la première consultation médicale (4,1 sur 10), **selon le niveau de revenus des répondants**

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu inférieur <i>versus</i> supérieur à la moyenne de l'échantillon, au moment de la première consultation médicale qui précède l'entrée dans le parcours diagnostique					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Inférieur à 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	2,02	1,38	2,95	0,000	***
De 55 à 64 ans	2,08	1,45	2,98	0,000	***
De 65 à 74 ans	1,54	1,07	2,21	0,019	*
75 ans et plus	1,06	0,64	1,74	0,829	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Digestif	1,38	0,95	1,99	0,089	
Gynécologique	2,39	1,45	3,94	0,001	***
Hématologique	1,26	0,83	1,89	0,274	
Mélanome de la peau	1,06	0,59	1,89	0,850	
Poumon	1,41	0,87	2,29	0,164	
Sein	2,36	1,70	3,29	0,000	***
Système nerveux central	2,01	0,78	5,21	0,150	
Tête et cou	1,07	0,64	1,81	0,791	
Thyroïde	1,17	0,60	2,25	0,644	
Uronéphrologique	1,68	1,02	2,76	0,042	*
Autres localisations	1,43	0,76	2,68	0,272	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,10	0,84	1,43	0,488	
<i>Circonstances du diagnostic</i>					
Par hasard	1,00	Référence			
Dépistage	0,82	0,58	1,14	0,233	
Sur symptômes	0,96	0,73	1,28	0,798	
<i>Statut familial</i>					
En couple	1,00	Référence			
Vit seul	0,88	0,67	1,16	0,360	
<i>Délais d'attente avant la 1e consultation</i>					
Moins d'un mois	1,00	Référence			
De 1 à 2 mois	0,78	0,55	1,11	0,173	
De 2 à 6 mois	1,44	0,91	2,30	0,121	
De 6 mois à 1 an	1,84	0,75	4,53	0,185	
Plus d'1 an	1,56	0,64	3,80	0,326	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	1,57	1,08	2,28	0,019	*
De 1500 à 2499 euros	1,11	0,82	1,49	0,509	
De 2500 à 3499 euros	1,08	0,82	1,43	0,569	

3) Probabilités de témoigner de démarches inefficaces pour réduire les délais d'accès au diagnostic, en fonction du niveau de revenus du foyer des répondants

Rapports de cotes : témoigne de démarches inefficaces pour réduire les délais d'accès au diagnostic versus démarches efficaces					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
De 65 à 74 ans	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	1,10	0,58	2,07	0,768	
De 45 à 54 ans	1,47	0,85	2,53	0,169	
De 55 à 64 ans	1,29	0,81	2,04	0,278	
75 ans et plus	1,43	0,76	2,68	0,268	
<i>Localisation du cancer</i>					
Uronéphrologiques	1,00	Référence			
Hématologiques	1,83	0,66	5,06	0,246	
Digestif	1,39	0,51	3,79	0,515	
Gynécologique	1,06	0,33	3,48	0,918	
Mélanome	6,17	2,14	17,77	0,001	***
Poumon	1,52	0,48	4,81	0,481	
Prostate	4,42	1,72	11,36	0,002	**
Sein	1,75	0,68	4,50	0,242	
Système nerveux central	3,95	0,92	16,90	0,064	
Tête et cou	1,16	0,32	4,17	0,818	
Thyroïde	5,28	1,64	16,98	0,005	**
Autres localisations	2,35	0,67	8,31	0,184	
<i>A assumé au moins un reste-à-charge</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	0,95	0,67	1,34	0,760	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	2,08	1,27	3,41	0,004	**
De 1500 à 2499 euros	0,95	0,60	1,53	0,847	
De 2500 à 3499 euros	1,42	0,90	2,25	0,128	

4) Probabilités de témoigner de réponses insatisfaisantes à ses questions au moment de l'annonce, selon le niveau de revenus du foyer des répondants

Rapports de cotes : témoigne de réponses insatisfaisantes à ses questions versus satisfait des réponses apportées à ses questions					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
75 ans ou plus	1,00	Référence			
Moins de 45 ans	1,97	0,79	4,96	0,149	
De 45 à 54 ans	2,37	0,99	5,64	0,052	
De 55 à 64 ans	1,56	0,67	3,66	0,303	
De 65 à 74 ans	1,98	0,85	4,58	0,111	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Uronéphrologique	1,08	0,44	2,67	0,869	
Hématologiques	1,55	0,77	3,10	0,218	
Digestif	1,16	0,58	2,31	0,670	
Gynécologique	3,07	1,52	6,20	0,002	**
Mélanome	1,10	0,37	3,29	0,865	
Poumon	3,16	1,57	6,37	0,001	**
Prostate	2,03	1,12	3,67	0,020	*
Sein	3,65	1,21	11,02	0,021	*
Système nerveux central	2,32	1,03	5,24	0,042	*
Tête et cou	1,84	0,67	5,10	0,239	
Thyroïde	1,69	0,63	4,54	0,296	
Autres localisations	0,39	0,07	2,13	0,278	
<i>Statut familial</i>					
Couple	1,00	Référence			
Seul	1,26	0,86	1,86	0,241	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	1,83	1,10	3,04	0,021	*
De 1500 à 2499 euros	1,28	0,82	2,01	0,283	
De 2500 à 3499 euros	0,92	0,58	1,45	0,708	

5) Probabilités de ne pas se voir poser des questions sur sa situation économique au moment de l'annonce, **selon le niveau de revenus du foyer des répondants**

Rapports de cotes : pas de questions posées <i>versus</i> questions posées sur sa situation économique au moment de l'annonce					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,49	0,95	2,34	0,080	.
De 55 à 64 ans	2,29	1,47	3,56	0,000	***
De 65 à 74 ans	2,79	1,75	4,45	0,000	***
75 ans ou plus	5,76	2,57	12,92	0,000	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Hématologiques	1,00	Référence			
Sein	2,15	1,43	3,23	0,000	***
Prostate	1,66	1,00	2,76	0,051	.
Uronéphrologique	2,42	1,24	4,75	0,010	*
Digestif	1,41	0,90	2,21	0,131	
Gynécologique	3,44	1,77	6,69	0,000	***
Mélanome	2,60	1,17	5,80	0,019	*
Poumon	2,59	1,28	5,27	0,009	**
Système nerveux central	2,12	0,71	6,30	0,176	
Tête et cou	1,00	0,54	1,84	0,997	
Thyroïde	11,39	2,39	54,21	0,002	**
Autres localisations	2,76	1,15	6,64	0,023	*
<i>A été accompagné par son entourage pendant le parcours</i>					
Oui	1,00	Référence			
Jamais	0,93	0,52	1,68	0,816	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
Moins de 1500 euros	1,00	Référence			
De 1500 à 2499 euros	1,54	1,02	2,33	0,041	*
De 2500 à 3499 euros	1,43	0,96	2,12	0,078	.
3500 euros ou plus	1,28	0,87	1,88	0,203	

6) Probabilités de ne pas se voir poser des questions sur sa situation vis-à-vis du logement au moment de l'annonce, **selon le niveau de revenus du foyer des répondants**

Rapports de cotes : pas de questions posées <i>versus</i> questions posées sur sa situation vis-à-vis du logement au moment de l'annonce					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	1,32	0,82	2,10	0,252	
De 55 à 64 ans	1,50	0,95	2,36	0,082	.
De 65 à 74 ans	1,60	1,00	2,56	0,051	.
75 ans ou plus	1,51	0,81	2,81	0,199	
<i>Localisation du cancer</i>					
Hématologiques	1,00	Référence			
Sein	2,85	1,92	4,25	0,000	***
Prostate	3,86	2,25	6,60	0,000	***
Uronéphrologique	2,40	1,29	4,47	0,006	**
Digestif	1,29	0,85	1,97	0,232	
Gynécologique	2,59	1,45	4,62	0,001	**
Mélanome	4,35	1,78	10,64	0,001	**
Poumon	2,58	1,39	4,79	0,003	**
Système nerveux central	1,45	0,55	3,84	0,456	
Tête et cou	1,80	0,94	3,46	0,079	.
Thyroïde	4,24	1,48	12,14	0,007	**
Autres localisations	1,35	0,65	2,79	0,425	
<i>A été accompagné par son entourage pendant le parcours</i>					
Jamais	1,00	Référence			
Oui	1,01	0,56	1,81	0,978	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
Moins de 1500 euros	1,00	Référence			
De 1500 à 2499 euros	1,47	0,99	2,16	0,053	.
De 2500 à 3499 euros	2,04	1,37	3,04	0,000	***
3500 euros ou plus	1,73	1,17	2,57	0,007	**

7) Probabilités de témoigner d'un vécu global inférieur à la moyenne de l'échantillon (6,1 sur 10), en fonction du sexe et du type de cancer (testées sans les cancers du sein, de la prostate et gynécologiques)

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu global inférieur versus supérieur à la moyenne de l'échantillon					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Sexe des répondants</i>					
Homme	1,00	Référence			
Femme	1,97	1,47	2,66	0,000	***
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Plus de 65 ans	1,00	Référence			
Moins de 65 ans	1,70	1,25	2,30	0,001	***
<i>Localisation du cancer</i>					
Thyroïde	1,00	Référence			
Digestif	1,22	0,63	2,36	0,562	
Hématologiques	1,41	0,72	2,77	0,316	
Mélanome	1,96	0,86	4,48	0,111	
Poumon	1,94	0,93	4,04	0,078	.
Système nerveux central	3,06	0,96	9,74	0,058	.
Tête et cou	1,23	0,58	2,64	0,590	
Uronéphrologique	1,59	0,74	3,41	0,233	
Autres localisations	1,27	0,55	2,94	0,571	
<i>Premier cancer</i>					
Oui	1,00	Référence			
Non	1,55	1,10	2,19	0,012	*
<i>Nombre de traitements reçus</i>					
Un seul	1,00	Référence			
Plusieurs	1,28	0,93	1,76	0,125	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	2,18	1,38	3,43	0,001	***
De 1500 à 2499 euros	1,48	1,01	2,18	0,047	*
De 2500 à 3499 euros	1,14	0,77	1,69	0,520	

8) Probabilités de témoigner d'un vécu global du parcours de soins supérieur à la moyenne de l'échantillon (6,1 sur 10), selon le niveau de revenus du foyer des répondants et le type d'établissement de soins

Rapports de cotes : témoigne d'un vécu global supérieur versus inférieur à la moyenne de l'échantillon					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 45 ans	1,00	Référence			
De 45 à 54 ans	0,94	0,63	1,39	0,745	
De 55 à 64 ans	1,07	0,74	1,55	0,707	
De 65 à 74 ans	1,76	1,21	2,58	0,003	**
75 ans ou plus	2,41	1,42	4,08	0,001	**
<i>Localisation du cancer</i>					
Sein	1,00	Référence			
Digestif	1,96	1,43	2,69	0,000	***
Gynécologique	1,02	0,67	1,58	0,912	
Hématologiques	1,74	1,20	2,51	0,004	**
Mélanome	1,23	0,68	2,23	0,497	
Poumon	1,34	0,85	2,09	0,204	
Prostate	1,86	1,28	2,70	0,001	**
Système nerveux central	0,67	0,26	1,72	0,405	
Tête et cou	2,11	1,29	3,42	0,003	**
Thyroïde	2,44	1,30	4,56	0,005	**
Uronéphrologique	1,68	1,04	2,73	0,036	*
Autres localisations	1,70	0,95	3,05	0,074	.
<i>Premier cancer</i>					
Non	1,00	Référence			
Oui	1,55	1,18	2,03	0,001	**
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
Moins de 1500 euros	1,00	Référence			
De 1500 à 2499 euros	1,40	1,00	1,96	0,052	.
De 2500 à 3499 euros	1,72	1,23	2,42	0,002	**
3500 euros ou plus	1,99	1,43	2,76	0,000	***
<i>Nombre de traitements reçus</i>					
Plusieurs	1,00	Référence			
Un seul	1,28	0,99	1,65	0,060	.
<i>Statut de l'établissement consulté</i>					
Centre hospitalier public	1,00	Référence			
Hôpital privé	1,31	0,91	1,90	0,148	
CHU ou CHR	1,19	0,82	1,71	0,356	
CLCC	1,56	1,08	2,27	0,019	*
Plusieurs établissements consultés	1,21	0,80	1,81	0,368	

9) Probabilités d'enregistrer un temps de trajet vers l'hôpital supérieur à 30 minutes, selon le niveau de revenus du foyer des répondants

Rapports de cotes : enregistre un trajet supérieur à 30 minutes <i>versus</i> inférieur à 30 minutes pour se rendre à l'hôpital					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 45 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,29	0,93	1,80	0,126	
<i>Localisation du cancer</i>					
Prostate	1,00	Référence			
Poumon	2,05	1,10	3,81	0,024	*
Sein	1,66	1,11	2,50	0,014	*
Digestif	1,62	0,98	2,66	0,058	.
Gynécologique	3,66	1,69	7,93	0,001	***
Hématologiques	5,29	2,64	10,61	0,000	***
Mélanome	1,60	0,68	3,77	0,277	
Système nerveux central	3,14	0,65	15,14	0,155	
Tête et cou	1,55	0,80	3,00	0,189	
Thyroïde	4,81	1,38	13,42	0,012	*
Uronéphrologique	1,22	0,64	2,33	0,548	
Autres localisations	5,31	1,83	15,47	0,002	**
<i>Région de résidence</i>					
Centre-Val-de-Loire	1,00	Référence			
Auvergne-Rhône-Alpes	1,69	0,77	3,69	0,191	
Bourgogne-Franche-Comté	1,31	0,49	3,52	0,596	
Bretagne	1,36	0,55	3,33	0,508	
Grand Est	1,79	0,79	4,07	0,163	
Hauts-de-France	1,19	0,52	2,74	0,686	
Ile-de-France	1,41	0,41	4,89	0,590	
Normandie	1,07	0,41	2,82	0,884	
Nouvelle-Aquitaine	2,68	1,16	6,18	0,021	*
Occitanie	1,33	0,59	2,97	0,494	
PACA	2,81	1,13	6,97	0,026	*
Pays-de-Loire	2,38	0,96	5,93	0,062	.
<i>Taille de l'agglomération de résidence</i>					
100 000 habitants ou plus	1,00	Référence			
Moins de 2000 habitants	4,18	2,65	6,59	0,000	***
De 2000 à 19999 habitants	3,35	2,06	5,46	0,000	***
De 20000 à 99999 habitants	2,98	1,90	4,67	0,000	***
Paris	3,86	1,19	12,48	0,024	*
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	1,99	1,24	3,19	0,005	**
De 1500 à 2499 euros	1,09	0,75	1,58	0,653	
De 2500 à 3499 euros	1,20	0,82	1,76	0,351	

10) Probabilités de se rendre à l'hôpital en VSL *versus* par un autre moyen de transport, selon le niveau de revenus des répondants

Rapports de cotes : se rend (systématiquement ou parfois) à l'hôpital en VSL <i>versus</i> ne se rend pas à l'hôpital en VSL					
Variables	OR	Intervalle de confiance à 95%		p-value et significativité	
<i>Age au moment du diagnostic</i>					
Moins de 45 ans	1,00	Référence			
Plus de 65 ans	1,29	1,01	1,65	0,039	*
<i>Localisation du cancer</i>					
Mélanome	1,00	Référence			
Prostate	1,27	0,58	2,75	0,552	
Poumon	4,58	2,02	10,39	0,000	***
Sein	3,13	1,50	6,51	0,002	**
Digestif	3,04	1,42	6,51	0,004	**
Gynécologique	1,89	0,84	4,27	0,123	
Hématologiques	4,12	1,89	9,02	0,000	***
Système nerveux central	4,27	1,36	13,37	0,013	*
Tête et cou	6,11	2,56	14,58	0,000	***
Thyroïde	1,11	0,42	2,93	0,835	
Uronéphrologique	1,46	0,62	3,41	0,386	
Autres localisations	3,89	1,51	10,01	0,005	**
<i>Région de résidence</i>					
Ile-de-France					
Centre-Val-de-Loire	1,87	0,73	4,80	0,191	
Auvergne-Rhône-Alpes	2,39	1,04	5,47	0,039	*
Bourgogne-Franche-Comté	1,06	0,38	2,97	0,906	
Bretagne	1,41	0,59	3,39	0,441	
Grand Est	2,98	1,25	7,08	0,013	*
Hauts-de-France	2,16	0,87	5,33	0,097	.
Normandie	2,45	0,95	6,32	0,064	.
Nouvelle-Aquitaine	2,50	1,07	5,88	0,035	*
Occitanie	2,20	0,94	5,14	0,069	.
PACA	1,89	0,78	4,57	0,158	
Pays-de-Loire	1,71	0,71	4,14	0,235	
<i>Taille de l'agglomération de résidence</i>					
100 000 habitants ou plus	1,00	Référence			
Moins de 2000 habitants	1,50	1,09	2,08	0,014	*
De 2000 à 19999 habitants	1,89	1,33	2,69	0,000	***
De 20000 à 99999 habitants	2,04	1,44	2,89	0,000	***
Paris	1,44	0,61	3,43	0,404	
<i>Niveau de revenus du ménage des répondants</i>					
3500 euros ou plus	1,00	Référence			
Moins de 1500 euros	2,97	2,11	4,16	0,000	***
De 1500 à 2499 euros	2,06	1,53	2,76	0,000	***
De 2500 à 3499 euros	1,43	1,06	1,94	0,021	*



LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
Observatoire sociétal des cancers
Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart—75013 PARIS
Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49
missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net

Parlons Ligue

 facebook.com/laliguecontrelcancer -  [@liguecancer](https://twitter.com/liguecancer)