

la vie

deux ans après le diagnostic
de **cancer**

Coordonné par

Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO

Laëtitia MALAVOLTI

Catherine MERMILLIOD



la vie

deux ans après le diagnostic
de **cancer**

Une enquête en 2004
sur les conditions de vie des malades

Coordonné par

Anne-Gaëlle LE COROLLER-SORIANO

Laëtitia MALAVOLTI

Catherine MERMILLIOD

Avec le soutien de



Coordonné par : **Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti et Catherine Mermilliod**

Responsabilité scientifique : **Jean-Paul Moatti, Lucile Olier**

Conseiller scientifique : **Jean-Baptiste Herbet**

Directrice de la publication : **Anne-Marie Brocas**

Rédactrice en chef : **Sarah Netter**

Relecteurs : **Élisabeth Hini, Sarah Netter, Gilbert Rotbart, Stéphanie Taro, Hélène Wang**

Conception maquette et réalisation : **www.lasouris.org**

Groupe d'étude ALD-Cancer (experts ayant participé à la conception et l'analyse des résultats de l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer) : **Guy-Robert Auleley** (Caisse nationale du RSI), **Pascal Auquier** (université de la Méditerranée), **Philippe Bataille** (université Lille 3), **Nicole Bertin** (CNAMTS), **Frédéric Bousquet** (HAS), **Anne-Chantal Braud** † (Institut Paoli-Calmettes), **Chantal Cases** (IRDES), **Sandrine Cayrou** (psychologue), **Claire Compagnon** (consultante en santé), **Paul Dickès** (université Nancy 2), **Pascale Grosclaude** (Registre des cancers du Tarn), **Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano** (INSERM), **Laëtitia Malavolti** (INSERM), **Catherine Mermilliod** (DREES), **Jean-Paul Moatti** (université de la Méditerranée), **Nora Moumjid** (université Lyon 1), **Marie-Claude Mouquet** (DREES), **Lucile Olier** (DREES), **Henri Pujol** (Ligue nationale contre le cancer), **Frédérique Rousseau** (Institut Paoli-Calmettes), **Florence Suzan** (InVs), **Vincent Van Bockstael** (CCMSA), **Alain Weill** (CNAMTS).

Chantal Cases et Frédéric Bousquet ont en particulier lancé cette enquête pour le compte de la DREES.

Ont contribué à l'amélioration des travaux : **Cédric Afsa Essafi** (INSEE), **Patrick Arveux** (Registre des cancers du Doubs), **Pascal Auquier** (université de la Méditerranée), **Thomas Barnay** (université Paris 12), **Sophie Bentegat** (INCa), **Serge Briançon** (Nancy-université), **Geneviève Cresson** (université Lille 1), **Sandrine Danet** (DREES), **Marcel Drulhe** (université de Toulouse 2 - Le Mirail), **Penny Hopwood** (Christie Hospital, Londres), **Xavier Joutard** (université de la Méditerranée), **Florence Jusot** (IRDES), **Annette Leclerc** (INSERM), **Marcelle Lecourt** (INCa), **Alain Leplège** (université Paris Diderot - Paris 7), **Martine Lequellec Nathan** (INCa), **Janine Pierret** (CERMES), **François-Charles Wolff** (université de Nantes).

L'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer a été réalisée avec le concours de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Mutualité sociale agricole (MSA), du Régime social des travailleurs indépendants (RSI) et de la Ligue nationale contre le cancer, avec le soutien de la mission interministérielle de lutte contre le cancer et avec l'appui de l'Institut national du cancer (INCa), qui concourt financièrement à la diffusion des résultats de ces travaux.

« En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 4), et du code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, toute reproduction totale ou partielle à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre. »

© La Documentation française. Paris, 2008

N° DF : 5C11330

N° ISBN : 978-2-11-0071187

N° DICOM : 08 035

Sommaire

Préface, <i>Anne-Marie Brocas</i>	5
Introduction, <i>Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod et le groupe d'étude ALD-Cancer</i>	7
Mode de lecture des tableaux	17

I. La population étudiée

Principales caractéristiques de la population étudiée, <i>Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet</i>	21
Comparaison avec les données épidémiologiques, <i>Pascale Grosclaude, Florence Suzan, Alain Weill, Guy-Robert Auleley, Vincent Van Boskstaël</i>	35

II. La perception de la maladie par les malades

Dire ou taire son cancer : les différentes formes de verbalisation, <i>Philippe Bataille, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano</i>	51
Qui sont ces patients qui se disent guéris? <i>Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba</i>	63
Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes, <i>Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba</i>	75
Les conseils de dépistage donnés aux proches, <i>François Eisinger, Laëtitia Malavolti, Jean-Paul Moatti</i>	85

III. Les relations avec le système de soins

La satisfaction des patients vis-à-vis de leurs relations avec le système de soins, <i>Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Laëtitia Malavolti</i>	97
La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical, <i>Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Philippe Bataille</i>	109
L'implication des patients dans les choix des traitements, <i>Anne-Déborah Bouhnik, Nora Moumjid, Christel Protière</i>	123
Les comportements de recherche d'information des patients, <i>Christel Protière, Nora Moumjid, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano</i>	137
L'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements, <i>Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau</i>	151

IV. Les problèmes psychologiques des malades et leur prise en charge

Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC, <i>Sandrine Cayrou et Paul Dickes</i>	163
Le recours à un soutien psychologique par un professionnel, <i>Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik et Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano</i>	183

V. La qualité de vie des malades

Réflexions sur la mesure de la qualité de vie en cancérologie, <i>Alain Lépège</i>	195
La qualité de vie liée à la santé dépend-elle de la localisation du cancer?, <i>Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Pascal Auquier, Jean-Paul Moatti</i>	205
La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein : une analyse par classe d'âge, <i>Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Pascal Auquier, Jean-Paul Moatti</i>	217

VI. Les conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle

Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie, <i>Marie Préau, Fabienne Marcellin, France Lert, Bruno Spire, Jean-Paul Moatti et les groupes d'étude ALD-Cancer et ANRS-EN12-VESPA</i>	231
Le maintien dans l'activité et dans l'emploi, <i>Alain Paraponaris, Bruno Ventelou, Laëtitia Malavolti, Sophie Eichenbaum-Voline</i>	243
La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes, <i>Laëtitia Malavolti, Alain Paraponaris, Bruno Ventelou</i>	259
Évolution des ressources et difficultés économiques à la suite d'un cancer, <i>Chantal Casès, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod</i>	271

VII. Les conséquences du cancer sur la vie privée

Le devenir de la relation de couple, <i>Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Dominique Rey, Julien Mancini</i>	289
Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements, <i>Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Julien Mancini, Dominique Rey</i>	299
Les impacts des traitements anticancéreux sur la fertilité et les projets parentaux, <i>Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau</i>	311
Les différents soutiens déclarés par les malades, <i>Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet</i>	321
Soutien des proches : le vécu des malades, <i>Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet</i>	331
Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire, <i>Jean-Paul Moatti, Chantal Casès et Lucile Olier</i>	347
Postface, <i>Dominique Maraninchi</i>	357
Méthodologie de l'enquête, <i>Laëtitia Malavolti</i>	361
Questionnaire « Conditions de vie »	371
Questionnaire médical	403
Présentation des auteurs	407

Préface

Anne-Marie Brocas,
directrice de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a réalisé en 2004-2005, en partenariat avec les trois principaux régimes d'assurance-maladie et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), la première grande enquête statistique représentative sur les conditions de vie des malades du cancer deux ans après le diagnostic. Alors même que l'on estime que plus de deux millions de personnes ont eu un cancer, il n'existait jusque-là, dans notre pays, que des études menées sur des échantillons limités, et ne s'intéressant généralement qu'à quelques localisations du cancer, les plus fréquentes. Or les associations de malades et de professionnels ont de longue date souligné les répercussions psychosociales de la maladie cancéreuse et de ses traitements et alerté sur les difficultés rencontrées par les malades, que ce soit pendant la phase aiguë mais aussi après la maladie. Près d'une dizaine de mesures du plan Cancer, lancé en 2003 sous l'égide de la présidence de la République, visent d'ailleurs tout particulièrement à améliorer la prise en charge et les conditions de vie des malades.

Une large réflexion fut conduite en 2003 par la DREES avec le concours scientifique de l'unité 912 de l'INSERM et d'un groupe d'experts pluridisciplinaire afin de préparer cette enquête et les grands choix méthodologiques qui ont présidé à sa mise en œuvre. Son objectif était de décrire rétrospectivement les modes de prise en charge des malades par les systèmes de soins et d'aide sociale depuis le primo-diagnostic de cancer, ainsi que leur qualité et leurs conditions générales de vie à deux ans de celui-ci : niveau d'insertion professionnelle, niveau de ressources, situation familiale, nature et origine des aides à la vie quotidienne. L'enquête n'avait donc pas seulement l'ambition de décrire la situation des malades à un moment donné qui correspondait, en général, à un certain recul par rapport à la séquence thérapeutique initiale, mais aussi d'appréhender autant que possible leur trajectoire depuis le diagnostic. Enfin, elle entendait donner la parole aux malades en approchant au plus près leur perception de la maladie et de sa prise en charge.

Le projet fut également conçu dans la perspective d'une contribution à l'évaluation de la mise en place du plan Cancer auquel il fut intégré *via* la mesure 67 de son chapitre recherche : elle apporte une information inédite sur les personnes diagnostiquées en 2002, et constitue à ce titre l'unique référence sur la situation des malades avant le lancement du plan, le point de départ qui permettra d'apprécier à l'avenir le chemin parcouru.

L'ouvrage tiré de cette enquête dresse pour la première fois un panorama complet des conditions de vie des malades du cancer deux ans après le diagnostic. Il explore aussi bien l'annonce de la maladie, que la prise en charge par le système de soins, les traitements et les séquelles, le vécu du malade et les répercussions sur la vie privée, sociale et professionnelle. Si certains de ces aspects avaient déjà été documentés par les associations de malades, ou constatés dans des travaux qualitatifs ainsi que dans des enquêtes conduites dans

d'autres pays ou spécifiques à certains cancers, ils trouvent ici un fondement solide, exhaustif, quantitatif et statistiquement représentatif de l'ensemble des malades concernés.

Les travaux rassemblés ici permettent également d'aborder de façon nouvelle ou renouvelée certaines questions : deux ans après le début d'un cancer, les conditions et la qualité de vie des personnes atteintes dépendent-elles de la localisation du cancer ou de son traitement ? Faut-il parler du cancer ou des cancers ? Les malades sont-ils tous égaux devant le cancer ? Ces thèmes traversent l'ensemble des contributions. La synthèse présentée dans cet ouvrage embrasse l'ensemble des contributions et en donne une lecture transversale au prisme de ces grandes questions, notamment celle des inégalités face au cancer.

Enfin, ces contributions valident la pertinence de certaines des mesures déjà mises en œuvre dans le plan Cancer, ou suggèrent des pistes nouvelles pour améliorer la prise en charge des malades et leur accompagnement après la maladie : la postface de cet ouvrage tente une première synthèse de ces conclusions et ouvre la voie à des préconisations concrètes.

Ce projet ambitieux n'aurait pu voir le jour sans la coopération soutenue d'un grand nombre de personnes d'horizon divers et de multiples institutions.

À toutes les étapes, il a bénéficié de l'expertise irremplaçable de l'équipe de l'UMR 912 de l'INSERM, qui a assisté la DREES tant pour la conception de l'enquête que pour le pilotage de sa réalisation, et de l'animation du groupe d'exploitation qui a suivi et discuté l'ensemble des travaux publiés dans cet ouvrage. Il n'aurait pu voir le jour sans la mobilisation, dès la phase de conception, d'un groupe d'une dizaine d'experts qui ont apporté des compétences variées, dans les domaines de l'oncologie, de l'épidémiologie, de la sociologie et de l'économie. Ce groupe, rejoint par de nouveaux experts, a accompagné la DREES, l'INSERM et les chercheurs tout au long de l'élaboration des analyses des résultats de l'enquête. La qualité des travaux présentés ici doit beaucoup à la rigueur de leur regard scientifique.

Les trois principaux régimes des organismes d'assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Régime social des indépendants (RSI) ont joué un rôle considérable dans le succès de cette opération. Pour chacun de ces régimes, un dispositif de coordination nationale et régionale a permis de mener à bien cette opération complexe : elle reposait sur une approche personnalisée et protectrice du secret, dans le respect d'un protocole national indispensable pour la qualité de cette enquête. Les services médicaux de toute la France se sont associés à toutes les étapes de ce chantier, dès son démarrage. Ils ont, à un niveau déconcentré, tiré l'échantillon de personnes à enquêter dans la base des personnes en affection de longue durée (ALD), assuré l'envoi à ces personnes d'une demande d'accord pour participer à l'enquête, renseigné le questionnaire sur les caractéristiques médicales dont ils disposaient dans leur dossier et, le cas échéant, en consultant le médecin désigné par les enquêtés.

La Ligue nationale contre le cancer a, elle aussi, largement concouru à ce chantier, en apportant son expertise pour la conception de l'enquête, en mobilisant des malades pour préciser le questionnement, en participant au financement des travaux et en contribuant à la diffusion de ses résultats. La mission interministérielle de lutte contre le cancer a soutenu le lancement de l'enquête. Enfin, l'Institut national du cancer (INCa) a, depuis sa création, manifesté son vif intérêt pour les résultats de ces travaux et concourt financièrement à leur diffusion.

Je remercie aujourd'hui ces institutions ainsi que les nombreuses personnes qui, en participant à cette opération d'envergure, ont contribué à la mise à disposition de ces résultats pour un vaste public.

Introduction

**Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod
et le groupe d'étude ALD-Cancer**

Le poids du cancer sur la santé publique et la vie de nos concitoyens est considérable. La Commission d'orientation sur le cancer estimait qu'en 2001, 150 000 personnes meurent d'un cancer chaque année en France, 800 000 personnes vivent avec un cancer et 2 millions de personnes ont eu un cancer [Commission d'orientation sur le cancer, 2003]. Ces deux derniers chiffres sont en constante augmentation, du fait de l'amélioration de la survie grâce aux progrès de la médecine. Ainsi, aujourd'hui, 50% des cancers guérissent. Pendant et après les traitements, les malades vont néanmoins se trouver confrontés à des problèmes de condition physique (effets secondaires et séquelles des traitements), des problèmes psychologiques, mais aussi des problèmes d'aide sociale, de soutien de l'entourage, d'insertion sociale, de retour au travail, d'accès aux assurances et aux prêts. Il existe en effet beaucoup d'aides et de services, ainsi que de droits, mais ils ne sont pas toujours bien connus des patients, ou bien ceux-ci ne savent pas toujours comment y avoir recours.

Ces constats, associés à d'autres, ont conduit le président de la République à souhaiter la mise en place d'un plan de mobilisation contre le cancer. Dans le cadre du volet « recherche » de ce « plan Cancer » [Mission Interministérielle de lutte contre le cancer, 2003], une enquête a été confiée à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) autour des conditions de vie et de la qualité de vie des patients atteints de cancer. Cette enquête vise à documenter les conditions de vie et la qualité de vie des patients atteints de cancer en France, mais aussi à identifier les aides qui améliorent la qualité de vie des patients et les besoins exprimés par les individus qui vivent avec un cancer.

Réalisée fin 2004-début 2005, l'enquête porte sur les personnes dont le cancer a été diagnostiqué deux ans auparavant, en 2002. Elle apporte donc des informations sur des personnes atteintes par la maladie avant le lancement du plan Cancer et décrit des étapes de leur trajectoire qui s'arrêtent dans les premiers mois de sa mise en œuvre. On peut donc considérer que les informations relatives notamment aux relations avec le système de soins, à l'aide sociale ou à l'accès à l'assurance décrivent la situation que vivaient les malades avant la mise en œuvre de l'ensemble du plan Cancer. Ces informations permettent d'éclairer en particulier les mesures suivantes :

- la mesure 35, qui vise à favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients ;
- la mesure 39, qui veut rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients, en développant au plus près des lieux de vie les points d'information sur le cancer ;
- la mesure 40, qui entend permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ;
- la mesure 41, destinée à faciliter la chimiothérapie, et plus généralement les soins à domicile ;

- la mesure 42, qui a pour objectif d'accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, et en particulier de prendre en compte la douleur et le soutien psychologique et social ;
- la mesure 54, qui vise à améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ;
- la mesure 55, qui veut favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante ;
- la mesure 56, dont le but est de favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile.

Les conditions de vie des patients atteints de cancer

Il est remarquable de noter qu'aucune grande enquête nationale, tant en France qu'à l'étranger, n'a décrit les conditions de vie de l'ensemble des patients atteints de cancer. Si l'on trouve en France des enquêtes similaires, s'intéressant par exemple au cas des patients atteints du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) [Dray-Spira et Lert, 2007], ou d'autres pathologies chroniques, aucune documentation spécifique aux patients atteints de cancer (toutes localisations cancéreuses confondues) n'avait été effectuée auparavant. Ce constat peut également être fait à l'échelle internationale, bien que de grandes enquêtes soient en cours, en particulier aux États-Unis [Smith *et al.*, 2007].

Le terme « conditions de vie » recouvre un grand nombre de domaines, parmi lesquels les relations familiales et sociales, la vie professionnelle, les loisirs, le logement, l'équipement et les revenus. Il s'est rapidement avéré impossible de décrire en détail chacun de ces domaines des conditions de vie et de la qualité de vie. Nous avons choisi, avec le groupe d'experts mobilisés pour la préparation de l'enquête, de sélectionner les informations à inclure dans l'enquête sur la base de la littérature scientifique internationale consacrée aux répercussions psychosociales de la maladie cancéreuse et de ses traitements. Les études antérieures présentaient cependant deux grandes limitations. La première concerne la taille des échantillons analysés, lesquels sont bien souvent utilisés pour des études psychosociales ou épidémiologiques ne dépassant pas l'analyse de quelques centaines de patients [Ringdal et Ringdal 2000 ; Sprangers *et al.*, 2000 ; Boini *et al.*, 2004 ; Mystakidou *et al.*, 2005]. La seconde provient de la maladie étudiée : la plupart des études se sont attachées à une seule localisation cancéreuse, le plus souvent le cancer du sein [Grassi *et al.*, 2004 ; Ahn *et al.*, 2007 ; Peuckmann *et al.* 2007], de la prostate [Blank et Bellizzi, 2006 ; Mols *et al.*, 2006] ou les cancers du côlon-rectum [Sapp *et al.*, 2003 ; Rauch *et al.*, 2004], les autres localisations du cancer demeurant beaucoup moins documentées.

La population interrogée

La population cible de l'enquête concerne les personnes atteintes d'un cancer en France métropolitaine, quel que soit le type de cancer, qui étaient adultes au moment de la découverte de leur maladie et dont le diagnostic a été posé deux ans avant la date de déroulement de l'enquête.

Des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine

Les personnes atteintes ont été identifiées à partir des fichiers des affections de longue durée (ALD) des caisses d'assurance maladie¹. La très grande majorité des pathologies

1. Sur les motifs de ce choix, voir l'introduction de l'article p. 35.

cancéreuses font partie des trente groupes d'affections ouvrant droit à une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Les études réalisées par les services médicaux des caisses d'assurance maladie ont montré que ces fichiers recensent environ 80 % des personnes atteintes d'un cancer et identifiées comme telles dans les registres existants. Les données manquantes correspondent pour la plupart soit à des formes cancéreuses bénignes ne donnant pas lieu à une demande d'inscription en ALD, soit à des personnes qui sont déjà inscrites en ALD pour une autre pathologie.

Tous les cancers sont concernés

Le terme cancer renvoie à des types d'affections ou des localisations très différentes (tumeurs malignes de différents organes, affections maligne du tissu lymphatique ou hématopoiétique). Ces pathologies sont plus ou moins lourdes et invalidantes et ont donc probablement des répercussions diversifiées sur les conditions de vie des personnes atteintes. À la différence des travaux antérieurs, le groupe d'experts a choisi d'inclure l'ensemble des localisations cancéreuses dans l'enquête. Même si chaque pathologie cancéreuse présente des spécificités, on peut s'interroger sur le fait que les patients rencontrent des difficultés de réinsertion similaires, quelle que soit la localisation de la maladie. Cette hypothèse ne peut être testée qu'en incluant l'ensemble des cancers. Dans notre enquête, l'ensemble des patients atteints de cancer ont donc été pris en considération, sans aucune restriction sur le diagnostic de la maladie.

Des personnes adultes au moment de la découverte de leur maladie

Le cancer est une maladie rare chez les enfants et pose des problématiques liées aux conditions de vie très spécifiques. L'inclusion des enfants et des jeunes adolescents aurait quasiment conduit à développer une enquête spécifique avec un protocole différent. Ceci n'a pas été réalisé. À l'inverse, il n'a pas été jugé légitime d'introduire *a priori* un plafond d'âge : des contacts pris avec une équipe canadienne effectuant actuellement le même type de travail laissaient en effet penser que même les personnes les plus âgées ne rencontrent pas de problèmes majeurs pour participer à ce type d'enquête.

Des personnes dont le diagnostic a été posé deux ans avant la date de l'enquête

Traditionnellement, la définition biomédicale de la survie au cancer se réfère aux patients exempts de maladie depuis au moins cinq ans après la fin de leur traitement même si le taux de survie peut varier selon chaque type de cancer. En revanche, d'un point de vue psychosocial, la survie au cancer est définie comme un processus qui commence dès le diagnostic de la maladie [Dow, 1991].

Trois phases dans la survie au cancer ont par ailleurs été décrites [Mullan, 1985]. La phase de survie aiguë débute au moment du diagnostic et se déroule pendant l'ensemble du traitement. Durant cette phase, le patient doit survivre à des traitements agressifs et faire face à de violentes émotions liées à la possibilité de mourir de la maladie. Il s'agit de la phase médicale, dominée par le diagnostic et le traitement. La phase dite de survie étendue débute à la fin du traitement, si le patient entre en rémission. Il doit alors faire face aux craintes de rechute de la maladie. Cette phase est également associée à des limitations physiques, conséquences des traitements reçus, mais qui doivent désormais être vécues à la maison, au travail, et non plus à l'hôpital. Enfin, la phase de survie permanente correspond à la période où suffisamment de temps s'est écoulé pour que les risques de rechute soient minimes (généralement cinq ans) [Mullan, 1985].

Le choix d'interroger les personnes précisément deux années après la déclaration de leur maladie a été motivé par plusieurs raisons. D'une part, il fallait choisir une durée de vie avec la maladie équivalente pour tous, de manière à pouvoir comparer les réponses tout en limitant leur variabilité due à la très grande diversité des pathologies concernées et de leurs évolutions respectives. En effet, les recherches précédemment menées se sont intéressées à des populations de survivants au cancer dont le temps écoulé depuis le diagnostic au moment de l'enquête variait considérablement selon les individus [Ringdal et Ringdal 2000; Boini *et al.*, 2004; Mystakidou *et al.*, 2005], introduisant ainsi vraisemblablement des biais dans les observations reportées. Afin de parer cette difficulté, nous avons donc choisi de fixer une durée précise.

D'autre part, en s'intéressant aux conditions de vie des patients atteints de cancer, il semblait nécessaire qu'une durée de temps suffisamment longue se soit écoulée depuis le diagnostic, afin que ne se pose pas seulement la question de la phase aiguë de la maladie et de sa prise en charge par le système de soins. L'objectif était bien d'aborder la problématique de la vie quotidienne avec la maladie, à moyen terme, dans son acceptation la plus globale possible (médicale, familiale, affective, intellectuelle, sexuelle, sociale ou professionnelle, etc.).

Enfin, si la phase de survie aiguë et la phase de survie permanente ont été bien documentées dans la littérature relative à la qualité de vie et aux répercussions psychosociales de la maladie et de ses traitements, la phase de survie étendue a donné lieu à une littérature beaucoup plus rare. Il nous a donc semblé opportun d'éclairer cette phase de la survie au cancer, qui s'étend entre la fin du traitement et la cinquième année après le diagnostic, dans la mesure où l'amélioration des traitements anticancéreux permet désormais à la majorité des patients d'espérer vivre au-delà de cette période, laquelle correspond pour un grand nombre d'entre eux bien à une phase de retour dans leur environnement et leur vie « courante ». Pour toutes ces raisons, l'enquête a interrogé des individus se situant à une distance temporelle comprise entre 24 et 28 mois de leur diagnostic de cancer.

Les thèmes couverts par l'enquête

Les caractéristiques objectives de la maladie

Un recueil d'information a été réalisé par les services médicaux des organismes d'assurance maladie, en utilisant les données dont ils disposaient dans leurs propres dossiers ainsi qu'en sollicitant, si nécessaire, le médecin traitant désigné par l'enquêté au moment où il donnait par écrit son consentement pour participer à l'enquête téléphonique. Les possibilités de rapprochement de ces données médicales avec les réponses subjectives des enquêtés sur leur maladie, son évolution et sa gravité représentent l'une des originalités de l'enquête.

La perception du cancer par les malades

Parmi les personnes atteintes d'un cancer depuis deux ans et qui étaient donc susceptibles d'être interrogées pour notre enquête, un certain nombre pouvaient ne pas connaître la nature exacte de leur maladie, voire refuser ou ne pas souhaiter la dénommer comme telle. En aucun cas, pour d'évidentes raisons éthiques, cette enquête ne devait être l'occasion pour ces personnes d'apprendre ou de réaliser la nature exacte de leur maladie. Afin d'éviter que la personne ne « découvre » un diagnostic de cancer à l'occasion de l'enquête, cette dernière a reçu l'appellation initiale suivante : « Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée ». Chaque personne a été interrogée sur « la maladie qui justifie qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée par la Sécurité sociale ». Le questionnaire comportait deux questions filtres qui permettaient à la per-

sonne interrogée de nommer volontairement elle-même sa maladie, et à l'enquêteur de contrôler qu'elle parlait bien de son cancer. Si la personne ne citait pas clairement son cancer, elle était alors interrogée sur ses conditions de vie en rapport avec la pathologie qu'elle décrivait. Outre le respect de l'éthique, cette succession de questions filtres a aussi eu l'intérêt de mettre en évidence la structure de verbalisation du diagnostic, en étudiant la manière dont chaque personne atteinte désigne et nomme son cancer.

Par ailleurs, la psychologie sociale a montré que les patients construisent des représentations de leur maladie, notamment sur ses causes, ses conséquences, mais aussi sa curabilité [Weinman *et al.*, 1996]. À des degrés divers, l'environnement social du patient semble, dans certains cas, inviter ce dernier à se convaincre que la guérison est proche, voire déjà effective [Wilkinson et Kitzinger, 2000 ; Bataille, 2003]. C'est pourquoi l'enquête s'est attachée à documenter la perception qu'ont les malades du statut de leur maladie (guérison, rémission, chronicité, caractère héréditaire) et de certains autres comportements associés potentiellement à leur représentation de leur maladie, comme les conseils de dépistage et de prévention que les malades prodiguent à leurs apparentés et à leurs proches.

La relation des malades avec le système de soins

La relation médicale entre un patient et son médecin s'articule toujours autour du principe de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie longue qui suppose un suivi post-thérapeutique. Ce dernier est déterminant dans le cas du cancer, maladie qui se soigne de mieux en mieux, sans pour autant que la guérison soit systématique. Si l'annonce du diagnostic a fait l'objet, dans le cadre du plan Cancer, d'un dispositif qui vise à améliorer les conditions et les circonstances dans lesquelles elle se réalise, le suivi post-thérapeutique reste pour partie mal connu. L'enquête s'est donc attachée à documenter le suivi des patients à deux ans de leur diagnostic. En effet, ce suivi post-thérapeutique vise bien des manifestations indirectes du cancer et plus encore de ses soins, telles les séquelles.

Par ailleurs, dans le cadre de cette relation médicale, l'implication du malade dans la prise de décision médicale tend à être reconnue comme souhaitable, bien que des disparités de points de vue existent sur les modalités de cette implication, mais aussi sur la perception que les praticiens d'une part et les patients d'autre part ont de ce que constitue une véritable « décision partagée » [Bruera *et al.*, 2002 ; Charles *et al.*, 2003]. Plus important encore, malgré le nombre croissant d'études relatives à l'implication des patients, on peut déplorer l'absence d'analyse quant à la position que les patients eux-mêmes souhaitent réellement avoir. C'est pourquoi l'enquête s'est attachée à interroger les malades sur l'implication qu'ils estiment avoir eu dans la décision médicale relative à leur traitement, mais aussi celle qu'ils auraient souhaité.

Enfin, toujours dans le cadre de la prise en charge des malades par le système de soins, la satisfaction des personnes atteintes vis-à-vis des soins qu'elles reçoivent est maintenant reconnue comme un indice important de la qualité des soins, qui s'avère particulièrement pertinent en oncologie [Dauchy *et al.*, 2005 ; Poinot *et al.*, 2006]. L'enquête documente ainsi plusieurs domaines de la satisfaction ressentie par les personnes atteintes dans plusieurs domaines de leur relation avec le système de soins (information sur la maladie et ses traitements, participation aux choix thérapeutiques, annonce du diagnostic, fréquence du suivi post-thérapeutique, etc.).

La morbidité psychologique des patients atteints de cancer

La littérature internationale sur la survie au cancer est traversée par un débat persistant sur les conséquences psychologiques de la maladie pour les personnes qui en sont ou en ont été atteintes. Certaines études ont montré que les survivants au cancer présentent des niveaux de morbidité psychologique significativement supérieurs à ceux de la population générale [Fallowfield, 1990; Thomas *et al.*, 1997]. D'autres, à l'inverse, arguent que la prévalence de psychopathologies sévères n'est pas supérieure chez les patients atteints de cancer en comparaison de la population générale [Schmale *et al.*, 1983; Cella, 1987; Andersen *et al.*, 1989]. Cette contradiction est vraisemblablement due, pour partie, à des différences méthodologiques entre les études, ainsi qu'à des différences en termes de populations de patients interrogés et de phases de la survie qui sont l'objet de l'investigation [Vinokur *et al.*, 1990].

En matière de problèmes et de symptômes de mal-être psychologiques, des travaux [Schnoll *et al.*, 1998] ont montré que l'ajustement mental était bien un médiateur entre, d'un côté, les variables démographiques (par exemple, l'âge) et médicales (par exemple, le stade de la maladie) et, de l'autre côté, la détresse psychologique. L'ajustement mental est mesuré dans l'enquête à l'aide de l'échelle *Mental Adjustment to Cancer* (MAC) [Watson *et al.*, 1988].

La qualité de vie des patients atteints de cancer

Souffrir d'un cancer affecte profondément la vie d'un individu dans toutes ses dimensions. Depuis les années 1990, de multiples études cherchent à comprendre l'impact d'un cancer sur la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes, voire à prédire l'évolution de cette même qualité de vie au cours du temps. La plupart des recherches sur la qualité de vie se sont néanmoins limitées à l'étude d'une seule pathologie cancéreuse, généralement le cancer du sein, de la prostate ou le cancer colorectal. Au début des années 2000, certaines études ont tenté de combler ce manque dans la littérature scientifique par l'analyse conjointe de plusieurs pathologies cancéreuses [Ringdal et Ringdal, 2000; Sprangers *et al.*, 2000; Hagedoorn *et al.*, 2002; Parker *et al.*, 2003; Boini *et al.*, 2004; Grassi *et al.*, 2004; Mystakidou *et al.*, 2005], mais elles ne sont pas parvenues à déterminer l'influence propre de la localisation cancéreuse sur la qualité de vie, en raison d'échantillons trop faibles.

Alors que de nombreuses études se sont intéressées à l'impact de maladies chroniques spécifiques sur la qualité de vie des personnes atteintes, la comparaison de différentes pathologies chroniques reste peu documentée dans la littérature. L'utilisation dans notre enquête de l'échelle SF-36, instrument psychométrique standardisé internationalement de mesure de la qualité de vie [Ware *et al.*, 1993], déjà utilisé, en France [Leplege *et al.*, 1998], en population générale (Enquête décennale Santé) et dans certaines pathologies chroniques, comme le VIH [Dray-Spira et Lert, 2007], a facilité la comparaison de différentes populations aux malades atteints de cancer.

L'impact du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes

La notion d'environnement social joue également un rôle clef dans l'adaptation des patients face à leur maladie. On retrouve chez les patients atteints de cancer des difficultés pratiques liées à la stigmatisation sociale, la discrimination professionnelle et des difficultés financières [Conti, 1995]. La littérature montre que la réintégration sociale des patients atteints de cancer passe par le retour à l'emploi. Être capable de retourner travailler et d'y rester est dans l'intérêt à la fois de l'individu et de la société. Du point de vue de la société, il est important de réduire l'incapacité au travail ainsi que la perte économique due à une cessation d'activité si elle n'est pas inévitable pour des raisons d'état de santé.

Du point de vue de l'individu, ne pas retourner travailler après une maladie grave implique fréquemment une perte financière, un isolement social, une diminution de l'estime de soi et une perte d'indépendance. Le retour à l'emploi peut effectivement améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients [Greenwald *et al.*, 1989 ; Hoffman, 1999 ; Spelten *et al.*, 2003], mais peut aussi s'avérer difficile pour des raisons tant médicales que sociales. Le travail ne représente pas pour les personnes atteintes qu'une source de soutien émotionnel et financier mais aussi un sentiment de retour à la normalité et d'une reprise de contrôle sur leur vie [Hoffman, 1999]. C'est pourquoi l'enquête s'est particulièrement attachée à documenter la trajectoire professionnelle des personnes atteintes de cancer, depuis le diagnostic de leur maladie jusqu'au moment de l'enquête, deux ans plus tard.

L'impact du cancer sur la vie privée des personnes atteintes

La survenue d'un cancer au sein d'une cellule familiale n'est pas sans conséquences, sur le plan matériel et organisationnel mais aussi psychologique et psychosocial. La relation de couple, à la base de cette cellule, peut être affectée par le diagnostic d'une maladie, plus ou moins invalidante, avec un pronostic qui, dans tous les cas, va générer des bouleversements. De manière associée, la sexualité est un domaine fréquemment affecté par le cancer et ses traitements et les études publiées suggèrent que près de 50% des survivants à long terme au cancer font face à des problèmes profonds de la fonction sexuelle globale. Or, la prise en compte de la santé sexuelle a acquis une importance incontournable au cours des trente dernières années et la sexualité est à présent considérée comme un élément important de la vie quotidienne [Giami, 2002]. Les répercussions de la maladie sur la vie personnelle sont documentées dans l'enquête.

Au cours des dernières décennies, en raison des évolutions techniques et sociétales, le cancer est de plus en plus souvent apparu comme une maladie inscrite dans la chronicité qui peut en partie être prise en charge à domicile, ce qui accroît les besoins de soutien au jour le jour [Rizk, 2007]. Il peut s'agir d'aide matérielle ou encore de soutien affectif et moral pour affronter l'épreuve de la maladie. Les études et recherches menées sur ce sujet abordent des aspects tels que la nature de l'aide apportée, l'évolution de cette aide au cours de la maladie, le partage de la réponse aux besoins exprimés entre les proches du malade (souvent désignés sous le vocable d'aidants naturels) et les aides professionnelles ou encore institutionnelles, leur articulation, le retentissement de cette mobilisation des aidants sur leur situation personnelle, leur propre état de santé, l'évolution des enjeux pour les aidants dans la durée de la maladie [Clément et Lavoie, 2002 ; Andrieu et Grand, 2002]. Peu de travaux prennent cependant comme angle d'entrée le point de vue du malade aidé. Seules quelques études de psycho-oncologie tendent à faire ressortir que le soutien social perçu est associé à une évolution favorable du cancer du sein et que le soutien émotionnel apporté par la famille, le conjoint, les amis ou les collègues de travail peut être prédictif d'une évolution favorable de la maladie [Cousson-Gélie, 2001]. L'enquête explore à la fois le soutien informel et le soutien institutionnel auxquels ont eu recours et dont ont bénéficié les personnes atteintes de cancer.

Le protocole de l'enquête, ainsi que les méthodes d'analyse statistique utilisées tout au long de l'ouvrage, sont décrits en détail et font l'objet d'un chapitre situé en fin de cet ouvrage. Pour que le lecteur puisse se référer à l'information exacte qui a été recueillie, le questionnaire téléphonique, tel qu'il était lu par l'enquêteur, ainsi que le questionnaire médical rempli par les médecins des organismes d'assurance maladie, sont également reproduits en fin d'ouvrage.

Cet ouvrage s'adresse à la fois aux chercheurs et acteurs de la lutte contre le cancer, mais aussi à tous les lecteurs non spécialistes intéressés à divers titres à cette maladie. Notre

parti pris a été de privilégier la facilité de lecture et de compréhension de ces derniers. Cependant, afin de rendre compte de la rigueur scientifique que les auteurs se sont efforcés de respecter, chaque chapitre comporte un encadré décrivant la méthodologie d'analyse statistique mise en œuvre.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ahn S. H., Park B. W., Noh D. Y., Nam S. J., Lee E. S., Lee M. K., Kim S. H., Lee K. M., Park S. M., Yun Y. H., 2007, « Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population », *Annals of Oncology*, 18 (1): 173-82.
- Andersen B., Anderson B. and De Prose C., 1989, « Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: I Sexual functioning outcomes », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (6): 683-691.
- Andrieu S. et Grand A., 2002, « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle », in Frémontier M. et Aquino J.-P. (sous la dir. de), *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action*, coll. « Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer », Serdi Édition, Fondation Médéric Alzheimer France, Paris, p. 11-18.
- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*; Balland, Paris.
- Blank T. O. and Bellizzi K. M., 2006, « After prostate cancer: predictors of well-being among long-term prostate cancer survivors », *Cancer*, 106 (10): 2128-35.
- Boini S., Briancon S., Guillemin F., Galan P. and Hercberg S., 2004, « Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: A longitudinal pre-post assessment », *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (1): 4.
- Bruera E., Willey J. S., Palmer J. L. and Rosales M., 2002, « Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions », *Cancer*, 94 (7): 2076-80.
- Cella D., 1987, « Cancer survival: psychosocial and public issues », *Cancer Investigation*, 5 (1): 59-67.
- Charles C. A., Whelan T., Gafni A., Willan A. and Farrell S., 2003, « Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5): 932-6.
- Clément S. et Lavoie J.-P., 2002, « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles », in Caris P. et Henrard J.-C. (sous la dir. de), *Dossier Vieillesse et dépendance, Santé, Société et Solidarité*, n° 2, 2002, L'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS), p. 93-101.
- Commission d'orientation sur le cancer, 2003, *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*, Direction générale de la santé, Paris.
- Conti J.V., 1995, « Job discrimination against people with a cancer history », *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 26 (2): 12-16.
- Cousson-Gélie F., 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein », in Bruchon-Schweitzer M. & Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Dauchy S., Dolbeault S., Marx G., Kimmel F. and Pelicier N., 2005, « Évolution des traitements du cancer: quel impact psychosocial? », *Bulletin du cancer*, 92 (3): 286-90.
- Dow K. H., 1991, « The growing phenomenon of cancer survivorship », *Journal of Professional Nursing*, 7: 54-61.
- Dray-Spira R. and Lert F., 2007, « Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21, suppl. 1: S29-36.

- Fallowfield L. J., 1990, « Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial », *British Medical Journal*, 301: 575-580.
- Giami A., 2002, « Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept », *Annual Review of Sex Research*, 13: 1-35.
- Grassi L., Travado L., Moncayo F. L., Sabato S. and Rossi E., 2004, « Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study », *Journal of Affective Disorders*, 83 (2-3): 243-8.
- Greenwald H. P., Dirks S. J., Borgatta E. F., McCorkle R., Nevitt M. C. and Yelin E. H., 1989, « Work disability among cancer patients », *Social Science and Medicine*, 29 (11): 1253-9.
- Hagedoorn M., Sneeuw K. C. and Aaronson N. K., 2002, « Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: response shift and relative evaluation of one's condition », *Journal of Clinical Epidemiology*, 55 (2): 176-83.
- Hoffman B., 1999, « Cancer survivors' employment and insurance rights: a primer for oncologists », *Oncology (Huntingt)*, 13 (6): 841-6; discussion 846, 849, 852.
- Leplege A., Ecosse E., Verdier A. and Perneger T. V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11): 1013-23.
- Mission interministérielle de lutte contre le cancer, 2003, *Cancer: le plan de mobilisation nationale*, Direction générale de la santé, Paris.
- Mols F., van de Poll-Franse L. V., Vingerhoets A. J., Hendriks A., Aaronson N. K., Houterman S., Coebergh J. W. and Essink-Bot M. L., 2006, « Long-term quality of life among Dutch prostate cancer survivors: results of a population-based study », *Cancer*, 107 (9): 2186-96.
- Mullan F., 1985, « Reflections of a cancer physician », *New England Journal of Medicine*, 313: 270-273.
- Mystakidou K., Tsilika E., Parpa E., Katsouda E., Galanos A. and Vlahos L., 2005, « Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life », *Quality of Life Research*, 14(8): 1825-33.
- Parker P. A., Baile W. F., de Moor C. and Cohen L., 2003, « Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients », *Psycho-Oncology*, 12: 183-193.
- Peuckmann V., Ekholm O., Rasmussen N. K., Moller S., Groenvold M., Christiansen P., Eriksen J. and Sjogren P., 2007, « Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: nationwide survey in Denmark », *Breast Cancer Research and Treatment*, 104 (1): 39-46.
- Poinsot R., Altmeyer A., Conroy T., Savignoni A., Asselain B., Leonard I., Marx E., Cosquer M., Sevellec M., Gledhill J., Rodary C., Mercier M., Dickes P., Fabbro M., Antoine P., Guerif S., Schraub S., Dolbeault S. and Bredart A., 2006, « Validation multicentrique d'un questionnaire de satisfaction des soins lors d'un traitement de chimiothérapie ou radiothérapie ambulatoire », *Bulletin du cancer*, 93 (3): 315-27.
- Rauch P., Miny J., Conroy T., Neyton L. and Guillemin F., 2004, « Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer », *Journal of Clinical Oncology*, 22 (2): 354-60.
- Ringdal G. I. and Ringdal K., 2000, « A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses », *Quality of Life Research*, 9 (1): 65-73.
- Rizk T., 2007, *Les proches de patients atteints d'un cancer? Usure et temporalité*, INCa, Paris.
- Sapp A. L., Trentham-Dietz A., Newcomb P. A., Hampton J. M., Moynour C. M. and Remington P. L., 2003, « Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors », *Cancer*, 98 (8): 1749-58.
- Schmale A., Morrow G. and Schmitt M., 1983, « Well being of cancer survivors », *Psychosomatic Medicine*, 4 (5): 163-169.

- Schnoll R. A., Harlow L. L., Stolbach L. L. and Brandt U., 1998, « A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer », *Psycho-oncology*, 7 (2): 69-77.
- Smith T., Stein K. D., Mehta C. C., Kaw C., Kepner L., Buskirk T., Stafford J. and Baker F., 2007, « The rationale, design, and implementation of the American Cancer Society's studies of cancer survivors », *Cancer*, 109 (1): 1-12.
- Spelten E. R., Verbeek J. H., Uitterhoeve A. L., Ansink A. C., Van der Lelie J., de Reijke T. M., Kammeijer M., de Haes J. C. and Sprangers M. A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, 39 (11): 1562-7.
- Sprangers M. A., de Regt E. B., Andries F., van Agt H. M., Bijl R. V., de Boer J. B., Foets M., Hoeymans N., Jacobs A. E., Kempen G. I., Miedema H. S., Tijhuis M. A. and de Haes H. C., 2000, « Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? », *Journal of Clinical Epidemiology*, 53 (9): 895-907.
- Thomas S., Glynne-Jones R., Chait I. and Marks D., 1997, « Anxiety in long-term survivors influences of acceptability of planned discharge follow-up », *Psycho-Oncology*, 6 (3): 190-199.
- Vinokur A., Threatt B., Vinokur-Kaplan D. and Satarino W. A., 1990, « The process of recovery from breast cancer for younger and older patients; changes during the first year », *Cancer*, 65: 1242-1254.
- Ware J. E., Snow K. and Kosinski M., 1993, « SF-36 Health Survey: a manual and interpretation guide », *Quality Metric Incorporated*.
- Watson M., Greer S., Young J., Inayat Q., Burgess C. and Robertson B., 1988, « Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale », *Psychological Medicine*, 18 (1): 203-9.
- Weinman J., Peitrie K. J., Moss-Norris N. and Horne R., 1996, « The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness », *Psychology and Health*, 11: 431-445.
- Wilkinson S. and Kitzinger C., 2000, « Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk », *Social Science and Medicine*, 50(6): 797-811.

Mode de lecture des tableaux

Répartition entre les modalités de la variable observée

Poids de la population observée dans le total

Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt

Variable non testée dans un modèle multiple (que ce soit pour des raisons statistiques de non-significativité de la relation en analyse bivariée ou pour des raisons méthodologiques de choix des auteurs)

Variables testées dans un modèle multiple et éliminées du modèle final en raison de leur non-significativité

Variables significatives dans le modèle final

Variables significatives dans le modèle multiple final

Moyenne (écart type) de la variable explicative pour le sous-groupe étudié et pour l'ensemble de la population étudiée

Variables qualitatives (y compris les regroupements en classes de variables quantitatives)

Test d'indépendance entre la variable observée et la variable explicative

Variables quantitatives utilisées en continu dans le modèle

	%	Odd ratio
Ensemble	40,6	
Vie en couple	<i>ns</i>	
Oui	67,5	-
Non	32,6	-
Niveau d'études	***	
Inférieur au bac	46,7	
Bac	39,3	
Supérieur au bac	29,3	
Sexe	*	
Homme	37,0	<i>ns</i>
Femme	43,1	<i>ns</i>
Âge	***	
18-49 ans	50,5	5,2 ***
50-59 ans	46,3	4,2 ***
60-69 ans	23,9	<i>ns</i>
70 ans et plus	14,0	1 réf.
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Indice de pronostic relatif au diagnostic	**	
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	56,7 (21,6)	
Ensemble du champ étudié	59,0 (20,9)	-
Revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en log)	***	
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	7,7 (0,7)	0,5 ***
Ensemble du champ étudié	7,8 (0,7)	-

* : Test significatif à p<0,05, ** : p<0,01, *** : p<0,001, *ns* : non significatif
 # : Test significatif à p<0,05 après ajustement multivarié, ## : p<0,01, ### : p<0,001
 ns : Non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives

Les liens entre les variables qualitatives ont été analysés à l'aide de tableaux croisés et testés en utilisant un test du Chi2. Les liens entre variable qualitative et variable quantitative ont été étudiés à l'aide de comparaison de moyennes et testés en utilisant un test de Student

La majeure partie des analyses multiples a été réalisée à l'aide de régressions logistiques multiples.

- Un intervalle de confiance est un intervalle qui est supposé contenir, avec un certain degré de confiance, la valeur à estimer. Par exemple, un intervalle de confiance à 95 % (ou au seuil de risque de 5 %) a 95 % de chance de contenir la valeur du paramètre que l'on cherche à estimer mais cet intervalle de confiance est trompeur dans 5 % des cas.
- En raison des arrondis opérés, les totaux apparaissant dans les tableaux peuvent ne pas être égaux à 100 %.

Partie I



LA POPULATION ÉTUDIÉE

Principales caractéristiques de la population étudiée

Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet

Avant de présenter les résultats de l'enquête, nous avons jugé utile de décrire succinctement la population étudiée, afin notamment de comparer ses caractéristiques démographiques et sociales à celles de la population générale et de donner quelques points de repères sur les principales caractéristiques médicales des personnes atteintes de cancer.

Les caractéristiques sociodémographiques

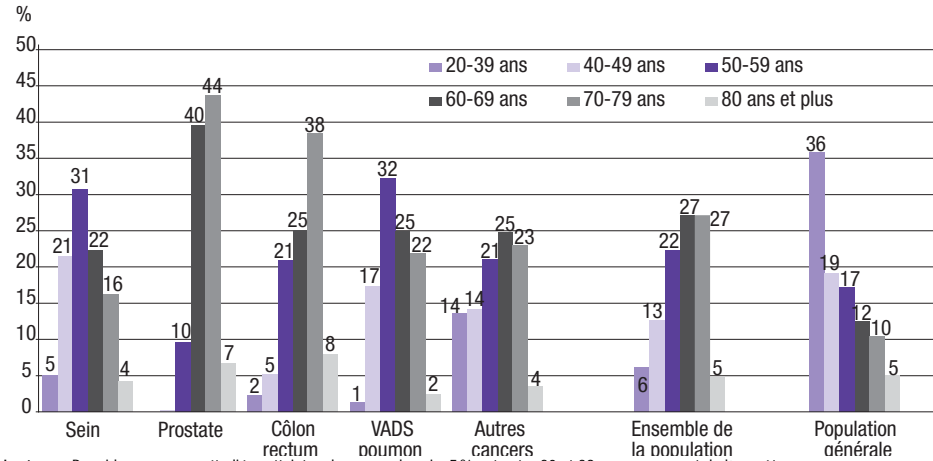
Une population plus âgée que la population générale

La population adulte atteinte de cancer et vivant encore deux ans après le diagnostic est nettement plus âgée que la population générale adulte : six personnes sur dix (59 %) ont 60 ans et plus, trois sur dix ont plus de 70 ans, alors que ces deux groupes d'âge sont deux fois moins nombreux dans la population générale (graphique 1). À l'inverse, dans la population étudiée, deux personnes sur dix (19 %) ont moins de 50 ans, alors qu'elles représentent plus de la moitié (55 %) de la population générale. Du fait de l'incidence différenciée de la maladie, la structure d'âge est assez contrastée selon la localisation du cancer. Les personnes atteintes de cancer de la prostate sont particulièrement âgées : neuf sur dix ont 60 ans et plus, cinq sur dix 70 ans et plus. Pour le cancer du côlon-rectum, sept personnes sur dix (71 %) ont 60 ans et plus et quatre sur dix (46 %) ont 70 ans et plus. À l'opposé, les personnes atteintes de cancer du sein comprennent davantage de jeunes : un quart a moins de 50 ans.

La répartition par sexe est identique dans la population étudiée et dans la population générale adulte, avec un peu plus de femmes que d'hommes (graphique 2). Entre le cancer de la prostate, spécifique aux hommes, et le cancer du sein, presque exclusivement féminin, se trouvent les malades atteints de cancer des VADS-poumon, qui comptent trois quarts (78 %) d'hommes, et ceux qui sont atteints de cancer du côlon-rectum, qui comportent un peu plus d'hommes (57 %) que de femmes.

GRAPHIQUE 1

Structure par âge de la population étudiée, en %

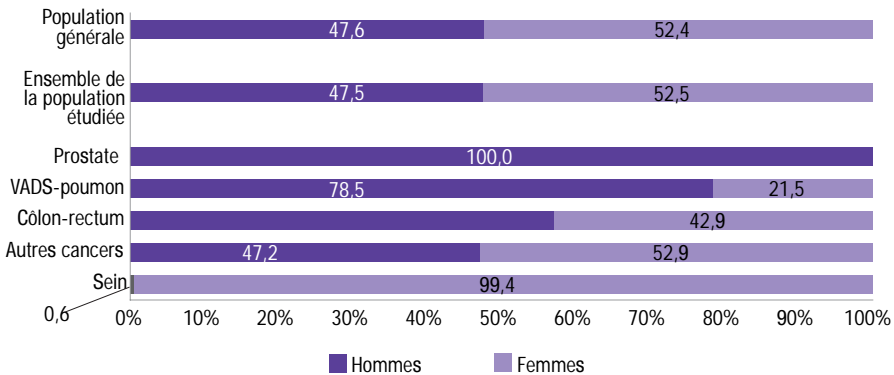


Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du sein, 5% ont entre 20 et 39 ans au moment de l'enquête.

Sources • Enquête décennale Santé 2002-2004 pour la population générale, INSEE.

GRAPHIQUE 2

Structure par sexe de la population étudiée, en %



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du côlon-rectum, 57% sont des hommes.

Sources • Enquête décennale Santé 2002-2004 pour la population générale, INSEE.

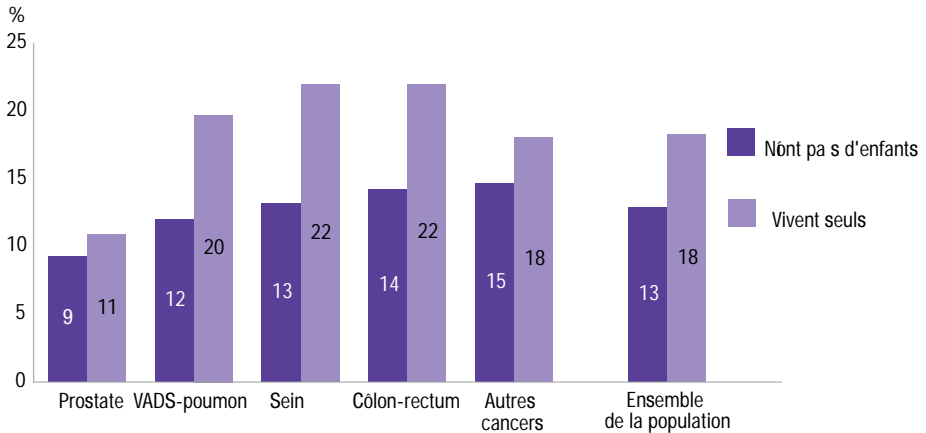
Les femmes atteintes de cancer sont plus isolées que les hommes

Pour repérer les situations d'isolement, nous disposons de deux informations : le fait de vivre seul dans son logement et celui de ne pas avoir d'enfants (graphique 3). Dans l'ensemble de la population étudiée, 13% des personnes n'ont pas d'enfants et 18% vivent seules. Les deux variables jouent dans le même sens, quelle que soit la localisation du cancer. Les personnes ayant un cancer de la prostate sont les moins isolées ; viennent ensuite celles qui ont un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou des poumons, puis celles qui ont un cancer du sein et un cancer colorectal. L'effet de l'âge et du sexe pourrait être déterminant dans cette situation d'isolement. Le graphique 4 met un

relief un effet de genre très prononcé. L'isolement des hommes évolue de façon progressive et limitée avec l'âge à partir de 60 ans : il se situe entre 12 % et 17 % quel que soit l'âge, alors qu'il oscille entre 13 % et 26 % dans la population générale. En revanche, pour les femmes, l'isolement progresse de façon notable dès 60 ans : si une femme atteinte de cancer sur dix vit seule avant 60 ans, elles sont plus de six sur dix dans ce cas après 80 ans. Cette différence de genre a été observée dans la population générale sur une longue période [Prioux, 2005].

GRAPHIQUE 3

Isolement de la population étudiée, en %



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du côlon-rectum, 14 % n'ont pas d'enfant et 22 % vivent seules dans leur logement.

Par ailleurs, quel que soit l'âge, les hommes étudiés sont moins fréquemment isolés que ceux du même âge dans la population générale. À l'inverse, les femmes étudiées sont un peu plus souvent isolées que dans la population générale, sauf entre 70 et 79 ans. Cette situation peut s'expliquer par le fait que les proches ont des attitudes de prise en charge différenciées selon le genre.

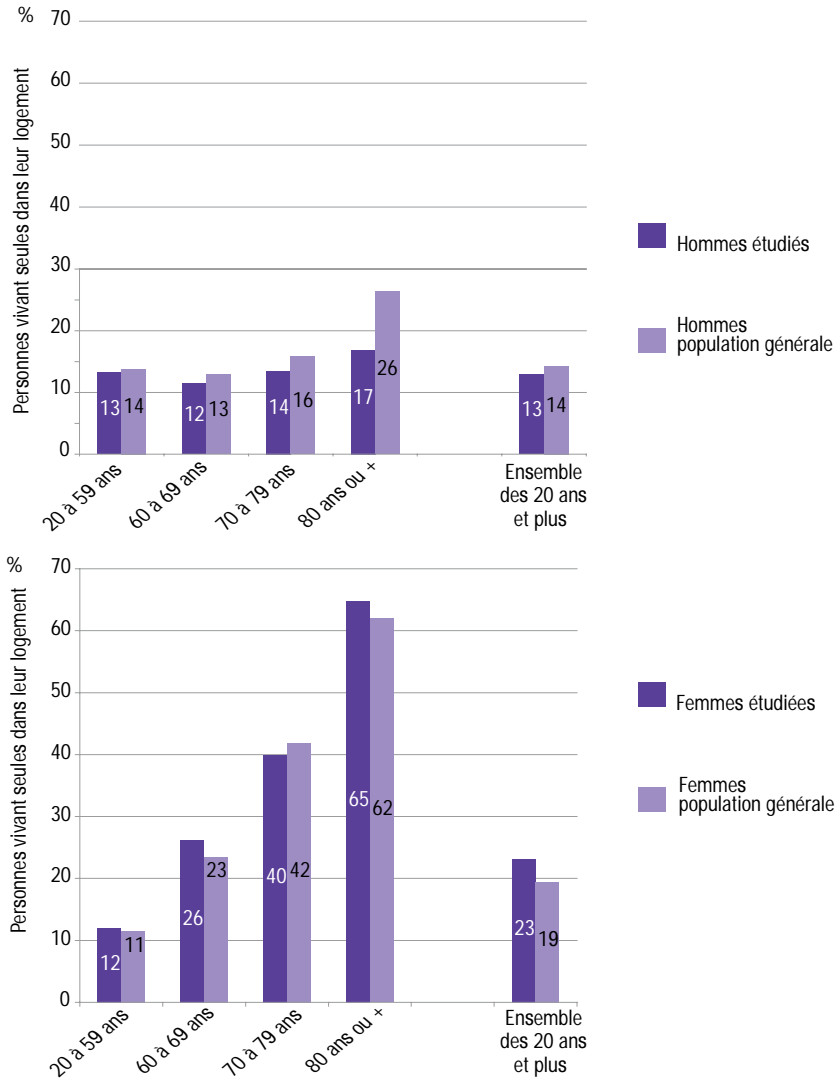
Dans la population étudiée, la proportion des personnes qui ont atteint un niveau d'études supérieur ou égal au baccalauréat (graphique 5) est légèrement inférieure (32 %) à celle des personnes ayant obtenu ces mêmes diplômes dans la population générale (35 %). Cet écart, sans doute atténué par la comparaison entre le niveau d'études et le niveau de diplômes obtenus, s'explique en partie par le fait que la population étudiée compte davantage de personnes plus âgées, appartenant donc à des générations moins diplômées. Les écarts selon la localisation du cancer renvoient également à des différences d'âge : 36 % de personnes atteintes de cancer du sein ont un niveau d'études équivalent ou supérieur au baccalauréat, contre 30 % de celles atteintes de cancer de la prostate, lesquelles sont plutôt plus âgées. Cependant, ce phénomène se cumule probablement avec des risques particuliers d'exposition à la maladie, comme le fait apparaître le cas du cancer des VADS-poumon, qui comporte seulement 27 % de personnes ayant atteint le niveau du baccalauréat.

La structure d'âge a également un effet sur la situation des personnes atteintes de cancer par rapport à l'emploi (graphique 6). Au moment de l'enquête, une sur trois travaille ou est au chômage (actif occupé ou non), alors que c'est le cas de six sur dix dans l'ensem-

ble de la population adulte. Les variations observées selon les localisations de cancer reflètent à la fois les différences de structures d'âge et un plus fort taux d'activité chez les hommes d'âge actif : ainsi, parmi les hommes ayant un cancer de la prostate, qui touche les plus âgés, un sur dix est actif, tandis que, dans le cas du cancer du sein, qui concerne presque exclusivement des femmes, 45 % sont en activité et 14 % inactives non retraitées.

GRAPHIQUE 4

Isolement selon le sexe et l'âge de la population étudiée, en %

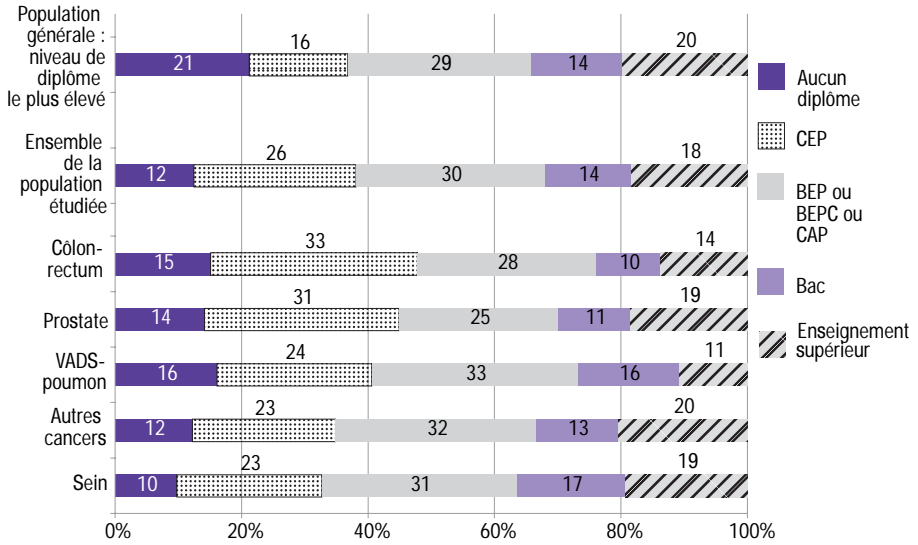


Lecture • Parmi les hommes étudiés dont l'âge est compris entre 20 et 59 ans, 13 % vivent seuls dans leur logement ; dans la population générale, 14 % des hommes dont l'âge est compris entre 20 et 59 ans vivent seuls dans leur logement

Sources • Recensement de population 1999 pour la population générale, INSEE.

GRAPHIQUE 5

Structure de la population par niveau d'études atteint, en %

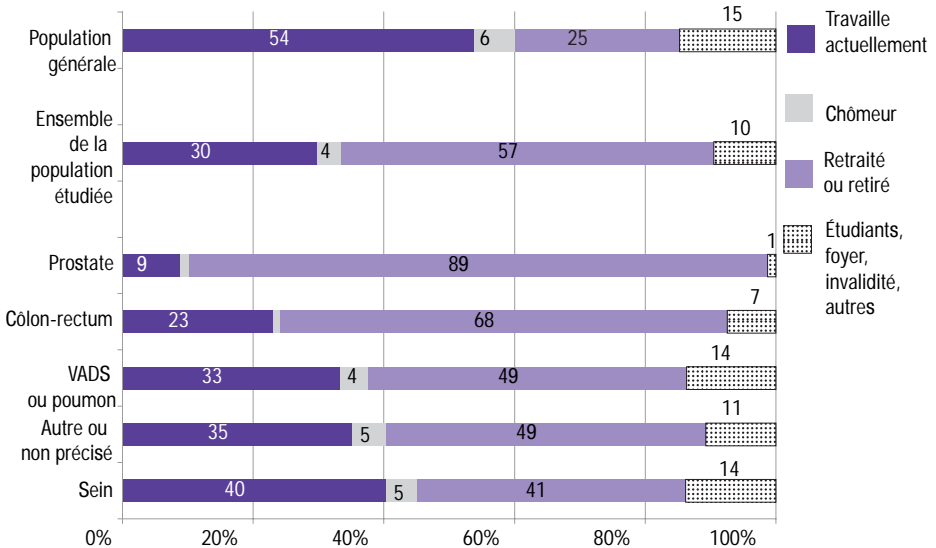


Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du sein, 23 % ont atteint le niveau du certificat d'études primaires (CEP) ; dans la population générale, pour 16 % de personnes, le CEP est le diplôme le plus élevé obtenu.

Sources • Enquête décennale Santé 2002-2004 pour la population générale, INSEE.

GRAPHIQUE 6

Répartition de la population étudiée selon son statut d'activité, en %



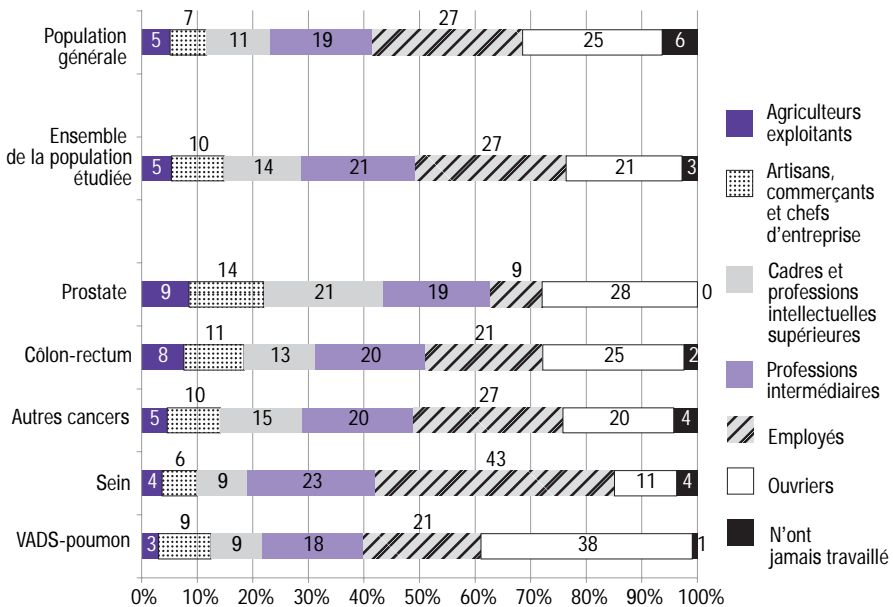
Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du côlon-rectum, 23 % travaillent au moment de l'enquête.

Sources • Enquête décennale Santé 2002-2004 pour la population générale, INSEE.

Au regard de la catégorie socioprofessionnelle (graphique 7), qui correspond à la dernière profession exercée pour les retraités et autres inactifs et à la profession au moment de l'enquête pour les autres, on note peu de différences notables entre la population étudiée et la population générale. En revanche, on retrouve les effets des expositions particulières des ouvriers aux risques de cancer des VADS ou du poumon (38% contre 21% pour l'ensemble de la population étudiée). À l'opposé, les cancers de la prostate, qui frappent plus fréquemment des hommes plus âgés, comptent davantage de cadres supérieurs et professions indépendantes (35% contre 23% pour l'ensemble de la population étudiée). Cela est sans doute lié à la plus grande longévité de ces catégories socioprofessionnelles, leur espérance de vie à 35 ans dépassant l'espérance de vie moyenne des hommes de cinq ans (deux ans pour les femmes) [Monteil et Robert-Bobée, 2005].

GRAPHIQUE 7

Structure de la population étudiée par catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif au moment de l'enquête), en %



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer des VADS-poumon, 3% sont agriculteurs exploitants ou l'étaient avant leur retraite.
Sources • Enquête décennale Santé 2002-2004 pour la population générale, INSEE.

Par ailleurs, les trois quarts de la population étudiée vivent dans un espace à dominante urbaine, c'est-à-dire dans des pôles urbains comprenant 5 000 emplois ou plus, les couronnes périurbaines (communes ou unités urbaines dont 40% ou plus des actifs résidents travaillent hors de la commune ou de l'unité urbaine mais dans l'aire urbaine), ainsi que les communes multipolarisées (communes dont 40% ou plus des actifs résidents travaillent dans plusieurs zones urbaines, sans qu'une seule d'entre elles n'atteigne ce seuil).

La maladie et les traitements

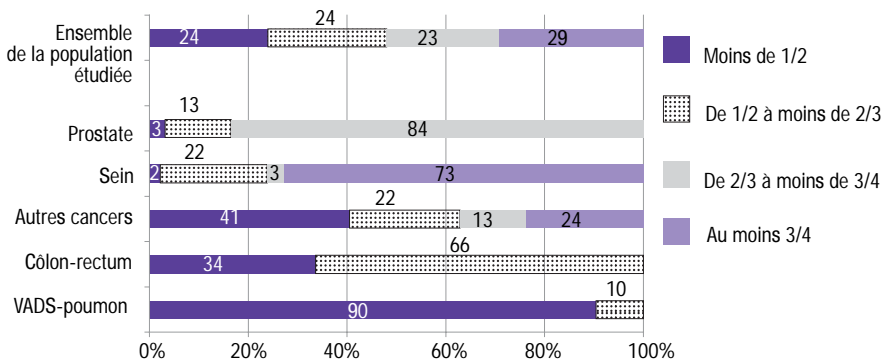
La gravité et l'évolution de la maladie vue par le malade et par les médecins

Les éléments recueillis au cours de l'enquête sur la maladie, les traitements et leurs conséquences relèvent de deux protocoles de recueil distincts. Certains ont été obtenus dans le cadre du questionnaire médical rempli par les médecins conseils de l'assurance maladie (voir p. 403) ; ils reposent sur les informations disponibles dans le dossier constitué sur le malade, en particulier pour la reconnaissance du cancer comme affection de longue durée (ALD), ainsi que sur des données qui ont pu être communiquées à la demande des médecins conseils par le médecin désigné par les personnes enquêtées au moment où elles ont accepté par écrit de participer à l'enquête. D'autres correspondent à la réponse de ces personnes dans le cadre de l'enquête téléphonique. Quelques-unes de ces informations peuvent être rapprochées pour recouper les éléments énoncés par des médecins avec la perception des malades. D'autres permettent de situer les grands traits des traitements suivis.

À partir du questionnaire médical, on dispose de deux modes d'approche de la maladie. Tout d'abord, en utilisant l'information sur la localisation et le stade de la maladie au diagnostic, nous avons utilisé une variable d'indice de pronostic relatif au diagnostic (voir le chapitre méthodologie p. 361). Cette variable reflète une probabilité de survie du cancer à cinq ans. Elle représente non pas la perspective de survie de la personne étudiée, mais la probabilité de survie de l'ensemble des personnes ayant les mêmes caractéristiques au moment du diagnostic. Le graphique 8 fait apparaître que la population étudiée, celle des patients vivant encore avec un cancer deux ans après le diagnostic, comporte une proportion identique (23% à 24%) de malades qui avaient un indice inférieur à la moitié, de malades dont l'indice était compris entre la moitié et deux tiers et de malades dont l'indice était compris entre deux tiers et trois quarts. Enfin, trois personnes sur dix (29%) avaient au moment du diagnostic l'indice de survie relative le plus favorable (plus de trois quarts). Ce graphique met en exergue les différences entre des cancers de bon pronostic, comme les cancers de la prostate et du sein, et les cancers au pronostic moins favorable, comme ceux du côlon-rectum et des VADS-poumon.

GRAPHIQUE 8

Indice de pronostic relatif au diagnostic (à partir du dossier médical) selon la localisation du cancer, en %

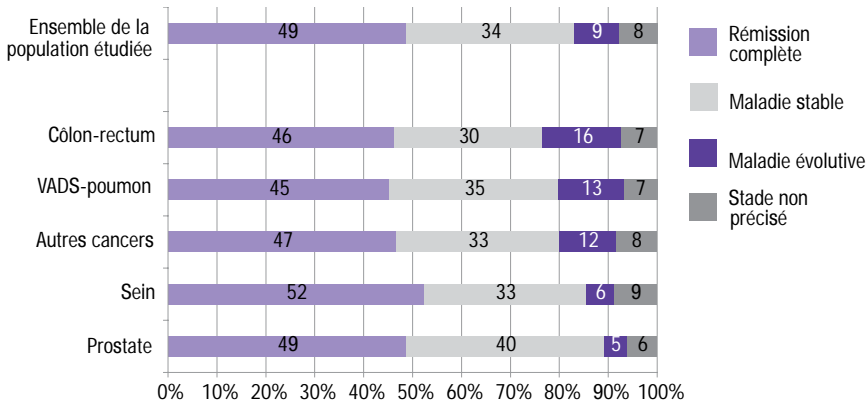


Lecture • Les indices de pronostic sont compris entre 0 et 1 et sont d'autant plus élevés que les perspectives d'évolution liées à la localisation du cancer de la personne étudiée et de son stade au diagnostic sont favorables (voir la définition dans le chapitre méthodologie).

Les questionnaires médicaux comportaient par ailleurs une question sur l'évolution de la maladie au moment de l'enquête qui donnait le choix entre « rémission complète », « maladie stable » et « maladie évolutive » (graphique 9). Dans 7,8 % des cas, cette caractéristique de la maladie n'a pu être renseignée dans le questionnaire médical. En dehors de ces cas, au moment de l'enquête, les médecins estimaient que la maladie était évolutive pour une personne sur dix (9,1 %) et que la maladie était en rémission complète dans la moitié des cas (49 %). Les proportions de rémission chez les personnes étudiées, celles qui ont survécu deux ans après le diagnostic, sont peu affectées par la localisation du cancer. Elles se situent entre 45 % pour les personnes atteintes de cancer des VADS-poumon et 52 % pour les personnes atteintes de cancer du sein. La part des maladies évolutives est, quant à elle, plus contrastée, allant de 4,8 % pour les cancers de la prostate et 5,8 % pour les cancers du sein, à 13 % pour les cancers des VADS-poumon et 16 % pour les cancers du côlon-rectum.

GRAPHIQUE 9

Stade évolutif de la maladie au moment de l'enquête (à partir du dossier médical) selon la localisation du cancer



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer des VADS-poumon, 45 % sont en rémission complète d'après le questionnaire médical.

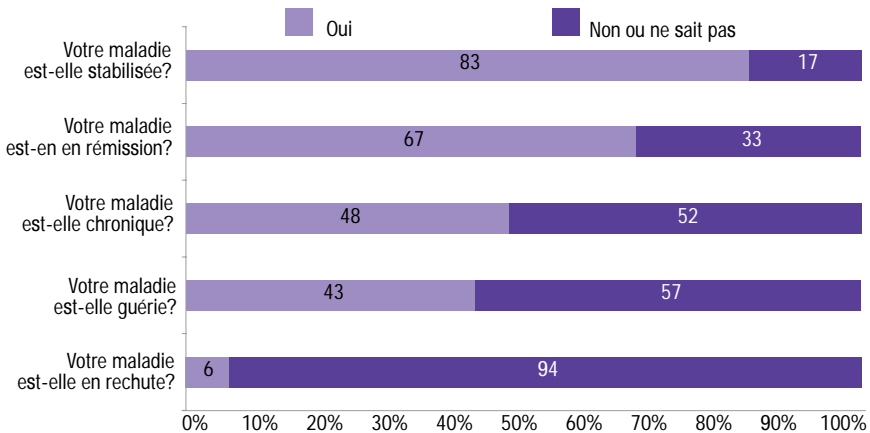
Deux ans après le début de la maladie, huit personnes atteintes de cancer sur dix considéraient que leur maladie est stabilisée (graphique 10). D'une façon générale, les personnes interrogées tendent à adopter plusieurs qualifications parmi celles qui leur étaient proposées, ce qui traduit une vision complexe de l'état de leur maladie. Deux sur trois parlent de rémission, une sur deux qualifient leur maladie de chronique et quatre sur dix disent qu'elles sont guéries (voir le chapitre p. 63). Seules 6,4 % affirment que leur maladie est en rechute.

Le rapprochement entre l'état de la maladie tel qu'il est perçu par le malade et sa caractérisation dans le dossier médical fait apparaître une certaine cohérence : le malade parlera d'autant plus fréquemment de guérison, de rémission, de stabilisation, de chronicisation que le questionnaire médical évoque une situation de rémission ou même de stabilisation (graphique 11). Cependant, dans certains cas, les déclarations des personnes étudiées sont assez éloignées des constats des médecins impliqués dans l'enquête : parmi les personnes qui pensent que leur maladie est en rechute, quatre sur dix sont pourtant dans une situation qualifiée par les médecins de rémission ou de stabilisation. À l'opposé,

parmi celles qui retiennent le qualificatif de maladie stabilisée ou en rémission, les médecins ont qualifié leur situation d'évolutive dans 6% des cas; et parmi les malades qui retiennent le qualificatif de « guérie » pour leur maladie, les médecins ont parlé de maladie évolutive dans 3% des cas.

GRAPHIQUE 10

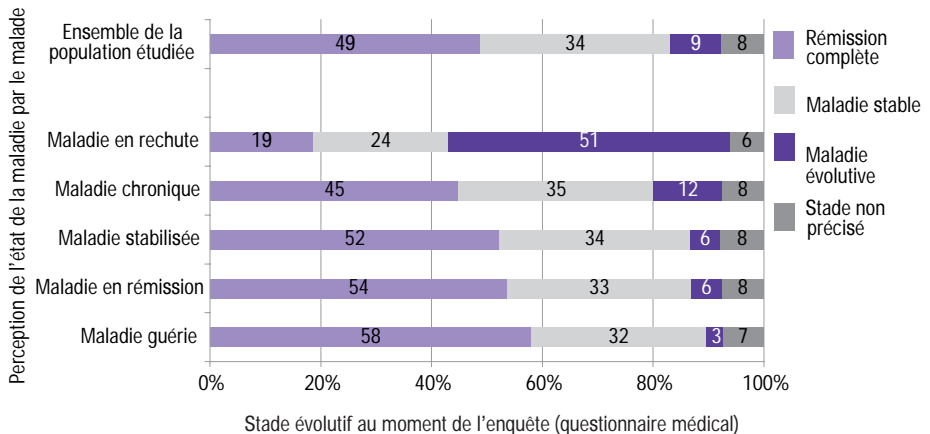
Perception de l'état de leur maladie par les malades



Lecture • Parmi les personnes étudiées, 83% déclarent être en rémission; elles peuvent également avoir répondu oui pour d'autres qualifications de leur maladie.

GRAPHIQUE 11

Perception de l'état de la maladie par les malades et stade évolutif au moment de l'enquête à partir du dossier médical



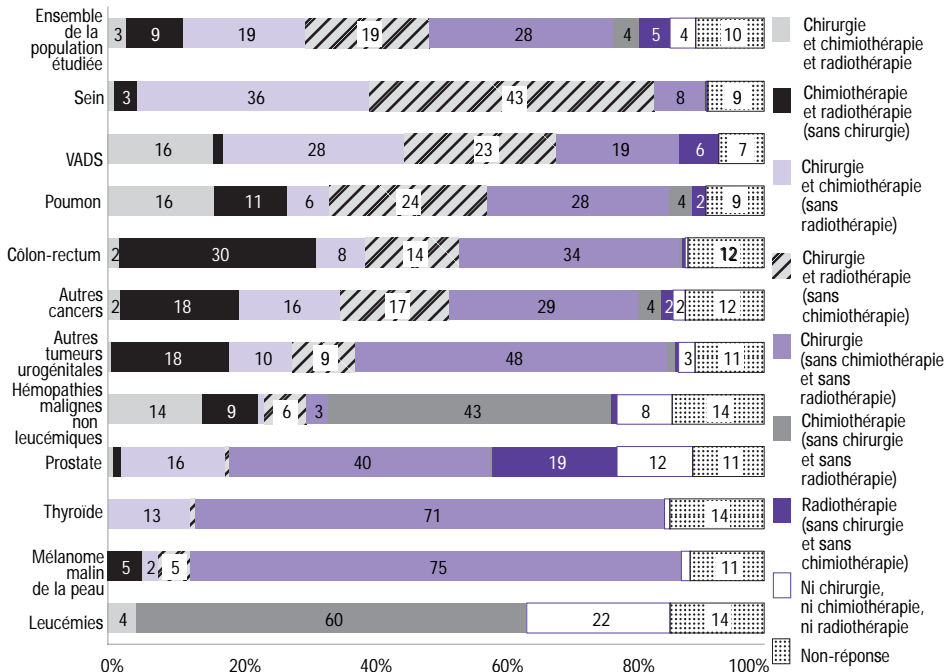
Lecture • Parmi les personnes étudiées qui ont déclaré que leur maladie était guérie, le questionnaire médical concernant 58% d'entre elles les classe « en rémission ».

Les traitements

Le questionnaire médical permet aussi de repérer les grands types de traitements qu'ont reçu les personnes atteintes de cancer (graphique 12), sauf dans 10 % des cas où les informations disponibles ne permettaient pas au médecin conseil de renseigner le questionnaire médical. Pour l'ensemble de la population étudiée, la configuration la plus fréquente est la chirurgie sans chimiothérapie ni radiothérapie (trois personnes sur dix), suivie des combinaisons chirurgie et chimiothérapie ou chirurgie et radiothérapie (deux personnes sur dix). La combinaison complète de chirurgie, de chimiothérapie et de radiothérapie concerne 2,7 % des cas et l'absence de chacun de ces types de traitements 3,9 % des cas. Au total, le traitement comprenait de la chimiothérapie dans 34 % des cas, de la chirurgie dans 68 % et de la radiothérapie dans 35 %. Bien évidemment, selon la localisation du cancer, les choix possibles sont différents. La combinaison chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie apparaît plus fréquemment pour les malades étudiés atteints de cancers des VADS et du poumon, ainsi que d'hémopathies malignes non leucémiques (de 14 % à 16 % des cas). Cette dernière pathologie, les cancers de la prostate et surtout les leucémies sont celles où ces trois traitements sont le plus fréquemment absents pour les malades étudiés. Les chimiothérapies seules sont particulièrement fréquentes dans le cas des leucémies (60 %) et des autres hémopathies malignes (43 %). La chirurgie seule a plus spécialement concerné les personnes atteintes de mélanomes (75 %), de cancer de la thyroïde (72 %), mais aussi les cancers de la prostate (40 %) et les tumeurs urogénitales autres que de la prostate (48 %).

GRAPHIQUE 12

Traitements reçus selon la localisation du cancer



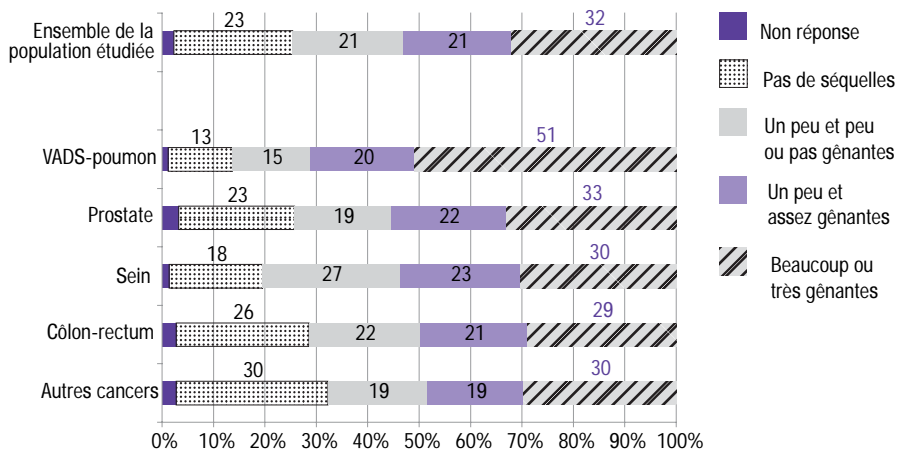
Lecture • Pour 14 % de personnes atteintes de leucémie, le questionnaire ne permet pas de préciser le traitement reçu et dans 4 % des cas ce traitement combinait chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie.

Les séquelles

Les séquelles sont évoquées dans l'enquête téléphonique sous deux angles : leur importance (« beaucoup », « un peu » ou « pas du tout » de séquelles) et leurs effets (« très », « assez », « un peu » ou « pas du tout » gênantes). Sur l'ensemble de la population étudiée, plus de la moitié (53%) déclare beaucoup de séquelles ou des séquelles assez ou très gênantes et un quart (23%) ne déclare aucune séquelle (graphique 13). Les personnes atteintes de cancers des VADS-poumon sont de loin les plus touchées : la moitié (51%) déclare beaucoup de séquelles ou des séquelles très gênantes et une sur cinq déclare un peu de séquelles mais qui sont assez gênantes. Par ailleurs, c'est parmi les personnes atteintes de cancers du côlon-rectum et de la prostate que l'on observe le plus souvent l'absence de séquelles au bout de deux ans (respectivement 26% et 23%).

GRAPHIQUE 13

Séquelles ressenties selon la localisation du cancer



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer des VADS-poumons, 51% déclarent avoir beaucoup de séquelles ou des séquelles très gênantes.

La consommation de psychotropes

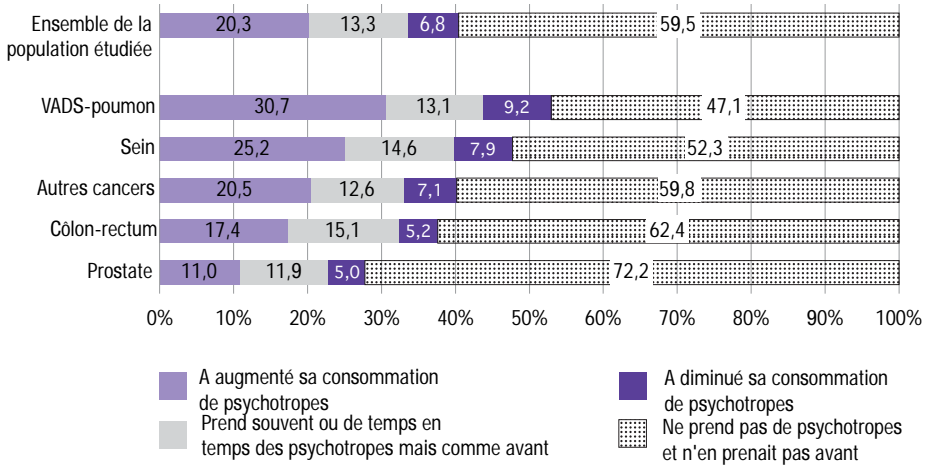
L'étude aborde également la question du recours aux psychotropes (antidépresseurs, tranquillisants somnifères), en s'appuyant sur deux questions, l'une sur la fréquence de consommation au cours de trois derniers mois et l'autre sur l'évolution de la consommation depuis la maladie. Au total, six personnes étudiées sur dix ne prennent pas de psychotropes au moment de l'enquête et n'en prenaient pas avant leur maladie (graphique 14). Deux sur dix ont augmenté leur consommation depuis la maladie ou commencé à consommer des psychotropes. Enfin, deux sur dix consomment autant (deux tiers d'entre eux) ou moins de psychotropes (un tiers) qu'avant leur maladie. Les personnes atteintes de cancers des VADS-poumon sont celles qui ont le plus souvent déclaré avoir augmenté leur consommation de psychotropes, devant les personnes atteintes de cancer du sein. À l'opposé, les hommes atteints de cancer de la prostate sont ceux qui déclarent le moins avoir augmenté leur consommation.

Les réponses sur la fréquence de consommation apportent quelques nuances sur cette évolution : deux malades sur dix (22%) déclarent en consommer souvent et 13% de

temps en temps (graphique 15). Parmi ceux qui déclarent en prendre moins qu'avant, la moitié n'en consomme plus au moment de l'enquête. Parmi ceux qui en prennent davantage qu'avant, six sur dix (59 %) déclarent en prendre souvent.

GRAPHIQUE 14

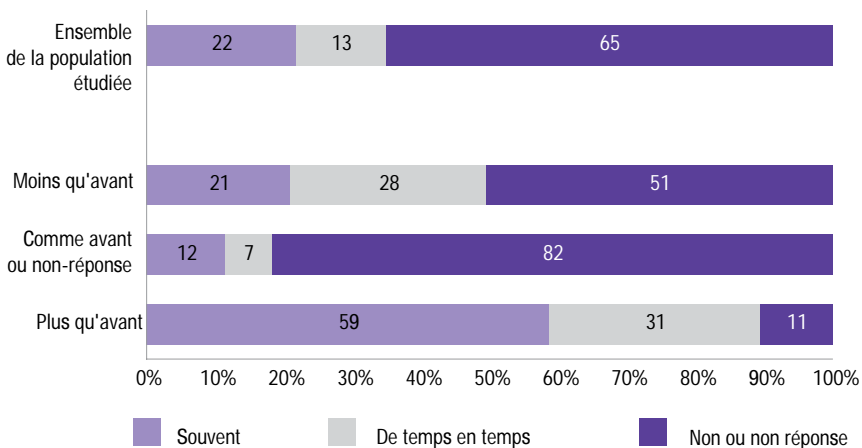
Niveau et évolution de la consommation de psychotropes selon la localisation du cancer



Lecture • Parmi les personnes étudiées atteintes de cancer du colón-rectum, 15 % prennent souvent ou de temps en temps des psychotropes mais déclarent que leur consommation n'a pas évolué par rapport à avant la maladie.

GRAPHIQUE 15

Niveau de consommation de psychotropes selon l'évolution depuis le début de la maladie



Lecture • Parmi les personnes étudiées qui déclarent que leur consommation de psychotropes a augmenté depuis la maladie, 30 % en prennent de temps en temps.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Monteil C., Robert-Bobée I., 2005, « Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes », *Insee première*, n° 1025, juin.
- Prioux F., 2005, « L'évolution démographique récente en France », *Population-F*, 60(4), p. 443-488.

Comparaison avec les données épidémiologiques

Pascale Grosclaude, Florence Suzan, Alain Weill, Guy-Robert Auleley,
Vincent Van Boskstaël

Ce chapitre s'efforce d'apprécier dans quelle mesure l'échantillon étudié diffère de la population cible de l'étude, c'est-à-dire les personnes survivant à leur cancer deux ans après l'établissement du diagnostic. Ne disposant pas d'une source exhaustive de référence pour étudier cette population cible, l'échantillon des patients recrutés parmi les bénéficiaires de l'assurance maladie exonérés du ticket modérateur au titre de la liste des affections de longue durée (ALD) été comparé à une extrapolation nationale des données issues des registres de cancers. Les différences observées résultent de différents phénomènes, liés soit aux conditions de l'inscription en ALD et de leurs conséquences sur le répertoire des ALD utilisé pour identifier les patients, soit aux contraintes pratiques de l'enquête, qui prévoyait que les personnes enquêtées devaient être contactées et interrogées par téléphone à leur domicile.

La distribution des cas de l'échantillon ALD par localisation du cancer, par âge au diagnostic et par sexe a été comparée à celle des malades estimée par les registres. Les sujets jeunes, ainsi que les femmes et les cancers de bon pronostic (et de ce fait les cancers du sein), apparaissent surreprésentés dans l'échantillon étudié. Ce biais tient notamment au fait que les malades en institution ou hospitalisés pour une longue durée, souvent les cas les plus lourds, ont été exclus du champ de l'enquête, compte tenu des contraintes liées à son protocole.

L'OBJECTIF général de cette enquête était d'étudier les conditions de vie des personnes vivant avec un cancer, deux ans après le diagnostic. Ne disposant pas d'une source exhaustive de référence pour étudier cette population cible, trois possibilités ont été envisagées pour l'identifier et pouvoir ensuite interroger un échantillon représentatif de ces patients résidant en France : les structures de soin, les registres du cancer et les fichiers des personnes prises en charge au titre de l'affection de longue durée (ALD) de l'assurance maladie. L'utilisation des structures de soins pour identifier et sélectionner la population cible n'a pas été retenue en raison de sa trop grande complexité et des risques importants de biais qu'elle pouvait entraîner (voir l'article p. 21). Quant aux

registres, qui recensent l'ensemble des cancers incidents auprès de toutes les structures médicales susceptibles de participer au diagnostic ou à la prise en charge des patients, ils n'existent pas sur tout le territoire français et n'auraient donc pas permis une représentativité nationale (encadré 1). Il a donc été décidé d'utiliser les répertoires des ALD disponibles dans les trois principaux régimes d'assurance maladie, qui couvrent approximativement 96 % de la population française.

Les différences entre la population effectivement étudiée et la population cible de cette étude, les personnes vivant avec un cancer deux ans après le premier diagnostic, peuvent résulter de différents phénomènes :

- d'une part, le fait que la base de données utilisée pour identifier les patients (les fichiers ALD) n'est pas totalement représentative des cas diagnostiqués et donc des patients en vie deux ans après le diagnostic de cancer ;
- d'autre part, les conditions d'inclusion à l'enquête téléphonique : en effet, le protocole d'enquête imposait de pouvoir contacter et interroger des malades à leur domicile, même si un effort particulier était fait pour joindre les malades en hospitalisation de courte durée lors du premier contact téléphonique.

En revanche, le fait d'accepter ou non de répondre, qui introduit classiquement un biais dans l'échantillon dès lors qu'il existe des différences significatives dans les caractéristiques des répondants et des non-répondants, a été corrigé par le recours aux techniques de pondération (voir l'article méthodologie, p. 361).

Il s'agit ici d'apprécier dans quelle mesure la population étudiée diffère de la population cible de l'étude. En l'absence d'une source exhaustive de référence pour cette population cible, la population étudiée a été comparée à une extrapolation nationale des données partielles issues des registres de cancers existants. Afin de mieux discuter l'origine des différences observées, la comparaison s'est faite à plusieurs niveaux (voir l'encadré méthodologique) : tout d'abord, au niveau des fichiers sources dans lesquels les personnes à interroger ont été tirées au sort (fichiers ALD établis au moment du diagnostic) ; ensuite, au niveau des personnes encore vivantes deux années après leur diagnostic ; et enfin, au niveau des personnes effectivement interrogées.

ENCADRÉ 1

Le réseau Francim et les indicateurs fournis par les registres des cancers

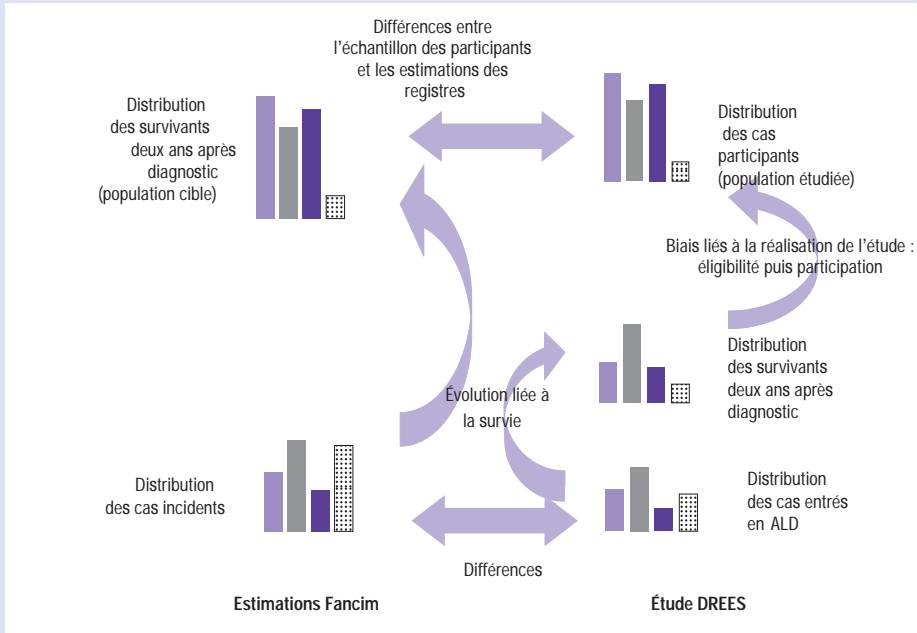
En 2002, la France métropolitaine comptait onze registres généraux et dix registres spécialisés des cancers. Ils recensent les cas de cancer diagnostiqués dans la population de seize départements (soit près de 13 % de la population française) par une enquête permanente auprès des différentes structures de soins prenant en charge des patients atteints de cancer. À cela s'ajoutent, pour les enfants, deux registres qui assurent un enregistrement national des tumeurs.

Les registres ont pour tâche d'obtenir un enregistrement exhaustif et sans double compte des cas de cancer, afin de disposer d'indicateurs (incidence, survie, prévalence, etc.) dans la population. Les registres français de cancer se sont regroupés en un réseau (Francim), qui a notamment pour objectif de produire et de publier des estimations nationales à partir des données collectées au niveau départemental.

Pour mener à bien ces travaux, une base de données commune a été créée, regroupant l'ensemble des données d'incidence collectées. Cette base est administrée en collaboration par le réseau Francim, le service de statistiques des hospices civils de Lyon et l'Institut de veille sanitaire (InVS). Depuis sa création, cette base a servi à la publication de chiffres d'incidence (estimation nationale 2000 et évolution 1978-2000) [Remontet *et al.*, 2003] et d'estimation régionale et de survie [Grosclaude *et al.*, 2007].

MÉTHODOLOGIE

Nous avons choisi d'analyser les différences entre la population étudiée (pondérée, c'est-à-dire représentative de la population éligible à notre enquête) et la population des personnes atteintes de cancer encore vivantes deux ans après le diagnostic, telle qu'elle a été identifiée dans les registres. Pour cela, nous avons comparé la distribution des cas par localisation de cancer, par âge au diagnostic et par sexe. La comparaison a été faite à plusieurs niveaux, afin de mieux discuter l'origine des différences observées.



Dans un premier temps, nous avons comparé la distribution des cas observés dans la population des patients ayant demandé une prise en charge en ALD pour cancer dans les trois régimes d'assurance maladie concernés en 2002 à celle des patients pour lesquels un diagnostic de cancer a été établi (cas incidents), telle qu'elle est estimée pour la France en 2000 à partir des données des registres de cancer (encadré 1) [Remontet *et al.*, 2003].

Dans un second temps, nous avons comparé les taux de survie des personnes atteintes de cancer disponibles dans les registres deux ans après le diagnostic [Grosclaude *et al.*, 2007] avec ceux de l'enquête.

Enfin, la comparaison a porté sur les caractéristiques de trois populations de patients survivants : celle qui a été estimée à partir des registres d'une part ; la population estimée des survivants parmi les cas pris en charge en ALD en 2002 (à partir des survivants de l'échantillon tiré au sort après pondération¹) d'autre part, et enfin, les personnes qui étaient éligibles² pour l'enquête (en prenant en compte les non-réponses au courrier de demande de consentement³).

Les intervalles de confiance, calculés pour les différentes statistiques présentées à partir de l'enquête ALD, sont rapportés dans les tableaux chiffrés.

1. L'échantillon tiré au sort parmi les cas pris en charge en ALD en septembre-octobre 2002 a été pondéré de telle sorte qu'il soit représentatif des cas pris en charge en ALD pour l'ensemble de l'année 2002. Les survivants à deux ans de cet échantillon pondéré donnent donc une estimation des survivants à deux ans des cas pris en charge en ALD sur l'ensemble de l'année 2002.

2. L'enquête téléphonique nécessitait que les personnes interrogées puissent y répondre : les personnes enquêtées devaient donc se trouver à leur domicile (exclusion des personnes hospitalisées de longue durée) et être dans la capacité de répondre à un questionnaire par téléphone.

3. Voir l'article Méthodologie p. 361.

Caractéristiques des sources de données utilisées

Tous les cancers peuvent donner lieu, si les personnes atteintes en font la demande, à une prise en charge à 100 % du tarif de convention fixée par la Sécurité sociale. Ces personnes sont alors enregistrées au répertoire des ALD pour « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique ». Ce répertoire constitue une très bonne base de sondage pour créer au niveau national un échantillon représentatif des patients atteints de cancer. Toutefois, malgré l'avantage financier que confère la prise en charge à 100 % des soins dans le cadre des ALD, tous les patients ou les médecins traitants de patients atteints d'un cancer ne demandent pas une exonération du ticket modérateur. Les biais que les fichiers ALD peuvent induire par rapport à l'incidence réelle sont difficiles à estimer à partir des données de la littérature, car il n'existe pas d'étude comparant directement les personnes pour lesquelles un diagnostic de cancer est établi (cas incidents) et les malades bénéficiaires d'une ALD. Les seules comparaisons portent sur des zones géographiques limitées [Dantan et Delarue, 2005 ; Pfister *et al.*, 1999] et montrent que le nombre global de patients demandant une prise en charge pour ALD est généralement plus faible que le nombre de nouveaux malades diagnostiqués. Cette sous-déclaration s'observe pour tous les types de cancers, [Leenhardt *et al.*, 2003 ; Chinaud *et al.*, 2004]. Les cancers du sein font cependant figure d'exception, le nombre de prise en charge en ALD étant parfois supérieur de 15 % au nombre de nouveaux cas mesurés par les registres.

Nous avons choisi de comparer les estimations du nombre et de la survie des nouveaux cas de cancers diagnostiqués faites par le réseau français des registres de cancer aux cas effectivement étudiés. Pour l'incidence, ces estimations sont réalisées à partir d'un nombre limité de registres, qui ne couvrent donc pas la totalité de la population française et qui ne sont pas strictement représentatifs de cette population : on observe une légère sous-représentation des zones urbaines, et notamment des grandes villes. Toutefois, la modélisation conduisant à cette estimation utilise les données exhaustives de mortalité déclarée dans l'ensemble du pays pour corriger ce biais. De ce fait, la seule hypothèse de ce modèle de calcul de l'incidence est que la survie des patients (par âge, sexe et localisation de cancer) est en moyenne la même dans les zones de registres et pour l'ensemble de la France. Si cette hypothèse peut être remise en question pour des estimations à petite échelle, comme le département ou la région, elle paraît en revanche raisonnable pour l'ensemble de la France. Les estimations utilisées ici correspondent à l'année 2000, soit deux années plus tôt que l'année de diagnostic des malades interrogés. L'évolution de l'incidence en deux ans ne peut pas entraîner de déformation majeure de la distribution des cas. Bien que l'on observe des augmentations évidentes du nombre des cancers du sein et de la prostate, elles ne peuvent, à elles seules, suffire à expliquer les différences observées.

Cas incidents estimés dans les registres de cancer en 2000 et cas enregistrés dans les fichiers ALD en 2002

La première comparaison entre les cas incidents estimés dans le réseau Francim de 2000 et les cas enregistrés dans les fichiers ALD en 2002 montre une relative proximité. On note toutefois une surreprésentation de certains cancers par rapport aux estimations de l'incidence fondées sur les registres (tableau 1 et graphique 1) : c'est le cas notamment de cancers fréquents comme les cancers du sein (20 % contre 15 %), de la prostate (16 % contre 14 %), mais aussi, quoique de façon moins prononcée, de tumeurs plus rares comme le mélanome cutané, le cancer de la thyroïde ou du pancréas.

Si les femmes ne représentent que 42 % des cas incidents (graphique 2), leur proportion atteint 46 % parmi les ALD. De plus, les sujets qui bénéficient d'une prise en charge au titre de l'ALD en 2002 sont plus jeunes que les cas incidents de 2000.

La sous-déclaration des demandes de prise en charge en ALD pour certains cancers, déjà relevée dans la littérature, est généralement attribuée aux patients qui bénéficient déjà d'un remboursement à 100 % pour des raisons diverses. Certains patients disposent d'une couverture complémentaire par une mutuelle qui équivaut quasiment à une prise en charge à 100 % ; d'autres bénéficient déjà d'un taux de remboursement à 100 % pour des raisons administratives (couverture maladie universelle, régime local en Alsace-Moselle, pension d'invalidité) ; le remboursement à 100 % peut également venir d'une ALD antérieure au cancer, ou être lié à des actes médicaux relevant déjà d'une prise en charge à 100 %. Dans certains cas, c'est par souci de confidentialité que la demande n'est pas faite.

Ces différentes raisons ont probablement entraîné une diminution des demandes de prises en charge en ALD aux deux extrêmes du spectre de gravité des tumeurs. Les tumeurs de petite taille (et de bon pronostic) ne suscitent pas de demande si, d'une part, elles sont traitées par un seul acte chirurgical faisant déjà l'objet d'un remboursement total, et si, d'autre part, les patients craignent la stigmatisation associée au diagnostic. À l'inverse, pour les tumeurs très évoluées, la demande ne sera pas faite si le décès est très rapide et survient dès la phase chirurgicale du traitement. De même, les sujets très âgés ou porteurs d'autres maladies à haut risque de décès sont souvent déjà pris en charge au titre de l'ALD pour d'autres pathologies. Ce mécanisme, probablement dominant, explique la sous-représentation des tumeurs de très mauvais pronostic comme le cancer du foie. Il explique aussi la plus forte proportion de survivants parmi les patients en ALD, quelle que soit la localisation du cancer (tableau 2).

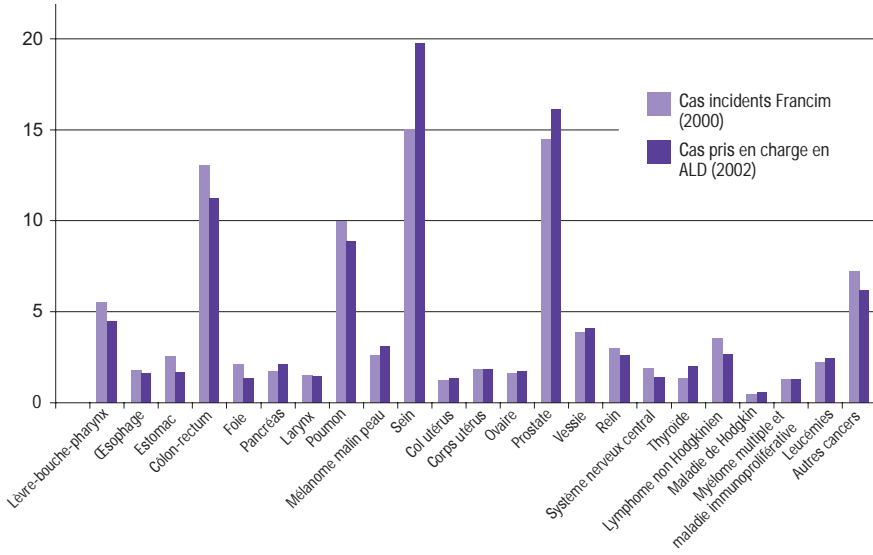
C'est certainement pour ces mêmes raisons que l'on observe dans les fichiers ALD une surreprésentation d'un cancer fréquent, survenant chez des femmes relativement jeunes, de bon pronostic et dont le traitement comprend souvent une chimiothérapie ou une radiothérapie comme le cancer du sein. De plus, il est probable que certaines ALD accordées pour « tumeur maligne » correspondent en fait à des tumeurs qui ne devraient pas être qualifiées de « cancer » au sens strict du terme. Il s'agit notamment, dans le cas du sein, de cancers *in situ* ou de tumeurs « borderline », dont la prise en charge est néanmoins très proche de celle d'un véritable cancer (tumeur maligne invasive).

À l'inverse, les cancers recto-coliques sont associés à deux facteurs qui diminuent la probabilité de demander une ALD : un traitement qui est (ou du moins était au moment de l'étude) très souvent exclusivement chirurgical et un âge élevé des patients qui, de ce fait, cumulent plus souvent plusieurs morbidités.

Enfin, il faut souligner que la sous-représentation probable des patients de plus mauvais pronostic dans les ALD est moins gênante quand, comme dans le travail réalisé ici, l'enquête s'intéresse avant tout aux conditions de vie des patients atteints de cancer encore vivants deux ans après leur diagnostic. En effet, les cas graves et globalement les patients de mauvais pronostic, qui semblent être à l'origine d'une grande partie de la sous-déclaration des demandes d'ALD, sont malheureusement pour l'essentiel déjà décédés deux ans après le diagnostic.

GRAPHIQUE 1

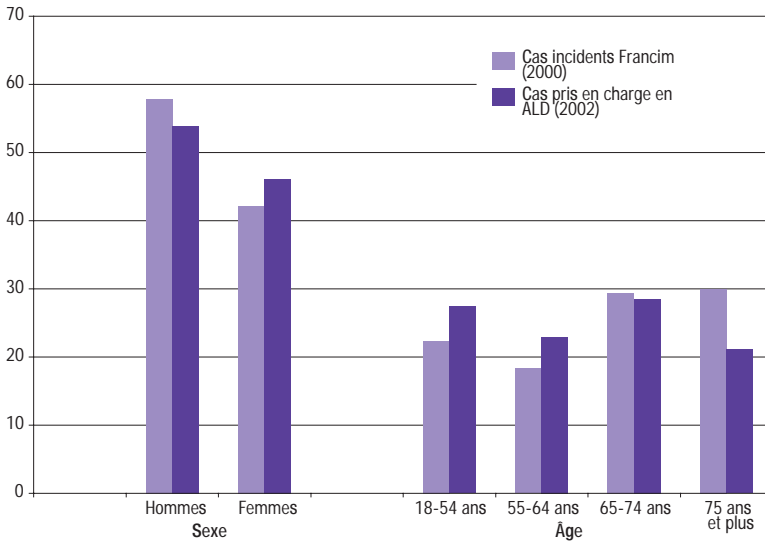
Répartition des cas de cancer selon la localisation du cancer, en %



Sources • FRANCIM (registres du cancer-estimation d'incidence en 2000); CNAMTS, CCMSA, RSI: entrées en ALD en 2002.

GRAPHIQUE 2

Répartition des cas de cancer selon le sexe et l'âge, en %



Sources • FRANCIM (registres du cancer-estimation d'incidence en 2000); CNAMTS, CCMSA, RSI: entrées en ALD en 2002.

TABLEAU 1

**Répartition des cas de cancers selon la localisation cancéreuse,
le sexe et l'âge, en %**

Localisation du cancer	Cas incidents Francim (2000)	Cas pris en charge en ALD (2002)
Lèvre-bouche-pharynx	5,5	4,5
Œsophage	1,8	1,6
Estomac	2,6	1,7
Côlon-rectum	13,0	11,3
Foie	2,1	1,3
Pancréas	1,8	2,1
Larynx	1,5	1,5
Poumon	10,0	8,9
Mélanome malin (peau)	2,6	3,1
Sein	15,0	19,8
Col de l'utérus	1,2	1,3
Corps de l'utérus	1,8	1,8
Ovaire	1,6	1,7
Prostate	14,5	16,1
Vessie	3,9	4,1
Rein	3,0	2,6
Système nerveux central	1,9	1,4
Thyroïde	1,3	2,0
Lymphome non Hodgkinien	3,6	2,7
Maladie de Hodgkin	0,5	0,6
Myélome multiple et maladie immunoproliférative	1,3	1,3
Leucémies	2,2	2,4
Autres cancers	7,3	6,2
Sexe		
Homme	57,9	53,9
Femme	42,1	46,1
Âge		
18-54 ans	22,3	27,4
55-64 ans	18,3	23,0
65-74 ans	29,4	28,5
75 ans et plus	30,0	21,1

Sources • FRANCIM (registres du cancer-estimation d'incidence en 2000), CNAMTS, CCMSA, RSI: entrées en ALD en 2002.

TABLEAU 2

Pourcentages de survivants deux ans après le primo-diagnostic de cancer

	Cas incidents Francim (2000)	Cas pris en charge en ALD (2002)	
	%	%	Intervalle de confiance (IC) à 95%
Localisation du cancer			
Lèvre-bouche-pharynx	52,0	57,9	53,8 - 61,7
Œsophage	21,0	26,0	20,4 - 32,2
Estomac	31,0	36,0	29,9 - 42,5
Colón-rectum	62,0	72,5	70,2 - 74,7
Foie	17,0	23,5	17,8 - 30,4
Pancréas	10,0	18,2	13,9 - 23,1
Larynx	67,0	66,2	59,2 - 72,5
Poumon	23,0	25,0	22,6 - 27,5
Mélanome malin (peau)	88,0	84,4	80,7 - 87,4
Sein	89,0	93,3	92,3 - 94,1
Col de l'utérus	76,0	78,4	71,4 - 83,9
Corps de l'utérus	78,0	84,3	79,4 - 88,1
Ovaire	56,0	61,9	55,4 - 68,0
Prostate	78,0	89,8	88,5 - 90,9
Vessie	61,0	73,3	69,6 - 76,7
Rein	68,0	73,6	68,9 - 77,9
Système nerveux central	27,0	30,4	24,0 - 37,6
Thyroïde	90,0	95,3	92,2 - 97,2
Lymphome non Hodgkinien	60,0	75,1	70,3 - 79,4
Maladie de Hodgkin	87,0	91,8	82,5 - 96,4
Myélome multiple et maladie immunoproliférative	62,0	68,0	60,6 - 74,6
Leucémies	59,0	70,4	65,2 - 75,2
Tous cancers	59,0	70,6	69,8 - 71,3
Sexe			
Homme	52,0	65,3	64,2 - 66,4
Femme	68,0	76,7	75,7 - 77,7
Âge au moment du diagnostic			
18-54 ans	75,0	77,1	75,6 - 78,4
55-64 ans	63,0	74,3	72,7 - 75,8
65-74 ans	58,0	70,5	69,0 - 71,9
75 ans et plus	45,0	58,1	56,4 - 59,8

Sources • FRANCIM : registres du cancer - survie des patients atteints de cancer en France.

Des taux de survie plus élevés pour les patients en ALD

La proportion des personnes survivant à leur cancer deux ans après le diagnostic est nettement plus élevée parmi les cas pris en charge en ALD que celle estimée à partir des données des registres (tableau 2) : 71 % de l'ensemble des patients en ALD vivent encore deux ans plus tard, alors que cette proportion atteint 59 % selon les registres. Les patients pris en charge en ALD semblent donc bien avoir un meilleur pronostic que ceux repérés dans les registres. Ce phénomène global est non seulement lié à la surreprésentation des localisations de bon pronostic mentionnée dans le paragraphe précédent – les femmes ayant eu un cancer du sein, qui est de bon pronostic, sont nettement plus nombreuses en ALD (30 %) que dans les registres (23 %) – mais aussi à une sélection des malades pour chacun des cancers. En effet pour pratiquement toutes les localisations cancéreuses (sauf les mélanomes et les cancers du larynx), le pronostic des cas en ALD est meilleur que celui attendu d'après les registres

La différence entre survivants des cas pris en charge en ALD et survivants estimés par les données des registres est importante pour certaines localisations fréquentes (sein, prostate, côlon-rectum). Elle est plus marquée pour les hommes que pour les femmes et, en termes d'âge, n'apparaît nettement que pour les patients de plus de 55 ans.

L'impact de la mortalité sur les caractéristiques des survivants deux ans après le diagnostic

Les différences de mortalité durant les deux premières années influent fortement sur les caractéristiques des patients encore vivants deux ans après le diagnostic (tableaux 1 et 3). Les patients diagnostiqués avec une tumeur à forte létalité, comme les cancers du poumon, qui représentaient 9 % des cas initialement selon les registres, représentent un peu moins de 4 % des survivants deux ans après l'établissement du diagnostic. D'autres tumeurs de mauvais pronostic mais plus rares, avec une fréquence proche de 2 % des cas diagnostiqués, comme les cancers de l'estomac, de l'œsophage, du foie, du pancréas ou du système nerveux central, concernent moins de 1 % des survivants. En revanche, les personnes qui souffraient d'une tumeur de bon pronostic, comme le cancer de la prostate et surtout le cancer du sein, sont logiquement beaucoup plus nombreuses deux ans après le diagnostic.

Il existe des différences de pronostic entre hommes et femmes ; elles sont dues à la nature des cancers qu'ils ont, mais aussi au fait que, pour un même cancer, la survie est généralement meilleure chez les femmes. Il n'est pas surprenant de voir que l'évolution du sex-ratio est très importante : les femmes, qui représentaient 42 % des cas diagnostiqués selon les registres et 46 % des cas ayant bénéficié d'une ALD, sont 49 % chez les survivants à deux ans selon l'estimation des registres et 50 % chez ceux ayant bénéficié d'une ALD. Enfin, comme l'on pouvait s'y attendre, la proportion des patients les plus jeunes parmi les survivants a augmenté. Les différences mises en évidence au moment du diagnostic entre les données d'incidence estimées à partir des registres et celles des fichiers ALD persistent sans grande évolution parmi les personnes encore vivantes deux ans après le diagnostic dans les deux types de populations (tableau 3). Les divergences observées initialement dans les répartitions par sexe et par âge ont légèrement diminué.

TABLEAU 3

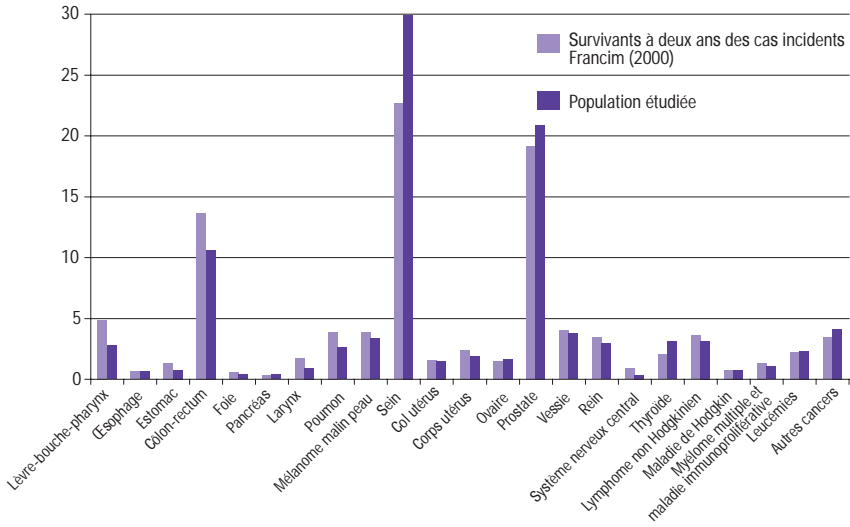
Répartition des survivants à deux ans selon la localisation du cancer, le sexe et l'âge

Localisation du cancer	Survivants à deux ans			Population étudiée	
	Cas incidents Francim (2000)	Cas pris en charge en ALD (2002)		%	Intervalle de confiance (IC) à 95 %
	%	%	Intervalle de confiance (IC) à 95 %		
Lèvre-bouche-pharynx	4,9	3,7	3,3 - 4,1	2,8	2,3 - 3,3
Œsophage	0,6	0,6	0,5 - 0,7	0,6	0,4 - 0,9
Estomac	1,3	0,9	0,7 - 1,0	0,8	0,5 - 1,1
Côlon-rectum	13,7	11,6	10,9 - 12,2	10,7	9,7 - 11,7
Foie	0,6	0,4	0,3 - 0,6	0,4	0,2 - 0,6
Pancréas	0,3	0,5	0,4 - 0,7	0,4	0,2 - 0,6
Larynx	1,7	1,4	1,1 - 1,6	0,9	0,6 - 1,2
Poumon	3,9	3,2	2,8 - 3,5	2,6	2,2 - 3,1
Mélanome malin (peau)	3,9	3,7	3,3 - 4,1	3,4	2,8 - 4,0
Sein	22,7	26,1	25,2 - 27,0	30,0	28,6 - 31,3
Col de l'utérus	1,6	1,5	1,2 - 1,7	1,5	1,1 - 1,9
Corps de l'utérus	2,4	2,2	1,9 - 2,4	1,9	1,5 - 2,4
Ovaire	1,5	1,5	1,3 - 1,8	1,7	1,3 - 2,1
Prostate	19,2	20,5	18,5 - 21,3	20,9	19,7 - 22,1
Vessie	4,0	4,2	3,9 - 4,6	3,8	3,2 - 4,4
Rein	3,4	2,7	2,4 - 3,1	2,9	2,5 - 3,5
Système nerveux central	0,9	0,6	0,5 - 0,8	0,4	0,2 - 0,6
Thyroïde	2,0	2,7	2,4 - 3,1	3,1	2,6 - 3,7
Lymphome non Hodgkinien	3,6	2,9	2,5 - 3,2	3,1	2,7 - 3,7
Maladie de Hodgkin	0,7	0,8	0,6 - 1,0	0,8	0,5 - 1,1
Myélome multiple et maladie immunoproliférative	1,4	1,3	1,0 - 1,5	1,0	0,7 - 1,4
Leucémies	2,2	2,4	2,1 - 2,8	2,3	1,9 - 2,8
Autres cancers	3,4	4,7	4,2 - 5,1	4,1	3,6 - 4,8
Sexe					
Homme	51,2	49,8	48,8 - 50,8	47,5	45,0 - 49,0
Femme	48,8	50,2	49,1 - 51,2	52,5	51,0 - 54,0
Âge au moment du diagnostic					
18-54 ans	28,5	30,0	29 - 30,1	33,4	31,9 - 34,8
55-64 ans	19,6	24,2	23,3 - 25,1	25,6	24,3 - 26,9
65-74 ans	29,0	28,5	27,5 - 29,4	29,3	28,0 - 30,7
75 ans et plus	22,9	17,4	16,7 - 18,1	11,71	10,7 - 12,7

Sources • FRANCIM : registres du cancer - estimation d'incidence en 2000.

GRAPHIQUE 3

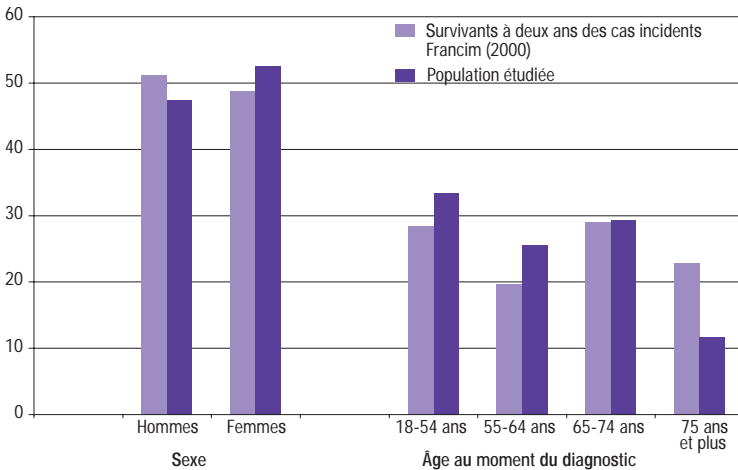
Répartition des survivants à deux ans selon la localisation du cancer, en %



Sources • FRANCIM : registres du cancer - estimation d'incidence en 2000.

GRAPHIQUE 4

Répartition des survivants à deux ans selon le sexe et l'âge, en %



Sources • FRANCIM : registres du cancer - estimation d'incidence en 2000.

Le protocole de l'enquête a conduit à sous-représenter les patients les plus malades

Pour participer à l'étude, il fallait, d'une part, accepter de participer et répondre effectivement à l'enquête et, d'autre part, pouvoir répondre à un entretien téléphonique à son domicile. Le refus de participation et la non-réponse ont été pris en compte au travers d'un redressement. En revanche, les critères d'éligibilité (liés aux contraintes d'une enquête téléphonique) ont pu jouer un rôle majeur dans la différence entre la population effectivement étudiée et la population cible, les personnes survivant au cancer deux ans après le diagnostic. La sous-représentation des cancers des lèvres, de la bouche ou du pharynx se creuse logiquement, les personnes atteintes de ces cancers ayant potentiellement de plus grandes difficultés pour répondre à une enquête téléphonique (tableau 3 et graphique 3). Le cancer colorectal reste également sous-représenté, de même que les cancers du poumon. Les cancers du sein, ainsi que ceux de la prostate et de la thyroïde, paraissent quant à eux plus fréquents dans la population étudiée que dans celle issue des registres. La proportion des femmes et des sujets les plus jeunes apparaît également logiquement plus importante dans l'échantillon étudié (graphique 4).

La sélection liée aux conditions pratiques du protocole d'enquête semble être un facteur important des différences identifiées avec les registres. Le fait d'avoir exclu les patients qui ne pouvaient être joints à leur domicile du fait d'une hospitalisation de longue durée ou vivant en institution a inévitablement affecté la participation à l'enquête des sujets les plus âgés, des personnes atteintes de cancers de plus mauvais pronostic et, de ce fait, la participation des hommes. Le choix des fichiers d'ALD pour identifier la population d'étude a aussi contribué à cet écart, même s'il n'est pas possible de mesurer précisément l'impact de ce choix.

Conclusion

Par construction, puisque l'enquête intervenait à deux ans du diagnostic, l'échantillon étudié ne prétend en aucun cas représenter la totalité des cas incidents de cancers. Comme le suggère la comparaison avec les estimations des survivants à deux ans basées sur les registres de cancers exhaustifs des cas dans un certain nombre de départements, l'échantillon de l'enquête ne peut pas non plus être considéré comme parfaitement représentatif des patients atteints de cancers en France et survivant deux ans après leur diagnostic. Les sujets jeunes, ainsi que les femmes (et logiquement les cancers du sein), y semblent clairement surreprésentés.

Toutefois, il apparaît que cette différence par rapport à la population cible de l'enquête ne s'explique que partiellement par le fait d'avoir utilisé les fichiers ALD pour identifier la population que l'on souhaitait étudier. La sélection des patients due aux fichiers ALD est amplifiée par les critères d'éligibilité imposés par la nécessité d'interroger les malades par téléphone à leur domicile. L'utilisation des fichiers ALD demeure justifiée, malgré les différences observées avec les registres, car elle présente des avantages non négligeables : existence d'une base nationale, réactivité, possibilité de retour aux patients. Elle l'est d'autant plus que l'objectif prioritaire de l'enquête était d'étudier les conditions de vie des personnes atteintes confrontées à la perspective de leur retour à une vie « normale » deux ans après le diagnostic et à des éléments d'évaluation des politiques publiques censées leur apporter aide et soutien.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Chinaud F., Weill A., Vallier N., 2004, « Incidence du cancer du poumon en France métropolitaine de 1997 à 2002 : les données du régime général de l'assurance maladie », *Revue médicale de l'assurance maladie*, n° 2, 69-79.
- Dantan C., Delarue M., 2005, « Épidémiologie des cancers en Midi-Pyrénées », *Bulletin de l'Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées*, ORSMIP, octobre.
- Grosclaude P., Bossard N., Remontet L., Belot A., Arveux P., Bouvier A.-M., Launoy G., Maynadier M., Velten M., Faivre J., Estève J. (sous la dir. de), 2007, *Survie des patients atteints de cancer en France : étude des registres du réseau Francim*, Éditions Springer, Paris, 404 p.
- Leenhardt L., Grosclaude P., Chérié-Challine L. (sous la dir. de), 2003, *Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens. Synthèse du rapport*, Institut national de veille sanitaire, Paris.
- Pfister P., Asselain B., Blanchon B., Martin E., Rezvani A., Souques M., Zummer K. (sous la dir. de), 1999, *Incidence médico-sociale des cancers en Île-de-France – Cohorte 94*, Association PETRI, Paris, 185 p.
- Remontet L., Buémi A., Velten M., Jouglà E., Estève J. (sous la dir. de), 2003, *Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000*, Institut national de veille sanitaire, Paris, 305 p.

Partie II



**LA PERCEPTION DE LA MALADIE
PAR LES MALADES**

Dire ou taire son cancer

Les différentes formes de verbalisation

Philippe Bataille, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano

Interrogés deux ans après l'établissement du premier diagnostic de cancer, les malades ne nomment pas leur pathologie de manière identique. 81 % parlent directement de « cancer » ou de « tumeur », 7,7 % désignent leur maladie par un terme spécialisé proche du langage médical et 12 % recourent spontanément à un euphémisme. Parmi ces derniers, certains finissent par nommer leur maladie comme un « cancer » (4,6 % de l'ensemble des répondants), tandis que d'autres (7,2 %) persistent à ne pas employer le terme de « cancer » pour qualifier leur maladie. Les personnes qui emploient le nom savant de leur pathologie se caractérisent davantage par la localisation de leur cancer : elles ont plus souvent des hémopathies malignes, dont la représentation est loin de celle d'une tumeur solide et évolutive. Les malades jeunes, de sexe féminin et les cadres qualifient plus spontanément leur maladie de « cancer ».

Il en est de même pour les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou des voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon contredisant ainsi l'hypothèse d'un tabou lié aux cancers de l'organe. Les patients semblent également « verbaliser » plus facilement leur maladie lorsqu'ils se sentent en confiance pour dialoguer avec leur médecin et lorsqu'ils bénéficient d'un plus grand soutien affectif et moral. À l'inverse lorsque l'intervention soignante est moins spécifique et identifiable (par exemple une intervention chirurgicale seule opposée à une chimiothérapie ou une radiothérapie), ou lorsque la maladie ne laisse pas de séquelles gênantes, il semble plus facilement possible de « taire » sa maladie.

De manière générale, les personnes qui recourent à un euphémisme se caractérisent par un esprit moins combatif. Parmi elles, les personnes plus diplômées, atteintes d'un cancer de la prostate et du sein, qui se disent gênées par les séquelles de la maladie et qui s'estiment suffisamment informées, évoluent plus souvent en cours d'entretien, pour parler finalement de leur « cancer ». Quant aux malades qui évitent de parler de « cancer » tout au long de l'entretien, ils emploient davantage des euphémismes renvoyant à l'idée d'une tumeur solide, tels que « polype », « nodule » ou « kyste ».

La manière dont chacun nomme son cancer reflète des ressentis différenciés de la pathologie. Loin de faire l'objet d'une expérience sociale unifiée, le cancer et ses soins suscitent interprétations et réinterprétations personnelles qui évoluent au fil du temps et des différentes phases de la maladie; la mise en parole de certains aspects du parcours de malade est plus ou moins aisée selon les cas. Une meilleure connaissance des circonstances et des manières dont chacun nomme sa maladie en devient essentielle. Parler ou ne rien dire, avouer ou taire n'est pas le fruit du hasard. S'efforcer de rendre évidente une certaine structure de la verbalisation en étudiant la manière même dont chacun nomme son cancer doit aussi être lu comme une contribution à l'effort produit par les malades pour ne pas ramener toute leur identité sociale et leur vie culturelle à celle d'un cancéreux.

La présente étude a pour objectif d'essayer de cerner la manière dont des personnes atteintes de cancer, interrogées deux ans après l'établissement du premier diagnostic, verbalisent leur maladie. Parmi elles, un certain nombre ne connaît pas la nature exacte de la maladie ou bien refuse de la dénommer comme telle. Les personnes ont donc été interrogées sur « la maladie qui justifie qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée (ALD) par la Sécurité sociale » et les mots « votre maladie » ont systématiquement été utilisés lors du questionnement. Le questionnaire comportait des questions filtres qui permettaient à la personne interrogée de nommer elle-même sa maladie et à l'enquêteur de contrôler qu'elle parlait bien de son cancer (voir l'encadré méthodologique). Nous avons ainsi pu constituer plusieurs groupes de répondants, distinguant ceux qui nomment spontanément leur cancer, ceux qui utilisent un terme spécialisé proche du discours médical, et ceux qui recourent à des euphémismes afin d'analyser les caractéristiques (sociodémographiques, cliniques, etc.) associées à ces différentes formes de verbalisation.

Comment le dire ? Trois façons de nommer sa maladie

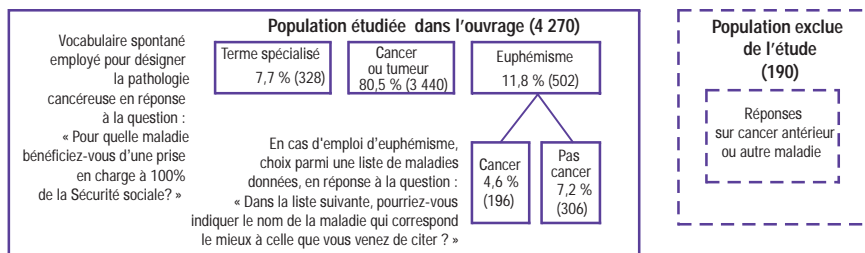
Soulignons tout d'abord que l'analyse ne porte que sur l'ensemble des répondants à l'enquête (4 270 personnes) et surreprésente très vraisemblablement ceux qui nomment leur cancer (voir l'encadré méthodologique).

À deux ans du diagnostic, tous les malades ne nomment pas leur pathologie de manière identique. L'ensemble des réponses se répartit en trois groupes assez inégaux (graphique 1) : 81 % utilisent spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » et 7,7 % emploient spontanément un terme très spécialisé, comme « leucémie, lymphome, carcinome, sarcome, mélanome ». Cet ordre de grandeur est comparable à une étude italienne précédente, où 86 % des personnes désignaient spontanément leur maladie de manière « juste » c'est-à-dire en utilisant le mot « cancer » ou un terme spécialisé équivalent [Bracci *et al.*, 2008].

Par ailleurs, 12 % ne nomment pas précisément leur pathologie et recourent à un euphémisme pour la désigner : ces derniers ne parlent pas réellement d'autre chose que de leur maladie, mais ils ne la nomment pas précisément non plus ; ils évoquent un « problème », redisent qu'il s'agit soit d'une « maladie » ou, au mieux, d'un « kyste » ou d'un « nodule », soit d'une difficulté médicale qui justifie l'intervention de soins adaptés, comme la chirurgie (« opération », « ablation »). Cependant, 4,6 %, tout en recourant à un euphémisme au début de l'entretien, finissent dans un second temps par qualifier leur maladie de « cancer », tandis que 7,2 % persistent dans le déni, en évitant le terme cancer proposé dans la liste fermée.

GRAPHIQUE 1

Répartition des types de verbalisation employés pour désigner la pathologie cancéreuse



Champ • Ensemble des personnes ayant répondu à l'enquête.

Quelle que soit la façon dont les personnes nomment leur cancer, la qualité de vie n'est pas différente

Ces différentes façons de nommer son cancer, en utilisant spontanément le terme « cancer », ou en employant un terme spécialisé voire en recourant à un euphémisme, n'apparaissent pas associées aux scores de qualité de vie physiques ou mentaux : en d'autres termes, les groupes étudiés ne se distinguent pas les uns des autres ni en termes de leur qualité de vie physique ni en termes de leur qualité de vie mentale observées au moment de l'enquête (tableau 1). En revanche, les personnes qui recourent à un euphémisme présentent un comportement d'ajustement similaire face au cancer : dans l'ensemble, ils font preuve d'un esprit moins combatif et ils laissent paraître une plus forte dimension d'impuissance-désespoir. Ils ne se montrent toutefois pas moins envahis par des préoccupations anxieuses que les autres.

TABLEAU 1

Qualité de vie et ajustement mental face au cancer selon la verbalisation

		Patients qui emploient spontanément un terme spécialisé (n = 328)	Patients qui emploient spontanément cancer ou tumeur (n = 3 440)	Patients qui emploient un euphémisme qu'ils associent par la suite à un cancer (n = 196)	Patients qui emploient un euphémisme sans l'associer à un cancer (n = 306)	Total
Qualité de vie (SF-36)						
Score de qualité de vie physique	ns	42,0 (10,8)	42,0 (9,8)	41,9 (9,9)	41,8 (10,2)	42,0 (9,9)
Score de qualité de vie mentale	ns	43,6 (10,1)	43,6 (10,5)	43,9 (9,6)	45,0 (9,6)	43,7 (10,4)
Ajustement mental (MAC21)						
Score « Esprit combatif »	***	50,3 (11,1)	50,3 (9,9)	47,6 (9,6)	47,7 (10,2)	50,0 (10,0)
Score « Impuissance-désespoir »	***	53,6 (12,3)	54,8 (12,2)	57,3 (12,7)	57,6 (12,2)	55,0 (12,2)
Score « Préoccupations anxieuses »	ns	46,0 (8,3)	46,0 (8,2)	45,1 (8,1)	45,0 (7,7)	45,9 (8,2)

*** : Test significatif à $p < 0,001$, ns : non significatif.

Champ • Ensemble des personnes étudiées dans l'enquête.

MÉTHODOLOGIE

Deux questions filtres

L'introduction précise qu'en aucun cas l'enquête ne devait révéler la nature exacte de leur maladie à ceux qui l'ignoraient ou qui refusaient de la dénommer comme étant un cancer. Il était cependant indispensable de s'assurer que l'enquêté parlait bien de son cancer et non d'une autre maladie, qu'il pouvait avoir. L'âge médian des personnes atteintes d'un cancer étant 65 ans, les enquêtés pouvaient également être pris en charge à 100% pour d'autres affections de longue durée qu'un cancer. Le questionnaire comportait deux questions filtres qui permettaient au répondant de nommer sa maladie et à l'enquêteur de l'interroger sur son cancer.

Une première question ouverte (B1) permettait de recenser toutes les maladies pour lesquelles l'enquêté est pris en charge à 100% par la Sécurité sociale. Si la personne citait spontanément son cancer, éventuellement parmi d'autres maladies, en employant le terme « cancer » ou un terme spécifique synonyme tel que « leucémie », « mélanome », « lymphome », etc., un système automatique choisissait le cancer et l'enquêteur indiquait à la personne que, pour le reste de l'entretien, les questions porteraient sur cette pathologie ; il répétait en fait les termes exacts prononcés spontanément par la personne interrogée.

À partir de la question ouverte B1 (« Pour quelles maladies bénéficiez-vous d'une prise en charge à 100% de la Sécurité sociale ? »), trois registres de verbalisation ont été mis en évidence :

- l'emploi spontané des termes « cancer » ou « tumeur » ;
- l'emploi spontané d'un terme spécifique, synonyme du cancer (tel que « leucémie », « mélanome », « lymphome », « sarcome », etc.¹) ;
- l'utilisation d'un euphémisme du type « maladie du rein », « problème au côlon », « opération de la prostate », « kyste », etc. pour parler du cancer.

Si l'enquêté entrait dans le troisième groupe et ne citait pas explicitement un cancer, mais recourait à un euphémisme (par exemple « opération de la prostate », « ablation du rein », etc.), une seconde question (B2), fermée cette fois-ci, lui était proposée : « Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) pour la(les)quelle(s) vous bénéficiez d'une prise en charge à 100% de la Sécurité sociale ? ». Parmi les maladies citées dans la liste proposée, figuraient les termes : « tumeur bénigne », « maladie du sang non cancéreuse » et « cancer ». Les personnes étaient alors interrogées plus précisément sur leurs conditions de vie en rapport avec la pathologie cancéreuse.

Les réponses à cette seconde question filtre ont été classées en deux catégories :

- le choix final du terme « cancer » dans la liste proposée, après utilisation spontanée d'un euphémisme ;
- le maintien du choix d'un euphémisme, une autre réponse (« tumeur bénigne », « maladie du sang non cancéreuse », etc.) étant sélectionnée dans la liste.

Toutefois, malgré ce dispositif de filtrage, dans 190 cas, la réponse obtenue correspondait, après une analyse ultérieure, à d'autres pathologies que le cancer ou à des cancers antérieurs à celui diagnostiqué en 2002 ; les questionnaires correspondants n'ont pas été exploités.

Une sous-représentation probable du « taire »

Au total, 4 270 questionnaires ont été exploités. La population étudiée surreprésente très probablement ceux qui nomment leur cancer, puisque ceux qui évoquent avec peine leur maladie ou, plus encore, ceux qui la nient ont eu l'occasion d'échapper à l'enquête en ne donnant pas leur accord de participation. Plus précisément, 1 543 personnes n'ont pas répondu au courrier sollicitant leur accord, 1 380 ont refusé par écrit et 1 117 au moment du contact téléphonique. Les raisons de ces différentes formes de refus restent encore, pour partie, mal connues, mais il est vraisemblable qu'une des motivations possibles a été de protéger le « taire ».

1. Voir le questionnaire en annexe pour la liste exhaustive des termes concernés.

Analyses statistiques

Nous avons tout d'abord analysé les différences qui pouvaient exister entre les groupes de verbalisation constitués en termes de qualité de vie et d'ajustement mental à la maladie.

La façon dont les personnes interrogées nomment leur maladie a ensuite été étudiée en partant de la verbalisation la plus précise (l'emploi de termes spécialisés) pour aller vers la non-verbalisation (l'emploi spontané d'un euphémisme non classé par la suite comme un cancer).

Nous avons cherché à décrire les caractéristiques individuelles (sociodémographiques et cliniques) associées aux différentes formes de verbalisation, à l'aide de régressions logistiques multiples.

L'étude du groupe utilisant un vocabulaire spécialisé ayant montré des spécificités liées uniquement à la localisation cancéreuse, ce groupe a été décrit séparément des autres.

Les personnes ayant utilisé spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » ont ensuite été comparées au groupe de personnes ayant spontanément employé un euphémisme. Enfin, afin de comprendre les mécanismes qui font que certaines personnes finissent par associer leur maladie à un « cancer » après avoir employé spontanément un euphémisme, nous avons comparé ces personnes à celles qui persistent à ne pas associer leur maladie à un cancer. Nous avons complété cette analyse en étudiant et en comparant les euphémismes utilisés par ces deux groupes de personnes.

Verbaliser avec un vocabulaire spécialisé

Sur l'ensemble des répondants, 7,7 % désignent leur maladie au départ de l'entretien en recourant à un terme spécialisé, proche du vocabulaire de leur médecin. L'emploi de ce langage spécialisé dépend spécifiquement de la localisation du cancer dont ils sont atteints. En effet, 61 % des personnes utilisant un langage spécialisé parlent d'hémopathies malignes (« leucémie », « lymphome », « maladie de Hodgkin », « myélome »), 23 % parlent de leur « mélanome », 6,4 % de leur « carcinome », 4,3 % de leur « sarcome », les autres utilisant d'autres termes spécialisés ; en comparaison, dans le reste de la population interrogée, seules 2,2 % des personnes sont atteintes d'hémopathies malignes et 1,1 % d'un mélanome. L'information contenue dans cette caractéristique englobant celle contenue dans toutes les autres (sociodémographiques, cliniques, etc.), la comparaison avec les autres groupes de verbalisation n'aurait pas de sens et n'a donc pas été étudiée.

Cette spécificité des hémopathies et des mélanomes provient vraisemblablement en partie de l'idée que, pour ces deux pathologies, le langage médical est lui-même spécifique et le terme de « cancer » est délaissé par les médecins au profit de termes plus savants. Par conséquent, plus le cancer s'éloigne dans sa forme de la représentation sociale du crabe, à savoir l'image d'une tumeur solide et évolutive, plus les patients se rapprochent jusqu'à adopter le langage médical. Ils semblent préférer utiliser le nom savant de leur pathologie, qui à la fois évite le terme « cancer », en même temps qu'il se diffuse et se banalise dans ses usages.

Pour dégager les facteurs associés au « dire », nous avons ensuite comparé les personnes qui associent spontanément leur maladie à un cancer à celles qui recourent à un euphémisme ; pour mettre en évidence les facteurs liés au « taire », nous avons comparé, parmi les personnes qui recourent à un euphémisme, celles qui finissent par associer leur maladie à un cancer à celles qui persistent à ne pas la nommer ainsi.

Verbalisation spontanée

Une fois mises de côté les personnes qui utilisent un vocabulaire assez spécialisé, quelles différences persistent entre celles qui parlent spontanément de « cancer » ou de « tumeur » (81 % de la population interrogée) et celles qui utilisent un euphémisme pour désigner leur pathologie (12 % de la population interrogée) ?

S'agissant des caractéristiques sociodémographiques, les plus jeunes verbalisent plus spontanément que leurs aînés (tableau 2). Il est vraisemblable que, chez les plus âgés, d'autres pathologies que le cancer l'emportent sur le sentiment de maladie, faisant que ce n'est pas nécessairement du cancer dont il est le plus question pour eux. On peut également espérer que la représentation sociale du cancer a évolué positivement depuis les années 1950, facilitant sa verbalisation chez les populations plus jeunes. De même, les femmes (92 % contre 83 % pour les hommes), les cadres (91 % contre 72 % pour les agriculteurs-exploitants) et ceux qui déclarent avoir bénéficié d'un plus grand soutien affectif et moral ont tendance à nommer plus directement leur cancer. La verbalisation plus fréquente des femmes et des plus jeunes a déjà été observée dans la littérature [Leigh *et al.*, 1980; Bracci *et al.*, 2008]. Si les personnes à haut niveau d'études, à haut niveau de revenus, les actifs et les personnes vivant en milieu urbain verbalisent spontanément leur cancer plus souvent que les autres, cette différence ne perdure pas lorsque l'on tient compte des autres caractéristiques sociodémographiques ou de la maladie.

Le fait de « dire » ou de « taire » son cancer varie également selon certaines caractéristiques liées à la maladie. Les malades atteints d'un cancer du sein ou de la prostate, mais aussi des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon, répondent plus spontanément qu'ils ont un « cancer » ou une « tumeur », contrairement aux personnes atteintes de tumeurs urogénitales (utérus, ovaires, rein, vessie) ou d'hémopathies malignes. La verbalisation plus importante chez les femmes atteintes de cancer du sein a déjà été mise en évidence dans une étude précédente [Bracci *et al.*, 2008]. À l'évidence, recevoir des soins spécialisés, tout particulièrement des traitements combinant chimiothérapie et radiothérapie, incite fortement à employer le terme de « cancer ». De même, ceux qui se disent assez ou très gênés par les séquelles parlent plus fréquemment directement d'un cancer. À l'inverse, lorsque l'intervention soignante est moins spécifique et identifiable, ou lorsque la maladie ne laisse pas de séquelles gênantes, il semble plus facilement possible de « taire » sa maladie. En d'autres termes, moins le cancer est traité par des soins spécialisés (par exemple dans le cas d'une intervention chirurgicale sans chimiothérapie ni radiothérapie), plus il est possible d'ignorer le cancer ou, à tout le moins, de ne pas dire. Le fait que le cancer soit évolutif au moment de l'enquête semblait avoir un lien avec la verbalisation mais cet effet ne persiste pas toutes choses égales par ailleurs.

La satisfaction du patient à l'égard de ses échanges d'information avec les médecins et l'équipe soignante semble également liée au fait de « dire » ou de « taire » sa maladie. Indépendamment des autres facteurs sur les échanges d'information², ceux qui ont le sentiment que les informations transmises étaient trop compliquées ou que leur quantité était trop importante ont plus souvent tendance à ne pas nommer spontanément leur cancer. Toutefois, cette différence ne persiste pas lorsqu'on tient compte des autres caractéristiques de la maladie. Toutes choses égales par ailleurs, seules les personnes déclarant qu'elles ne savaient pas comment poser leurs questions ont beaucoup plus souvent tendance à ne pas verbaliser leur cancer. Cela indique que, au-delà de la quantité ou la qualité des informations transmises, c'est avant tout la qualité du dialogue entre le médecin et son patient qui est en jeu.

Il apparaît donc que les femmes et les jeunes désignent plus spontanément leur « cancer », quelle que soit la pathologie et à ressources socioculturelles identiques. Retenons également l'idée qu'il est moins fréquent de désigner sa maladie par les mots « cancer » ou « tumeur » lorsque le patient ne sait pas comment poser ses questions et lorsqu'il existe des difficultés dans le soutien affectif. Enfin, la gravité des séquelles ainsi que l'administration de soins spécifiques comme la radiothérapie et la chimiothérapie poussent à verbaliser, comme s'il était dans ces cas quasiment impossible de taire, autant pour soi que vis-à-vis des autres.

TABLEAU 2

**Caractéristiques associées à l'emploi spontané
des termes « cancer » ou « tumeur »**

	Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur » (n = 3 440)	
	%	Odd ratio
Ensemble	87,3	
Sexe	***	
Homme	82,5	1 ^{ref.}
Femme	91,6	1,7 ^{###}
Zone d'habitation	***	
Espace à dominante urbaine	88,7	
Espace à dominante rurale	83,3	
Niveau d'études	***	
Aucun diplôme-CEP	82,7	
BEP-BEPC-CAP	88,7	
Bac	90,2	
Supérieur au bac	92,6	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Inactifs	84,7	
Actifs	92,7	
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants	71,6	0,4 ^{###}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	86,2	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	90,6	1,9 ^{##}
Professions intermédiaires	89,8	ns
Employés	90,5	1 ^{ref.}
Ouvriers	82,1	ns
N'ont jamais travaillé	89,7	ns
Localisation du cancer	***	
Sein	95,9	2,3 ^{###}
Prostate	85,2	2,1 ^{###}
Colon-rectum	81,1	1 ^{ref.}
VADS-poumon	92,5	2,1 ^{##}
Tumeurs urogénitales autres que prostate	77,1	0,7 [#]
Hémopathies malignes	69,3	0,4 ^{###}
Autres cancers	83,6	ns
Traitements reçus	***	
Chirurgie sans chimiothérapie ni radiothérapie	79,8	ns
Chimiothérapie et/ou radiothérapie	92,4	2,9 ^{###}
Autre combinaison	71,1	1 ^{ref.}
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*	
Oui	91,4	
Non	86,9	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	83,2	1 ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	90,5	1,6 ^{###}
Séquelles très gênantes	91,5	2,0 ^{###}
Échanges d'informations avec l'équipe soignante		
Les informations médicales étaient trop compliquées	*	
Souvent, de temps en temps	86,1	
Jamais	88,3	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur » (n = 3 440)	
	%	Odd ratio
La quantité d'information donnée était trop importante	***	
Souvent, de temps en temps	84,5	
Jamais	88,6	
Ne savait pas comment poser ses questions	**	
Oui	85,3	0,7 [#]
Non	89,0	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	61,5 (12,4)	0,97 ^{###}
Ensemble du champ étudié	62,3 (12,4)	-
Score de soutien affectif	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	2,4 (1,1)	1,1 [#]
Ensemble du champ étudié	2,3 (1,1)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	7,5 (0,8)	
Ensemble du champ étudié	7,48 (0,8)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

[#]: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##}: $p < 0,01$, ^{###}: $p < 0,001$, ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le sexe et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) à l'emploi spontané des termes « cancer » ou « tumeur » dans une analyse bivariée. 91,6% des femmes étudiées emploient spontanément les termes « cancer » ou « tumeur ». Les personnes étudiées employant spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » ont un âge moyen de 61,5 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées employant spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » sur le nombre de celles qui emploient un euphémisme est multiplié par: 1,7 ($p < 0,001$) pour les femmes par rapport aux hommes; 0,97 ($p < 0,001$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes employant spontanément soit les termes « cancer » ou « tumeur » soit un euphémisme pour nommer leur maladie.

Nommer après hésitation

Il est admis que l'enquête ne saisit pas ceux qui verbalisent le moins car ils ont eu le loisir de refuser d'y participer, soit par écrit en amont du contact téléphonique, soit lors de ce premier contact. Pour dégager les facteurs associés au « taire », nous avons donc choisi d'étudier l'ensemble des personnes qui répondent à la première question par un euphémisme, soit 12% de l'ensemble des répondants. Parmi elles, nous avons comparé les personnes qui, lorsqu'on leur propose dans un second temps une liste fermée de maladies, persistent à ne pas associer leur maladie à un cancer à celles qui choisissent l'item « cancer » (tableau 3). Pourquoi les uns finissent par nommer leur cancer et pas les autres? À noter, l'enquête ne nous permet pas de différencier ceux qui refusent de dire et ceux qui ne savent vraiment pas qu'ils ont un cancer, notamment s'ils n'ont pas interrogé directement leur médecin sur la définition précise de leur maladie; et pour ces derniers, l'enquête ne nous permet pas non plus de savoir si c'est parce qu'ils ne voulaient pas entendre le mot « cancer » ou s'ils ne s'y attendent pas du tout.

Sur le plan sociologique, les personnes qui persistent à ne pas nommer leur cancer ne se distinguent pas fondamentalement de celles qui finissent par associer leur maladie à un cancer, que ce soit en termes d'âge, de sexe, de situation professionnelle, catégorie socio-professionnelle ou de revenus, alors que ces caractéristiques influaient en partie le fait de qualifier spontanément sa maladie par le terme « cancer ». En revanche, ces deux profils

2. Voir la question E2 du questionnaire, p. 383.

se distinguent par leur niveau d'études : les personnes qui ont un baccalauréat ou un niveau d'études supérieur finissent davantage par verbaliser. Les patients vivant en milieu urbain semblent également plus enclins à choisir un item comprenant le mot « cancer » dans la liste de maladies proposées que ceux qui vivent en milieu rural (42 % contre 34 %), mais cet effet ne persiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au passage à la verbalisation

	Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer (n = 196)	
	%	Odd ratio
Ensemble	39,0	
Sexe	ns	
Homme	39,9	
Femme	37,4	
Zone d'habitation	*	
Espace à dominante urbaine	42,0	
Espace à dominante rurale	33,5	
Niveau d'études	*	
Inférieur au bac	36,5	1 ^{ref.}
Bac et +	48,6	2,0 [#]
Localisation du cancer	***	
Sein	52,8	3,0 [#]
Prostate	60,0	3,5 ^{##}
Côlon-rectum	29,5	1 ^{ref.}
VADS-poumon	44,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	19,5	ns
Hémopathies malignes	20,6	ns
Autres cancers	37,5	ns
Traitement par radiothérapie	**	
Oui	50,0	
Non	35,4	
Séquelles ressenties	*	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	34,3	1 ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	46,7	1,7 [#]
Séquelles très gênantes	47,1	ns
Information sur la maladie au moment de l'enquête	*	
Tout à fait ou plutôt suffisante	40,8	1,8 [#]
Plutôt ou très insuffisante	27,0	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	ns	
Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer	66,5 (10,4)	
Ensemble du champ étudié	67,5 (11,1)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*	
Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer	60,5 (18,1)	
Ensemble du champ étudié	58,6 (18,6)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le niveau d'études et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,05$) au passage à la verbalisation dans une analyse bivariée. 48,6% des personnes étudiées de niveau d'études « bac et + » associent l'euphémisme initialement employé à un cancer. Les personnes étudiées associant l'euphémisme initialement employé à un cancer ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 60,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées associant l'euphémisme employé à un cancer sur le nombre de celles qui ne l'associent pas à un cancer est multiplié par 2,0 ($p < 0,01$) pour les personnes de niveau d'études « bac et + » par rapport à celles de niveau inférieur.

Champ • Personnes employant spontanément un euphémisme pour nommer leur maladie.

Sur le plan médical, ce sont principalement les malades atteints d'un cancer de la prostate et du sein qui finissent par utiliser le terme « cancer » en cours d'entretien. Cette évolution laisse entendre que des résistances s'expriment en première intention pour nommer un cancer d'organe très chargé en fonctions symboliques, mais que ces réticences cèdent malgré tout. Ce mouvement du taire vers le dire révèle une tendance plus générale : le tabou, lié à ces pathologies qui véhiculaient des représentations sociales potentiellement désagréables, semble se lever, peut-être sous l'effet du développement des campagnes médiatiques telles que celles en faveur du dépistage des cancers de certains organes (sein, prostate ou côlon). La levée de ce tabou est aussi sans doute liée à la prise de parole publique et collective par des malades, telles les femmes atteintes d'un cancer du sein.

S'agissant des autres caractéristiques de la maladie, les patients traités par radiothérapie et atteints d'un cancer de moins bon pronostic finissent plus souvent que les autres par dire le mot « cancer », mais ce premier constat ne se confirme pas lorsque l'analyse statistique introduit d'autres éléments. En revanche, le fait de se sentir assez gêné par les séquelles concerne davantage les patients qui finissent par choisir une maladie comprenant le mot « cancer », même dans une analyse toutes choses égales par ailleurs.

La question de la satisfaction des patients à l'égard de l'information reçue a également un impact sur le fait de nommer son cancer après hésitation ou de persister à le « taire » : ceux qui estiment être suffisamment informés reconnaissent davantage avoir un cancer lorsqu'on leur propose une liste de maladies. Ce résultat confirme l'importance de la qualité de la relation médicale, ce que les malades n'ont cessé de pointer ces dernières années dans des activités publiques et associatives, soulignant que les conditions de l'annonce et les formes de la prise en charge médicale et soignante augurent beaucoup la manière dont ils vivent par la suite le traitement de leur cancer, une expérience personnelle et singulière.

En résumé, nos résultats indiquent que le fait de qualifier sa maladie par un euphémisme sans jamais l'associer à un cancer concernerait davantage des personnes moins diplômées, atteintes d'un cancer autre que du sein ou de la prostate, déclarant des séquelles assez gênantes, et s'estimant les moins bien informés. En revanche, les patients de ce groupe ne se distinguent pas par leur catégorie socioprofessionnelle, leur sexe ou leur âge.

Euphémiser

Il existe des euphémismes variés pour ne pas prononcer le mot « cancer » ou un terme aussi signifiant. Les diverses manières de répondre par euphémisme à la première question filtre ont pu être regroupées en quatre catégories (graphique 2).

La première rassemble tous les termes qui renvoient à l'idée d'une tumeur solide, tels que « polype », « nodule » ou « kyste ». Ces formules sont davantage employées par les patients qui, même lorsqu'on leur propose une liste de maladies parmi lesquelles figure le « cancer », persistent à ne pas nommer leur maladie : 43 % des personnes qui résistent à la verbalisation utilisent ce vocabulaire, contre seulement 9,2 % des personnes qui finissent par nommer leur cancer. Employer l'une de ces expressions semble donc l'une des manières les plus usitées pour ne pas dire « cancer ». À moins qu'il ne s'agisse de reprendre un langage médical qui fait écran, comme cela peut-être aussi le cas dans la relation médicale, rappelons qu'on ignore si le patient est informé de son diagnostic, et plus encore si le médecin a utilisé le mot « cancer ».

La seconde catégorie regroupe tous les termes qui évoquent une intervention chirurgicale, telles que « ablation » ou « opération ». On peut penser que l'euphémisme est d'autant

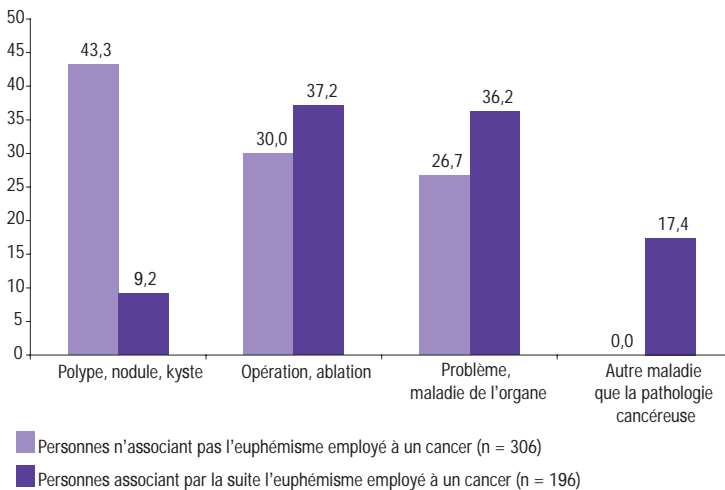
plus facile que l'intervention chirurgicale n'est couplée à aucun protocole de soins spécialisés (chimiothérapie ou radiothérapie). 30 % des personnes qui ne parlent à aucun moment de leur cancer se rangent dans cette catégorie, contre 38 % de ceux qui finissent par le dire.

La troisième catégorie se caractérise par l'évasion ou la dissimulation : il est en effet question d'un « problème à... » et plus fréquemment encore « d'une maladie de l'organe ». 27 % des personnes qui ne désignent jamais leur maladie par le mot « cancer » utilisent ce vocabulaire, contre 36 % de ceux qui finissent par dire.

La quatrième catégorie n'est présente que chez les personnes qui ont fini par parler de cancer : c'est le cas de 17 % d'entre elles. Ces dernières parlent de leur diabète ou d'un tout autre souci de santé qui ne laisse pas deviner qu'elles sont atteintes d'une pathologie cancéreuse à deux ans du diagnostic. Les patients qui ont parlé en ces termes ont tous dit « cancer » un peu plus tard, confondant probablement les raisons spécifiques de l'entretien avec d'autres pathologies dont ils sont probablement atteints, alors qu'elles prennent manifestement dans leur quotidien une place plus grande que le cancer.

GRAPHIQUE 2

Répartition des euphémismes employés spontanément pour désigner la pathologie cancéreuse, en fonction du degré de verbalisation, en %



Champ • Personnes employant spontanément un euphémisme pour nommer leur maladie.

Conclusion

Les deux orientations offertes entre « se dire » et « se taire » son cancer ne sont pas si clivées et l'on ne peut établir de ligne de partage claire entre elles. Cette étude montre toutefois qu'il est faux de croire que les cancers d'organe comme le sein, le côlon ou la prostate, seraient plus tus que les autres pour des raisons liées à la fonction symbolique de l'organe, comme si la honte devait toujours envahir le parler sur soi. Des silences s'imposent. Il en existe. Mais ils englobent toute la maladie pour celui qui se tait, et jusqu'à son nom qui peut ne pas se dire, ni chez le médecin, ni auprès des autres, les proches, et par

fois même ni à ses propres yeux. La tendance générale est malgré tout au dépassement des silences et des refus de nommer, surtout lorsque les patients entament des soins spécialisés, donnant à la parole sur soi l'importance qu'elle a effectivement occupée dans l'espace public ces dix dernières années, notamment à partir du travail des associations de malades et aussi, très probablement, en conséquence des messages de prévention du cancer.

La verbalisation est aussi associée à des parcours cliniques. Les caractéristiques de la prise en charge médicale (les types de traitements administrés) augurent beaucoup de la verbalisation.

Enfin, verbaliser est également lié avec ce qui se vit à la maison, chez soi, avec les siens, les proches, absents ou présents, eux-mêmes parlant ou taisant. Dans ces conditions, les plus jeunes et les femmes en général paraissent les mieux dotés pour nommer le cancer. Il est difficile à ce stade de préciser exactement pour quelles raisons, sauf à supposer qu'une parole générale sur le cancer s'est mise en forme ces dernières années, tendant à faire sortir la pathologie des zones d'ombre, voire de tabou dans lesquelles elle a pourtant longtemps été cantonnée. À moins de considérer les jeunes et les femmes comme les acteurs culturels d'un changement de comportement face à la maladie grave, tout comme on en retrouve la marque identitaire dans d'autres sphères d'activité sociale.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2007, « La mort, le malade, le proche. Une question de communication entre Ego et Alter et Autrui. », *Questions de communication*, p 149-158.
- Bracci R., Zanon E., Cellerino R., Gesuita R., Puglisi F., Aprile G., Barbieri V., Misuraca D., Venuta S., Carle F., Piga A., 2008, « Information to cancer patients: a questionnaire survey in three different geographical areas in Italy », *Supportive Care in Cancer*, In Press.
- Leigh H., Ungerer J., Percarpio B., 1980, « Denial and helplessness in cancer patients undergoing radiation therapy: sex differences and implications for prognosis », *Cancer*, Jun 15; 45(12):3086-9.

Qui sont ces patients qui se disent guéris?

Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba

À la question « Actuellement, êtes-vous guéri? », 43 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative, 42 % par la négative et 15 % ne se prononcent pas. L'analyse statistique des facteurs associés à ce sentiment de guérison fait apparaître des résultats convergents pour les cancers du sein, de la prostate ou côlon-rectum. Les patients qui s'estiment guéris sont ceux qui bénéficient d'une bonne qualité de vie, qui se sentent en bonne santé et qui ont le sentiment d'un retour à la normale, s'agissant de leur réinsertion sociale, notamment professionnelle, mais aussi de leur vie sexuelle. La conception profane de la guérison obéit donc à des logiques propres, distinctes de la rationalité médicale. Elle épouse ici en creux les contours des représentations sociales de la maladie. Le sentiment de guérison reflète aussi les interactions qui se sont établies avec les soignants ou parfois avec d'autres malades. Il apparaît également lié au soutien dont a pu bénéficier le patient dans son entourage et aux efforts déployés pour « s'ajuster » psychologiquement au cancer.

« **ACTUELLEMENT**, êtes-vous guéri? » : cette question peut sembler saugrenue lorsqu'elle est posée à une personne atteinte d'un cancer seulement deux ans après l'établissement du diagnostic. En effet, dans le meilleur des cas, le patient est en rémission complète, c'est-à-dire que tous les signes de la maladie ont disparu. Mais à compter de cette disparition, les médecins considèrent le plus souvent qu'il faut attendre environ cinq années sans rechute pour que le cancer soit déclaré « guéri ». Pourtant, parmi les patients atteints de cancer interrogés en 2004 lors de l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, 43 % se disent guéris, 42 % répondent par la négative et 15 % ne se prononcent pas.

Du point de vue strictement médical, ce sentiment de guérison peut être considéré comme une perception erronée. Les rechutes n'étant malheureusement pas rares, les personnes qui nourrissent ce sentiment s'exposent à terme à une cruelle désillusion. En effet, parmi les personnes atteintes, le taux de surmortalité annuelle reste supérieur à 5 % jusqu'à cinq ans

après le diagnostic [INSERM, 2005]. Les patients confondent-ils guérison et rémission? De nombreux travaux ont montré que les patients ne comprennent pas ce que leur disent les médecins [Bouhris *et al.*, 1989; Hadlow et Pitts, 1991; Cicourel, 2002]. Mais dans la présente enquête, seuls 58% des patients qui se disent guéris sont, d'après leur médecin traitant, en rémission. Le sentiment de guérison ne semble donc pas réductible à la notion de rémission. De même, 50% des patients qui se disent guéris craignent une récurrence et 39% jugent leur maladie chronique, ce qui peut sembler contradictoire avec l'affirmation d'une guérison. Le sentiment de guérison ne recouvre donc pas forcément le sens usuel d'une disparition totale des manifestations de la maladie et d'un retour à la santé.

Les sciences sociales peuvent nous aider à comprendre pourquoi des patients atteints d'un cancer s'estiment guéris deux ans seulement après le diagnostic, avec parfois un décalage important par rapport à leur statut médical « objectif ». Tout d'abord, la psychologie sociale a montré que les patients construisent des représentations de leur maladie, notamment sur ses causes, ses conséquences, mais aussi les possibilités de sa guérison [Weinman *et al.*, 1996]. Se considérer guéri est une « illusion positive » qui permet de reconstruire sa vie en oubliant le risque de rechute [Taylor et Armor, 1996]. D'ailleurs, dans l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, les patients ne se disant pas guéris sont plus nombreux (68%) à craindre une récurrence. Au-delà, la psycho-oncologie souligne l'importance des stratégies d'ajustement mises en œuvre par les patients face à la maladie et soutenues par les soignants [Watson *et al.*, 1999]. Les patients sont invités à être optimistes et combattifs face à la maladie : ils sont poussés à « penser positif », à croire en leur guérison future et à croire que cette conviction elle-même les rapproche de la guérison [Wilkinson et Kitzinger, 2000]. Croire à sa guérison deux ans après le diagnostic pourrait révéler un excès de « pensée positive ». En outre, une fois les soins achevés, l'entourage des personnes atteintes pourrait faire pression sur le malade pour qu'il se considère guéri [Bataille, 2003]. À des degrés divers, l'environnement social du patient semble donc inviter ce dernier à se convaincre que la guérison est proche, voire déjà effective. Dans cette étude, il s'agit d'examiner qui sont ces patients qui se sentent guéris.

Le sentiment de guérison

Le sentiment de guérison parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein

Premier résultat remarquable, le sentiment de guérison semble indépendant des caractéristiques sociodémographiques des patientes. En effet, parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, ce sentiment ne varie ni selon l'âge, ni selon la situation de couple, ni selon les niveaux de diplôme ou de revenus. En revanche, la probabilité de se déclarer guérie augmente avec les scores de qualités de vie physique et psychique.

Concernant le stade d'évolution et le traitement de la pathologie, les variations observées sont presque toutes significatives (tableau 1). Les patientes en rémission se disent effectivement plus souvent guéries que les autres (53% contre 42%). En revanche, celles qui ont suivi une chimiothérapie ou qui sont sous hormonothérapie se sentent moins souvent guéries¹. Quant aux femmes ayant subi une mastectomie puis une reconstruction mammaire, elles se disent plus souvent guéries que celles qui ont subi seulement la première (57% contre 43%).

S'agissant des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, les patientes qui estiment conserver beaucoup de séquelles sont presque deux fois moins nombreuses à se dire

1. Les femmes n'ayant pas été opérées se sentaient aussi moins souvent guéries (36%), mais cette modalité n'a pas été conservée, son effectif étant très faible.

TABLEAU I

Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
Ensemble	48	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Rémission complète	53	1,4 ^{##}
Stable ou évolutif	42	1 ^{ref.}
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	43	0,8 [#]
Non	53	1 ^{ref.}
Traitement par hormonothérapie	*	
Oui	45	0,8 [#]
Non	51	1 ^{ref.}
Traitement chirurgical	*	
Tumorectomie	48	1 ^{ref.}
Mastectomie sans reconstruction mammaire	43	ns
Mastectomie avec reconstruction mammaire	57	1,6 [#]
Séquelles ressenties	***	
Pas du tout	63	1,9 ^{##}
Un peu	49	ns
Beaucoup	35	1 ^{ref.}
Impact sur l'activité professionnelle	***	
Fait son travail aussi bien ou mieux qu'avant la maladie	60	1 ^{ref.}
Fait son travail moins bien qu'avant la maladie	34	0,6 [#]
A cessé de travailler	37	0,5 ^{##}
Ne travaillait pas au moment du diagnostic	49	ns
A été l'objet de discrimination ou de rejet directement lié à la maladie	***	
Oui	32	0,7 [#]
Non	50	1 ^{ref.}
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic	***	
Oui	32	0,6 [#]
Non	49	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante	***	
Personnes se déclarant guéries	7,5	1,1 [#]
Personnes ne se déclarant pas guéries	7,1	-
Qualité de vie (SF-36)		
Score de qualité de vie mentale	***	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,1 [#]
Personnes ne se déclarant pas guéries	42	-
Score de qualité de vie physique	***	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,4 ^{###}
Personnes ne se déclarant pas guéries	41	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

#: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ##: $p < 0,01$, ###: $p < 0,001$, ns: non significatif, ^{ref.}: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les femmes étudiées, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de se déclarer guérie dans une analyse bivariée. 53% des femmes étudiées dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéries. Les femmes étudiées se déclarant guéries ont un score moyen d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante de 7,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées qui se déclarent guéries sur le nombre de celles qui ne se déclarent pas guéries est multiplié par: 1,4 ($p < 0,01$) pour celles dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à celles dont ce n'était pas le cas; 1,1 ($p < 0,05$) pour celles qui ont un score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante de 1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 5 par rapport à celles qui en ont un de 4).

Champ • Femmes atteintes d'un cancer du sein ($n = 1294$).

MÉTHODOLOGIE

Nous avons étudié séparément les cancers du sein, de la prostate et le cancer colorectal. Les facteurs pris en compte sont les suivants : type de traitement et stade d'évolution de la maladie au moment de l'enquête d'après le diagnostic du médecin traitant ; conséquences de la maladie sur la vie quotidienne (séquelles perçues, impacts sur le travail et la sexualité, expériences de rejet lié à la maladie) et combativité du patient [Cayrou *et al.*, 1993] ; interactions sociales autour de la maladie (échanges d'information avec les médecins et l'équipe soignante, contacts avec une association de malades, soutien des proches) ; qualité de vie perçue [Leplege *et al.*, 1998] ; et enfin caractéristiques sociodémographiques. Le score sur les échanges d'informations avec les médecins varie de 3 à 9 :

- 3 pour les patients qui répondent qu'il n'est « jamais » arrivé que l'équipe soignante ne prenne pas assez de temps pour répondre à leurs questions, qu'eux-mêmes soient dans l'incapacité de poser des questions ou que les informations médicales aient été trop compliquées ;
- 9 pour les patients qui répondent « souvent » à ces trois questions.

Les trois cancers étudiés sont les plus courants. Le cancer du sein représente 30 % de l'échantillon (1 294 patientes avec un âge moyen de 58 ans, 48 % se disant guéries, 52 % étant en rémission selon leur médecin), le cancer de la prostate 21 % (915 patients de 69 ans en moyenne, 42 % « guéris », 49 % en rémission) et le cancer colorectal 11 % (413 patients de 66 ans en moyenne, 40 % « guéris », 46 % en rémission, ce dernier effectif impliquant une moindre puissance statistique des analyses menées). Les tableaux présentés comparent les patients qui se disent guéris aux autres (en agrégeant les réponses négatives et les non-réponses) et se limitent aux variables qui restent associées au sentiment de guérison dans des modèles logistiques multivariés. Certains résultats jugés éclairants bien que seulement significatifs dans les analyses bivariées seront cités dans le texte (sans être présentés dans les tableaux pour ne pas surcharger ceux-ci). Les seuils de significativité pour la sélection des variables explicatives dans les modèles sont fixés à 5 % dans le cas du cancer du sein et 10 % pour les deux autres localisations, en raison d'effectifs plus faibles. Les tests statistiques utilisés sont le T de Student en bivarié pour les variables quantitatives, le Chi² de Pearson en bivarié pour les variables qualitatives, et le Chi² de Wald pour les odds ratios des modèles logistiques multivariés.

guéries que celles qui jugent n'avoir conservé aucune séquelle (35 % contre 63 %). Relativement à celles qui estiment que leur capacité de travail n'a pas été altérée, celles qui pensent travailler moins bien qu'avant et celles ayant cessé de travailler ont deux fois moins de chances de se dire guéries. De plus, les femmes qui estiment que leur maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle sont moins enclines à se juger guéries, cet effet disparaissant une fois pris en compte les effets des autres variables. Par ailleurs, les patientes qui ont déjà eu le sentiment d'être rejetées à cause de leur maladie se disent moins souvent guéries. Enfin, la probabilité à se dire guérie augmente avec l'esprit combatif dont ont fait preuve les patientes face à la maladie, même si cet effet n'est plus significatif dans l'analyse multivariée (en raison de la forte corrélation entre l'esprit combatif et la qualité de vie).

Du point de vue des interactions sociales qui se nouent autour de la maladie, plus les patientes sont satisfaites des informations échangées avec les soignants, plus elles ont tendance à se dire guéries. Celles qui ont été en contact avec une association de malades sont en revanche moins nombreuses dans ce cas (32 % contre 49 %). De plus, les femmes qui rapportent avoir été très soutenues sur les plans affectif et moral, à la fois par leur compagnon ou au moins par un membre de leur famille et un(e) ami(e), se disent un peu plus souvent guéries (cette relation disparaissant dans l'analyse multivariée).

Le sentiment de guérison parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate

Parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate, le sentiment de guérison ne dépend pas du niveau de revenus. En revanche, il est plus fréquent parmi les hommes vivant en couple (44 % contre 29 %) et décroît avec l'âge (tableau 2). Par ailleurs, comme pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, les patients en rémission et ceux qui estiment avoir une meilleure qualité de vie (physique ou psychique) sont plus enclins à se juger guéris.

Concernant le traitement de la pathologie, les hommes qui ont suivi une hormonothérapie s'estiment moins souvent guéris (31 % contre 49 %), de même que ceux qui ont suivi une chimiothérapie (26 % contre 43 %), cette dernière relation s'estompant une fois pris en compte l'impact de la qualité de vie physique. Le résultat observé pour l'hormonothérapie s'explique sans doute par le fait que ce traitement est souvent prescrit pour cinq ans, autrement dit, ces patients seraient toujours sous traitement. L'effet de la chimiothérapie sur le sentiment de guérison s'expliquerait quant à lui par les effets secondaires de ce traitement. Enfin, les hommes qui ont subi une prostatectomie radicale sont plus enclins à se sentir guéris (53 %).

Du point de vue des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, les hommes qui disent avoir gardé beaucoup de séquelles de leur maladie et des traitements se jugent moins souvent guéris (34 % contre 53 % parmi ceux déclarant ne pas avoir conservé de séquelles). Par ailleurs, les hommes les plus combattifs face à la maladie pensent plus fréquemment être guéris, de même que ceux qui considèrent que leur capacité de travail n'a pas été altérée (59 %) – même si ces deux résultats ne sont plus significatifs dans l'analyse multivariée.

S'agissant enfin des relations sociales lors de la maladie, deux résultats sont significatifs lorsqu'ils sont examinés séparément, mais ne sont pas retenus dans le modèle qui prend en compte les effets des autres variables. D'une part, plus les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent satisfaits des informations échangées avec les médecins et l'équipe soignante, plus ils ont tendance à se penser guéris. D'autre part, les hommes qui disent avoir été très soutenus sur les plans affectif et moral au cours des douze derniers mois par leurs proches (compagnon, ami(e)(s), membre(s) de la famille) se jugent eux aussi un peu plus souvent guéris (ce dernier effet disparaît lorsque l'effet de la vie en couple est pris en compte).

Le sentiment de guérison parmi les patients atteints d'un cancer colorectal

Concernant enfin les femmes et les hommes parmi lesquels un cancer colorectal a été diagnostiqué deux ans auparavant, peu de facteurs sont associés au sentiment de guérison, en partie en raison d'un manque de puissance statistique. En particulier, aucune caractéristique sociodémographique n'apparaît ici associée au sentiment de guérison dans le modèle statistique final, pas même le sexe. Toutefois, dans l'analyse examinant séparément l'effet de chaque variable sur le sentiment de guérison, les patients qui se disent guéris appartiennent à des foyers dont les ressources mensuelles sont plus élevées (2 250 euros en moyenne, contre 1 848 euros pour les autres patients atteints d'un cancer colorectal). On retrouve aussi d'autres facteurs déjà associés au sentiment de guérison pour les deux autres localisations de cancer étudiées : les patients qui ont bénéficié d'un acte chirurgical, ceux qui sont les plus combattifs face à la maladie, ainsi que les plus satisfaits à l'égard des échanges d'informations avec les soignants, se déclarent plus souvent guéris, de même que ceux qui jugent que la maladie n'a affecté ni leur aptitude au travail ni leur vie sexuelle. Enfin, nous retrouvons ici les invariants des deux modèles précédents : les patients qui bénéficient d'une meilleure qualité de vie, physique ou psychique, ceux dont le médecin estime qu'ils sont en rémission et ceux qui déclarent peu ou pas de séquelles, jugent plus souvent être guéris de leur cancer deux ans après le diagnostic (tableau 3).

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
Ensemble	42	
Âge	*	
49- 59 ans	53	1 ^{ref.}
60-69 ans	43	0,6 [#]
70-79 ans	42	ns
80 ans et plus	27	ns
Vie en couple	**	
Oui	44	1 ^{ref.}
Non	29	0,5 ^{##}
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Rémission complète	52	1,6 ^{##}
Stable ou évolutif	33	1 ^{ref.}
Traitement par hormonothérapie	***	
Oui	31	0,7 [#]
Non	49	1 ^{ref.}
Traitement chirurgical	***	
Pas de traitement chirurgical	32	1 ^{ref.}
Résection endoscopique	34	ns
Prostatectomie radicale	53	2,0 ^{###}
Séquelles ressenties	***	
Pas du tout	53	1,9 ^{##}
Un peu	43	1,4 [#]
Beaucoup	34	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Qualité de vie (SF-36)		
Score de qualité de vie mentale	***	
Personnes se déclarant guéries	48	§1,2 ^{##}
Personnes ne se déclarant pas guéries	44	-
Score de qualité de vie physique	***	
Personnes se déclarant guéries	46	§1,5 ^{###}
Personnes ne se déclarant pas guéries	41	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

[#] : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} : $p < 0,01$, ^{###} : $p < 0,001$, ns : non significatif, ^{ref.} : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score de qualité de vie mentale sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de se déclarer guéri dans une analyse bivariée.

52% des hommes étudiés dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéris.

Les hommes étudiés se déclarant guéris ont un score moyen de qualité de vie mentale de 48.

Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés qui se déclarent guéris sur le nombre de ceux qui ne se déclarent pas guéris est multiplié par : 1,6 ($p < 0,01$) pour ceux dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à ceux dont ce n'était pas le cas. 1,1 ($p < 0,05$) pour ceux qui ont un score de qualité de vie mentale de 10 points de plus (par exemple, pour ceux qui ont un score de 50 par rapport à ceux qui en ont un de 40).

Champ • Hommes atteints d'un cancer de la prostate (n = 915).

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les personnes atteintes d'un cancer colorectal à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
Ensemble	40	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Rémission complète	48	1,6 [#]
Stable ou évolutif	34	1 ^{ref.}
Séquelles ressenties	***	
Pas du tout	57	2,6 ^{##}
Un peu	42	1,7 [#]
Beaucoup	22	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Qualité de vie (SF-36)		
Score de qualité de vie mentale	***	
Personnes se déclarant guéries	47	\$1,4 ^{##}
Personnes ne se déclarant pas guéries	42	-
Score de qualité de vie physique	***	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,4 ^{###}
Personnes ne se déclarant pas guéries	39	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

[#]: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##}: $p < 0,01$, ^{###}: $p < 0,001$, ns: non significatif, ^{ref.}: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score de qualité de vie mentale sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de se déclarer guéri dans une analyse bivariée. 48 % des personnes étudiées dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéries. Les personnes étudiées se déclarant guéries ont un score moyen de qualité de vie mentale de 47. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées qui se déclarent guéries sur le nombre de celles qui ne se déclarent pas guéries est multiplié par: 1,6 ($p < 0,01$) pour celles dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à celles dont ce n'était pas le cas, 1,4 ($p < 0,05$) pour celles qui ont un score de qualité de vie mentale de 10 points de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 50 par rapport à celles qui en ont un de 40).

Champ • Personnes atteintes d'un cancer colorectal ($n = 413$).

Les critères du sentiment de guérison pour les profanes

Le retour à la santé

Quel que soit le cancer considéré, le sentiment de guérison semble essentiellement déterminé par les qualités de vie physique et psychique. L'une et l'autre sont mesurées à partir de questions portant sur la façon dont les patients perçoivent leur santé: Comment jugent-ils leur état de santé? Souffrent-ils de douleurs physiques? Se sentent-ils fatigués ou dynamiques, nerveux, abattus ou heureux? Les patients qui se sentent à nouveau en bonne santé, dans leur corps et dans leur tête, sont les plus enclins à se penser guéris. Autrement dit, dans une logique profane, le sentiment de guérison ne résulte pas des examens médicaux (recherche de tumeurs ou d'éventuelles métastases) ou de considérations statistiques qui recommandent la patience; en effet, la guérison est souvent définie par la médecine comme une rémission stable pendant un temps donné, après lequel le patient est considéré comme n'étant plus exposé à un risque de cancer supérieur à la moyenne. Pour les profanes, la guérison signifierait plutôt le retour à la santé subjective, et notamment l'absence relative de douleurs et de fatigue, le « silence retrouvé des organes », pour paraphraser la célèbre formule du chirurgien René Leriche.

Dès lors, tout ce qui empêche le patient de juger que son état de santé est revenu à la normale contrarie sa propension à se juger guéri: dans nos analyses, quel que soit le cancer

considéré, plus le patient perçoit des séquelles de sa maladie, moins il est susceptible de se dire guéri. L'effet de certains traitements sur le sentiment de guérison peut être interprété dans le même sens, dans la mesure où la chimiothérapie, l'hormonothérapie et la radiothérapie ont des effets secondaires lourds, dont certains persistent après le traitement. Les patients qui ont enduré ces traitements se sentent en moins bonne santé, sont moins enclins à juger que leur état est revenu à la normale et se disent donc moins souvent guéris. Par exemple, la perte des cheveux provoquée par la chimiothérapie altère la perception de soi, l'estime de soi et l'image du corps [Carpenter et Brockopp, 1994] ; elle est souvent durement ressentie, en particulier par les femmes, d'autant qu'elle rappelle constamment son cancer au patient [Münstedt *et al.*, 1997 ; Rosman, 2004].

À l'inverse, le fait d'avoir subi une intervention chirurgicale semble favoriser le sentiment d'être guéri, même si ce résultat ne reste pas toujours significatif dans les analyses multivariées. Dans la mesure où les profanes se représentent fréquemment le cancer comme un corps étranger qui croît dans leur organisme et qu'il faut éliminer, l'ablation de l'organe atteint peut nourrir le sentiment de ne plus avoir le cancer et donc d'être guéri [Sontag, 1993 ; Pinell, 1992].

Le retour à une vie sociale « normale »

En revanche, lorsque la chirurgie prive le patient d'un organe qui joue un rôle identitaire important, elle refrène le sentiment de guérison. De fait, celui-ci est plus fréquent parmi les femmes qui ont bénéficié à la fois d'une mastectomie et d'une reconstruction mammaire (57 % contre 43 % pour celles qui n'avaient subi que la mastectomie) : elles sont plus susceptibles de juger qu'on leur a « enlevé » leur cancer tout en ayant recouvré l'intégrité de leur apparence physique [Rowland *et al.*, 2000].

L'ambivalence de l'impact de la chirurgie sur le sentiment de guérison est aussi illustré par le cancer colorectal² : en effet, avoir bénéficié d'une chirurgie colorectale est associé au fait de se sentir guéri, sauf en cas de colostomie définitive. Ces résultats suggèrent que l'image du corps, non renseignée dans la présente étude, joue probablement un rôle intermédiaire majeur pour expliquer les liens observés entre les traitements reçus et le sentiment de guérison à deux ans du diagnostic. Notons par ailleurs que les effets péjoratifs des traitements du cancer sur l'image du corps ont fait l'objet d'une littérature abondante [voir par exemple Contant *et al.*, 2000 et De Haes *et al.*, 2003].

Si pour les profanes la guérison semble être assimilée à un retour à une santé « normale », encore faut-il préciser le caractère profondément social de cette normalité. Cette dimension sociale est déjà largement présente dans les questions utilisées pour calculer les scores de qualité de vie physique ou psychique, qui font référence à des activités quotidiennes : L'enquêté se sent-il capable de faire du sport, déplacer une table, porter ses courses, se laver, s'habiller, monter des escaliers ? Se sent-il diminué dans sa capacité à mener à bien des activités professionnelles ou domestiques, dans sa vie sociale, ses relations interpersonnelles ? De même, nos analyses montrent que les patients qui estiment que la maladie n'a affecté ni leurs aptitudes professionnelles ni leur vie sexuelle se disent plus souvent guéris, avec cependant une relation négative entre guérison et discrimination perçue dans le cas des femmes atteintes d'un cancer du sein : celles qui se sont senties stigmatisées se jugent moins souvent guéries. Ces résultats renouent avec les travaux de Claudine Herzlich [1969] sur les représentations profanes de la maladie. Pour les profanes, la ligne de partage entre la santé et la maladie renvoie à l'évolution du rapport à la société : est

2. Même si les effectifs correspondants ne permettent pas un traitement statistique fin et la mise en évidence de résultats multivariés significatifs.

malade celui qui est réduit à l'inactivité, à une moindre participation à la vie sociale, voire qui en est exclu, et qui doit modifier son mode de vie et reconsidérer son identité sociale.

Sentiment de guérison et interactions avec les personnels soignants

Parmi les résultats seulement significatifs dans les analyses bivariées, d'autres, relatifs cette fois aux interactions avec les soignants, méritent d'être discutés.

La corrélation positive, pour chaque localisation de cancer considérée, entre le fait de se dire guéri et le diagnostic de rémission posé par le médecin peut s'interpréter d'au moins deux façons. *A priori*, les patients en rémission ne souffrent plus ni des manifestations de la maladie, ni des effets secondaires transitoires des traitements, même s'ils n'échappent pas à d'éventuels effets permanents. Ils ont donc davantage de chances de se sentir en bonne santé. Toutefois, la relation entre le sentiment de guérison et le diagnostic de rémission persiste, même une fois prises en compte les qualités de vie physique et psychique. Une autre interprétation serait de supposer que les médecins communiquent le diagnostic de rémission aux patients, ce qui semble raisonnable, et que cette information incite une partie de ces derniers à se juger guéri.

Toutefois, le sentiment de guérison ne peut être réduit à l'incompréhension profane d'une notion médicale, pas plus qu'à une mauvaise communication entre le médecin et son patient. En effet, pour les trois localisations de cancer considérées, ce sont les patients qui se déclarent les plus satisfaits à l'égard des échanges d'informations avec les soignants qui se disent le plus souvent guéris. Paradoxalement, une bonne communication entre le médecin et le patient favorise donc une croyance médicalement « erronée » chez ce dernier. Il est possible que cette bonne communication corresponde à des patients « modèles » du point de vue du médecin, qui prennent à cœur leur rôle de malade, ce qui implique notamment de vouloir aller mieux [Parsons, 1954]. D'ailleurs, pour les trois localisations cancéreuses, le score de combativité face à la maladie est toujours plus élevé parmi les personnes se disant guéries : le sentiment de guérison pourrait donc refléter en partie un excès de « pensée positive ».

Sentiment de guérison, interactions avec les autres malades et soutien des proches

En revanche, les femmes soignées pour un cancer du sein qui ont eu des contacts avec une association de malades se disent moins souvent guéries, ce résultat restant significatif dans l'analyse multivariée. On peut penser que les femmes qui ont eu recours à une association de malades sont plus nombreuses parmi celles qui ont conservé le plus de séquelles du cancer et des traitements, ce qui les aurait amenées à rechercher du soutien auprès de personnes partageant les mêmes difficultés. Il est également probable que, ayant des contacts avec certains malades qui ont été diagnostiqués depuis plus longtemps et ont déjà connu une récurrence, ces malades ont davantage pris conscience des risques de rechute. Pour ces femmes, le sentiment de guérison se trouverait ainsi doublement affecté par l'expérience personnelle de la maladie et par l'image incertaine de l'avenir que leur renvoie l'expérience de leurs semblables.

Quant au soutien affectif et moral des proches, il favorise également le sentiment de guérison, du moins pour les cancers du sein et de la prostate. Évidemment, il n'est pas possible ici de trancher entre deux interprétations (lesquelles ne s'excluent d'ailleurs pas l'une l'autre) : d'une part, ce soutien a pu nourrir un sentiment de retour à la vie normale, de réinsertion sociale ; d'autre part, les proches ont peut-être exercé une pression impli-

cite sur le patient pour qu'il s'admette « guéri ». À noter enfin, plusieurs études suggèrent que le besoin de soutien par les proches, ainsi que le soutien apporté par le partenaire au sein du couple, si celui-ci constitue le principal soutien affectif et social pour la personne atteinte, diffèrent selon le genre : en particulier, les compagnes d'hommes atteints d'un cancer de la prostate se montrent plus compréhensives à leur égard que, réciproquement, les compagnons de femmes atteintes d'un cancer du sein [Kiss et Meryn, 2001].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*, Balland, Paris.
- Bourhis R.-Y., Roth S. et MacQueen G., 1989, « Communication in the hospital setting: a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 28(4): 339-346.
- Carpenter J.-S. et Brockopp D.-Y., 1994, « Evaluation of self-esteem of women with cancer receiving chemotherapy », *Oncology Nursing Forum*, *Oncology Nursing Society*, n° 21(4): 751-7, may.
- Cayrou S., Dickes P., Gauvain-Piquard et Roge B., 2003, « The mental adjustment to cancer (MAC) scale: French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions », *Psychooncology*, n° 12(1): 8-23, january-february, Wiley.
- Cicourel A.-V., 2002, *Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive*, Le Seuil, coll. « Liber », Paris.
- Contant C.-M., van Wersch A.-M., Wiggers T., Wai R.-T. et van Geel A.-N., 2000, « Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy », *Patient Education and Counselling*, Elsevier, n° 40(3): 201-208, june.
- De Haes J.-C.-M., Curran D., Aaronson N.-K. et Fentiman I.-S., 2003, « Quality of life in breast cancer patients aged over 70 years, participating in the EORTC 10850 randomised clinical trial », *European Journal of Cancer*, n° 39(7): 945-51, may.
- Hadlow J. et Pitts M., 1991, « The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 32(2): 193-196.
- Herzlich C., 1969, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Mouton, Paris.
- Inserm, 2005, *Cancers. Pronostics à long terme*, coll. « Expertises collectives », Inserm, Paris.
- Kiss A. et Meryn S., 2001, « Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer », *British Medical Journal*, British Medical Association, n° 323(7320): 1055-1058, november.
- Leplege A., Ecosse E., Verdier A. et Perneger T.-V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, Elsevier, n° 51(11): 1013-1023, november.
- Münstedt K., Manthey N., Sachsse N. et Vahrson H., 1997, « Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy », *Support Care Cancer*, n° 5(2): 139-43, march, Springer International.
- Parsons T., 1954, *The Social System*, Collier-Macmillan, The Free Press of Glencoe, Londres.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Métailié, Paris.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education and Counseling*, Elsevier, 52(3): 333-339, march.
- Rowland J.-H., Desmond K.-A., Meyerowitz B.-E., Belin T.-R., Wyatt G.-E. et Ganz P.-A., 2000, « Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among

- breast cancer survivors», *Journal of the National Cancer Institute*, n° 92(17): 1422-1429, september, Oxford University Press.
- Sontag S.**, 1993, *La maladie comme métaphore, le Sida et ses métaphores*, Christian Bourgeois Éditeur, Paris.
- Taylor S.-E. et Armor D.-A.**, 1996, « Positive illusions and coping with adversity », *Journal of Personality Blackwell Publishers*, n° 64(4): 873-898, december.
- Watson M., Haviland J.-S., Greer S., Davidson J. et Bliss J.-M.**, 1999, « Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study », *Lancet, Lancet Publishing Group*, n° 354 (9187): 1331-1336 october.
- Weinman J., Peitrie K.-J., Moss-Morris N. et Horne R.**, 1996, « The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness », *Psychology and health*, Brunner-Routledge Health Sciences, n° 11: 431-445.
- Wilkinson S. et Kitzinger C.**, 2000, « Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 50(6): 797-811, march.

Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes

Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba

L'analyse qualitative de plus de 800 commentaires libres faisant suite à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? » permet de mieux comprendre le sentiment de guérison, en mettant en évidence une tension récurrente entre la perspective médicale (se référant au suivi, au traitement, au discours des soignants) et la perspective profane (relatives à la santé perçue, à l'impact de la maladie et des traitements sur le quotidien, dans les champs professionnel comme sexuel). Il apparaît ainsi que les logiques profanes qui peuvent fonder un sentiment de guérison n'ignorent pas le discours médical auquel elles semblent s'opposer. Ces commentaires varient peu selon la localisation cancéreuse (sein, prostate ou côlon-rectum) mais davantage selon l'âge et le niveau d'études. L'examen de ces commentaires est également révélateur de perspectives temporelles différenciées selon les patients, oscillant entre un présent « protecteur » et une fragilité ou une incertitude à l'égard de l'avenir. Plus généralement, les commentaires étudiés ici illustrent la capacité des patients à construire leur propre discours sur la maladie, en empruntant certains éléments à celui des médecins, en s'en nourrissant mais sans se confondre avec lui.

Le chapitre précédent a montré que, parmi les personnes atteintes du cancer du sein, de la prostate ou du côlon-rectum interrogées en 2004 deux ans après leur diagnostic, près d'une sur deux s'estime guérie. L'analyse statistique réalisée pour étudier les facteurs associés à ce sentiment de guérison doit maintenant être nuancée et enrichie par l'examen des commentaires libres des patients qui ont souhaité préciser ou justifier leur réponse à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? ». Cette étude permet d'apporter des éléments de réponse aux interrogations suivantes : ces patients qui se disent guéris prennent-ils vraiment le contre-pied du discours médical, lequel, même en cas de rémission complète, ne parle de « guérison » qu'après cinq ans de survie ? Que signifie ce sentiment de guérison ? Quelles en sont les raisons ?

Au total, parmi les patients atteints d'un cancer du sein, de la prostate ou du côlon-rectum (soit 2226 personnes), 860 ajoutent un commentaire oral à leur réponse à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? » – ce commentaire a été saisi par l'enquêteur lors de l'entretien téléphonique. Les patients qui ajoutent un commentaire n'ont pas de caractéristiques particulières, mais ils répondent plus souvent « ne sait pas » à la question sur le sentiment de guérison (26 % contre 13 % pour ceux qui ne commentent pas leur réponse). Parmi ces commentaires, 807 ont pu donner lieu à une analyse thématique, sachant que les thèmes mis en évidence ne sont pas exclusifs les uns des autres : un même commentaire peut aborder plusieurs thèmes.

Nous examinerons dans un premier temps les registres généraux dans lesquels les patients puisent leurs arguments pour penser leur guérison (ou leur non-guérison). Nous aborderons ensuite plus en détail le contenu de leurs commentaires, ainsi que les associations entre le type de commentaires et le sentiment d'être guéri. Nous verrons enfin dans quelle mesure les caractéristiques des patients ainsi que leur état de santé ont pu influencer ce sentiment de guérison.

Tension entre les points de vue médical et profane

L'analyse des commentaires relativise le caractère tranché des réponses « oui » ou « non » à la question sur la guérison, en exprimant souvent des incertitudes :

- « *Je ne sais pas trop si je suis guérie.* »
- « *Je ne suis pas encore fixée.* »
- « *Je ne peux pas vous dire.* », etc.

Ces commentaires mobilisent des arguments renvoyant souvent à deux registres distincts, la référence au vécu du patient d'une part et la relation au médecin et aux soins d'autre part, mais ces deux registres coexistent souvent. La tension entre ces deux registres apparaît avec l'emploi de la conjonction « mais », dans un commentaire sur quatre :

- « *J'ai toutes les apparences de quelqu'un de guéri mais on ne peut pas dire que je suis guéri tant que les médecins ne me le disent pas.* »
- « *Ne peut pas dire qu'il est guéri mais actuellement ne souffre pas.* »
- « *Pour moi, oui, je suis guéri mais peut-être pas pour le corps médical.* »
- « *C'est une maladie de longue durée mais je suis guéri, c'est contradictoire, c'est la réalité.* »

Ces patients ont donc tout à fait conscience que l'opinion qu'ils portent sur l'évolution de leur maladie peut contredire le discours médical sur celle-ci.

Différents thèmes se dégagent des commentaires, qu'ils relèvent des registres médical ou profane. Dans le premier registre, apparaît tout d'abord le thème des références aux soins : dans près d'un commentaire sur deux, le patient évoque le fait qu'il est encore suivi mais plus traité (n = 205), ou au contraire qu'il est encore (voire à nouveau) en traitement ou dans l'attente de résultats d'examens pouvant déboucher sur un nouveau traitement (n = 174). Cette référence aux soins renvoie aux rythmes différents de prise en charge des malades : venues fréquentes et prolongées à l'hôpital pour les personnes en cours de traitement, urgence relative pour celles qui sont susceptibles de l'être à nouveau et, au contraire, lenteur de l'attente pendant la phase de surveillance, ponctuée par des visites de contrôle [Ménoret, 1999]. Plus rarement, les patients mentionnent l'ablation de la tumeur ou de l'organe touché (n = 39).

Relevant également du registre médical, se dégage le thème des références au discours médical : le patient affirme que le médecin (ou un autre soignant) lui a dit qu'il était guéri (n = 34) ou, au contraire, soit ne lui a pas parlé de guérison, soit lui a précisé qu'il n'était

pas encore guéri (n = 52). De même, 120 patients reprennent le terme médical de rémission ou précisent qu'il faut attendre cinq ans sans rechute avant de pouvoir se dire guéri. Deux autres types de commentaires relativisent le sentiment de guérison, mais sans se référer explicitement au discours médical : certains patients jugent que l'on ne guérit jamais d'un cancer (n = 76) ou que leur guérison n'est pas acquise (n = 80).

Les commentaires relevant du registre « profane », relatif au vécu des patients, sont moins nombreux. Près d'un sur dix (n = 74) mentionne des séquelles de la maladie ou des traitements suivis, séquelles le plus souvent physiques mais parfois aussi psychiques. D'autres patients soulignent qu'ils se sentent bien, ne ressentent ni douleur ni gêne (n = 43), ou tout simplement qu'ils se sentent, se croient, ou veulent se croire guéris (n = 63).

Le sentiment de guérison et ses diverses justifications

Les commentaires des personnes interrogées ont été regroupés en onze catégories en fonction du type de justifications mobilisées (tableau 1). Ces catégories sont bien sûr des constructions arbitraires, résultant d'un compromis entre la nécessité d'une présentation synthétique et la volonté de refléter la diversité des commentaires recueillis. Elles sont ici présentées par « sentiment de guérison décroissant », en partant des commentaires des patients qui sont convaincus d'être guéris (« *Je me sens guéri* ») jusqu'à ceux qui écartent fermement un tel sentiment (« *On guérit jamais du cancer* »).

TABLEAU 1

Thèmes abordés dans les commentaires et sentiment de guérison chez les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou colorectal, en %

	« Actuellement, êtes-vous guéri ? »		
	Non	Ne sait pas	Oui
« Je me sens guéri »	0	3	97
Surveillance médicale, absence de traitement	23	33	44
Ablation de la tumeur et/ou de l'organe	23	18	59
« Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri »	12	17	71
Guérison pas acquise, crainte de la rechute	11	24	65
« J'ai gardé des séquelles »	39	12	49
« Je me sens bien »	28	37	35
« Le médecin n'en parle pas, ou dit que je ne suis pas guéri »	25	54	21
« En rémission, il faut attendre cinq ans »	43	33	24
En traitement, dans l'attente de résultats	61	22	17
« On ne guérit jamais d'un cancer »	68	20	12
Ensemble	37	26	38

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou du colon-rectum, ayant commenté leur réponse sur le sentiment de guérison (n = 807).

- « *Je me sens guéri* » (n = 63)

Dans cette catégorie, les patients répondent presque tous qu'ils sont guéris. Le commentaire pondère souvent cette opinion (« *Je me sens guéri à 99 %* »), ou note sa contradiction avec le discours médical (« *Pour moi, oui, je suis guérie mais peut-être pas pour le corps médical* »). La guérison est fréquemment placée sur le terrain psychologique :

- « *Dans ma tête, je suis guérie.* »
- « *Dans ma tête, tout va bien, j'ai l'impression d'être guérie.* »

Parfois, la guérison reflète une logique volontariste :

- « *Je me considère comme guéri, je suis résolument optimiste.* »
- « *Dans ma tête, je suis guérie, ça fait longtemps que je suis guérie, je ne me suis jamais sentie malade, je n'ai pas baissé les bras, c'était une maladie comme une autre qu'il fallait soigner.* »

- Surveillance médicale, absence de traitement (n = 205)

Les patients qui sont sous surveillance médicale même s'ils ne sont plus traités se déclarent plus fréquemment guéris que les autres : c'est le cas de presque la moitié d'entre eux (44 %). Beaucoup se disent guéris malgré leur suivi :

- « *Je pense être guérie, même si je suis toujours sous contrôle.* »
- « *Je suis actuellement guéri mais suivi pendant cinq ans.* »
- « *Je suis suivie, mais guérie.* »

Mais d'autres patients refusent de se dire guéris parce qu'ils sont toujours suivis, et ce même s'ils ne sont plus traités :

- « *Je ne sais pas si je suis guéri, je fais des prises de sang deux fois par an.* »
- « *Je ne peux pas encore me prononcer par rapport à ma guérison éventuelle, car je suis encore suivi.* »
- « *Je ne peux pas définir si je suis guérie ou pas mais pour l'instant, je n'ai pas de traitement ou de rayons.* »
- « *Je serai guéri quand je n'aurai plus de visite.* »
- « *Je ne me considère pas comme guérie aussi longtemps qu'on me fera venir pour des examens de laboratoire.* »

- Ablation de la tumeur ou de l'organe (n = 35)

Cette catégorie regroupe un petit nombre de commentaires qui mettent l'accent sur le fait que l'organe touché ou la tumeur a été enlevé. Ces patients déclarent en majorité être guéris (59 %) :

- « *Je suis guéri depuis que j'ai été opéré.* »
- « *On m'a enlevé le sein et on m'a dit qu'il n'y avait plus rien, qu'on avait tout enlevé.* »
- « *Le médecin me dit que ça va, on m'a enlevé une bonne partie du côlon et je ne prends pas de médicament pour le côlon.* »
- « *Je me considère comme guérie car je me suis fait enlever les deux seins, mais le risque zéro n'existe pas.* »

Notons également que parmi les commentaires regroupés dans cette catégorie, huit font référence à une reconstruction mammaire et ces patientes se jugent toutes guéries.

- « *Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri* » (n = 34)

Parfois, le patient souligne que ce sont les soignants qui lui ont fait savoir qu'il était guéri. Ces patients se sentent le plus souvent guéris (71 %) :

- « *Le chirurgien m'a dit : "ça y est, vous êtes guéri". Je me sens parfaitement bien.* »
- « *Après l'opération, ils m'ont dit que je suis guérie, je peux partir ; mais je serai suivie par mon généraliste pendant cinq ans.* »
- « *D'après eux, ça serait fini mais j'ai des contrôles à faire pendant cinq ans.* »
- « *Le médecin m'a dit que le taux de PSA¹ est bon.* »

1. Ce test sanguin mesure une substance produite par la prostate, l'antigène prostatique spécifique, ou PSA ; un taux élevé de PSA peut signifier qu'une tumeur prostatique est en train de se développer.

- « *On me dit que tout va bien au contrôle, alors j'en déduis que je suis guérie.* »
- « *L'urologue qui m'a opéré à l'institut Curie n'est pas très bavard, mais il m'a dit que tout allait bien.* »

Ces exemples illustrent l'ambiguïté de ces commentaires. En effet, les patients estiment parfois qu'un médecin ou un autre soignant a bien employé le terme de « guérison », même en le nuancant par une référence à la nécessité d'une surveillance médicale pendant plusieurs années. Or, le plus souvent, les soignants n'ont pas employé le terme de guérison, mais les patients l'ont interprété dans ce sens (« *Je peux partir* », « *Tout va bien* », « *Ça va* », « *Le taux de PSA est bon* »).

- Guérison pas acquise, crainte de la rechute (n = 80)

Cette catégorie regroupe des patients qui deux fois sur trois se disent guéris. En revanche, ils nuancent la guérison parce qu'ils estiment qu'elle est provisoire ou parce qu'ils craignent une rechute :

- « *Je pense que je suis guérie, mais on ne sait pas ce que réserve l'avenir.* »
- « *Oui, je suis guéri tant qu'il n'y a pas de rechute.* »
- « *Pour le moment, oui, mais qui me dit que le cancer ne va pas réapparaître ?* »
- « *Pour moi, je suis guérie en espérant que la maladie ne revienne pas.* »

- « *J'ai gardé des séquelles* » (n = 74)

Ces patients se sont rarement abstenus de répondre à la question de la guérison. Quatre sur dix estiment qu'ils ne sont pas guéris : ils évoquent les séquelles de la maladie ou des traitements, en soulignant qu'ils ne sont plus « comme avant » :

- « *Je ne peux pas dire que je suis comme un homme normal.* »
- « *J'ai une poche que j'aurai toute ma vie et je fais avec, je n'ai pas le choix.* »
- « *Toujours des problèmes d'incontinence et je suis impuissant.* »
- « *Je ne suis pas guéri, j'ai toujours des fuites et des incontinenes.* »
- « *J'ai la main qui gonfle, une douleur au sein, un problème aux yeux, ma vue a baissé, c'est dû à la chimio, je suis fatiguée avec des vertiges.* »

Dans cette catégorie, un patient sur deux se dit guéri, mais relativise ce sentiment en faisant référence aux séquelles et à une vie qui n'est plus « comme avant » :

- « *Je suis guéri du cancer, mais pas des séquelles. J'ai eu sept semaines de rayon, et j'ai eu les intestins brûlés à cette occasion.* »
- « *Je suis guéri, mais j'ai des séquelles suite à la chirurgie.* »
- « *Je suis guéri, mais la vie n'est plus comme avant. Je n'ai plus de prostate.* »
- « *Je ne suis pas un homme normal, je ne suis plus comme avant, les rayons ont fragilisé mes intestins.* »

- « *Je me sens bien mais c'est tout ce que je peux en dire* » (n = 43)

Cette catégorie est en quelque sorte symétrique à la précédente, puisque les commentaires regroupés ici soulignent l'absence de séquelles ou le retour à la normale. Parmi ces patients, une majorité relative ne s'est pas prononcée sur sa guérison en optant pour la non-réponse (54 %). Ces patients font référence à leur état de santé : ils le jugent satisfaisant ou normal et soulignent souvent l'absence de symptôme ou de douleur ou la reprise de leurs activités :

- « *Je n'ai pas de symptômes, il me semble que je suis guérie.* »
- « *Je vais bien, mais je suis obligé de me protéger (couche) car je suis incontinent.* »
- « *Je vis normalement.* »
- « *Je me sens bien, mais c'est tout ce que je peux vous dire, rémission, rechute, je n'en sais rien.* »

- « *Je pense que je ne pourrai jamais guérir à 100 %, mais je me sens parfaitement bien.* »
- « *Je n'ai jamais eu de symptômes.* »
- « *Je ne souffre pas, mais je ne suis pas guéri.* »
- « *On peut toujours être à la merci d'une rechute, on ne parle pas de guérison avec le cancer mais je me considère comme étant guérie car j'ai repris toutes mes activités, tout ce que je faisais avant.* »

- « *Le médecin n'en parle pas ou dit que je ne suis pas guéri* » (n = 52)

Ces patients se réfèrent au refus des soignants d'employer le terme de guérison, mais certains d'entre eux se disent tout de même guéris (21 %) :

- « *Je ne suis pas médecin et, dans le milieu médical, aucun médecin ne répondrait par oui ou par non dans le cadre d'un cancer.* »
- « *Ma radiothérapeute m'a dit qu'on ne pouvait pas se considérer comme guéri, elle m'a dit que c'est un mot qu'elle n'employait jamais. Je suis sous surveillance, je dois faire un bilan lundi.* »

À l'inverse, d'autres patients s'alignent sur le discours médical et ne considèrent pas être guéris (25 %) :

- « *Le médecin m'a dit qu'il ne me dirait jamais que je suis guérie.* »
- « *L'infirmière qui venait chez moi pour mes soins m'a dit que l'on ne guérit jamais d'un cancer mais moi je vis normalement.* »

Toutefois, 54 % des personnes qui font ce type de commentaire répondent qu'elle ne savent pas si elles se sentent guéries.

- « *En rémission, il faut attendre cinq ans* » (n = 120)

Dans cette catégorie, plus importante que la précédente, les patients reprennent des éléments du discours médical (la notion de rémission ou la référence à la nécessité d'enregistrer cinq années sans rechute avant de pouvoir conclure à une guérison). Une majorité relative de ces patients ne se sent pas guérie (43 %) :

- « *Les médecins ne me disent pas que je suis guéri mais que je suis en rémission.* »
- « *Ils me le diront dans trois ans, j'ai déjà passé deux années. Il faut attendre cinq ans pour être guéri.* »
- « *Pour être guéri, il faut passer cinq ans, après, je pourrai dire que je suis guéri.* » Toutefois, certains malades passent outre cette recommandation et se jugent guéris tout en commentant (24 %) :
- « *Je pense être guéri mais, d'après le cancérologue, on ne peut pas se prononcer avant cinq ans.* »
- « *Il faudra attendre cinq ans pour être définitivement fixé sur l'état de guérison ou pas.* »

- Surveillance médicale, dans l'attente de résultats (n = 174)

Les patients qui indiquent être toujours sous traitement ou attendre des résultats d'examen qui pourraient impliquer de nouveaux traitements se sentent très rarement guéris (17 %). Lorsqu'ils se disent guéris, il semble que ce soit malgré le traitement ou les résultats d'examen à venir :

- « *Je suis encore sous traitement et je n'ai pas totalement l'impression d'être guérie.* »
- « *Je ne sais pas très bien si je suis guérie, le verdict tombera en décembre avec les examens.* »

Mais c'est aussi parfois à cause du traitement suivi : « *Je suis guéri avec les médicaments que je prends tous les jours et des piqûres tous les trois mois.* »

Le plus souvent cependant, ces commentaires montrent que, pour les patients, on ne peut pas être guéri et traité à la fois :

- « *Actuellement, je ne suis pas fixée, car toujours en traitement.* »
- « *Je ne me considère pas vraiment guérie tant que je prends les médicaments.* »
- « *Non, car je prends un traitement à vie.* »
- « *Non, car on me soigne encore.* »

- « *On ne guérit jamais d'un cancer* » (n = 76)

Parmi les patients qui expriment cette opinion, seul un sur dix s'estime guéri :

- « *On dit que, du cancer, on n'en est jamais guéri. On ne sait pas si ça peut revenir ou pas.* »
- « *Je ne sais pas si je suis guéri, car quand on a le cancer, on ne sait jamais quand c'est guéri.* »
- « *C'est une maladie incurable.* »

Le niveau de diplôme et l'âge, facteurs déterminants du sentiment de guérison

Si l'on considère les localisations de cancer et le diagnostic posé par le médecin traitant, les commentaires varient peu. On notera toutefois que les patients qui ne sont pas diagnostiqués en rémission indiquent deux fois plus souvent dans leurs commentaires qu'ils suivent toujours ou à nouveau un traitement, ou qu'ils sont dans l'attente de résultats. En outre, parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, moins d'une cinquième fait référence à une surveillance médicale et à l'absence de traitement, contre un tiers pour les deux autres cancers, sans doute parce que la phase de surveillance est pour ces femmes fréquemment associée à la prise orale quotidienne d'un médicament anti-hormonal, brouillant ainsi la distinction entre le traitement et le suivi. Notons également qu'une quarantaine d'hommes atteints d'un cancer de la prostate évoquent les résultats de leur dernier test PSA², souvent pour justifier un sentiment de guérison par de bons résultats.

Autre résultat intéressant, l'opinion selon laquelle on ne guérirait jamais du cancer est trois fois plus fréquente parmi les diplômés de l'enseignement supérieur que parmi les patients qui n'ont pas obtenu leur baccalauréat. Cette opinion est également davantage partagée parmi les personnes qui déclarent avoir été en relation avec une association de malades, ce qui conforte l'hypothèse selon laquelle un tel contact peut induire une prise de conscience des risques de rechute (même si, à l'inverse, on pourrait supposer que c'est cette prise de conscience qui conduit à contacter une association).

Par ailleurs, les patients qui déclarent que c'est le médecin qui leur a dit qu'ils étaient guéris, ou qui ont interprété ainsi les propos des soignants, sont plus âgés (72 ans en moyenne contre 64 ans pour les autres patients) et moins diplômés. Il est donc possible que, dans un nombre limité de cas, le sentiment de guérison résulte d'une incompréhension de la part d'un patient âgé et peu diplômé. Plusieurs études soulignent toutefois l'impact de l'âge des patients sur la manière dont les soignants vont leur dispenser l'information. Ces travaux suggèrent en particulier que les malades de cancer les plus âgés sont moins bien informés sur leur état de santé que les plus jeunes [Muñoz *et al.*, 1996 ; Siminoff *et al.*, 2006].

D'autres résultats significatifs sont plus évidents et ne nécessitent pas d'interprétation. Par exemple, les personnes qui font état de séquelles ont un score moyen de qualité de vie

2. Voir note 1.

physique plus faible, tandis que celles qui déclarent se sentir guéries ou qui veulent se sentir guéries ont un score de combativité plus élevé.

Des rapports différenciés à la temporalité

Au travers des commentaires associés au sentiment de guérison ou de non-guérison, ce sont des rapports à la temporalité de la maladie différenciés qui s'expriment. Dans les commentaires des patients, on distingue trois perspectives temporelles distinctes. Tout d'abord ceux qui expriment un sentiment fort de guérison (« *Je me sens guéri* » ; surveillance médicale, absence de traitement ; ablation de la tumeur ; « *Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri* ») semblent témoigner d'un repli sur un présent protecteur. L'absence de projection dans l'avenir permet à ces patients de maintenir « l'illusion positive » qui les autorise à s'ancrer dans le mirage de la guérison présente.

À l'opposé, les commentaires qui accompagnent un faible sentiment de guérison (guérison pas acquise, crainte de la rechute, « *J'ai gardé des séquelles* », « *Je me sens bien, mais c'est tout ce que je peux vous dire* ») sont frappés du sceau du provisoire, témoignant de la fragilité d'un présent qui peut à nouveau s'effriter demain.

Enfin, le dernier groupe de commentaires (« *Le médecin n'en parle pas ou dit que je ne suis pas guéri* », « *En rémission, il faut attendre cinq ans* », surveillance médicale dans l'attente de résultats, « *On ne guérit jamais* ») rassemble des patients qui pour l'essentiel ne se sentent pas guéris. À la différence du groupe précédent, leurs arguments s'éloignent de leur expérience personnelle de la maladie pour s'inscrire dans une perspective globale qui reflète largement le discours épidémiologique sur l'évolution de la maladie cancéreuse. Ces patients considèrent en quelque sorte « qu'on ne peut pas se permettre » de se déclarer guéri d'un cancer à deux ans du diagnostic puisque les experts eux-mêmes n'osent se prononcer formellement. La temporalité de la maladie fait donc ici l'objet d'un élargissement : ce n'est plus seulement sa propre histoire mais également celle des autres qui se déroule sous le signe de la fragilité et de l'incertitude.

Conclusion

L'étude des commentaires recueillis par les enquêteurs montre donc que les logiques profanes qui peuvent fonder un sentiment de guérison n'ignorent pas le discours médical auquel elles semblent pourtant s'opposer. Les patients nuancent souvent leur réponse à la question fermée sur leur guérison : ils expriment des doutes et se réfèrent fréquemment au discours médical. Finalement, la majorité des commentaires fait coexister le discours médical et les logiques profanes, souvent en contrepoint l'un de l'autre, mais parfois aussi en leur assignant des domaines d'autorité distincts. C'est le cas par exemple lorsque certains patients reconnaissent que le diagnostic médical fait autorité sur leur corps, mais se sentent quand même guéris dans leur tête. Plus généralement, les commentaires étudiés ici illustrent une fois de plus la capacité des patients à construire leur propre discours sur la maladie, en empruntant à celui des médecins, en s'en nourrissant mais sans se confondre avec lui.

La question de la guérison ne serait alors que l'un des nombreux objets sur lesquels les rationalités médicale et profane se confrontent tout au long de l'existence du patient. Dans le cas présent, ces deux rationalités achoppent sur leur rapport au temps. Selon la conception médico-statistique de la guérison, un patient est en rémission totale si son cancer a été éradiqué et la guérison implique qu'il reste dans cet état pendant cinq ans,

de sorte que son risque d'être à nouveau atteint n'excède pas le risque moyen au sein de l'ensemble de la population. Autrement dit, rien ne distingue l'état de santé d'un patient en rémission de celui d'un patient guéri, si ce n'est ce long délai. Or les patients n'ont souvent « pas le temps » d'attendre aussi longtemps. Ils peuvent éprouver le besoin de se sentir guéris tout de suite pour continuer à avancer, en se libérant du poids de l'incertitude, quitte à reconnaître que cette guérison n'est peut-être que provisoire. Et les patients peuvent être d'autant plus enclins à agir de la sorte qu'ils se rendent compte que les soignants ont parfois un usage stratégique de l'incertitude : il peut arriver à l'extrême que les soignants simulent l'incertitude quant à la durée du rétablissement longtemps après qu'elle se trouve résolue pour eux-mêmes, afin de ne pas perdre leur emprise sur les patients [Davis, 1960].

En somme, le sentiment de guérison déclaré par des patients à seulement deux ans du diagnostic d'un cancer ne peut être réduit à une simple erreur qui suscitera pour certains de cruelles désillusions, au regard des taux de rechute calculés par l'épidémiologie. Ce sentiment de guérison peut constituer une « illusion positive » très utile au quotidien. À l'inverse, on peut imaginer qu'il est susceptible de saper l'adhésion aux traitements comme l'assiduité aux visites de contrôle. Au-delà, ce sentiment de guérison constitue une autre porte d'entrée pour étudier la façon dont les profanes élaborent leurs représentations de la maladie chronique, en y intégrant des éléments du discours médical et au besoin en s'en distanciant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bourhis R.-Y., Roth S. et MacQueen G., 1989, « Communication in the hospital setting: a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors », *Social Science and Medicine*, Pergamon Press, n° 28(4): 339-346.
- Davis F., 1960, « Uncertainty in medical prognosis clinical and functional », *The American Journal of Sociology*, 66(1): 41-47.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, CNRS, Paris.
- Muñoz M., Estapé T., Daniels M. et Salgado M., 1996, « Is age a major factor in breast cancer patients management? », *European Journal of Cancer*, 32(Suppl1): S22.
- Siminoff L.A., Graham G.C. et Gordon N.H., 2006, « Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics : disparities in information-giving and affective behaviours », *Patient Education and Counselling*, Septembre, 62(3): 355-360.

Les conseils de dépistage donnés aux proches

Francois Eisinger, Laëtitia Malavolti, Jean-Paul Moatti

Les personnes atteintes d'un cancer ont une perception globale et diffuse de l'impact de l'hérédité dans l'apparition de cette maladie. D'après cette étude, 51 % des personnes interrogées pensent que les membres de leur famille ont plus de risques que les autres de développer un cancer. Cette perception recouvre parfois les données scientifiques : ainsi, les personnes ayant un cancer du sein ou du côlon-rectum et celles qui contractent la maladie à un âge précoce semblent davantage conscientes du risque encouru par leur famille.

En même temps qu'ils sont conscients de l'existence d'un risque familial, les patients atteints d'un cancer souhaitent parfois intervenir, notamment en conseillant à leurs proches de se faire dépister. 61 % des personnes interrogées ont déjà prodigué de tels conseils à leur famille et 11 % songent à le faire. Cette pratique est d'autant plus fréquente que les personnes interrogées sont conscientes du risque familial encouru et qu'elles sont atteintes de cancers dont le risque génétique et l'efficacité du dépistage sont connus (sein et côlon-rectum) mais elle est moins fréquente parmi les hommes, les personnes sans enfant et les agriculteurs et ouvriers.

Pendant longtemps, l'hérédité a été considérée comme l'une des causes, voire comme *la* cause des cancers [Eisinger *et al.*, 1998]. Plus récemment, et jusque dans les années 1960-1970, l'enseignement médical avait au contraire tendance à nier cette explication, en affirmant le caractère « ni héréditaire ni contagieux » des cancers. Les progrès de la biologie moléculaire et de la génétique ont redonné une base scientifique à cette hypothèse, selon laquelle l'hérédité jouerait un rôle dans la genèse d'une partie des cancers.

L'identification et la prise en charge du risque génétique constitutionnel (encadré 1) ont fait l'objet de mesures spécifiques du plan Cancer (mesures 22 et 23), lesquelles ont donné lieu à un investissement important dans notre système de soins : mise en place d'une filière de prise en charge associant des consultations d'oncogénétique spécialisées dans le domaine du risque familial en cancérologie, réalisation d'analyses de génétique moléculaire permettant d'identifier les porteurs de gènes de susceptibilité à certains cancers et rédaction de guides de bonnes pratiques [Sévilla *et al.*, 2004].

Le plus souvent, les personnes atteintes de cancer se rendent dans des consultations d'oncogénétique pour rassurer les membres de leur famille ou s'enquérir des stratégies de dépistage et de surveillance qui pourraient leur être proposées [Eisinger, 2007].

La communication sur le risque héréditaire de cancer, réalisée en direction des personnes atteintes, de leurs proches, et plus largement du grand public, se heurte néanmoins à de multiples difficultés : d'une part, il existe des problèmes généraux de compréhension et de perception de risques ; d'autre part, les situations rencontrées en matière de cancers sont très diverses [Julian-Reynier, 2003].

Les critères qui permettent de supposer l'existence des anomalies génétiques constitutionnelles ainsi que la nature réelle des risques induits sont le plus souvent difficiles à saisir

ENCADRÉ 1

Risque familial, risque génétique de cancer et mutation génétique constitutionnelle délétère

On peut définir le **risque familial** comme l'augmentation du risque d'être atteint d'une pathologie donnée, en l'occurrence un cancer, *sachant qu'un membre de sa famille a été atteint de la même pathologie*. Ce risque agrège le haut risque génétique (voir *infra*), mais également des modifications de risque plus faible, liées à des mutations ayant un impact moindre voire, selon la méthodologie utilisée, de l'exposition à des facteurs de risque non-génétique mais coexistant dans une famille (habitudes alimentaires, mode et lieu de vie, attitude vis-à-vis de facteurs de risque « exogènes » comme le tabac, etc.).

Le **risque génétique** correspond à une augmentation du risque d'être atteint d'une pathologie donnée, en l'occurrence un cancer, *sachant que la personne elle-même est porteuse d'une anomalie génétique constitutionnelle* (voir *infra*). L'identification des personnes ayant ce risque génétique commence le plus souvent, à partir d'une personne déjà atteinte d'un cancer, par la mise en évidence d'une mutation constitutionnelle délétère. Cette personne est considérée comme le cas index dans une famille qui présente un risque familial élevé de cancer, et l'analyse biologique et génétique va permettre de séparer ceux des membres de la famille qui sont également porteurs de la mutation délétère de ceux qui n'ont pas hérité de la mutation. Pour ces derniers, le risque familial s'estompe puisque leur risque de contracter tel ou tel cancer redevient équivalent au risque moyen de la population générale de même âge et de même sexe.

Mutation génétique constitutionnelle délétère. Nous héritons de 30 000 gènes environ, provenant à parts égales du père et de la mère. Ces gènes constituent notre hérédité biologique. L'analyse de ces gènes se fait en « lisant » la suite ou « séquence » des structures chimiques qui les composent. Il n'existe pas à proprement parler de séquence « normale », mais on parle de « séquence consensus » qui peut être considérée comme telle. La suite des structures chimiques d'une personne est comparée à la suite des mêmes structures observées dans cette séquence « référence ». Les divergences sont appelées « mutations ». Certaines de ces mutations sont neutres, ou du moins jugées comme telles dans l'état actuel de nos connaissances ; d'autres, en revanche, sont interprétées comme étant délétères, c'est-à-dire susceptibles de perturber le fonctionnement cellulaire et, dans ce cas, d'augmenter significativement les risques de telle ou telle maladie. Il est parfois difficile d'arbitrer avec certitude entre ces deux possibilités, et la mutation est alors désignée sous le terme de « variant de signification inconnu ». Ces mutations sont constitutionnelles lorsqu'elles sont présentes dans toutes les cellules d'un organisme car elles se trouvaient déjà dans l'œuf initial. Elles s'opposent aux mutations qui ne sont présentes que dans un sous-groupe de cellules – mutations acquises ou mutations somatiques selon que l'on utilise une classification chronologique (acquise) ou topographique (somatique).

par les personnes concernées par des antécédents familiaux de cancers [Werner-Lin, 2007]. En effet, les cas présentant un authentique risque héréditaire lié à des mutations constitutionnelles délétères (encadré 1) sont, selon les localisations de cancer, inexistantes, très rares, rares ou relativement peu fréquents. De plus, en cas de mutation (anomalie génétique), les risques induits sont très variables selon les gènes impliqués, allant d'une quasi-certitude (cas du gène APC pour les polyposes et le cancer du côlon), à des modifications minimales et non pertinentes, en passant par une forte élévation du risque (gènes BRCA1 et BRCA2 pour les cancers du sein et de l'ovaire).

Le travail d'information en direction des personnes atteintes est d'autant plus complexe que les publications scientifiques, très nombreuses dans ce domaine, qui est par ailleurs en rapide expansion, sont souvent « relayées » par la presse généraliste. De plus, la communication scientifique et médicale sur le sujet se « double » de communications grand public, réalisées lors d'actions ciblées de promotion-information en faveur de campagnes de dépistage des cancers, mais aussi par des communications plus narratives dans la presse, et souvent dans la presse féminine [Sillar et Plint, 1989].

Pour la première en fois en France, l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer offrait l'opportunité d'analyser, dans un échantillon représentatif de l'ensemble des personnes atteintes de cancer, le niveau d'information dont elles disposent sur le risque familial et génétique de cette pathologie et leur comportement auprès de leur entourage familial sur ce sujet (voir l'encadré méthodologique).

La perception du risque familial

Un patient sur deux (51 %) pense qu'il existe un risque de cancer plus important pour les membres de sa famille

La perception du risque familial diffère cependant largement selon la localisation du cancer dont les personnes sont atteintes (tableau 1). C'est parmi les personnes atteintes d'un cancer du sein ou colorectal que la proportion de personnes percevant un risque de cancer plus grand pour les membres de leur famille est la plus grande (65%). Viennent ensuite les personnes atteintes d'un mélanome (58%) et de la thyroïde (55%). À l'inverse, la perception du risque familial est moins importante, sans pour autant être négligeable, chez les personnes atteintes d'un cancer des voies urinaires (36%) ou des voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon (35%). Soulignons également le positionnement particulier des patients atteints d'hémopathies malignes, lesquels sont les moins nombreux à penser que les membres de leur famille sont plus menacés d'être atteints de cette maladie (29%) : cette position peut s'expliquer par le caractère particulier de ce cancer qui n'a pas de localisation anatomique précise permettant de « situer » la menace pathologique.

La perception du risque familial est proche de la réalité pour les patients atteints des cancers du sein et du côlon

Nous avons confronté, en fonction des différentes localisations de cancer dont les personnes interrogées sont atteintes, la perception (subjective) de ce risque familial avec les estimations « objectives » qui découlent de la littérature scientifique, selon que l'on se base sur l'existence de gènes de susceptibilité identifiés donnant déjà lieu à des analyses de biologie moléculaire (haut risque génétique) [Eisinger, 2008] ou sur celle d'approche plus globale [Lichtenstein *et al.*, 2000].

MÉTHODOLOGIE

Les personnes ont été interrogées sur leur perception du risque familial au travers de la question suivante : « Pensez vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la vôtre ? ». Les réponses possibles étaient : « Oui, certainement », « Oui, peut-être », « Non, pas vraiment » ou « Non, pas du tout ».

Le conseil au dépistage a été appréhendé au travers de la question suivante :

« Conseilleriez-vous aux membres de votre famille de pratiquer un dépistage du cancer ? ». Les réponses possibles étaient : « Oui, je l'ai déjà fait », « Oui, je songe à le faire », « Non, ça ne me semble pas utile » ou « Je n'y avais pas pensé jusqu'à présent ».

Analyses statistiques

Les réponses apportées sur le risque familial ont été confrontées aux connaissances scientifiques concernant, d'une part, l'existence d'un risque génétique élevé et, d'autre part, l'existence d'un risque familial (en utilisant l'estimation de la variance liée aux facteurs héréditaires). Les facteurs associés à la perception du risque familial ont été analysés en regroupant les réponses positives (« Oui, certainement » et « Oui, peut-être »). Pour des raisons d'effectifs et de pertinence, cette analyse a été centrée sur les quatre cancers les plus fréquents : cancers du sein, de la prostate, du côlon-rectum et des VADS-poumon, ces quatre localisations représentant plus de 50% des cancers observés en France. Les facteurs associés au conseil de dépistage ont été étudiés en regroupant les trois dernières réponses possibles à la question, afin d'étudier les caractéristiques des personnes ayant déjà prodigué ce conseil aux membres de la famille.

Des modèles de régression logistique multiple ont été utilisés pour identifier, d'une part, les facteurs indépendamment associés à la déclaration de « sur-risque » pour les proches et, d'autre part, ceux associés aux conseils de dépistage dispensés aux proches. Les facteurs inclus dans la régression ont été sélectionnés en amont par une analyse bivariée. Seuls étaient retenus les facteurs significativement dépendants du phénomène étudié, au seuil de 5%. Le modèle final a été obtenu à l'aide d'une procédure pas à pas descendante.

TABLEAU 1

Perception du risque familial selon la localisation du cancer et comparaison avec des données objectives

Localisation du cancer	Patients qui pensent qu'il existe (certainement ou peut-être) un risque familial		Présomption de haut risque génétique		Risque familial	
	Rang	% (a)	Rang	% (b)	Rang	Part de « variance » (%) (c)
Sein	1	65,2	1	43,3	4	27
Côlon-rectum	2	64,6	2	27,2	2	35
Mélanome	3	58,0	-	..(1)	-	..(3)
Thyroïde	4	55,4	3	9,2	-	..(3)
Ovaires*	5	51,4	-	..(2)	6	22
Corps de l'utérus*	6	50,9	-	..(2)	8	..(3)
Prostate	7	45,5	-	..(2)	1	42
Col de l'utérus	8	45,0	-	..(2)	8	0
Autres cancers	9	36,4	-	..(2)	-	..(3)
Voies urinaires	10	35,9	4	1,4	3	31
VADS-poumon	11	34,8	-	..(2)	5	26
Hémopathies malignes	12	28,6	-	..(2)	7	21
Ensemble		51,0				

(a) Pourcentage de personnes ayant répondu oui (certainement ou peut-être) à la question : « Pensez-vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la vôtre ? ». (b) Pourcentage d'analyses de gènes de prédisposition réalisées pour une localisation donnée en France en 2003 [Eisinger, 2008]. (c) Part de variance expliquée par les facteurs héréditaires dans l'apparition d'un cancer [Lichtenstein *et al.*, 2000]. *Les gènes à l'œuvre dans le haut risque génétique du cancer du sein (BRCA1 et BRCA2) le sont également dans le haut risque du cancer des ovaires ; il en va de même pour les gènes de prédisposition majeurs du cancer du côlon et du corps de l'utérus (MLH1 et MSH2). (1) Un gène de prédisposition est connu à ce jour pour ce cancer mais n'était pas testé en 2003. (2) Aucun de gène de prédisposition majeur connu à ce jour. (3) Cancer non observé dans l'étude.

Lecture • En 2003, sur 100 analyses visant à mettre en évidence une causalité génétique héritable, 43,3 ont été faites pour des cas de cancers du sein. La part des facteurs héréditaires dans l'apparition d'un cancer du sein est de 27%.

En 2003, sur 100 demandes d'analyses de biologie moléculaire visant à mettre en évidence une causalité génétique héritable, 43 ont été faites pour des cas de cancers du sein, portant le cancer du sein au premier rang des cancers à présomption de haut risque génétique. Le cancer du côlon-rectum arrive quant à lui au deuxième rang avec un pourcentage de tests de 27 %, devant le cancer de la thyroïde (9 %) et le cancer des voies urinaires (1 %).

Bien que pour certains cancers aucun gène de prédisposition majeure ne soit connu à ce jour, la part des facteurs héréditaires dans l'apparition de ces cancers n'est pas nulle. Cependant, le risque relatif associé est souvent bien moindre que le haut risque génétique dont les chiffres ont été donnés plus haut. Une étude basée sur la comparaison entre « vrais » jumeaux (homozygotes) et « faux » jumeaux (dizygotes) a permis d'estimer la part attribuable entre facteurs héréditaires d'une part et facteurs environnementaux d'autre part dans l'apparition d'un cancer [Lichtenstein *et al.*, 2000]. Selon cette étude, c'est sur l'apparition du cancer de la prostate que les facteurs héréditaires pèseraient le plus. Bien qu'il existe un sous-groupe identifié de haut risque génétique pour le cancer du sein, les facteurs héréditaires n'apparaissent pas comme les plus importants dans l'apparition de ce cancer.

La comparaison de ces résultats avec la perception du risque exprimés par les personnes atteintes suggèrent une assez bonne connaissance de la réalité du risque génétique et familial de la part des personnes atteintes des cancers du sein et du côlon-rectum. Cependant, on peut noter également qu'une proportion non négligeable de patients atteints d'un cancer pour lequel aucun gène de prédisposition majeur n'a été mis en évidence à ce jour (le col de l'utérus par exemple) perçoit un « sur-risque » pour les membres de la famille.

Avoir un âge précoce au moment du diagnostic augmente la perception d'un risque familial

Nous avons étudié pour les quatre localisations les plus fréquentes (sein, prostate, côlon-rectum et VADS-poumon) les caractéristiques associées à la perception de risque familial (tableau 2). Parmi les personnes atteintes d'un de ces cancers, 56 % pensent que les membres de leur famille risquent plus fréquemment que ceux d'autres familles de développer un cancer.

Plusieurs caractéristiques sont isolément liées à la perception d'un « sur-risque » pour les membres de la famille. Parmi les variables sociodémographiques, on trouve l'âge de la personne atteinte au moment du diagnostic de son cancer, les personnes les plus jeunes semblant être plus sensibles au risque encouru par leur famille ; le sexe, les femmes semblant plus sensibles que les hommes de ce risque familial ; le fait d'avoir des enfants ; le niveau d'études – les plus éduqués sont plus enclins à penser qu'il existe un risque familial ; et enfin, les revenus. Les actifs semblent plus sensibles à ce risque familial et la perception de ce risque diffère selon la catégorie socioprofessionnelle. Pour ce qui est des variables médicales, ce sont la localisation du cancer et son pronostic qui influencent isolément la perception du risque familial.

Pour autant, une fois prises en compte toutes ensemble, seules quelques caractéristiques apparaissent indépendamment associées à cette perception. Le fait d'avoir des enfants augmente la perception du risque familial, de même que le fait d'être atteint d'un cancer du sein ou du côlon-rectum. Enfin, les plus jeunes au moment de leur diagnostic de cancer présentent une plus grande probabilité de percevoir un « sur-risque ».

En regard, les médecins spécialistes identifient quant à eux l'existence possible d'une anomalie génétique entraînant une augmentation importante de risque à partir de trois éléments principaux : la localisation anatomique des cancers, le nombre de cas de cancer qui touchent le même organe (ou des organes génétiquement liés) et surtout un âge précoce au moment du diagnostic. Cet élément important semble être, au moins partiellement, intégré par les patients interrogés dans cette enquête. La perception du risque familial, pour les cancers du côlon, de la prostate et du sein, décroît en fonction de l'âge au diagnostic de la personne atteinte (tableau 3) : en d'autres termes, plus le cancer est apparu à un âge « tardif », moins la personne atteinte sera tentée d'évoquer un risque pour les membres de sa famille. À noter qu'un tel gradient ne se retrouve pas pour les cancers liés au tabac (VADS et poumon).

TABLEAU 2

Caractéristiques associées à la perception du risque familial chez les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du côlon-rectum ou des VADS-poumon

	Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)	
	%	Odd ratio
Ensemble	56,0	
Sexe	***	
Homme	47,1	
Femme	64,1	
Enfant(s)	***	
Oui	57,4	1,7 ^{###}
Non	46,0	1 ^{réf.}
Niveau d'études	*	
Aucun diplôme-CEP	52,2	
BEP-BEPC-CAP	58,6	
Bac	57,7	
Supérieur au bac	58,9	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Inactifs	51,7	
Actifs	65,9	
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants	54,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	50,5	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	54,8	
Professions intermédiaires	57,8	
Employés	61,6	
Ouvriers	49,8	
N'ont jamais travaillé	65,4	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)	
	%	Odd ratio
Localisation du cancer	***	
Sein	65,2	ns
Prostate	45,5	0,5 ^{###}
Colón-rectum	64,6	1 ^{ref.}
VADS-poumon	34,8	0,2 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment du diagnostic	***	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	59,3 (11,6)	0,98 ^{###}
Ensemble du champ étudié	61,0 (11,8)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	7,5 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,5 (0,7)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	**	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	62,0 (18,3)	
Ensemble du champ étudié	60,4 (19,3)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

[#]: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##}: $p < 0,01$, ^{###}: $p < 0,001$, ns: non significatif, ^{ref.}: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le fait d'avoir un ou plusieurs enfants et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) à la perception du risque familial dans une analyse bivariée. 57,4 % des personnes étudiées qui ont un ou plusieurs enfants pensent que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment la même maladie que la leur. Les personnes étudiées qui pensent que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment la même maladie ont un âge moyen de 59,3 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées qui pensent que les membres de leur famille risquent plus fréquemment de développer la même maladie sur le nombre de celles qui ne le pensent pas est multiplié par: 1,7 ($p < 0,001$) pour celles qui ont un ou plusieurs enfants par rapport à celles qui n'en ont pas et 0,98 ($p < 0,001$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui sont âgées de 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du colón-rectum ou des VADS-poumon.

TABLEAU 3

Proportion de personnes déclarant un risque familial (certainement ou peut-être) selon l'âge au diagnostic pour quatre localisations cancéreuses : sein, prostate, colón-rectum, VADS-poumon

	% de personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)							
	*	Sein	***	Prostate	***	Colón-rectum	ns	VADS-poumon
Âge au moment du diagnostic	25-48 ans	69,6	47-62 ans	56,6	23-56 ans	80,0	33-50 ans	35,8
	49-55 ans	66,7	63-68 ans	44,7	57-66 ans	66,2	51-57 ans	36,7
	56 ans et plus	61,8	69 ans et plus	39,7	67 ans et plus	55,6	58 ans et plus	33,3
	Total	65,2	Total	45,5	Total	64,6	Total	34,8

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du colón-rectum ou des VADS-poumon.

TABLEAU 4

Caractéristiques associées au conseil de dépistage à la famille

	Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	
	%	Odd ratio
Ensemble	61,1	
Sexe		
Homme	51,3	1 ^{réf.}
Femme	70,0	1,4 [#]
Enfant(s)		
Oui	62,2	1,4 ^{##}
Non	53,4	1 ^{réf.}
Niveau d'études		
Aucun diplôme-CEP	56,8	1 ^{réf.}
BEP-BEPC-CAP	64,2	1,3 ^{##}
Bac	65,8	ns
Supérieur au bac	61,5	ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête	ns	
Inactifs	60,5	-
Actifs	62,3	-
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants	52,2	0,6 ^{##}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	59,4	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	62,1	ns
Professions intermédiaires	65,3	ns
Employés	68,5	1 ^{réf.}
Ouvriers	49,8	0,7 ^{###}
N'ont jamais travaillé	60,5	ns
Localisation du cancer	***	
Sein	80,4	ns
Prostate	59,5	0,6 ^{##}
Colón-rectum	75,9	1 ^{réf.}
VADS-poumon	42,3	0,3 ^{###}
Col, corps de l'utérus, ovaies	60,5	0,4 ^{###}
Voies urinaires	41,7	0,3 ^{###}
Hémopathies malignes	27,2	0,1 ^{###}
Thyroïde	52,2	0,3 ^{###}
Mélanome	65,4	0,5 ^{##}
Autres cancers	35,4	0,2 ^{###}
Pense qu'il existe un risque familial	***	
Oui certainement ou peut-être	74,2	2,4 ^{###}
Non pas vraiment ou pas du tout	47,5	1 ^{réf.}
Il existe un dépistage efficace	***	
Oui (sein, colón-rectum, col de l'utérus)	78,7	
Non (autres localisations)	48,4	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment du diagnostic	*	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	59,3 (12,1)	
Ensemble du champ étudié	59,6 (13,0)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	7,5 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,5 (0,8)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	60,9 (19,5)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif. #: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ##: $p < 0,01$, ###: $p < 0,001$, ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le fait d'avoir un ou plusieurs enfants et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au conseil de dépistage à la famille dans une analyse bivariée. 62,2% des personnes étudiées qui ont un ou plusieurs enfants ont déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage. Les personnes étudiées ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 60,9. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage sur le nombre de celles qui ne l'ont pas fait est multiplié par 1,4 ($p < 0,01$) pour celles qui ont un ou plusieurs enfants par rapport à celles qui n'en ont pas.

Le conseil de dépistage à la famille : 61 % des personnes interrogées ont déjà conseillé à leurs proches de se faire dépister

Les personnes atteintes de cancer semblent très soucieuses d'inciter les membres de leur famille à se faire dépister pour le cancer : 61 % des personnes interrogées déclarent avoir déjà conseillé à leur entourage familial de faire un dépistage et 11 % songent à le faire. En même temps qu'ils sont conscients de l'existence d'un risque familial, les patients atteints d'un cancer souhaitent visiblement intervenir, notamment en conseillant à leurs proches de se faire dépister.

Plusieurs caractéristiques sont associées à ce conseil de dépistage (tableau 4). Les personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage sont plus souvent des femmes que des hommes et sont plus souvent plus jeunes. Elles sont plus nombreuses chez les personnes ayant des enfants et chez celles qui ont un diplôme. En revanche, elles sont moins nombreuses chez les agriculteurs et les ouvriers.

Pour ce qui est des caractéristiques médicales, les personnes ayant déjà conseillé un dépistage sont plus nombreuses chez les personnes atteintes d'un cancer de moins bon pronostic, de cancers pour lesquels un haut risque génétique est bien connu (sein et côlon-rectum), et de cancers pour lesquels il existe un dépistage reconnu comme efficace (sein, côlon-rectum, col de l'utérus).

Une fois toutes ces caractéristiques prises en compte dans l'analyse, seul l'effet de quelques-unes persiste. La probabilité d'avoir conseillé un dépistage à l'entourage est significativement plus élevée, toutes choses égales par ailleurs, pour les femmes, les personnes qui ont des enfants, celles qui ont un niveau d'études secondaire (BEP-BEPC-CAP) et, logiquement, pour celles qui pensent qu'il existe un risque plus grand pour leur famille de développer la même maladie qu'elles. En revanche, elle est moins fréquente chez les agriculteurs et les ouvriers et chez les personnes atteintes de cancers autres que du sein ou du côlon-rectum.

Il est indéniable que les personnes atteintes d'un cancer « revisitent » les informations qu'elles ont pu avoir sur cette maladie, et notamment sur la possibilité d'un risque génétique et familial, et que les messages véhiculés par les campagnes de dépistage organisées sont alors « rappelés », voire amplifiés et utilisés pour les proches. Elles devraient, à l'avenir, pouvoir jouer un rôle plus important dans les campagnes de prévention de la maladie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Eisinger F., 2008, « Genetic testing for familial cancer. The French National Report (year 2003) », *Community Genetics*, 11(1):63-7
- Eisinger F., 2007, « It's not for me... It's for my daughter », *European Journal of Cancer*, 43(2): 226-7.
- Eisinger F., Sobol H., Serin D., Whorton J. C., 1998, « Hereditary breast cancer, circa 1750 », *Lancet*, 351: 1366.
- Hill C., Doyon F., 2005, « The frequency of cancer in France in year 2000, and trends since 1950 », *Bulletin du cancer*, 92(1): 7-11.
- Julian-Reynier C., 2003, « Communicating familial risks: individual and community issues involved in cancer genetics », *Community Genetics*, 6(4):189-91.

- Lichtenstein P., Holm N. V., Verkasalo P. K., Iliadou A., Kaprio J., Koskenvuo M., Pukkala E., Skytthe A., Hemminki K., 2000, « Environmental and heritable factors in the causation of cancer. Analyses of cohorts of twins from Sweden, Denmark, and Finland », *The New England Journal of Medicine*, 343(2): 78-85.
- Micksche M., Lyng E., Diehl V., Estape J., Vertio H., Faivre J., Papamichail M., Daly P. A., Veronesi U., Dicato M., Kroes R., Limbert E., Holm L. E., Vandenbroucke A., Davies T., 2001, « Recommandations pour le dépistage du cancer dans l'Union européenne [Recommendations on cancer screening in the European Union] », *Bulletin du cancer*, 88(7): 687-92.
- Sevilla C., Bourret P., Noguès C., Moatti J.-P., Sobol H., Julian-Reynier C., Groupe Génétique et Cancer, 2004, « The supply of breast/ovarian cancer genetic susceptibility tests in France », *Medecine Sciences*, Aug-Sep; 20(8-9):788-92.
- Sillar B., Plint C.W., 1989, « The price of a false-negative result of mammography and an overenthusiastic lay press », *The Medical Journal of Australia*, 151(7): 418.
- Werner-Lin A. V., 2007, « Danger zones: risk perceptions of young women from families with hereditary breast and ovarian cancer », *Family Process*, 46(3): 335-49.

Partie III

LES RELATIONS AVEC LE SYSTÈME DE SOINS

La satisfaction des patients vis-à-vis de leurs relations avec le système de soins

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Laëtitia Malavolti

L'objectif de cette étude est de définir des profils d'individus au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale (suivi post-thérapeutique et prise en compte des séquelles par l'équipe médicale) et des informations reçues tout au long des traitements. Trois profils d'individus se détachent : les personnes très satisfaites (33%), les personnes plutôt satisfaites (62%) et les personnes insatisfaites (5,9%). Nous avons comparé les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de ces différents groupes, mais aussi la manière dont ils perçoivent l'annonce de leur maladie, leur interaction avec le personnel soignant, ou encore leur qualité de vie au moment de l'enquête. Toutes choses égales par ailleurs, ni la localisation de la maladie, ni les traitements, ni le pronostic ne distinguent les personnes très satisfaites de celles qui sont plutôt satisfaites ou insatisfaites. D'un point de vue sociodémographique, les personnes plutôt satisfaites sont plutôt plus jeunes que les personnes très satisfaites, sont plus souvent des femmes, sont plus fréquemment diplômées et ont des conditions de ressources assez convenables. Les personnes insatisfaites sont encore plus jeunes que les personnes très satisfaites et sont plus souvent des professions intermédiaires ou des employées. Concernant la relation avec l'équipe de soins, les personnes ont tendance à se dire moins satisfaites lorsqu'elles bénéficient d'un soutien psychologique ou souhaiteraient en bénéficier pour celles qui ne sont pas suivies actuellement, et lorsqu'elles estiment que leur maladie leur a été annoncée de manière brutale. Enfin, les personnes qui déclarent avoir été moins soutenues d'un point de vue affectif et moral sont plus souvent insatisfaites.

Les années 1980 ont vu naître un intérêt croissant pour l'évaluation de la satisfaction des patients par rapport à leur soins [Carr-Hill, 1992; Julian-Reynier *et al.*, 2007]. La satisfaction est en effet reconnue comme un indice important de qualité des soins; elle peut influencer le comportement des patients et se répercuter sur le résultat des soins. Son évaluation s'avère particulièrement pertinente en oncologie, où l'objectif thérapeutique ne peut se limiter aux seules variables biomédicales [Dauchy *et al.*, 2005; Poinso *et al.*, 2006; Bredart *et*

al., 2005]. Le caractère multidimensionnel de la satisfaction des patients à l'égard des soins, souvent souligné, concerne à la fois la compétence technique des médecins, les aspects interpersonnels et la communication entre les soignants et les patients, l'accessibilité et la continuité des soins médicaux et non médicaux, la prise en compte des proches et les répercussions financières des soins [Wong et Chow, 2002; Wiggers *et al.*, 1990]. Les recherches sur ce sujet montrent un niveau généralement élevé de satisfaction, bien que certains domaines, en particulier l'information reçue par les patients de l'équipe médicale, suscitent moins de satisfaction que d'autres. L'objectif de notre étude était de déterminer si la satisfaction diffère en fonction des soins reçus dans tous les domaines documentés par notre questionnaire, et de mieux cerner les caractéristiques des individus selon leur niveau de satisfaction, tant d'un point de vue clinique que sociodémographique voire psychosocial.

MÉTHODOLOGIE

Afin de définir des profils d'individus au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements, nous avons réalisé une classification ascendante hiérarchique. Cette méthode permet de déterminer différents profils sans connaître *a priori* leur structure. La classification hiérarchique a été obtenue grâce à l'application de l'algorithme habituel [Anderberg, 1973] aux résultats d'une analyse des correspondances multiples (ACM) effectuée à partir des réponses aux questions retenues pour l'analyse et définies ci-dessous. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPAD 3.21.

Les questions retenues pour l'analyse sont les suivantes :

- « Diriez-vous que l'équipe médicale a tenu compte des séquelles de votre maladie et de ses traitements ? » (« Oui, tout à fait », « Oui, mais pas suffisamment », « Non, pas vraiment », « Non, pas du tout »). Les personnes ayant précédemment répondu qu'elles n'avaient pas de séquelles ou qu'elles n'en avaient pas parlé à l'équipe médicale ont été regroupées dans une modalité à part.

- « Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements ? » (« Tout à fait suffisante », « Plutôt suffisante », « Plutôt insuffisante », « Très insuffisante »).

- « Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ? » (« Très facile », « Plutôt facile », « Plutôt difficile », « Très difficile »).

- « Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ? » (« Oui, tout à fait », « Oui, plutôt », « Non, pas vraiment », « Non, pas du tout »).

Compte tenu des faibles effectifs sur les deux dernières modalités de réponses (les modalités d'insatisfaction) pour chacune des questions, nous les avons regroupés en une seule catégorie.

À l'issue de la classification, trois profils d'individus ont été obtenus.

Ces profils ont été comparés sur les plans sociodémographique et clinique, mais aussi en termes de perception par les patients de l'annonce de leur maladie et de leur interaction avec le personnel soignant, ou encore de leur niveau de qualité de vie au moment de l'enquête. Pour l'analyse univariée, nous avons utilisé le test du Chi² pour les données qualitatives et une analyse de variance pour les données continues. Les variables présentant une différence significative ($p < 0,05$) en analyse univariée ont été considérées comme éligibles pour l'analyse multiple, réalisée à l'aide de modèles logistiques (SPSS 14). Seules les variables significatives dans l'analyse multiple ont été retenues dans les modèles finaux.

Un patient sur vingt est insatisfait de l'information et du suivi dans sa relation avec l'équipe soignante

Les résultats de la classification ont permis de distinguer trois profils spécifiques d'individus par rapport à leur satisfaction dans leur relation avec l'équipe soignante (tableau 1).

Le premier profil réunit 33 % des enquêtés. Ces personnes estiment toutes qu'il est actuellement très facile d'obtenir de l'information de la part des médecins et de l'équipe soignante, et sont presque toutes actuellement tout à fait satisfaites de la manière dont elles sont suivies, les autres étant plutôt satisfaites. Plus de 70 % d'entre elles estiment avoir reçu une information tout à fait suffisante au cours de leurs traitements de la part des médecins et de l'équipe soignante ; concernant la prise en compte des séquelles par l'équipe médicale, soit elles en sont tout à fait satisfaites, soit elles ne se disent pas concernées (qu'elles n'aient pas déclaré de séquelles ou qu'elles n'en aient pas parlé avec l'équipe médicale). Ce profil correspond aux patients qualifiés de « très satisfaits » du suivi qu'ils ont reçu au cours des traitements et qu'ils reçoivent encore au moment de l'enquête.

TABLEAU I

Profils de personnes au regard de leur satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements, en %

Variables intervenant dans la classification	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)	Personnes « insatisfaites » (3)
Diriez-vous que l'équipe médicale a tenu compte des séquelles de votre maladie et de ses traitements ?		***	***
Oui, tout à fait	56,5	46,3	20,2
Oui, mais pas suffisamment	2,8	10,8	25,0
Non, pas vraiment/pas du tout	2,4	8,4	21,0
Pas de séquelles ou n'en a pas parlé à l'équipe médicale	38,3	34,4	33,7
Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements ?		***	***
Tout à fait suffisante	71,5	38,1	12,7
Plutôt suffisante	25,7	46,2	29,5
Plutôt/très insuffisante	2,8	15,7	57,8
Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ?		***	***
Très facile	100,0	1,0	6,8
Plutôt facile	0,0	74,3	23,1
Plutôt/très difficile	0,0	24,7	70,1
Actuellement, est-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ?		***	***
Oui, tout à fait	93,2	65,1	0,0
Oui, plutôt	6,8	34,9	0,0
Non, pas vraiment/pas du tout	0,0	0,0	100,0
Ensemble	32,6	61,5	5,9

() : numéro du groupe.

*: test à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1. Lecture • 32,6 % des personnes appartiennent au groupe des personnes qualifiées de « très satisfaites » (groupe 1). 46,3 % des personnes « plutôt satisfaites » déclarent que l'équipe médicale a tout à fait tenu compte des séquelles de leur maladie. La prise en compte des séquelles est significativement liée ($p < 0,001$) au fait d'appartenir au groupe de personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare ces personnes à celles du groupe de personnes « très satisfaites » (groupe 1).

Le second profil est celui qui rassemble le plus d'individus (62 %). Il correspond à un niveau de satisfaction moyen vis-à-vis du suivi et des informations reçues de la part de l'équipe médicale. Près de la moitié des personnes de ce groupe estime avoir reçu une information

plutôt suffisante au cours des traitements de la part de l'équipe médicale. Les trois-quarts estiment qu'il est « plutôt facile » d'obtenir actuellement de l'information de la part de l'équipe soignante, le dernier quart estimant que cela est « plutôt difficile » voire « très difficile ». Un tiers d'entre elles manifeste également une satisfaction nuancée vis-à-vis du suivi actuel de la maladie. Enfin, 20% (soit 30% de ceux qui ont évoqué des séquelles avec l'équipe médicale) jugent que l'équipe médicale n'a pas suffisamment pris en compte leurs séquelles. Ces individus sont qualifiés de « plutôt satisfaits » du suivi et de l'information.

Le troisième et dernier profil inclut 5,9% des personnes ayant répondu à l'enquête. Il rassemble des personnes qualifiées globalement comme étant « insatisfaites » de l'information et du suivi. Toutes se déclarent insatisfaites du suivi actuel de leur maladie et aucune insatisfaite ne se trouve dans les deux autres groupes. 60% d'entre elles estiment que l'information délivrée par l'équipe médicale au cours des traitements est insuffisante, et 70% d'entre elles jugent qu'il est actuellement difficile pour elles d'obtenir de l'information. Près de la moitié (soit 70% de celles qui ont déclaré des séquelles à l'équipe médicale) estime que les séquelles de la maladie et des traitements n'ont pas été suffisamment prises en compte.

Aucune variable clinique ne distingue les personnes très satisfaites des autres

En première analyse, le niveau de satisfaction semble varier en fonction de la localisation du cancer. Ainsi, la proportion de patientes atteintes de cancer du sein augmente lorsque la satisfaction diminue : leur part atteint 26% chez les individus très satisfaits, 31% chez les plutôt satisfaits et 38% chez les insatisfaits (tableau 2). Le taux de patients atteints de cancer de la prostate diminue quant à lui avec la satisfaction, passant de 23% chez les individus très satisfaits à 20% chez les plutôt satisfaits et 16% chez les insatisfaits. Les patients ayant bénéficié d'un traitement par chirurgie seule se déclarent plus satisfaits et ceux ayant reçu de la radiothérapie (en combinaison ou non avec d'autres traitements), moins satisfaits. En revanche, les profils de satisfaction ne se distinguent pas sur le plan de la gravité de la maladie, puisque ni l'indice de pronostic relatif, ni le stade évolutif actuel de la maladie décrit dans le questionnaire médical n'influe sur la satisfaction des patients.

L'analyse multivariée confirme ce résultat (après ajustement sur l'ensemble des variables cliniques, sociodémographiques et psychosociales), et fait également apparaître qu'aucune variable médicale (y compris la localisation du cancer) n'est statistiquement significativement liée au niveau de satisfaction. Ceci contredit des études précédentes, qui ont montré que les patients atteints de maladie en phase métastatique exprimaient davantage de besoins non satisfaits, contrairement aux personnes dont la maladie était en rémission [Marshall *et al.*, 1993 ; Bitar *et al.*, 2004]. Toutefois, ces études ont mesuré la satisfaction des personnes pendant la phase de traitement de la maladie ; l'observation de la situation à deux ans du diagnostic dans le cadre de notre enquête explique vraisemblablement cette contradiction apparente.

Le niveau de satisfaction des personnes dépend essentiellement de l'âge, du niveau de diplôme ou de la catégorie socioprofessionnelle

Il apparaît que plus ils avancent en âge, plus les individus sont satisfaits (tableau 2). Les patients très satisfaits ont en moyenne 63 ans, les patients plutôt satisfaits 62 ans et les

patients insatisfaits 57 ans. Cet effet perdure lorsque l'on tient compte de l'ensemble des variables.

Les femmes s'avèrent moins satisfaites que les hommes, puisqu'elles représentent 47 % des individus très satisfaits (contre 53 % pour les hommes), 54 % des individus plutôt satisfaits (46 % pour les hommes) et 65 % des patients insatisfaits dans leur relation avec l'équipe soignante (36 % pour les hommes). Toutes choses égales par ailleurs, le genre des personnes explique la différence entre le groupe des très satisfaits et celui des plutôt satisfaits, mais pas l'insatisfaction, pour laquelle le sexe ne permet pas de distinguer les individus insatisfaits des individus très satisfaits.

La proportion d'individus ne vivant pas en couple au moment de l'enquête est plus élevée dans le groupe des insatisfaits (30 %) que dans celui des très satisfaits (22 %). Les individus n'ayant pas d'enfants sont moins nombreux dans le groupe des très satisfaits (11 %) que dans celui des plutôt satisfaits (14 %) ou des insatisfaits (16 %). Il en est de même pour ceux qui ont des enfants à charge. Toutefois, aucun de ces effets ne perdure une fois l'ajustement avec les autres variables effectué.

Le niveau d'études ne différencie pas les patients insatisfaits des patients très satisfaits. En revanche, les individus se déclarant plutôt satisfaits sont plus fréquemment non diplômés (40 %) que ceux qui se disent très satisfaits (35 %). Cet effet perdure après prise en compte de l'ensemble des variables.

Les artisans et commerçants ainsi que les cadres et professions intellectuelles supérieures voient leur proportion augmenter alors que la satisfaction s'accroît. Les cadres et professions intellectuelles supérieures représentent 17 % des très satisfaits, 13 % des plutôt satisfaits et 7,6 % des insatisfaits ; les artisans et commerçants représentent 11 % des très satisfaits, 9 % des plutôt satisfaits et 7 % des insatisfaits. En revanche, la proportion d'employés augmente avec l'insatisfaction, passant de 23 % chez les très satisfaits à 28 % chez les plutôt satisfaits et 37 % chez les insatisfaits. Lorsque l'on tient compte simultanément de l'ensemble des variables, la catégorie socioprofessionnelle ne distingue pas les personnes plutôt satisfaites des personnes très satisfaites. En revanche, l'analyse toutes choses égales par ailleurs confirme que les professions intermédiaires, les employés et les inactifs ont plus de chance d'être insatisfaits plutôt que très satisfaits que les cadres et professions intellectuelles supérieures (tableau 2).

S'agissant du statut vis-à-vis de l'emploi au moment de l'enquête, c'est surtout le groupe des insatisfaits qui se distingue, avec une moindre proportion de retraités et d'autres inactifs chez les insatisfaits. En revanche, les actifs, qu'ils soient en emploi, au chômage ou en arrêt maladie, sont plus nombreux en proportion chez les insatisfaits que chez les satisfaits. Toutefois, l'effet du statut de l'emploi disparaît lorsque l'on prend en compte l'ensemble des variables, et notamment l'âge.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées à chaque profil de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)		Personnes « insatisfaites » (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
Ensemble	32,6	61,5		5,9	
Localisation du cancer		***		**	
Sein	25,9	31,3		38,2	
Prostate	23,0	20,3		15,5	
Côlon-rectum	11,1	10,6		8,8	
VADS-poumon	7,6	6,7		5,6	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	11,5	12,1		10,8	
Hémopathies malignes	8,9	6,4		7,2	
Autres cancers	11,9	12,7		13,9	
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		***		***	
Oui	19,1	26,3	1,3 [#]	40,2	1,7 [#]
Non	80,9	73,7	1 ^{ref.}	59,8	1 ^{ref.}
Traitements reçus		**		*	
Chirurgie seule	31,4	32,4		27,4	
Chirurgie et chimiothérapie	10,6	9,9		7,9	
Chirurgie et radiothérapie	19,3	21,1		24,2	
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	17,1	19,4		23,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	21,6	17,2		16,7	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)		ns		ns	
Oui	8,8	9,0		11,5	
Non	91,2	91,0		88,5	
Sexe		***		***	
Homme	53,1	45,7	1 ^{ref.}	35,5	
Femme	46,9	54,3	1,2 [†]	64,5	
Enfant(s)		**		***	
A au moins un enfant à charge	21,0	22,2		31,3	
A des enfants mais aucun à charge	68,5	63,9		53,2	
N'a pas d'enfant	10,5	13,9		15,5	
Zone d'habitation		*		ns	
Espace à dominante urbaine	74,8	71,9		71,7	
Espace à dominante rurale	25,2	28,1		28,3	
Vie en couple au moment de l'enquête		ns		**	
Oui	77,9	76,9		70,1	
Non	22,1	23,1		29,9	
Niveau d'études		**		ns	
Aucun diplôme-CEP	34,8	40,4	1,3 [†]	31,5	
BEP-BEPC-CAP	31,0	28,6	ns	35,9	
Bac	14,5	13,1	ns	17,1	
Supérieur au bac	19,7	17,8	1 ^{ref.}	15,5	
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)		***		***	
Agriculteurs exploitants	4,6	5,9		4,4	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	10,9	9,1		6,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	16,6	13,0		7,6	1 ^{ref.}
Professions intermédiaires	21,7	19,9		22,3	2,2 [#]
Employés	23,4	28,0		37,1	3,6 [#]
Ouvriers	20,2	21,4		17,5	ns
N'ont jamais travaillé	2,6	2,7		4,4	3,4 [#]

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)		Personnes « insatisfaites » (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
Situation professionnelle au moment de l'enquête		*		***	
Retraités	60,8	56,6		39,8	
Autres inactifs	11,0	12,6		20,3	
Actifs en arrêt maladie	6,5	6,0		11,2	
Autres actifs	21,7	24,7		28,7	
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles		***		***	
Vit assez difficilement à très difficilement	22,6	26,6	1 ^{ref.}	34,9	
Vit assez convenablement	22,1	26,8	1,4 ^{##}	23,4	
Vit convenablement à très convenablement	55,3	46,6	ns	41,7	
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête		***		***	
Oui	4,1	6,1	1,5 [#]	8,3	2,3 [#]
Non mais aurait souhaité en bénéficier	4,2	10,8	2,1 ^{###}	22,6	5,7 ^{###}
Non et n'en aurait pas souhaité	91,7	83,2	1 ^{ref.}	69,0	1 ^{ref.}
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic		**		***	
Oui	16,8	20,9		33,5	
Non	83,2	79,1		66,5	
Terme spontané employé pour nommer la maladie		ns		ns	
Cancer	75,3	76,1		77,0	
Terme spécialisé (lymphome, leucémie...) ou tumeur	14,6	13,9		13,9	
Euphémisme (maladie, opération...)	10,1	10,0		9,1	
Profil de chercheurs d'information		***		***	
Chercheurs volontaires	10,7	13,4	1,4 ^{##}	15,5	2,2 ^{##}
Chercheurs contraints	6,3	14,0	2,3 ^{###}	30,3	7,8 ^{###}
Initiés	2,4	2,3	ns	2,8	2,7 [#]
Non-chercheurs	80,5	70,2	1 ^{ref.}	51,4	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	57,5 (20,6)	58,6 (20,5) ns	-	58,8 (21,4) ns	
Âge	62,8 (12,6)	61,4 (13,0)***	0,9 ^{##}	57,4 (13,9)***	0,8 ^{###}
Score de soutien affectif et moral	2,7 (0,8)	2,5 (0,9)***	0,8 ^{##}	2,2 (0,9)***	0,6 ^{###}
Score de soutien matériel	4,4 (1,8)	4,1 (1,8)***		3,4 (1,8)***	0,9 ^{##}

() : numéro du groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • L'annonce du diagnostic et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait d'être « plutôt satisfait » (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe aux personnes « très satisfaites » (groupe 1). 26,3 % des personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale. Les personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un âge moyen de 61,4 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) sur le nombre de personnes « très satisfaites » (groupe 1) est multiplié par : 1,3 ($p < 0,01$) pour celles qui déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale par rapport à celles qui ne le déclarent pas. 0,9 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour celles qui ont 60 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

TABLEAU 3

Qualité de vie (SF-36) et profils de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements

	Personnes « très satisfaites » (1)	Personnes « plutôt satisfaites » (2)	Personnes « insatisfaites » (3)
	%	%	%
Ensemble	32,6	61,5	5,9
Score de qualité de vie mentale		***	***
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	31,7	43,2	58,6
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	68,3	56,8	41,4
Score de qualité de vie physique		***	***
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	41,2	46,5	64,5
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	58,8	53,5	35,5
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Score de qualité de vie mentale	42,8 (10,1)	41,9 (9,8) ***	39,6 (10,2) ***
Score de qualité de vie physique	45,9 (10,6)	43,0 (10,0) **	38,9 (9,7) ***

() : numéro du groupe

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$. ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • 56,8 % des personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un score de santé mentale supérieur ou égal à celui du quart de la population générale de même âge et de même sexe ayant les scores les plus « mauvais ». Les personnes « plutôt satisfaites » (groupe 2) ont un score moyen de qualité de vie mentale de 41,9.

Par ailleurs, plus les personnes interrogées estiment que leurs ressources leur permettent difficilement de vivre dans des conditions convenables, plus elles se déclarent insatisfaites de leur relation avec l'équipe de soins : 23 % des très satisfaites déclarent des conditions de vie « assez » à « très » difficiles, ce qui concerne 27 % des plutôt satisfaites et 35 % des insatisfaites. Cet effet se confirme après ajustement multivarié pour les individus qui déclarent des conditions de vie assez convenables, lesquels ont plus de chance d'être plutôt satisfaits que très satisfaits. Les conditions de ressources n'ont en revanche pas d'effet sur le fait de se déclarer insatisfait plutôt que très satisfait toutes choses égales par ailleurs.

Ainsi, d'un point de vue sociodémographique, les personnes plutôt satisfaites sont plutôt plus jeunes que les personnes très satisfaites, sont plutôt des femmes, des diplômés et ont des conditions de ressources assez convenables. Les personnes insatisfaites sont encore plus jeunes que les personnes très satisfaites et sont plutôt des professions intermédiaires ou des employées.

Cette différence selon le niveau de satisfaction des individus illustre assez bien les résultats contradictoires que l'on observe dans la littérature quant au rôle des variables socio-démographiques sur la satisfaction des patients atteints de cancer [Julian-Reynier *et al.*, 2007 ; Poinot *et al.*, 2006 ; Mallinger *et al.*, 2005]. Ces contradictions proviennent en grande partie de la multiplicité des instruments utilisés et du fait que la période d'observation diffère selon les études publiées. On retrouve néanmoins l'idée évoquée dans la littérature selon laquelle il n'y a pas de *continuum* entre satisfaction complète, satisfaction nuancée et insatisfaction, puisque, si l'on excepte l'âge, ce sont des variables différentes qui influencent la notion de satisfaction et la notion d'insatisfaction [Julian-Reynier *et al.*, 2007].

Le soutien psychologique, affectif et moral, ainsi que l'annonce brutale de la maladie affectent de manière similaire le niveau de satisfaction

Moins les individus sont satisfaits, plus ils bénéficient actuellement d'un soutien psychologique : ils sont 4,1 % chez les très satisfaits, 6,1 % chez les plutôt satisfaits et 8,3 % chez les insatisfaits (tableau 2). D'autre part, parmi les individus n'étant pas soutenus sur le plan psychologique, la part de ceux qui souhaiteraient cependant en bénéficier augmente encore plus nettement lorsque la satisfaction diminue, passant de 4,2 % chez les très satisfaits à 11 % chez les plutôt satisfaits et 23 % chez les insatisfaits. Cet effet se maintient lorsque l'on tient compte de l'ensemble des variables.

On observe également – et ce phénomène est certainement lié – que moins les individus se déclarent satisfaits, plus ils ont augmenté leur consommation d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs depuis le diagnostic : 17 % des personnes ont augmenté leur consommation chez les très satisfaits, 21 % chez les plutôt satisfaits et 34 % chez les insatisfaits. Cet effet ne perdure cependant pas toutes choses égales par ailleurs.

Le soutien affectif et moral diminue avec la satisfaction : ainsi, le score de soutien affectif et moral s'élève à 2,7 chez les très satisfaits, 2,5 chez les plutôt satisfaits et 2,2 chez les insatisfaits. Il en est de même pour le soutien matériel : le score de soutien matériel atteint 4,4 chez les très satisfaits, 4,1 chez les plutôt satisfaits et 3,4 chez les insatisfaits (tableau 2). Si l'effet du soutien affectif et moral perdure après ajustement sur l'ensemble des variables pour les personnes plutôt satisfaites et pour les personnes insatisfaites en comparaison aux personnes très satisfaites, le score de soutien matériel influence uniquement les personnes insatisfaites (tableau 2). Enfin, plus les personnes interrogées estiment que l'annonce de leur maladie a été brutale, moins elles se disent satisfaites dans leur relation avec l'équipe soignante. Ainsi, chez les très satisfaits, 19 % des personnes trouvent que leur maladie leur a été annoncée de manière brutale (26 % chez les plutôt satisfaits et 40 % chez les insatisfaits). Ce lien perdure après ajustement sur l'ensemble des variables.

La satisfaction varie selon l'attitude du malade en termes de recherche d'information (voir l'article p. 137). Ainsi, la proportion de « non-chercheurs » diminue avec la satisfaction : ils sont 81 % chez les très satisfaits, 70 % chez les plutôt satisfaits et 51 % chez les insatisfaits. La proportion de « chercheurs contraints » augmente quant à elle lorsque la satisfaction diminue : ils sont 6,3 % chez les très satisfaits, 14 % chez les plutôt satisfaits et 30 % chez les insatisfaits. Ce lien se maintient une fois l'ensemble des variables prises en considération (tableau 2).

Excepté la consommation d'anxiolytiques et d'antidépresseurs, les variables psychosociales, qui, prises une à une affectent la satisfaction des personnes dans leur relation avec l'équipe de soins, voient leur effet perdurer lorsque l'ensemble des variables sont considérées de manière conjointe. On constate en outre que l'effet observé dans la comparaison entre personnes plutôt satisfaites et personnes très satisfaites est accentué quand les personnes insatisfaites sont comparées aux personnes très satisfaites, excepté pour le score matériel dont l'évolution n'affecte pas les personnes plutôt satisfaites en comparaison aux très satisfaites dans leur relation à l'équipe de soins. On trouve donc un certain *continuum* dans l'influence des variables psychosociales sur la satisfaction des personnes atteintes de cancer.

Ainsi, d'un point de vue psychosocial, les personnes ont tendance à être moins satisfaites de leur relation avec l'équipe de soin lorsqu'elles estiment avoir besoin d'un soutien psychologique ou lorsqu'elles en bénéficient effectivement, lorsqu'elles estiment que l'annonce de leur maladie a été brutale, qu'elles sont moins soutenues sur le plan affectif et moral et lorsqu'elles ont une attitude de recherche active d'informations, cet effet étant particulièrement présent lorsque les individus sont des chercheurs « contraints » (voir l'article p. 137).

Qualité de vie et profils de satisfaction

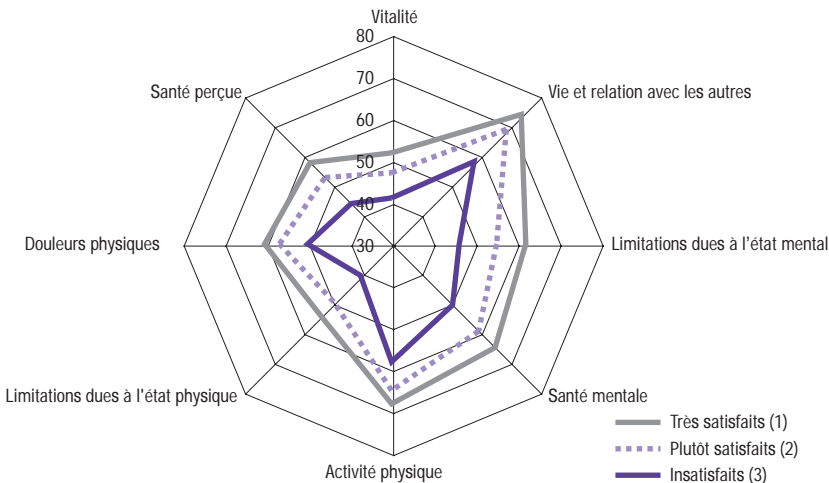
L'analyse des scores de qualité de vie de l'échelle SF-36 (voir l'article p. 195) montre que celle-ci se dégrade dans chaque domaine parallèlement à la satisfaction (graphique 1). On constate ainsi sur le radar présenté que chaque courbe est incluse dans celle représentant le niveau supérieur de satisfaction. L'observation plus détaillée de ces courbes montre que l'étendue des scores entre les personnes insatisfaites et les personnes très satisfaites est la moins importante pour les douleurs physiques, la vitalité et l'activité physique. En revanche, les dimensions vie et relation avec les autres et limitations dues à l'état psychique sont celles qui présentent l'étendue la plus importante entre personnes insatisfaites et personnes très satisfaites.

C'est donc davantage sur les dimensions psychiques à caractère plus subjectif que les personnes insatisfaites de leur satisfaction vis-à-vis de l'information et du suivi se distinguent des personnes très satisfaites.

La qualité de vie physique et mentale décroît avec la satisfaction (tableau 3). Cependant, si l'on compare les scores de la population étudiée avec ceux de la population générale de même âge et de même sexe, il apparaît que, si 32 % des personnes très satisfaites présentent un score résumé mental inférieur à celui du premier quartile de la population, cette proportion s'élève à 43 % chez les personnes plutôt satisfaites et 59 % chez les insatisfaites. S'agissant du score résumé physique, 41 % des individus très satisfaits ont un score inférieur à celui du premier quartile de la population générale, 47 % des personnes plutôt satisfaites et 64,5 % des personnes insatisfaites. L'écart entre personnes insatisfaites et personnes satisfaites s'élève donc à 23 % pour le score résumé physique et 27 % pour le score résumé mental.

GRAPHIQUE 1

Scores de qualité de vie (SF-36) selon le profil de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge médicale et des informations reçues tout au long des traitements



Conclusion

Il apparaît donc dans cette étude que si un tiers des personnes se déclarent satisfaites de leur prise en charge par le système de soins et les soignants, des marges de progression demeurent, notamment vis-à-vis du petit nombre de patients (6 %) qui se déclarent insatisfaits. La qualité de la prise en charge médicale n'est ici nullement en cause : ni la localisation de la maladie, ni les traitements, ni le pronostic n'influencent le niveau de satisfaction. Celui-ci apparaît en revanche très sensible à l'âge : plus les patients sont jeunes, moins ils sont satisfaits, ce qui pourrait signaler des attentes différenciées, notamment en matière d'information, entre les générations. On identifie également un gradient social dans la satisfaction, les non-diplômés ayant plus souvent un niveau de satisfaction moyen et les non-cadres étant plus souvent insatisfaits. Enfin, il apparaît clairement que les personnes moyennement satisfaites et plus encore celles qui sont insatisfaites cumulent les fragilités psychologiques, morales et matérielles, fragilités mal prises en compte par le système de soins puisque ces personnes sont nombreuses à aspirer à un soutien psychologique par un professionnel.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anderberg M. R., 1973, *Cluster Analysis for Applications*, Academic Press, New York.
- Bitar R., Bezjak A., Mah K., Loblaw D. A., Gotowiec A. P., Devins G. M., 2004, « Does tumor status influence cancer patients' satisfaction with the doctor-patient interaction? », *Support Care Cancer*, 12(1): p. 34-40.
- Bredart A., Bouleuc C., Dolbeault S., 2005, « Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology », *Current Opinion in Oncology*, 17(4): p. 351-4.
- Carr-Hill R. A., 1992, « The measurement of patient satisfaction », *Journal of Public Health Medicine*, 14(3): p. 236-49.
- Dauchy S., Dolbeault S., Marx G., Kimmel F., Pelicier N., 2005, « Évolution des traitements du cancer : quel impact psychosocial? », *Bulletin du cancer*, 92(3) : p. 286-90.
- Julian-Reynier C., Geneve J., Dalenc F., Genre D., Monnier A., Kerbrat P., Largillier R., Serin D., Rios M., Roche H., Jimenez M., Tarpin C., Maraninchi D., 2007, « Assessment of care by breast cancer patients participating or not participating in a randomized controlled trial: a report with the Patients' Committee for Clinical Trials of the Ligue Nationale Contre le Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, 25(21): p. 3038-44.
- Mallinger J.-B., Griggs J. J., Shields C. G., 2005, « Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information », *Patient Education and Counselling*, 57(3): p. 342-9.
- Marshall G. N., Hays R. D., Sherbourne C. D., Wells K. B., 1993, « The structure of patient satisfaction with outpatient medical care », *Psychological Assessment*, 5: p. 477-483.
- Poinsot R., Altmeyer A., Conroy T., Savignoni A., Asselain B., Leonard I., Marx E., Cosquer M., Sévellec M., Gledhill J., Rodary C., Mercier M., Fabbro M., Dickès P., Antoine P., Guerif S., Schraub S., Dolbeault S., Bredart A., 2006, « Validation multicentrique d'un questionnaire de satisfaction des soins lors d'un traitement de chimiothérapie ou radiothérapie ambulatoire », *Bulletin du cancer*, 93(3) : p. 315-27.
- Wiggers J. H., Donovan K. O., Redman S., Sanson-Fisher R. W., 1990, « Cancer patient satisfaction with care », *Cancer*, 66(3): p. 610-6.
- Wong D. K. P., Chow S. F., 2002, « A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong », *Patient Education and Counselling*, 47: p. 13-21.

La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Philippe Bataille

L'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Parmi l'ensemble des personnes interrogées en 2004, 20 % indiquent que le diagnostic n'a pas été annoncé en face-à-face par un médecin. De plus, un patient sur quatre déclare avoir ressenti cette annonce comme « trop brutale ». Toutes choses égales par ailleurs, le sentiment de brutalité de cette annonce n'est pas influencé par les caractéristiques cliniques de la maladie. Parmi les variables sociodémographiques, les personnes qui ont le plus souvent ressenti l'annonce de leur diagnostic de manière trop brutale sont les femmes, les plus jeunes, celles dont le niveau d'études est inférieur au baccalauréat et les agriculteurs et ouvriers. Le sentiment de brutalité est aussi lié au fait que le diagnostic n'a pas été annoncé en face à face. Deux ans après un diagnostic de cancer, la quasi-totalité des personnes interrogées (98 %) sont toujours suivies médicalement. Dans 85 % de ces cas, le médecin en charge de ce suivi est le même qu'au moment du diagnostic et de la mise en route du traitement. Sur l'ensemble des personnes interrogées, 71 % s'estiment « tout à fait » satisfaites de ce suivi et 24 % « plutôt » satisfaites. Concernant la fréquence des relations avec leur médecin, 85 % souhaiteraient voir leur médecin « comme actuellement », 8,5 % « plus souvent qu'actuellement » et 6,1 % « moins souvent qu'actuellement ». Les patients atteints de cancer du sein et de la prostate, ainsi que ceux qui craignent une rechute souhaitent plus souvent augmenter la fréquence de leur suivi. Que ce soit vis-à-vis de leur suivi en général ou de sa fréquence, la prise en charge des séquelles et le soutien psychologique sont les clefs de la satisfaction des patients.

La relation médicale entre un patient et son médecin s'articule toujours autour du principe de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie longue qui suppose un suivi post-thérapeutique. Ce dernier est déterminant dans le cas du cancer, maladie qui se soigne de mieux en mieux sans pour autant que la guérison soit systématique. La confiance détermine aussi la compliance aux traitements [Reich *et al.*, 2001], c'est-à-dire la disposition des malades pour se soumettre à des traitements difficiles à supporter.

L'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Tous les malades s'en souviennent assez exactement. Elle intervient généralement après des examens médicaux et biologiques répétés, qui permettent de préciser le diagnostic et parfois de dégager un pronostic. L'annonce est aussi le moment où se met en place un protocole de soins et où le malade s'inscrit dans une relation durable avec son soignant, qui perdurera au-delà du temps des soins, avec la surveillance post-thérapeutique. Une annonce brutale aura des conséquences sur tout le parcours médical, rendant plus compliquée la relation soignante. De même, elle provoque un sentiment d'insatisfaction qui perdurera au-delà de l'expression de la maladie, comme par exemple en renforçant le sentiment de séquelles [Bataille, 2003].

Lors des premiers états généraux de la Ligue nationale contre le cancer en 1998, de nombreux malades ont déclaré que l'annonce du diagnostic avait constitué un choc traumatique important pour eux, émettant alors l'idée d'une certaine brutalité [Ligue nationale contre le cancer, 1999]. À la suite de ce constat, la mesure 40 du plan Cancer a introduit la notion de « consultation d'annonce » qui inclut le recours à un soutien psychologique et à des informations complémentaires [Ligue nationale contre le cancer, 2005].

La « sortie » du traitement est une autre période importante. Toutefois, en dépit de l'allongement de la survie des malades, cet aspect du suivi est assez peu documenté par la littérature. « Il faudra sans doute penser à un dispositif de sortie du traitement, car il n'est pas rare que des patients s'effondrent psychologiquement lorsqu'ils ne sont plus aussi étroitement pris en charge que pendant la phase de traitement », a observé le professeur Dominique Maraninchi, président de l'Institut national du cancer [Benkimoun, 2005]. La surveillance post-thérapeutique devrait ainsi assurer un passage en douceur de la prise en charge thérapeutique au retour vers une certaine normalité des activités quotidiennes. Cette action est d'autant plus importante à mettre sur pied que la période de surveillance trouve sa justification dans la menace de la rechute à laquelle songent bon nombre de malades du cancer.

Prenant en compte ces différents aspects, cette étude évalue le ressenti des patients sur « l'avant-traitement », à partir du sentiment de brutalité ressenti lors de l'annonce du diagnostic. Elle porte aussi sur « l'après-traitement », étudiant, d'une part, la satisfaction que des personnes atteintes éprouvent vis-à-vis de leur surveillance post-thérapeutique et, d'autre part, leurs souhaits vis-à-vis de la fréquence de leur suivi. Il importe de souligner que les personnes interrogées dans cette enquête se sont vu annoncer leur diagnostic de cancer en 2002, soit deux ans avant la mise en place des premiers dispositifs expérimentaux de la consultation d'annonce (2004) et trois ans avant leur généralisation (2005). Ce dispositif d'annonce a probablement amélioré le ressenti des patients vis-à-vis de ce choc traumatique. Quant aux conditions de la surveillance post-thérapeutique, elles restent vraisemblablement inchangées depuis la réalisation de l'enquête.

Un patient sur quatre a trouvé l'annonce de son diagnostic trop brutale

Deux ans après leur diagnostic de cancer, les personnes sont interrogées sur les circonstances de l'annonce. Un patient sur quatre (25 %) parle de brutalité pour caractériser les circonstances de l'annonce : 19 % l'ont trouvé « trop brutale » et 5,5 % « peut-être » trop brutale. On retrouve bien ici le sentiment émis par les malades lors des états généraux de la Ligue nationale contre le cancer en 1998 [Ligue nationale contre le cancer, 1999].

Interrogés sur les conditions dans lesquelles le diagnostic a été annoncé, 80 % répondent qu'ils en ont été informés par un médecin lors d'un entretien en face à face. En 2002, les

conditions de remise du diagnostic pouvaient donc poser question pour un patient sur cinq : ce dernier était annoncé lors d'un entretien téléphonique dans 5,7% des cas et par l'intermédiaire d'un courrier dans 2,8% des cas ; et dans 11,5% des cas restants, l'annonce émanait d'un professionnel paramédical ou d'un non-médecin.

Le sentiment de brutalité de l'annonce n'est pas lié à la localisation du cancer

Les personnes atteintes d'un cancer du sein sont plus nombreuses à avoir ressenti l'annonce comme brutale (tableau 1). À l'inverse, les personnes atteintes d'un cancer du côlon ou du rectum expriment moins souvent ce même sentiment. Mais une fois pris en compte les autres facteurs potentiellement reliés à ce ressenti (facteurs sociodémographiques et modalités pratiques de l'annonce), l'impression de brutalité ne diffère pas selon la localisation du cancer. Cela laisse supposer que cet effet est absorbé par d'autres variables plus pertinentes, comme le sexe de la personne. Il en va de même pour l'indice de pronostic relatif de la maladie : meilleur il est, plus on rencontre le sentiment de brutalité. Cet effet ne persiste toutefois pas indépendamment des autres facteurs. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs, le sentiment de brutalité de l'annonce du diagnostic n'est pas influencé par les caractéristiques médicales de la maladie. Ces résultats confirment ceux de la littérature [Parker *et al.*, 2001].

MÉTHODOLOGIE

Brutalité de l'annonce

L'analyse du sentiment de brutalité d'annonce concernait l'ensemble des répondants (4 270 personnes). La question posée était la suivante : « Avez-vous trouvé que votre maladie vous a été annoncée de manière trop brutale ? » Les réponses possibles étaient « Oui », « Peut-être » ou « Non ». Nous avons étudié le sentiment de brutalité ressenti lors de l'annonce en regroupant les deux premières possibilités de réponses pour isoler l'absence totale de brutalité ressentie.

Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à ce sentiment. Les facteurs inclus dans la régression ont été sélectionnés en amont par une analyse bivariée. Seuls étaient retenus les facteurs significativement dépendants du sentiment de brutalité au seuil de 5%. Le modèle final a été obtenu à l'aide d'une procédure pas à pas descendante.

Satisfaction vis-à-vis du suivi médical

« Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ? » Cette question a été posée à l'ensemble des répondants (4 270 personnes). Les réponses proposées étaient : « Oui, tout à fait », « Oui, plutôt », « Non, pas vraiment » ou « Non, pas du tout ». Les trois dernières réponses ont été regroupées afin d'étudier la satisfaction totale vis-à-vis du suivi médical.

Pour appréhender l'influence des conditions de suivi sur cette satisfaction, nous avons limité notre échantillon d'analyse aux personnes qui ont déclaré être suivies médicalement (4 169).

Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à la satisfaction vis-à-vis du suivi d'une part et ceux associés aux souhaits de fréquence du suivi d'autre part. La même procédure que précédemment a été utilisée pour sélectionner les facteurs inclus dans la régression et obtenir le modèle final présenté.

L'impression de brutalité semble influencée par les caractéristiques sociodémographiques des patients...

Plus la personne interrogée est jeune, plus le sentiment de brutalité est présent. La probabilité de déclarer une annonce brutale s'avère deux fois plus importante chez les personnes âgées de moins de 60 ans que chez les plus de 70 ans. Les femmes sont plus nombreuses à parler de la brutalité de l'annonce. En revanche, ceux et celles qui ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat sont moins nombreux à se reconnaître dans ce sentiment de brutalité. Il en va de même avec les personnes ayant de hauts revenus. Mais cet effet de revenus ne persiste pas une fois pris en compte l'ensemble des autres facteurs. Le fait de vivre ou non en couple au moment du diagnostic ou bien d'habiter en zone urbaine ou rurale n'apparaît pas lié au sentiment de brutalité.

Les actifs sont plus nombreux à avoir ressenti de la brutalité lors de l'annonce de leur diagnostic. Mais une fois pris en compte l'ensemble des facteurs potentiels (l'âge des individus en particulier), le lien entre activité et brutalité ne perdure pas. L'idée de brutalité intervient en revanche en fonction de la catégorie socioprofessionnelle. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs, les agriculteurs et les ouvriers sont significativement plus nombreux à se remémorer une annonce brutale. En résumé, si l'on tient compte de l'ensemble des variables sociodémographiques, les femmes, les plus jeunes, les non-diplômés de l'enseignement supérieur et les agriculteurs et ouvriers se reconnaissent plus souvent dans le sentiment de brutalité que les autres. Ce constat corrobore ce que l'on rencontre dans la littérature dès qu'il est question d'évaluer le degré de satisfaction et d'insatisfaction en matière de communication entre les patients et leur médecin [Parker *et al.*, 2001].

... et les circonstances de l'annonce

Les personnes dont le diagnostic n'a pas été annoncé par un médecin sont plus nombreuses à se reconnaître derrière l'idée de brutalité. C'est également le cas si cette information n'est pas délivrée en face à face. Soulignons toutefois que seul ce dernier facteur est indépendamment associé au sentiment de brutalité.

Depuis la mise en place du dispositif d'annonce (mesure 40 du plan Cancer), le diagnostic est désormais délivré par le médecin, en situation de face à face et sans interruption, avec un accompagnant si le malade le désire. Il est donc raisonnable d'espérer une actuelle diminution du sentiment de brutalité.

Par ailleurs, il importe de souligner une forme d'exception française dans ce domaine. De fait, à l'étranger comme en France, ce sont les patients qui dénoncent des dysfonctionnements lors de l'annonce « de la mauvaise nouvelle » que ce soit le diagnostic de la maladie, une récurrence ou un échec de traitement. Mais à l'étranger, en règle générale, les solutions proposées proviennent des professionnels de santé et de communication, lesquels n'intègrent pas nécessairement les attentes ou les préférences des patients [Fujimori *et al.*, 2007]. En France, l'expérience pilote qui a précédé la généralisation du dispositif d'annonce du cancer a été élaborée en étroite collaboration avec les patients, en réponse à leurs mobilisations collectives [Ligue nationale contre le cancer, 2005].

TABLEAU 1

Caractéristiques associées à la brutalité de l'annonce du diagnostic de cancer

	Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	
	%	Odd ratio
Ensemble	24,7	
Âge	***	
18-59 ans	30,7	2,1 ^{###}
60-69 ans	24,6	1,6 ^{###}
70 ans et plus	17,1	1 ^{ref.}
Sexe	***	
Homme	20,2	1 ^{ref.}
Femme	28,8	1,5 ^{###}
Vie en couple au moment du diagnostic	ns	
Oui	24,7	-
Non	24,8	-
Zone d'habitation	ns	
Espace à dominante urbaine	25,2	-
Espace à dominante rurale	23,5	-
Niveau d'études	*	
Inférieur au bac ou bac	25,3	1 ^{ref.}
Supérieur au bac	22,2	0,8 [#]
Situation professionnelle au moment du diagnostic	***	
Inactifs	21,2	
Actifs	29,4	
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	**	
Agriculteurs exploitants	28,4	1,7 ^{##}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	23,4	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	19,3	ns
Professions intermédiaires	25,2	ns
Employés	25,8	1 ^{ref.}
Ouvriers	25,4	1,3 [#]
N'ont jamais travaillé	30,1	ns
Localisation du cancer	***	
Sein	29,8	
Prostate	20,3	
Côlon-rectum	19,1	
VADS-poumon	23,5	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	24,4	
Hémopathies malignes	25,8	
Autres cancers	24,9	
Annonce faite par	**	
Un médecin	24,1	
Une autre personne	29,3	
Annonce faite	***	
En face à face	23,2	1 ^{ref.}
Pas en face à face	41,1	2,3 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)	**	
Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	7,05 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,09 (0,7)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*	
Personnes ayant déclaré une annonce trop brutale	59,3 (20,4)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

#: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, #: $p < 0,01$, ##: $p < 0,001$, ns: non significatif, ^{ref.}: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • L'âge et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés (respectivement $p < 0,001$ et $p < 0,05$) à la brutalité de l'annonce du diagnostic de cancer dans une analyse bivariée. 30,7% des personnes âgées de 18 à 59 ans déclarent que l'annonce de leur diagnostic de cancer a été trop brutale. Les personnes déclarant une annonce trop brutale de leur diagnostic de cancer ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 59,3. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant une annonce trop brutale de leur diagnostic de cancer sur le nombre de celles qui ne déclarent pas d'annonce trop brutale est multiplié par 2,1 ($p < 0,001$) pour celles âgées de 18 à 59 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus (réf.).

Le sentiment de brutalité est lié à une moins bonne qualité de vie et à une plus grande détresse

Les personnes interrogées qui déclarent que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale sont significativement plus nombreuses, deux ans plus tard, à estimer leur qualité de vie physique et mentale inférieure à celle des trois quarts de la population générale française de même âge et sexe¹ : elles sont 28% pour la qualité de vie physique et 30% pour la qualité de vie mentale à faire ce constat, contre 22% et 21% pour celles qui ne déclarent pas que le diagnostic leur a été annoncé de manière trop brutale. En outre, ces patients adoptent un processus d'ajustement face à la maladie significativement moins combatif² (score moyen d'esprit combatif de 49,4) que ceux qui n'éprouvent pas cette brutalité initiale au moment d'entrer dans le soin (score moyen d'esprit combatif de 50,2). Il est même question de détresse pour les personnes qui déclarent une annonce trop brutale : leur score moyen de détresse s'élève à 53 contre 49 pour celles qui n'ont pas trouvé que le diagnostic avait été annoncé de manière trop brutale.

Ces résultats renvoient à l'idée déjà décrite dans la littérature, selon laquelle le mode de communication instauré entre le médecin et le malade influence le processus d'ajustement psychologique du patient et sa satisfaction envers les soins qu'il reçoit [Roberts *et al.*, 1994 ; Schofield *et al.*, 2003].

Presque tous les patients bénéficient d'une surveillance post-thérapeutique deux ans après le diagnostic

La quasi-totalité des répondants (98 %) bénéficient toujours d'un suivi médical deux ans après leur diagnostic. La majorité d'entre eux consulte deux fois par an (40%) ou tous les trois mois (32%). Près d'une personne sur six consulte cependant tous les mois et 12% ne déclarent qu'une consultation par an. Le rythme de ce suivi médical varie de manière non négligeable selon la localisation du cancer (graphique 1). Ceux qui sont suivis à intervalles rapprochés sont plus souvent atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), du poumon ou d'hémopathies malignes. Les suivis à deux ans du diagnostic sont plus espacés dans le cas d'un cancer du sein ou de la prostate. Cette question du rythme de la surveillance post-thérapeutique demeure très débattue dans la communauté scientifique. Tout d'abord, parce que les médecins ne disposent pas des données scientifiques qui leur permettraient de définir le rythme de surveillance le plus approprié à chaque patient d'un point de vue clinique [Debourdeau *et al.*, 2007]. Ensuite, parce que le coût financier de cette surveillance demeure très élevé [Edelman *et al.*, 1997]. De plus, les effets psychologiques du suivi restent méconnus – la littérature en souligne le caractère anxiogène, surtout au moment où émerge l'idée d'une guérison possible [Macbride *et al.*, 1999]. Nécessaire dans la plupart des cas, le suivi post-thérapeutique rassure et inquiète à la fois [Papagrigoriadis, 2007 ; Lee-Jones *et al.*, 1997].

Classiquement, les malades évoquent l'idée d'une « épée de Damoclès » lorsqu'ils prennent en considération leur risque de rechute. Ce sentiment s'embrase avant chaque consultation de suivi et ne s'éteint que lorsque les résultats sont commentés par le médecin référent [Lee-Jones *et al.*, 1997 ; Ganz *et al.*, 1996]. Sur la base de ces arguments, on comprend mieux la disparité observée dans les recommandations des sociétés savantes quant à la fréquence préconisée mais également dans le contenu des examens complémentaires à effectuer de manière systématique [Debourdeau *et al.*, 2007].

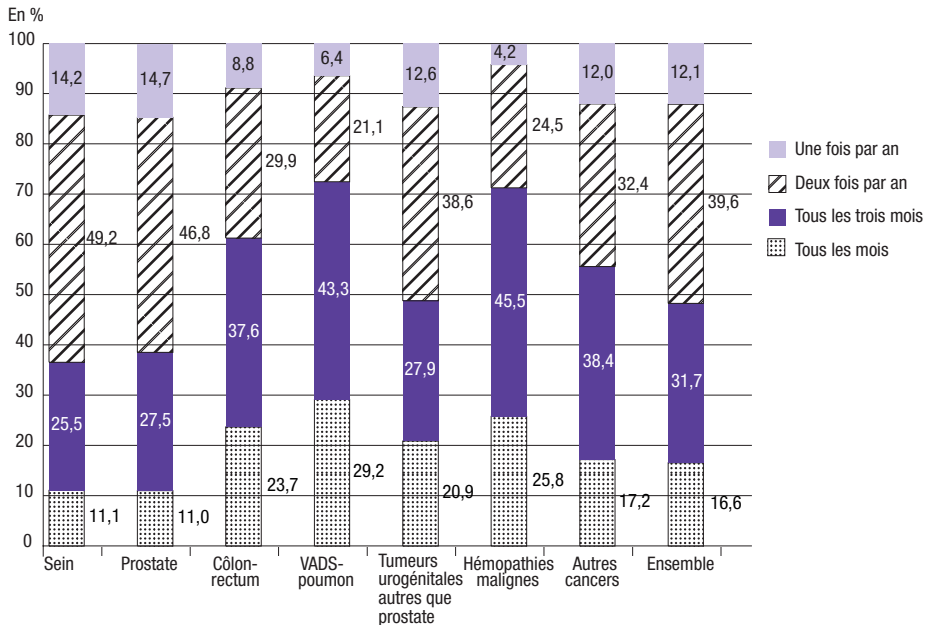
1. Sources : Enquête décennale Santé 2002-2003, INSEE.

2. Pour la définition des scores d'esprit combatif et de détresse, voir l'article p. 163.

Pour 85 % des personnes interrogées et bénéficiant d'un suivi médical, ce dernier est réalisé par le médecin qui a entrepris le traitement. Dans 6,9 % des cas, le suivi est effectué par un autre médecin, mais qui appartient à la même équipe médicale. Au total, deux ans après le diagnostic, 92 % des patients sont suivis par la même équipe qu'au moment de leur entrée dans le soin.

GRAPHIQUE 1

Fréquence du suivi médical deux ans après le diagnostic selon la localisation du cancer



Champ • Personnes déclarant un suivi médical.

La prise en charge des séquelles et le soutien psychologique sont les clefs de la satisfaction du suivi des patients

Sur l'ensemble des personnes interrogées, 71 % s'estiment tout à fait satisfaites de leur suivi et 24 % plutôt satisfaites. Seules 4,5 % disent n'être pas vraiment satisfaites et 1,1 % pas du tout. Ces résultats sont similaires avec ceux d'une étude réalisée en Grande-Bretagne, qui concernait des femmes atteintes d'un cancer du sein, dont 92 % se déclaraient satisfaites de leur suivi [Renton *et al.*, 2002]. La proportion d'insatisfaits est plus importante chez ceux qui déclarent ne pas être suivis (24 % contre 5,2 % chez ceux qui le sont). Lorsqu'un suivi médical est mis en place, sept patients sur dix (71 %) se déclarent tout à fait satisfaits. Ce sentiment de satisfaction s'associe à un certain nombre de caractéristiques (tableau 2).

Les enquêtés qui ne vivent pas en couple sont moins nombreux à se déclarer satisfaits, mais cet effet ne perdure pas indépendamment des autres facteurs potentiellement associés à la satisfaction du suivi. En revanche, le sentiment de satisfaction ne diffère ni pour les personnes ayant ou non des enfants à charge, ni selon la zone d'habitation.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées à la totale satisfaction du suivi médical

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
Ensemble	71,1	
Sexe	***	
Homme	75,7	1 ^{ref.}
Femme	67,0	0,8 [#]
Vie en couple au moment de l'enquête	**	
Oui	72,2	
Non	67,4	
Enfant(s) à charge	ns	
Oui	70,7	-
Non (y compris sans enfant)	71,2	-
Zone d'habitation	ns	
Espace à dominante urbaine	70,9	-
Espace à dominante rurale	71,7	-
Niveau d'études	***	
Aucun diplôme-CEP	74,6	1 ^{ref.}
BEP-BEPC-CAP	70,3	0,8 [#]
Bac	65,9	0,7 ^{###}
Supérieur au bac	69,2	0,7 ^{###}
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Inactifs	73,4	1 ^{ref.}
Actifs	66,7	0,8 [#]
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants	67,9	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	74,7	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	76,2	1,4 [#]
Professions intermédiaires	67,0	ns
Employés	68,0	1 ^{ref.}
Ouvriers	75,5	ns
N'ont jamais travaillé	68,1	ns
Localisation du cancer	***	
Sein	64,4	
Prostate	73,7	
Côlon-rectum	75,3	
VADS-poumon	73,9	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	72,8	
Hémopathies malignes	75,4	
Autres cancers	74,0	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	77,4	1 ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	65,6	0,6 ^{###}
Séquelles très gênantes	65,0	0,6 ^{###}
Traitement par chirurgie	ns	
Oui	70,7	-
Non	72,7	-
Traitement par chimiothérapie	ns	
Oui	70,3	-
Non	71,6	-
Traitement par radiothérapie	***	
Oui	67,8	
Non	74,1	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns	
Oui	69,3	-
Non	71,3	-

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête	***	
Oui	58,8	0,6 [#]
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	51,0	0,4 ^{###}
Non et n'en aurait pas souhaité	74,1	1 ^{ref.}
Peur que la maladie récidive ou empire	***	
Oui	65,2	0,6 ^{###}
Non	80,5	1 ^{ref.}
Médecin en charge du suivi médical	***	
Médecin qui a assuré la prise en charge initiale	72,7	1 ^{ref.}
Autre médecin	62,4	0,7 ^{###}
Fréquence du suivi médical	ns	
Une fois par an	71,2	-
Plus d'une fois par an	70,2	-
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	62,1 (12,6)	0,99 [#]
Ensemble du champ étudié	61,5 (13,0)	-
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (en log)	ns	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	7,0 (0,7)	-
Ensemble du champ étudié	7,0 (0,7)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	57,5 (20,8)	0,99 ^{###}
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

[#]: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##}: $p < 0,01$, ^{###}: $p < 0,001$, ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le sexe et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait d'être tout à fait satisfait du suivi médical dans une analyse bivariable. 67,0% des femmes étudiées déclarent être tout à fait satisfaites de leur suivi médical. Les personnes étudiées déclarant être tout à fait satisfaites de leur suivi médical ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 57,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées déclarant être tout à fait satisfaites de leur suivi médical sur le nombre de celles qui ne déclarent pas l'être est multiplié par: 0,8 ($p < 0,05$) pour les femmes par rapport aux hommes; 0,99 ($p < 0,001$) pour celles qui ont un indice de pronostic relatif d'1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 51 par rapport à celles qui en ont un de 50).

Champ • Personnes déclarant un suivi médical.

Les femmes sont moins satisfaites de leur suivi que les hommes. De même, les personnes diplômées et les actifs sont moins satisfaits de leur suivi. Les cadres supérieurs et les professions intellectuelles se montrent plus satisfaits que les autres catégories socioprofessionnelles. Ces effets persistent indépendamment des autres facteurs, comme l'indique la littérature sur la satisfaction des patients quant à la communication avec leur médecin [Parker *et al.*, 2001]. Le lien statistique entre l'âge et la satisfaction s'inverse avec la prise en compte des autres caractéristiques: on observe alors une tendance à la diminution de la satisfaction avec l'âge.

Bien que les patientes atteintes d'un cancer du sein soient moins nombreuses à se déclarer tout à fait satisfaites de leur suivi, cet effet ne persiste pas une fois pris en compte l'ensemble des facteurs associés, le sexe notamment. Il en est de même pour le traitement par radiothérapie, qui est le seul traitement pour lequel la satisfaction semblait avoir un construit différent. La satisfaction des personnes vis-à-vis de leur surveillance post-thérapeutique n'apparaît donc liée ni à la localisation du cancer, ni à l'évolutivité de la mala-

die ou aux traitements administrés. On observe cependant que plus l'indice de pronostic relatif est favorable, moins les patients se déclarent satisfaits de leur suivi, et que cet effet perdure indépendamment des autres facteurs pris en compte.

En revanche, toutes choses égales par ailleurs, les personnes qui ont déclaré des séquelles assez ou très gênantes sont moins nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi. Le rôle clé des séquelles est décrit dans la littérature [Pun Wong *et al.*, 2002, de Bock *et al.*, 2004]. Dans une étude britannique, les auteurs démontrent qu'immédiatement après la question de la récurrence lors des visites de contrôle, c'est la question des effets secondaires et des séquelles des traitements qui préoccupe le plus les patients [Renton *et al.*, 2002].

Dans notre enquête, les personnes qui bénéficient d'un soutien psychologique par un professionnel sont nettement moins nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi médical que celles qui n'en n'ont pas bénéficié et ne le souhaitaient pas (59 % *versus* 74 %). Elles sont en revanche légèrement plus nombreuses à se déclarer satisfaites de leur suivi que celles qui n'ont pas bénéficié d'un soutien psychologique mais qui l'auraient souhaité (59 % *versus* 51 %). Le lien entre la satisfaction de la relation soignant-soigné et la morbidité psychologique est bien connu de la littérature (voir notamment la partie IV p. 161-194), en particulier les similitudes entre les personnes suivies psychologiquement et celles non suivies mais qui auraient souhaité l'être.

La continuité de la relation médecin-malade améliore la satisfaction de la surveillance post-thérapeutique

En ce qui concerne les caractéristiques de la prise en charge post-thérapeutique, la continuité d'une relation individualisée avec le même médecin tout au long du suivi de la maladie paraît être la meilleure explication à la satisfaction des patients à l'égard de ce suivi. Ceux qui ont changé de médecin (dans ou hors de l'équipe médicale initiale) sont significativement moins nombreux à se déclarer tout à fait satisfaits de leur suivi actuel. Dans une étude réalisée en Écosse, 65 % des patientes atteintes de cancer du sein considéraient qu'il était important de voir le même médecin lors de chaque visite de surveillance [Renton *et al.*, 2002]. En revanche, notre étude montre que la fréquence de suivi deux ans après le diagnostic n'a aucun lien avec la satisfaction ressentie.

Des patients majoritairement satisfaits de la fréquence de leur suivi

Interrogés sur leur souhait de voir plus ou moins fréquemment leur médecin, 85 % des personnes interrogées déclarent qu'elles souhaiteraient voir leur médecin « comme actuellement », 8,4 % « plus souvent qu'actuellement » et 6,1 % « moins souvent qu'actuellement ». Le souhait de voir plus fréquemment son médecin est associé à un certain nombre de caractéristiques (tableau 3).

Les patients plus jeunes sont plus nombreux à souhaiter voir leur médecin plus souvent, ainsi que les personnes ayant de bas revenus, indépendamment des autres facteurs inclus dans l'analyse. Les autres caractéristiques sociodémographiques n'ont aucun lien statistique avec le souhait d'augmenter la fréquence du suivi post-thérapeutique. Parmi les variables médicales, seule la localisation de la maladie influence le souhait de voir plus souvent le médecin : toutes choses égales par ailleurs, les patientes atteintes de cancer du sein et les patients atteints de cancer de la prostate souhaiteraient voir plus souvent leur médecin. Il peut paraître surprenant que les personnes ayant des maladies qui présentent *a priori* le meilleur indice de pronostic relatif soient celles qui souhaitent une surveillance

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au souhait de voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent

	Personnes ayant déclaré être tout à fait satisfaites de leur suivi médical	
	%	Odd ratio
Ensemble	8,4	
Sexe	***	
Homme	6,6	
Femme	10,0	
Vie en couple au moment de l'enquête	ns	
Oui	8,4	-
Non	8,4	-
Enfant(s) à charge	***	
Oui	12,7	
Non (y compris sans enfant)	7,1	
Zone d'habitation	*	
Espace à dominante urbaine	8,9	
Espace à dominante rurale	7,1	
Niveau d'études	ns	
Aucun diplôme-CEP	8,4	-
BEP-BEPC-CAP	9,1	-
Bac	8,7	-
Supérieur au bac	7,1	-
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Inactifs	7,1	
Actifs	10,9	
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants	4,6	-
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	6,1	-
Cadres et professions intellectuelles supérieures	5,5	-
Professions intermédiaires	7,8	-
Employés	11,4	-
Ouvriers	8,9	-
N'ont jamais travaillé	9,8	-
Localisation du cancer	***	
Sein	11,7	2,0 [#]
Prostate	6,7	1,8 [#]
Côlon-rectum	4,8	1 ^{ref.}
VADS-poumon	8,8	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	7,7	ns
Hémopathies malignes	5,2	ns
Autres cancers	8,4	ns
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	5,5	1 ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	10,7	1,4 [#]
Séquelles très gênantes	11,6	1,6 [#]
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	12,1	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	7,5	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns	
Oui	10,5	-
Non	8,2	-
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête	***	
Oui	14,2	1,9 [#]
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	26,7	4,5 ^{##}
Non et n'en aurait pas souhaité	6,0	1 ^{ref.}

TABLEAU 3 (SUITE)

	Personnes souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent	
	%	Odd ratio
Peur que la maladie récidive ou empire	***	
Oui	11,5	2,7 ^{###}
Non	3,6	1 ^{réf.}
Médecin en charge du suivi médical	***	
Médecin qui a assuré la prise en charge initiale	7,5	1 ^{réf.}
Autre médecin	13,6	1,9 ^{###}
Fréquence du suivi médical	**	
Une fois par an	11,8	2,1 ^{###}
Plus d'une fois par an	7,9	1 ^{réf.}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	57,3 (13,0)	0,99 [#]
Ensemble du champ étudié	61,5 (13,0)	-
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (en log)	**	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	6,94 (0,7)	0,8 [#]
Ensemble du champ étudié	7,04 (0,7)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	ns	
Personnes souhaitant voir leur médecin de suivi plus souvent	58,8 (21,9)	-
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,5)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif. #: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ##: $p < 0,01$, ###: $p < 0,001$, ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, les séquelles ressenties et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) au souhait de voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent dans une analyse bivariée. 10,7% des personnes étudiées dont les séquelles sont ressenties comme assez gênantes souhaitent voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent les personnes étudiées souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent ont un âge moyen de 57,3 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées souhaitant voir le médecin qui les suit pour leur maladie plus souvent sur le nombre de celles qui ne le souhaitent pas est multiplié par : 1,4 ($p < 0,05$) pour les celles dont les séquelles sont ressenties comme assez gênantes par rapport à celles qui n'en ressentent pas ou qui les ressentent comme peu ou pas gênantes (réf.) ; 0,99 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes déclarant un suivi médical.

plus étroite. Cependant, on observe également que ni le pronostic ni les traitements ou le stade évolutif de la maladie ne jouent un rôle sur le souhait de voir son médecin plus souvent. Des particularités autres que cliniques et spécifiques à la maladie seraient donc à l'origine de l'impact de la localisation du cancer sur la volonté d'un suivi plus fréquent. Les personnes qui déclarent avoir des séquelles assez à très gênantes souhaitent davantage un suivi plus fréquent. Plus les patients craignent une rechute de leur maladie, plus ils souhaitent rencontrer plus fréquemment qu'actuellement leur médecin [De Bock *et al.*, 2004]. Ces résultats corroborent ceux de la littérature qui décrit les liens entre cette crainte de la rechute et certains comportements des malades (de l'hypocondrie à l'évitement des médecins) [Welch-McCaffrey *et al.*, 1989]. En nous situant à deux ans du diagnostic, on se trouve plus près du premier cas (les patients souhaitent voir leur médecin plus souvent) que du second (les patients évitent les médecins) [Thomas *et al.*, 1997].

Il apparaît également que ceux qui ont bénéficié d'un soutien psychologique, et encore plus ceux qui n'en ont pas bénéficié alors qu'ils l'auraient souhaité, aimeraient être suivis plus souvent. Enfin, les caractéristiques propres du suivi influencent le désir de bénéficier d'une surveillance plus fréquente : le souhait d'être suivi plus souvent par son médecin augmente lorsque le médecin est le même que lors de la prise en charge initiale et lorsque le patient bénéficie d'un suivi annuel (en comparaison avec les patients bénéficiant d'un suivi pluriannuel).

Conclusion

Le dispositif d'annonce d'un cancer s'est récemment modifié sous la pression des associations de patients. Cette étude confirme qu'il s'agissait là d'un véritable besoin, puisque nous en retrouvons la marque dans une enquête statistique qui dépasse le champ des malades qui participent au mouvement associatif sur la maladie. En dépit de cette avancée que l'on peut d'ores et déjà estimer notoire, le suivi post-thérapeutique reste pour partie mal connu, alors que cet aspect du vécu du parcours médical ne peut que prendre de l'ampleur dès lors que la durée de survie des malades ne cesse plus de s'allonger pour presque toutes les expressions cliniques du cancer.

Sur la dimension du suivi médical que nous avons traitée dans ce chapitre, les recommandations disponibles dans la littérature ont en commun de décrire trois buts à atteindre lors des consultations de suivi post-thérapeutique : premièrement, détecter la réapparition éventuelle de la maladie ; deuxièmement, prendre en charge les effets secondaires et les séquelles du soin ; troisièmement, assurer aux patients un soutien psychologique et social. Notre enquête confirme la réelle importance des deux derniers objectifs des consultations de suivi, dont nous démontrons leur réelle influence sur la satisfaction des patients. Il serait donc souhaitable de mettre en place des consultations de suivi de la maladie dont le protocole devrait se baser non seulement sur la preuve scientifique de leur nécessité clinique, mais aussi en prenant fortement en compte les besoins et préférences des patients.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Balland, Paris.
- Benkimoun P., 2005, « Un dispositif d'annonce des cancers devrait être généralisé », *Le Monde*, 20 mai.
- De Bock G. H., Bonnema J., Zwaan R. E., van de Velde C. J., Kievit J., Stiggelbout A. M., 2004, « Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer », *British Journal of Cancer*, 90(6): p. 1144-50.
- Debourdeau P., Pavic M., Zammit C., Aletti M., Pogant C., Colle B., 2007 ; « Post-treatment surveillance for potentially curable malignancies », *Presse Med*, 36(6 Pt 2), p. 949-63.
- Edelman M. J., Meyers F. J., Siegel D., 1997, « The utility of follow-up testing after curative cancer therapy. A critical review and economic analysis », *Journal of General Internal Medicine*, 12(5), p. 318-31.
- Fujimori M., Akechi T., Morita T., Inagaki M., Akizuki N., Sakano Y., Uchitomi Y., 2007, « Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news », *Psychooncology*, 16(6), p. 573-81.
- Ganz P. A., Coscarelli A., Fred C., Kahn B., Polinsky M. L., Petersen L., 1996, « Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life », *Breast Cancer Research and Treatment*, 38(2), p. 183-99.
- Lee-Jones C., Humphris G., Dixon R., Hatcher M. B., 1997, « Fear of cancer recurrence—a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears », *Psychooncology*, 6(2), p. 95-105.
- Ligue nationale contre le cancer, 2005, *Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*.
- Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole. Livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer*, Ramsay, Paris.

- MacBride S. K. et Whyte F., 1999, « Attendance at cancer follow-up clinic: does it increase anxiety or provide reassurance for men successfully treated for testicular cancer? », *Cancer Nursing*, 22(6), p. 448-55.
- Papagrigoriadis S., 2007, « Follow-up of patients with colorectal cancer: the evidence is in favour but we are still in need of a protocol », *International Journal of Surgical Pathology*, 5(2), p. 120-8.
- Parker, P. A., Baile W. F., de Moor C., Lenzi R., Kudelka A. P., Cohen L., 2001, « Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication », *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), p. 2049-56.
- Pun Wong D. K., Chow S. F., 2002, « A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong », *Patient Education and Counseling*, 47(1), p. 13-21.
- Reich M., Deschamps C., Ulaszewski A. L., Horner-Vallet D., 2001, « L'annonce d'un diagnostic de cancer: paradoxes et quiproquos », *La revue de médecine interne*, 22, p. 560-566.
- Renton J.-P. Twelves C.J., Yuille F.A., 2002, « Follow-up in women with breast cancer: the patients' perspective », *Breast*, 11(3), p. 257-61.
- Roberts C. S., Cox C. E., Reintgen D. S., Baile W. F., Gibertini M., 1994, « Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making », *Cancer*, 74(1 Suppl), p. 336-41.
- Schofield P. E., Butow P. N., Thompson J. F., Tattersall M. H., Beeney L. J., Dunn S. M., 2003, « Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer », *Annals of Oncology*, 14(1), p. 48-56.
- Thomas S. F., Glynn-Jones R., Chait I., Marks D. F., 1997, « Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned discharge from follow-up », *Psychooncology*, 6(3), p. 190-6.
- Welch-McCaffrey D., Hoffman B., Leigh S. A., Loescher L. J., Meyskens F. L., 1989, « Surviving adult cancers. Part 2, Psychosocial implications », *Annals of Internal Medicine*, 111(6), p. 517-24.

L'implication des patients dans les choix des traitements

Anne-Déborah Bouhnik, Nora Moumjid, Christel Protière

L'objet de ce chapitre est de savoir si les patients estiment ou pas avoir participé aux décisions médicales concernant leur cancer, et si leur degré d'implication correspond à leurs attentes. Au total, 55% des patients interrogés estiment avoir participé à la décision thérapeutique et 69% déclarent que leur implication a été conforme à leurs attentes. Parmi le tiers des personnes considérant qu'elles n'ont pas été impliquées au niveau souhaité, 78% auraient souhaité être davantage impliquées. À noter toutefois, 27% des personnes interrogées se déclarent satisfaites de ne pas avoir été impliquées, illustrant ainsi l'hétérogénéité des attentes. Cinq groupes ont été dégagés à partir du croisement de deux variables, l'implication dans le choix des traitements et le fait que ce niveau d'implication corresponde ou non aux attentes des patients. Le groupe de référence (42% des personnes interrogées) comprend les patients qui ont été impliqués dans la décision médicale, conformément à leurs attentes; ils sont davantage atteints d'un cancer de la prostate. Appartenir aux classes d'âge extrêmes et avoir un faible niveau d'études augmente la probabilité de ne pas souhaiter être impliqué quel que soit le niveau d'implication expérimenté. À l'inverse, les groupes qui regrettent de ne pas avoir été plus impliqués expriment davantage un besoin de soutien psychologique; de plus, ils présentent plus souvent de faibles scores de qualité de vie (physique et mentale) et une plus grande détresse; enfin, ils se montrent également plus critiques à l'égard de l'information reçue et de leur relation avec l'équipe médicale.

DEPUIS la définition sociologique du rôle du patient censé se borner à « déléguer » son pouvoir de décision à l'expert médical et à se conformer du mieux possible à ses prescriptions (*sick role*) [Parsons, 1951], la relation entre le médecin et son patient a évolué [Cassileth *et al.*, 1989; Cassileth et Chou, 1992; Cotton *et al.*, 1991; Llewellyn-Thomas *et al.*, 1995; Parsons, 1951; Protière *et al.*, 1998]. Les évolutions juridiques, notamment avec la loi du 4 mars 2002¹, et sociétales, liées à l'action des associations de malades [Barbot, 1998], ont conduit à une remise en cause du modèle « paternaliste » de la relation médecin-patient [Emanuel et Emanuel, 1992]. La « décision partagée » tend désormais à constituer un modèle alternatif de référence [Liu *et al.*, 1997; Moumjid *et al.*,

2007], où la clé de réussite d'une bonne relation médecin-patient est de reconnaître que les patients sont les mieux placés pour déterminer, sur la base de leurs préférences et de leur expérience, certains aspects de la décision thérapeutique [Protière *et al.* 1998 ; Coulter, 1999 ; Protière *et al.*, 2000]. Comme le souligne Sullivan [2003], l'objet de la médecine devient « la vie » plutôt que « le corps » du patient. Ainsi, la prise en compte du point de vue des patients et la mise en œuvre de stratégies les impliquant dans le processus de prise de décision médicale tendent à devenir des éléments importants de la réorganisation du système de santé qui s'opère dans notre pays [Lebrun, 1999] comme ailleurs [Härter et Loh, 2007]. Entre autres effets positifs, l'implication des patients dans la décision médicale peut contribuer à améliorer leur connaissance des options de traitements disponibles, les aider à mieux accepter et suivre les traitements, et leur permettre ainsi de retirer une plus grande satisfaction des soins reçus [O'Connor *et al.*, 2003].

Bien que l'implication des patients soit de plus en plus reconnue comme souhaitable, des disparités existent sur les modalités de cette implication, mais aussi sur la perception que les praticiens d'une part, et les patients d'autre part, ont de ce que constitue une véritable décision partagée [Bruera *et al.*, 2002 ; Charles *et al.*, 1997 ; 1999 ; 2003 ; Moumjid *et al.*, 2007]. Plus important encore, malgré le nombre croissant d'études relatives à l'implication des patients, le rôle que les patients eux-mêmes souhaitent réellement avoir dans la prise de décision a été peu analysé. Cette étude vise à développer ce sujet. En effet, il nous a semblé pertinent de considérer que l'objectif soit, non pas que le patient atteigne un niveau donné de participation, mais plutôt qu'il accède au degré d'implication qu'il souhaite dans la décision médicale : certains patients peuvent justement, dans le cas d'une pathologie grave comme le cancer, souhaiter ne pas participer à la décision et se satisfaire d'une totale délégation de responsabilité au médecin et plus généralement à l'équipe médicale qui les prend en charge.

Par ailleurs, dans leur revue de littérature sur l'information et la participation des patients à la décision médicale atteints de cancer, Gaston et Mitchell [2005] soulignent que les études demeurent souvent qualitatives ou ne concernent qu'une catégorie de patients. Les résultats ne reflètent donc pas forcément la situation de l'ensemble des patients atteints de cancer mais des contextes de soins spécifiques et souvent privilégiés en matière de qualité des relations médecin-patient. Au contraire, dans l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, la taille de l'échantillon et la représentation de tous les cancers permettent d'offrir une image plus fidèle de la situation réelle rencontrée par les patients.

Patients et médecins, une implication à différents degrés

Dans le cadre d'une étude sur le sens à donner aux concepts d'implication et de participation du patient, une classification des modes d'interactions possibles entre patients et médecins a été établie [Thompson, 2007] : il peut s'agir d'une simple demande de plus d'information, ou de la volonté de partager ou de contrôler la décision, certains patients pouvant également, selon le contexte, préférer ne pas être impliqués du tout dans la décision elle-même. L'un des apports de cette étude est de mettre l'accent sur le fait que les différents degrés d'implication possibles dépendent tout autant des patients que des médecins. Elle montre aussi que la recherche d'information et la volonté d'implication peuvent évoluer dans le temps, et que la demande d'information n'induit pas toujours que le patient souhaite être impliqué dans la décision médicale. Elle révèle également que la demande d'implication varie selon certains facteurs, comme la connaissance ou l'expé-

1 Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

rience de la pathologie, mais aussi la personnalité et le degré de confiance en l'équipe médicale. De cette étude, il ressort en outre que la principale distinction entre implication et participation du patient dépend du degré auquel le patient souhaite effectivement prendre part au processus de prise de décision médicale. Enfin, Thompson souligne qu'une approche plus quantitative serait nécessaire afin de déterminer les différents positionnements et souhaits vis-à-vis de l'implication et de la participation.

Le degré d'implication expérimenté correspond-il aux attentes des patients ?

Cette étude vise non seulement à savoir si les patients atteints de cancer estiment ou non avoir été impliqués dans la décision médicale, mais surtout si le degré d'implication qu'ils ont expérimenté correspond bien à leurs attentes. Dans un second temps, nous avons étudié les caractéristiques spécifiques qui différencient les patients qui auraient voulu être davantage impliqués de ceux qui considèrent que leur implication a été conforme à leurs souhaits, tout en tenant compte du fait qu'ils déclarent avoir été impliqués ou non dans les décisions de traitement les concernant (encadré 1 p. 132). Le même type d'analyse a été appliqué à ceux qui auraient préféré être moins impliqués. Notre hypothèse est de considérer que, si des différences existent entre ces trois niveaux d'implication, il est alors possible de définir les caractéristiques prédictives d'une absence de conformité entre les attentes des patients et leur implication réelle dans la décision médicale. La définition de ces facteurs devrait permettre aux professionnels de santé de mieux tenir compte des souhaits de leurs patients, avant de mettre en œuvre le processus de décision. Un dernier objectif était enfin d'ouvrir des pistes de réflexion pour améliorer le niveau de « satisfaction » des patients par rapport à leur participation dans la prise de décision médicale.

Le niveau de participation aux choix des traitements est conforme aux attentes de deux tiers des patients

La moitié des personnes interrogées (55 %) estiment avoir participé à la décision thérapeutique les concernant, et les deux tiers (69 %) se sont déclarées satisfaites du niveau auquel elles ont été impliquées. Ces résultats illustrent la difficulté de dicter une unique ligne de conduite en matière de participation des patients, étant donné l'hétérogénéité des attentes. Parmi le tiers des personnes n'ayant pas été impliquées au niveau attendu, 78 % auraient souhaité être davantage impliquées : un grand nombre de patients ne sont donc pas associés à la décision médicale autant qu'ils le souhaiteraient. Soulignons également (tableau 1) que la proportion de patients satisfaits est plus importante parmi ceux qui ont participé à la décision thérapeutique que parmi ceux qui n'y ont pas participé (42 % sur les 55 % qui ont participé *versus* 27 % sur les 45 % qui n'ont pas participé).

TABLEAU 1

Répartition des patients en fonction du degré d'implication dans les choix des traitements et de la satisfaction vis-à-vis de cette implication

		Aurait souhaité être...		
		impliqué dans les choix des traitements		
		...plus	...autant	...moins
A été associé au choix de ses traitements	beaucoup ou un peu	9,6(3)	42,0 (1)	6,6 (5)
	pas du tout	14,3 (4)	27,4 (2)	

() : Numéro du groupe constitué.

MÉTHODOLOGIE

Construction des variables

Nous avons construit cinq groupes différents, obtenus à partir du croisement de deux variables :

- « estimer avoir été (pas du tout, un peu ou beaucoup) associé ou pas associé à la décision thérapeutique » (E3) ;
- « avoir souhaité être plus, autant ou moins impliqué » dans les choix de traitement (E4) (tableau 1).

Les groupes ainsi constitués sont :

Groupe 1 : les impliqués et satisfaits. Ces patients estiment avoir été un peu ou beaucoup impliqués dans les choix de traitement et considèrent ce degré d'implication comme conforme à leurs attentes. Ce groupe est considéré comme celui de référence, parce qu'il correspond à l'objectif des textes officiels en vigueur ; il rassemble par ailleurs le plus de personnes (42 %).

Groupe 2 : les non-impliqués et satisfaits. Ces patients estiment ne pas avoir été impliqués dans les choix de traitement mais considèrent que ce degré d'implication correspond à leurs attentes (27 %).

Groupe 3 : les impliqués demandeurs d'une plus grande implication. Ces patients estiment avoir été impliqués dans les choix de traitement mais auraient souhaité l'être davantage (9,6 %).

Groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être. Ces patients estiment ne pas avoir été impliqués dans les choix de traitement et auraient souhaité l'être (14 %).

Groupe 5 : les demandeurs d'une moindre implication. Ces patients auraient souhaité être moins impliqués dans les choix de traitement, quel que soit le degré d'implication expérimenté (6,7 %).

Les différences potentielles entre groupes ont été recherchées sur les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, les caractéristiques en termes de recherche d'information sur la maladie, les dimensions de la qualité de vie (SF-36) et de l'ajustement mental face à la maladie (MAC21), la consommation d'anxiolytiques et l'existence de soutien psychologique. De plus, un score de difficulté d'échange avec l'équipe médicale a été construit à partir de la somme des réponses aux questions E2a à E2e : « les médecins ou l'équipe soignante ne prenaient pas assez de temps pour répondre aux questions », « incapacité à poser des questions », « informations médicales trop compliquées », « quantité d'informations donnée trop importante », « ne pas savoir comment poser des questions », en comptant 0 pour « jamais », 1 pour « de temps en temps » et 2 pour « souvent ».

En outre, aucune différence n'ayant été observée dans une première analyse entre les patients des classes d'âge 40-49 ans, 50-59 ans, 60-69 ans et 70-79 ans, ces dernières ont été regroupées. Le découpage en trois classes qui en résulte permet d'étudier l'impact des âges extrêmes (patients très jeunes et patients très âgés).

Analyses statistiques

Les variables discrètes ont été comparées grâce au test du Chi² et les variables continues, par une analyse de variance.

Pour l'analyse multivariée, chaque groupe a été comparé au groupe de référence grâce à un modèle de régression logistique. L'ensemble des variables potentiellement prédictives (c'est-à-dire des variables observables ou sur lesquelles on peut influencer avant que le processus de décision ne soit mis en œuvre) présentant une différence significative en analyse univariée a été introduit.

Cinq groupes qui se distinguent sur le plan sociodémographique

Le groupe de référence (les impliqués et satisfaits) est constitué à plus de 90 % de personnes de 40 à 79 ans (tableau 2). Ce sont en majorité des hommes (51 %) et des personnes qui vivent en couple (83 %); de plus, le revenu moyen des ménages des patients de ce groupe est plus élevé que celui des autres groupes. Un tiers d'entre eux dispose d'un diplôme supérieur ou égal au baccalauréat. Ce groupe compte d'ailleurs une proportion plus forte que les autres groupes de cadres et professions intellectuelles (18 %) et de professions intermédiaires (22 %). Enfin, la moitié des personnes de ce groupe étaient déjà retraitées au moment du diagnostic et 40 % étaient en activité.

Quels que soient les groupes étudiés, la langue maternelle, le fait d'avoir des enfants ou le nombre de personnes dans le foyer ne distingue pas les différents groupes.

Comparativement au premier groupe, le second groupe de patients (les non-impliqués et satisfaits) comporte davantage de patients âgés de 80 ans et plus. À l'inverse du premier, il est constitué majoritairement de femmes et compte plus de patients qui n'étaient pas en couple au moment du diagnostic. Les personnes de ce groupe se distinguent du premier par un niveau d'études légèrement plus faible et une moindre proportion de cadres et professions intellectuelles.

Les patients des groupes 3, 4 et 5 (les insatisfaits quel que soit leur degré d'implication) ont en commun d'avoir, plus fréquemment que les deux groupes satisfaits, un niveau d'études plus faible et d'être plus fréquemment ouvriers. Les patients du groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) sont plus souvent des femmes.

Enfin, le groupe 5 (les demandeurs d'une moindre implication) est constitué plus souvent de patients aux âges extrêmes (plus de 80 ans et 18-39 ans), plus fréquemment d'agriculteurs et moins souvent de professions intermédiaires et de cadres.

Toutes choses égales par ailleurs, les caractéristiques sociodémographiques, comme le faible niveau d'études ainsi que l'âge et en particulier le fait d'appartenir aux classes d'âge extrêmes (les patients les plus jeunes et les patients les plus âgés), semblent induire une préférence pour une absence d'implication dans la décision médicale; ces classes d'âge privilégient le plus souvent un mode de relation et de prise de décision de type paternaliste, comme le montre également la littérature [Stiggebout et Kiebert 1997; Elkin *et al.*, 2007; Deber *et al.*, 2007]. Ces résultats semblent contrecarrer l'argument selon lequel la moindre participation des patients les plus âgés à la décision médicale pourrait s'expliquer par un paternalisme exacerbé des médecins envers cette population. Au contraire, il semblerait que l'absence d'implication dans les décisions médicales soit aussi un souhait de la part de ces patients.

Une plus grande fragilité psychique parmi les patients qui auraient souhaité être plus impliqués dans la décision médicale

Les patients du groupe de référence (les impliqués et satisfaits) sont 77 % à ne pas avoir eu recours à un soutien psychologique et 81 % à ne pas avoir augmenté leur consommation de psychotropes. En comparaison, les patients impliqués qui auraient souhaité l'être davantage (groupe 3) et les non-impliqués qui auraient souhaité l'être (groupe 4) se caractérisent par une plus forte proportion de patients n'ayant pas bénéficié de soutien psychologique au moment du diagnostic alors qu'ils l'auraient souhaité. Les patients du groupe 3 sont par ailleurs aussi plus nombreux à estimer que depuis la maladie leur relation de couple s'est détériorée.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au degré d'implication et de satisfaction vis-à-vis de cette implication

	Personnes impliquées et satisfaites (1)			Personnes non impliquées et satisfaites (2)			Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)			Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)			Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)		
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)						
Ensemble	42,0	27,4		9,6		14,4		6,7							
Âge		**		ns		ns		*							
18-39 ans	5,1	6,8	ns	5,6	-	7,2	-	7,4	2,2 [†]						
40-79 ans	91,1	87,2	1 ^{ref.}	90,8	-	88,0	-	86,4	1 ^{ref.}						
80 ans et plus	3,8	6,0	1,7 ^{**}	3,6	-	4,8	-	6,3	ns						
Sexe		***		ns		***		ns							
Homme	51,2	42,9		50,3	-	42,1		51,1	-						
Femme	48,8	57,1		49,7	-	57,9		48,9	-						
Langue maternelle		ns		ns		ns		ns							
Française	95,1	94,0	-	95,1	-	95,7	-	93,0	-						
Autre	4,9	6,0	-	4,9	-	4,3	-	7,0	-						
Enfant(s)		ns		ns		*		*							
A au moins un enfant à charge	22,1	23,1	-	21,0	-	23,5		23,1							
A des enfants mais aucun à charge	66,7	63,8	-	65,9	-	61,8		60,8							
N'a pas d'enfant	11,2	13,1		13,1	-	14,7		16,1							
Vie en couple au diagnostic		***		**		**		*							
Oui	82,6	77,2	1 ^{ref.}	76,2	1 ^{ref.}	77,1		76,2							
Non	17,4	22,8	1,2 [†]	23,8	1,5 ^{**}	22,9		23,8							
Niveau d'études		***		***		***		***							
Aucun diplôme-CEP	31,0	38,6	1,6 ^{***}	46,7		39,2		57,0	3,0 ^{***}						
BEP-BEPC-CAP	31,5	28,5	ns	28,2		32,9		25,4	ns						
Bac	14,4	15,5	1,4 [†]	10,3		13,0		8,8	ns						
Supérieur au bac	23,1	17,4	1 ^{ref.}	14,9		14,9		8,8	1 ^{ref.}						
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)		**		**		**		***							
Agriculteurs exploitants	4,7	5,8		5,1		4,1		9,2							
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	9,0	11,1		8,5		7,5		11,4							
Cadres et professions intellectuelles supérieures	17,6	12,0		12,3		10,9		8,1							
Professions intermédiaires	22,0	20,9		18,0		21,2		15,8							
Employés	25,7	28,3		27,2		28,4		24,9							
Ouvriers	18,4	19,1		26,5		24,8		27,8							
N'ont jamais travaillé	2,6	2,9		2,3		3,1		2,9							
Situation professionnelle au moment du diagnostic		ns		***		*		ns							
Retraités	51,1	52,0	-	52,0		45,2		50,7	-						
Autres inactifs	8,6	10,2	-	10,5		13,4		11,5	-						
Actifs	40,3	37,8	-	37,5		41,4		37,8	-						
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic		ns		***		***		ns							
Oui	10,1	11,6	-	12,3	ns	13,0	1,4 [†]	7,7	-						
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	13,3	15,4	-	27,5	1,6 ^{**}	31,0	1,7 ^{***}	16,1	-						
Non, et n'en aurait pas souhaité	76,6	73,0	-	60,2	1 ^{ref.}	56,0	1 ^{ref.}	76,2	-						

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes impliquées et satisfaites (1)	Personnes non impliquées et satisfaites (2)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)		Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)
Évolution de la relation de couple		***		***		**		**	
Renforcée	32,0	24,4		25,4		27,1		23,4	
Restée la même	41,6	43,9		37,4		39,6		42,9	
Détériorée	5,9	4,8		10,8		5,3		5,9	
Non concernés	20,5	27,0		26,4		28,1		27,8	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic		ns		ns		***		ns	
Oui	18,6	20,2	-	21,3	-	27,1		14,7	-
Non	81,4	79,8	-	78,7	-	72,9		85,3	-
A reçu une information totalement suffisante les traitements		***		***		***		**	
Oui	58,4	48,4	1 ^{ref.}	30,6	1 ^{ref.}	25,2	1 ^{ref.}	48,7	
Non	41,6	51,6	1,4 ^{###}	69,4	2,0 ^{###}	74,8	2,6 ^{###}	51,3	
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		***		***		***		***	
Oui	18,8	24,4	1,3 [#]	29,7		36,6	1,6 [#]	29,7	1,6 [#]
Non	81,2	75,6	1 ^{ref.}	70,3		63,4	1 ^{ref.}	70,3	1 ^{ref.}
Profil de chercheurs d'information		***		***		***		**	
Chercheurs volontaires	13,1	11,4		15,9		12,8	ns	11,4	
Chercheurs contraints	8,6	11,2		15,1		22,1	2,2 ^{###}	14,0	
Initiés	2,9	2,1		2,6		2,4	ns	1,5	
Non-chercheurs	75,5	75,3		66,4		62,7	1 ^{ref.}	73,2	
Localisation du cancer		***		ns		***		***	
Sein	29,0	32,4	2,1 ^{###}	27,0	-	34,1	1,9 [#]	22,0	ns
Prostate	26,4	14,7	1 ^{ref.}	26,5	-	14,9	1 ^{ref.}	19,8	1 ^{ref.}
Colon-rectum	10,7	10,2	1,6 ^{###}	10,0	-	10,8	1,9 [#]	11,4	ns
VADS-poumon	6,2	6,6	2,0 ^{###}	9,0	-	8,4	2,2 ^{###}	7,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	10,6	12,3	2,2 ^{###}	10,8	-	11,5	1,9 ^{###}	15,0	2,0 [#]
Hémopathies malignes	6,4	9,3	2,7 ^{###}	5,9	-	6,3	1,8 [#]	8,1	ns
Autres cancers	10,6	14,5	2,5 ^{###}	10,8	-	13,9	2,8 ^{###}	16,8	2,6 ^{###}
Traitement par chirurgie		ns		ns		ns		ns	
Oui	81,7	80,4	-	78,7	-	84,1	-	80,9	-
Non	18,3	19,6	-	21,3	-	15,9	-	19,1	-
Traitement par chimiothérapie		ns		ns		ns		ns	
Oui	36,3	37,3	-	37,8	-	40,2	-	35,2	-
Non	63,7	62,7	-	62,2	-	59,8	-	64,8	-
Traitement par radiothérapie		ns		*		ns		ns	
Oui	46,8	46,3	-	53,5		50,9	-	42,9	-
Non	53,2	53,7	-	46,5		49,1	-	57,1	-

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes impliquées et satisfaites (1)		Personnes non impliquées et satisfaites (2)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus (3)		Personnes non impliquées qui auraient préféré l'être plus (4)		Personnes impliquées qui auraient préféré l'être moins (5)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)	%	Odd ratio (5) versus (1)	
Traitement par hormonothérapie		ns		ns		ns		ns		
Oui	26,0	29,0	-	27,2	-	28,6	-	24,2	-	
Non	74,0	71,0	-	72,8	-	71,4	-	75,8	-	
Combinaison de traitements		ns		ns		ns		ns		
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	18,4	18,3	-	20,8	-	21,6	-	16,9	-	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	81,6	81,7	-	79,2	-	78,4	-	83,1	-	
Séquelles ressenties		***		*		***		***		
Aucune séquelle	22,7	30,2		19,5		21,8		33,0		
Séquelles peu gênantes	26,0	21,1		21,5		18,9		20,9		
Séquelles assez à très gênantes	51,3	48,7		59,0		59,3		46,1		
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (3) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (4) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (5) versus (1)	
Nombre de personnes dans le foyer	2,3 (1,0)	2,2 (1,0) ns	-	2,2 (1,1) ns	-	2,2 (1,1) ns	-	2,2 (1,0) ns	-	
Revenus mensuels du ménage (en log)	3,3 (0,4)	3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		3,2 (0,3) ***		
Score de difficultés d'échanges d'informations avec l'équipe soignante	2,1 (2,2)	2,3 (2,3) **		4,0 (2,6) ***	1,3***	4,0 (2,5) ***	1,2***	3,3 (2,5) ***		
Ajustement mental (MAC21)										
Score « esprit combatif »	51,5 (9,9)	50,0 (10,0) ***	0,99#	49,2 (9,3) ***		48,7 (9,6) ***	0,98#	47,3 (10,8) ***	0,98#	
Score « impuissance désespoir »	53,0 (11,6)	54,1 (11,9) *		58,4 (13,4) ***	1,01#	57,5 (12,6) ***		58,9 (13,0) ***	1,03#	
Score « préoccupations anxieuses »	44,7 (7,9)	45,4 (8,2) *		47,9 (8,4) ***		48,2 (8,3) ***		46,3 (7,8) **	0,97#	
Qualité de vie (SF-36)										
Score de qualité de vie mentale	45,2 (10,1)	43,9 (10,7) ns	-	41,0 (9,7) ***		41,1 (10,3) ***		43,4 (9,0) **		
Score de qualité de vie physique	43,1 (9,8)	42,6 (10,0) **		39,9 (9,5) ***		40,6 (9,6) ***		41,1 (9,6) **		

() : Numéro du groupe.

*: Test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

#: Test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§: Odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • L'âge et le score d'ajustement mental « esprit combatif » sont significativement liés (respectivement $p < 0,01$ et $p < 0,001$) au fait de déclarer être non impliqué et satisfait (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (personnes impliquées et satisfaites). 6,0% des personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) sont âgées de 80 ans et plus. Les personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) ont un score moyen « esprit combatif » de 50,0. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant être non impliquées et satisfaites (groupe 2) sur le nombre de celles qui déclarent être impliquées et satisfaites (groupe 1) est multiplié par: 1,7 ($p < 0,01$) pour celles qui sont âgées de 80 ans et plus par rapport à celles âgées de 40 à 79 ans; 0,99 ($p < 0,01$) pour celles qui ont un score « esprit combatif » d'un point de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 50 par rapport à celles qui en ont un de 49).

Le groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) comporte aussi une plus forte proportion de patients qui n'ont pas bénéficié de soutien psychologique au moment du diagnostic alors qu'ils l'auraient souhaité. Ils ont aussi plus souvent augmenté leur consommation d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs, variable que l'on peut considérer comme des marqueurs de l'état émotionnel.

Toutes choses égales par ailleurs, l'état émotionnel ressort comme un facteur explicatif de l'appartenance aux différents groupes. Il apparaît notamment que les patients qui expriment un besoin de soutien psychologique appartiennent plus souvent aux deux groupes qui auraient souhaité plus d'implication que ce qu'ils ont pu expérimenter. La question consiste à savoir lequel de ces facteurs (« besoin de soutien psychologique » ou « souhait d'une plus grande implication ») influe sur l'autre. La littérature met en avant le fait qu'être impliqué dans les décisions médicales réduit l'anxiété [Gaston et Mitchell, 2005 ; Protière *et al.*, 1998 ; Thompson, 2007] et que le fait de ne pas respecter les préférences des patients peut également avoir un impact sur leur santé mentale [Mandelblatt *et al.*, 2003].

Les patients sont plus ou moins satisfaits de leur implication selon l'information reçue

Les patients du groupe de référence sont majoritairement satisfaits de l'information reçue pendant le traitement (58 %) et ne sont que 19 % à considérer que la maladie a été annoncée de manière brutale.

En revanche, les malades des autres groupes sont plus nombreux à ne pas considérer l'information reçue pendant les traitements comme totalement suffisante, à avoir ressenti l'annonce de la maladie comme trop brutale et à avoir eu des difficultés d'échange d'information avec l'équipe médicale.

L'une des questions posée dans la littérature consiste à savoir si le fait que des patients sont à la recherche d'informations constitue une fin en soi ou si cette démarche est la condition préalable d'une participation à la décision médicale. Il est donc intéressant d'étudier le comportement de recherche d'information entrepris par les patients interrogés pour chaque groupe.

Les groupes 1 et 2, qui sont satisfaits de leur niveau d'implication, y compris lorsqu'ils n'ont pas été impliqués, ainsi que le groupe 5 des patients qui auraient préféré être moins impliqués comportent une plus grande proportion de « non-chercheurs » (voir l'article p. 137), c'est-à-dire de patients qui n'ont pas développé un comportement spécifique de recherche d'information.

En revanche, le groupe 3 (ceux qui ont été impliqués mais qui auraient souhaité l'être davantage), se distingue des autres groupes par une plus forte proportion de chercheurs « volontaires », c'est-à-dire de patients qui, même s'ils estiment avoir été informés par les médecins et l'équipe médicale, recherchent tout de même de l'information afin de satisfaire leurs besoins d'information.

Quant au groupe 4 (ceux qui n'ont pas été impliqués mais qui auraient souhaité l'être), il comporte la plus forte proportion de chercheurs « contraints », c'est-à-dire de patients qui sont dans l'obligation de rechercher de l'information car ils estiment ne pas avoir été suffisamment informés par le corps médical. Toutes choses égales par ailleurs, seul ce constat reste significatif.

ENCADRÉ 1

Facteurs associés à l'appartenance à l'un des cinq groupes

Dans la comparaison avec le groupe de référence (groupe 1 : les impliqués et satisfaits), les points les plus saillants pour caractériser les autres groupes sont :

Groupe 2 : les non-impliqués satisfaits

Avoir 80 ans ou plus, avoir le baccalauréat ou aucun diplôme, ne pas vivre en couple au moment du diagnostic, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, estimer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale et avoir un cancer autre qu'un cancer de la prostate sont des facteurs qui augmentent indépendamment la probabilité d'appartenir à ce groupe plutôt qu'au groupe 1 (les impliqués et satisfaits). Au contraire, avoir un score élevé sur la dimension « esprit combatif » en diminue la probabilité.

Groupe 3 : les impliqués qui auraient souhaité l'être davantage

Ne pas vivre en couple au moment du diagnostic, avoir souhaité un soutien psychologique au moment du diagnostic mais sans avoir pu en bénéficier, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, avoir des difficultés d'échanges avec l'équipe médicale ou présenter un score élevé sur la dimension « impuissance et désespoir » augmentent la probabilité de faire partie de ce groupe. Ces facteurs semblent indiquer une forme de détresse des patients de ce groupe, comparativement aux patients du groupe de référence qui, non seulement, ont participé à la décision médicale, mais qui ont également pu atteindre le degré d'implication souhaité. Cette détresse ne serait pas suffisamment prise en charge par un soutien psychologique professionnel et se heurterait également dans certains cas à l'absence de vie de couple.

Groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être

Avoir eu besoin d'un soutien psychologique au moment du diagnostic, qu'il ait été pris en charge ou non, ne pas être totalement satisfait de l'information reçue pendant le traitement, estimer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale, avoir un cancer autre qu'un cancer de la prostate, avoir des difficultés de communication avec l'équipe médicale et avoir un comportement de recherche d'informations de type « contraint » augmente la probabilité de ne pas avoir été impliqué, alors que les patients auraient souhaité l'être. En revanche, comme pour le groupe 2, avoir un score élevé sur la dimension « esprit combatif » en diminue la probabilité.

Ce groupe se caractérise par une nette insatisfaction globale vis-à-vis de la prise en charge de la part de l'environnement médical, et notamment en termes d'accès à l'information.

Groupe 5 : les demandeurs d'un moindre degré d'implication

Avoir moins de 40 ans, ne pas avoir de diplôme ou un faible niveau d'étude (CEP), considérer que le diagnostic de la maladie a été annoncé de manière trop brutale et présenter un score élevé sur la dimension « impuissance et désespoir » augmente la probabilité d'appartenir à ce groupe. Avoir un score élevé, d'une part, sur la dimension « esprit combatif » et, d'autre part, sur la dimension « préoccupations anxieuses » diminue au contraire cette probabilité.

Cet apparent paradoxe en termes d'adaptation à la maladie semble illustrer la position difficile dans laquelle se trouvent les patients les plus jeunes, expliquant sans doute une volonté de s'en remettre le plus possible aux médecins et donc le souhait d'être le moins impliqué possible dans la décision médicale.

Les patients qui auraient voulu être davantage impliqués déclarent plus que les autres avoir eu des séquelles

Quels que soient les groupes étudiés, le niveau de gravité du cancer (mesuré par l'indice de pronostic au diagnostic) ne distingue pas les différents groupes.

Les patients du groupe 1 (les impliqués satisfaits) se caractérisent par une proportion plus forte que la moyenne de patients atteints de cancer de la prostate (26 %), ainsi que de patients ayant ressenti des séquelles, mais les trouvant peu gênantes (26 %).

Le groupe 2 (les non-impliqués satisfaits) se distingue de la moyenne par un plus grand nombre de patients atteints de cancer du sein (32 %), d'hémopathies malignes ou de cancers « autres », un moins grand nombre de patients atteints de cancer de la prostate (15 %) et un plus grand nombre de patients estimant ne pas avoir gardé de séquelles de leur maladie (30 %).

Le groupe 3 (les impliqués qui auraient souhaité l'être plus) ne se distingue pas du groupe de référence en terme de localisation cancéreuse. Il comporte, en revanche, davantage de patients traités par radiothérapie (54 % *versus* 47 % dans le groupe de référence) et de patients qui gardent des séquelles assez à très gênantes de leur maladie (59 %). Ce groupe est le seul à se distinguer du groupe de référence par une modalité de traitement qui induit plus fréquemment une grande fatigue, ce qui peut expliquer la sensation de séquelles importantes.

Le groupe 4 (les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) comporte la plus importante proportion de patientes atteintes de cancer du sein (34 %) et l'une des moins importantes proportions de patients atteints de cancer de la prostate (15 %). C'est aussi dans ce groupe que l'on trouve la proportion la plus importante de malades qui ont gardé des séquelles assez à très gênantes (59 %).

Enfin, le groupe 5 (les demandeurs d'une moindre implication) comprend la plus grande proportion de patients atteints de tumeurs urogénitales autres que la prostate (15 %) et d'un cancer « autre » (17 %), ainsi que de patients n'ayant pas ressenti de séquelles de leur maladie (33 %).

Il est important de souligner que les patients qui déclarent des séquelles gênantes sont plus nombreux dans les deux groupes (3 et 4) qui auraient souhaité être plus impliqués qu'ils ne l'ont été.

Concernant l'impact des localisations cancéreuses, l'analyse toutes choses égales par ailleurs montre que le cancer de la prostate augmente la probabilité d'appartenir au groupe de référence (les impliqués et satisfaits). Paradoxalement, les patients qui n'ont pas participé à la décision médicale, qu'ils en soient satisfaits ou pas (groupes 2 et 4), comptent une forte proportion de patientes atteintes de cancer du sein. Il s'agit pourtant d'une localisation pour laquelle de nombreuses options thérapeutiques existent, raison pour laquelle un grand nombre d'études a été réalisé sur l'implication des patients à la décision médicale. À l'opposé, les patients atteints de cancer de la prostate, pour lesquels il peut aussi exister de réelles options, sont plus nombreux parmi les groupes impliqués dans la décision médicale (1 et 3), ce qui peut s'expliquer par les effets secondaires sur la sexualité engendrés par certaines options.

Meilleure adaptation à la maladie pour les patients impliqués et satisfaits

Les patients du groupe de référence présentent des scores de qualité de vie mentale et physique significativement plus élevés que ceux des autres groupes (excepté pour le score mental du groupe 2). Cette relation disparaît toutefois dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs. Ils présentent également un score moyen significativement plus élevé pour l'« esprit combattif ».

Les patients des autres groupes se distinguent par des scores d'« impuissance-désespoir » et de « préoccupations anxieuses » significativement plus élevés que les patients du groupe de référence.

Si l'on s'intéresse à l'impact potentiel de l'attitude vis-à-vis de la maladie [Thompson, 2007], toutes choses égales par ailleurs, en utilisant les résultats de la MAC21 sur l'adaptation face à la maladie, les patients du groupe 1 (les impliqués et satisfaits) ont plus tendance à développer un « esprit combattif », alors que les patients des groupes qui ne sont pas satisfaits (à l'exception du groupe 4 : les non-impliqués qui auraient souhaité l'être) connaissent plus souvent une aggravation du score « impuissance et désespoir ».

Conclusion

À peine plus de la moitié des patients a été impliquée dans la décision médicale, alors même que plusieurs études ont montré qu'un nombre croissant de patients souhaitent être considérés comme des partenaires dans la prise en charge de leur maladie [Guadagnoli et Ward, 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998]. Les textes officiels et juridiques internationaux comme français préconisent d'ailleurs une évolution vers la décision partagée. Même si le contenu de ce que signifie ce partage n'est pas dénué d'ambiguïtés, il semble donc que selon le point de vue de la majorité des patients étudiés, nous en soyons encore éloignés dans la pratique.

Nos résultats confirment en revanche des travaux antérieurs [Guadagnoli et Ward 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998], lesquels ont montré que les patients qui déclarent avoir participé à la décision médicale sont plus souvent satisfaits de leur degré d'implication que ceux qui n'ont pas participé. Il est cependant intéressant de noter que, d'une part, 27 % des patients qui estiment ne pas avoir été impliqués dans les décisions médicales en sont tout de même satisfaits et que, d'autre part, une proportion même faible de malades (6,7 %), auraient souhaité être moins impliqués. Un tel constat illustre bien l'hétérogénéité des préférences des patients en matière d'implication et donc la nécessité pour les professionnels de s'adapter à chacun.

Nos résultats confortent également les précédentes analyses [Guadagnoli et Ward 1998 ; Benbassat *et al.*, 1998], montrant que plusieurs facteurs ont un impact sur la satisfaction à l'égard du degré d'implication. Le paramètre essentiel reste cependant la communication entre le médecin et le patient, ainsi que les difficultés d'échanges, qui se traduisent le plus souvent par une moindre implication et surtout une moindre satisfaction vis-à-vis du degré d'implication expérimenté.

Ainsi, comme l'illustrent nos résultats, le bien-être des patients est davantage lié au fait d'être impliqué dans la décision médicale au niveau souhaité, plutôt qu'au fait d'être impliqué en tant que tel (comme en témoignent les scores de qualité de vie mentale et physique par exemple) [Gaston *et al.*, 2005]. En revanche, là encore, l'étude fait ressortir l'importance primordiale d'une bonne relation entre le médecin et le patient et la néces-

sité d'améliorer les échanges d'informations. Si cette évolution semble déjà amorcée, il semble toutefois que des efforts soient encore à fournir de la part des professionnels de santé et, en amont, des décideurs publics, afin de mieux répondre aux attentes des patients en termes d'échange et d'implication dans les décisions médicales qui les concernent.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Barbot J., 1998, « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le SIDA en France », *Revue épidémiologique de santé publique*, 46 (4): 305-315.
- Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M., 1998, « Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys », *Behavioral Medicine*, 24(2):81-8.
- Bruera E., Willey J.-S., Palmer J.-L., Rosales M., 2002, « Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions », *Cancer*, 94 (7): 2076-2080.
- Carrère M.-O., Moumjid-Ferdjaoui N., Charavel M., Brémond A., 2000, « Eliciting patients' preferences for adjuvant chemotherapy in breast cancer: development and validation of a bedside decision-making instrument in a French Regional Cancer Centre », *Health Expectations*, 3: 97-113.
- Cassileth B.R., Soloway M.S., Vogelzang N.J., Schellhammer P.S., Seidmon E.J., Hait H.I., Kennealey G.T., 1989, « Patients' choice of treatment in stage D prostate cancer », *Supp. to Urology*, 57-62.
- Cassileth B.R., Chou J.N., 1992, « Psychosocial issues in the older patient with cancer », in *Supportive care and family issues*, B.L. GH. Philadelphia Lippincott: Geriatric Oncology.
- Charles C.A., Whelan T., Gafni A., Willan A., Farrell S., 2003, « Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5): 932-6.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1997, « Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) », *Social Science and Medicine*, Mar; 44(5):681-92.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1999, « Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model », *Social Science and Medicine*, Sep; 49(5):651-61.
- Cotton T., Locker A.P., Jackson L., Blamey R.W., Morgan D.A.L., 1991, « A prospective study of patient choice in treatment for primary breast cancer », *European Journal of Surgical Oncology*, 17: 115-117.
- Coulter A., 1999, « Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back [editorials] », *British Medical Journal*, 319 (7212): 719-20.
- Deber R.B., Kraetschmer N., Urowitz S., Sharpe N., 2007, « Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations », *Health Expectations*, 10(3):248-58.
- Elkin E.B., Kim S.H., Casper E.S., Kissane D.W., Schrag D., 2007, « Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions », *Journal of Clinical Oncology*, 20: 25(33):5275-80.
- Emanuel E.J., Emanuel L.L., 1992, « Four models of physician-patients relationship », *Jour-*

- nal of the American Medical Association*, 267 (16) : 2221-2226.
- Gaston C.M., Mitchell G., 2005. « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer : A systematic review », *Social Science and Medicine*, 61 (10) : 2252-2264.
- Guadagnoli E., Ward P., 1998, « Patient participation in decision-making », *Social Science and Medicine*, 47, 329-339.
- Härter M., Loh A., 2007, « Shared decision making in diverse health care systems », *German Journal for Evidence and Quality in Health Care* 101 (4) : 201-282.
- Lebrun T., 1999, « Prendre en compte les préférences des patients [éditorial] », *Journal d'économie médicale*, 17 (5) : 299-300.
- Levine M.N., Gafni A., Markham B., MacFarlane D., 1992, « A Bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer », *Annals of Internal Medicine*, juillet 1992, 53-58.
- Liu G., Franssen E., Fitch M.I., Warner E., 1997, « Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy », *Journal of Clinical Oncology*, 15 (1) : 110-115.
- Llewellyn-Thomas H.A., McGreal M.J., Thiel E.C., 1995, « Cancer patients decision making and trial-entry preferences : the effect of « framing » information about short-term toxicity and long term survival », *Medical decision making*, 15:4-12.
- Mandelblatt J.S., Edge S.B., Meropol N.J., Senie R., Tsangaris T., Grey L., Peterson B.M., Jr, Hwang Y.-T., Kerner J., Weeks J., 2003, « Predictors of Long-Term Outcomes in Older Breast Cancer Survivors : Perceptions Versus Patterns of Care », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5) : 855-863.
- Moumjid N., Gafni A., Brémond A., Carrère M.O., 2007, « Shared decision making in the medical encounter : are we all talking about the same thing? », *Medical Decisions Making*, 2007 Sep-Oct ; 27(5):539-46.
- O'Connor A.M., Stacey D., Entwistle V., Llewellyn-Thomas H., Rovner D., Holmes-Rovner M., Tait V., Tetroe J., Fiset V., Barry M., Jones J., 2003, « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database Systematic Review*, (2), CD 001431.
- Parsons T., 1951, *The social system*, Free Press ed., Glencoe Illinois.
- Protière C., Moatti J.-P., Maraninchi D., Viens P., 1998, « Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale », *Bulletin du Cancer*, 85 (2) : 173-179.
- Protière C., Viens P., Genre D., Cowen D., Camerlo J., Gravis G., Alzieu C., Bertucci F., Resbeut M., Maraninchi D., Moatti J.-P., 2000, « Patients' participation in medical decision making : A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer », *Annals of Oncology*, 11 (1) : 39-45.
- Sebban C., Browman G., Gafni A., Norman G., Levine M.N., Assouline D., Fiere D., 1995, « Design and validation of a bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning allogenic bone marrow transplantation in chronic myeloid leukemia », *American Journal of hematology*, 48 : 221-227.
- Stiggelbout A.M., Kiebert G.M., 1997, « A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making », *Canadian Medical Association Journal*, 15 : 157(4):383-9.
- Sullivan M., 2003, « The new subjective medicine : taking the patient's point of view on health care and health », *Social Science and Medicine*, 56 (7) : 1595-1604.
- Thompson A.G., 2007, « The meaning of patient involvement and participation in health care consultations : A taxonomy », *Social Science and Medicine*, 64 (6) : 1297-1310.

Les comportements de recherche d'information des patients

Christel Protière, Nora Moumjid, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano

Ce chapitre a pour objectif d'explorer les comportements de recherche d'information des patients atteints de cancer. Quelles sont les caractéristiques de ces patients? Pourquoi et comment recherchent-ils de l'information? Quelles conséquences sont liées à ces comportements, notamment en termes d'implication dans la décision médicale et de qualité de vie?

L'originalité de cette approche réside dans la définition des profils de chercheurs d'information basée sur une méthode statistique et non une construction *a priori*.

Quatre profils distincts ont été distingués :

- Les chercheurs volontaires qui se définissent par une démarche initiée de leur plein gré.
- Les chercheurs contraints dont la caractéristique première est d'estimer ne pas avoir reçu d'information de la part de l'équipe médicale et qui se sont informés par ailleurs afin de pallier ce manque.
- Les initiés qui se caractérisent par leur proximité avec le milieu médical.
- Les non-chercheurs : personnes enquêtées qui n'ont pas eu un comportement spécifique de recherche d'information.

Une opposition nette est mise en évidence entre chercheurs volontaires et chercheurs contraints, ces derniers ayant un moindre niveau d'études, des difficultés à communiquer avec l'équipe médicale et à être impliqué comme ils l'auraient souhaité dans la décision médicale.

Ces résultats soulignent à quel point il est important de développer des efforts, des moyens, mais aussi des méthodes pour que l'information médicale soit accessible à tous, en particulier dans un système de santé où l'équité des soins est un principe fondamental.

La majorité des patients atteints de cancer souhaitent avoir accès à ces informations sur la maladie et les traitements. En revanche, les comportements des patients pour satisfaire ce besoin divergent.

Le comportement de recherche d'information est défini classiquement comme un effort conscient en réponse à un besoin ou à un manque de connaissance. Dans le domaine médical, ce phénomène se traduit par la recherche et l'acquisition d'informations qui permettent de réduire l'incertitude vis-à-vis d'un état de santé et de construire une représentation cognitive, personnelle et sociale de ce que peut être la santé [Tardy *et al.*, 1998; Cotten *et al.*, 2004].

Même les patients qui souhaitent fortement être informés ne questionnent pas toujours activement leurs médecins au moment des échanges [Beisecker *et al.* 1992; Roter, 1977]. En effet, les patients, en majorité, sont plutôt en situation d'attente d'une transmission de l'information nécessaire par leurs médecins. Si certains adoptent ce comportement, c'est souvent parce qu'ils ne se sentent pas très à l'aise à l'idée de poser des questions à leurs médecins [Ryan, 1992], par crainte qu'une telle attitude soit interprétée comme un manque de confiance [Boreham *et al.*, 1978]. D'autres patients préfèrent rechercher de l'information en dehors de la consultation ou, à l'inverse, ne pas chercher d'information du tout. Cette dernière position peut être un moyen de ne pas rompre l'environnement positif de la consultation et la confiance accordée aux médecins. En revanche, le désir d'être impliqué dans la décision médicale peut inciter à rechercher de l'information.

Des résultats contrastés

Les études qui se sont intéressées spécifiquement aux comportements de recherche d'information des patients ont mis l'accent sur deux principaux aspects : d'une part, la diversité des sources d'information, de l'équipe médicale aux centres d'appels, en passant par Internet et les différents médias [Rutten *et al.*, 2005]; d'autre part, la caractérisation des patients qui se comportent activement comme « chercheurs d'information ». En effet, les chercheurs d'information diffèrent en termes de caractéristiques sociodémographiques [Carlsson, 2000; Manfredi *et al.*, 1993; Nair *et al.*, 2000; Turk-Charles *et al.*, 1997], de localisation de cancer [Luker *et al.*, 1996], mais aussi de motifs de recherche d'information, comme par exemple le degré d'implication souhaité dans la décision médicale [Carlsson, 2000; Degner *et al.*, 1997; Rees *et al.*, 2001].

Ces études ont le mérite d'identifier certaines caractéristiques des patients en fonction de leurs comportements de recherche d'information. Elles souffrent cependant de faiblesses méthodologiques et la généralisation de leurs résultats reste limitée. Les échantillons sont souvent de faible taille et, si plusieurs localisations cancéreuses ont été explorées, les travaux n'ont jamais porté sur un échantillon de grande taille issu de l'ensemble de la population atteinte de cancer. De plus, elles définissent les chercheurs d'information uniquement sur la base du nombre ou de la diversité des sources mobilisées, ne tenant pas compte des différentes raisons qui peuvent motiver le patient, comme par exemple une insatisfaction vis-à-vis de l'information transmise ou non par l'équipe médicale.

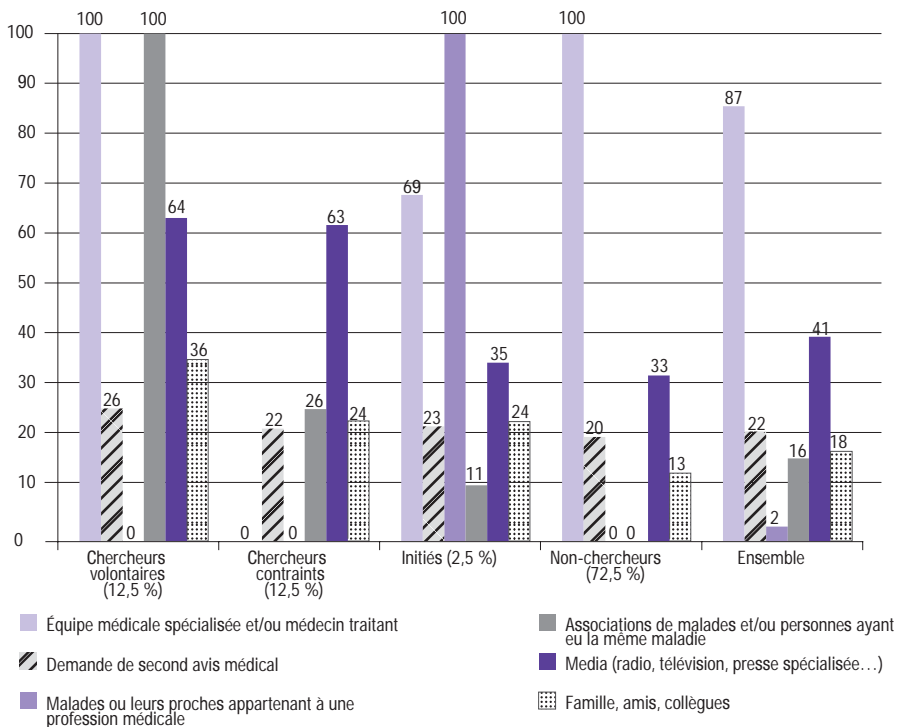
Pour la première fois en France, l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer permet d'explorer les comportements de recherche d'information des patients atteints de cancer. Quelles sont les caractéristiques de ces patients? Pourquoi et comment recherchent-ils de l'information? Quelles conséquences sont liées à ces comportements, notamment en termes d'implication dans la décision médicale et de qualité de vie? L'intérêt pour ces questions, en particulier en France, semble pertinent pour deux raisons : d'une part, depuis les années 1990, les textes législatifs et réglementaires placent le patient au cœur de la décision médicale en le rendant acteur de celle-ci [Moumjid *et al.*, 2006]; d'autre part, depuis 2003, la lutte contre le cancer est une priorité de santé publique [Moatti *et al.*, 2003; Moumjid *et al.*, 2003].

Trois profils de chercheurs d'information

Les résultats de la classification obtenue par une méthode non hiérarchique (voir l'encadré méthodologique) permettent de distinguer trois profils spécifiques de patients chercheurs d'information et un profil de patients n'ayant pas eu de comportement spécifique de recherche d'information (graphique 1).

GRAPHIQUE 1

Les sources d'information utilisées selon le profil de chercheurs, en %



Le premier profil (« chercheurs volontaires ») réunit 13 % des personnes interrogées. Il correspond au chercheur d'information « type », ayant une démarche volontaire. L'ensemble des patients de ce profil a reçu de l'information de la part des équipes médicales et a pris contact avec une association de patients ou a été en contact avec une personne ayant eu la même maladie. De plus, les deux tiers d'entre eux ont recherché de l'information auprès de différents médias (radio, télévision, presse spécialisée, etc.). Il s'agit du profil qui, le plus souvent, a demandé un second avis avant d'initier un traitement. Ce patient a en moyenne eu recours à près de quatre sources d'information différentes (3,9).

Le deuxième profil (« chercheurs contraints ») regroupe également 13 % des enquêtés. Il s'agit du seul profil qui considère ne pas avoir reçu d'information de la part des équipes médicales. Cette absence d'information est sans doute la principale motivation de son

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre étant dédié aux comportements de recherche d'information, nous avons principalement utilisé les questions du module E « Perception de la maladie et relation au système de soins » (voir le questionnaire de l'enquête p. 371). Les sources d'informations mobilisées ont été obtenues à partir des questions suivantes (tableau 3):

E5- Avez-vous demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre vos traitements ?

1. Oui
2. Non

E9- De manière générale, quelles sont vos principales sources d'information ?

Réponses pour chaque: 1. Oui/2. Non

- a. L'équipe médicale spécialisée qui vous suit pour votre maladie
- b. Votre médecin traitant
- c. Les médias (lecture, télévision, radio, Internet)
- d. Des revues ou des articles scientifiques recherchés dans des bibliothèques ou sur Internet
- e. Les associations de malades
- f. Les amis/la famille
- g. Une ou des personnes atteintes de la même maladie que vous
- h. Autre. Précisez:
- i. Ne sait pas ou refus

Après traitement de la modalité « autre », nous avons abouti aux six sources d'informations suivantes :

E5: second avis,

E9c et E9d: média, revue, articles...,

E9e, E9g, autre: association et/ou personne ayant eu la même maladie,

E9a et E9b: généraliste et/ou spécialistes,

E9f, autre: famille, amis, collègues,

Autre: proximité avec la profession médicale.

Analyses statistiques

Afin de définir qui pouvait être considéré comme un chercheur d'information, nous avons appliqué une méthode statistique qui détermine différents profils sans connaître *a priori* leur structure. Cette méthode (classification non hiérarchique) permet de regrouper les individus en classes de telle sorte que les individus d'une même classe soient le plus semblables possible et que les classes soient bien séparées. Une classification non hiérarchique a été obtenue grâce à l'application de l'algorithme habituel [Anderberg, 1973] aux résultats d'une analyse en composantes principales (ACP) effectuées sur les six sources d'informations grâce au logiciel SPAD 3.21.

Les profils obtenus ont été comparés en termes de caractéristiques sociodémographiques et cliniques, mais aussi en termes de perception par les patients de l'annonce de leur maladie et de leur interaction avec le personnel soignant, ou encore de leur type d'adaptation face à la maladie. Pour l'analyse bivariée, nous avons utilisé le test du Chi² pour les données qualitatives et une analyse de variance pour les données continues.

L'analyse multivariée permet de définir l'ensemble des variables qui modifient de manière significative la probabilité d'appartenir à l'un des trois profils de chercheurs d'information par rapport au profil des non-chercheurs.

Enfin, nous avons décrit les conséquences des différents comportements de recherche d'information en termes d'implication dans la décision médicale, de qualité de vie et de satisfaction vis-à-vis du suivi médical au moment de l'enquête (analyse univariée).

comportement de recherche d'information. Il n'a eu en moyenne recours qu'à une seule source d'information (1,3), le plus souvent auprès des médias.

Le troisième profil (« chercheurs initiés ») se caractérise par sa proximité avec le milieu médical, du fait de son activité professionnelle ou de celle d'un membre de sa famille. Ce profil particulier ne représente que 2,5% des personnes interrogées. Plus des deux tiers des patients de ce profil ont également obtenu de l'information de la part des équipes médicales, et plus d'un tiers a consulté les médias. En moyenne, entre deux et trois sources d'information (2,6) ont été mobilisées par les patients de ce profil.

Enfin, le quatrième profil (« non-chercheurs »), qui représente la grande majorité des individus (73%), correspond aux personnes enquêtées qui n'ont pas eu un comportement spécifique de recherche d'information. Certaines d'entre elles ont cependant consulté une source d'information autre que venant de l'environnement médical, comme les médias ou un second avis médical. Elles ont mobilisé en moyenne près de deux sources d'information (1,9).

Caractéristiques objectives

Le tableau 1 décrit les caractéristiques qui différencient ces quatre profils de patients.

Le fait de vivre en couple ou d'avoir pour langue maternelle le français n'est associé à aucun profil particulier. De manière générale, les femmes sont plutôt surreprésentées dans les trois profils spécifiques de chercheurs d'information, alors que ce n'est pas le cas dans le quatrième profil, celui des non-chercheurs. Ces trois profils spécifiques ont également pour caractéristique commune d'avoir eu au diagnostic un pronostic meilleur que celui des non-chercheurs.

Les chercheurs volontaires sont plus jeunes que le reste des enquêtés, vivent dans un foyer comportant en moyenne un plus grand nombre de personnes et ont un niveau d'études élevé (baccalauréat et supérieur). Enfin, ils sont le plus souvent en activité professionnelle. Un diagnostic de cancer du sein est plus fréquent dans ce profil, ce qui est sans doute à rapprocher de la plus grande proportion de femmes et de patients jeunes.

Les chercheurs initiés ont un niveau d'études élevé (supérieur à bac +2) et appartiennent plus fréquemment aux professions indépendantes. Ils comportent une grande proportion d'individus atteints d'un cancer urogénital (autre que prostate).

Les chercheurs contraints relèvent, au contraire, plus souvent de groupes socialement vulnérables. Ils ont plus de difficultés financières, un niveau d'études inférieur (niveau primaire ou sans diplôme) et ils appartiennent moins souvent à la catégorie socioprofessionnelle des professions intermédiaires et plus fréquemment à celle des ouvriers que les deux autres profils de chercheurs. Ils se composent, comme le profil des non-chercheurs, d'une plus grande proportion de patients atteints d'un cancer de la prostate, du côlon-rectum et du poumon ou des voies aérodigestives supérieures (VADS) que les autres profils.

Par rapport aux autres profils, les non-chercheurs comptent une plus grande proportion d'individus ayant des enfants.

TABLEAU I

Caractéristiques associées à chaque profil de chercheurs d'information

	Non-chercheurs (1)	Chercheurs volontaires (2)		Chercheurs contraints (3)		Initiés (4)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)
Ensemble	72,5	12,5		12,5		2,5	
Caractéristiques objectives							
Sexe		**		**		*	
Homme	50,6	35,3	0,7 [#]	42,9	0,8 [#]	41,2	ns
Femme	49,4	64,7	1 ^{ref.}	57,1	1 ^{ref.}	58,8	1 ^{ref.}
Langue maternelle		ns		ns		ns	
Française	94,8	95,2	-	93,8	-	97,1	-
Autre	5,2	4,8	-	6,2	-	2,9	-
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles		ns		**		**	
Vit très à assez convenablement	74,1	75,4		67,4		83,5	
Vit assez à très difficilement	25,9	24,6		32,6		16,5	
Vie en couple au moment de l'enquête		ns		ns		ns	
Oui	76,8	79,4	-	74,5	-	74,5	-
Non	23,2	20,6	-	25,5	-	25,5	-
Enfant(s)		**		**		*	
Oui	88,5	84,0	0,7 [#]	83,5	0,7 ^{##}	82,4	ns
Non	11,5	16,0	1 ^{ref.}	16,5	1 ^{ref.}	17,6	1 ^{ref.}
Niveau d'études		**		**		**	
Aucun diplôme	12,4	8,5	0,6 ^{##}	17,8	1,6 ^{##}	7,8	0,3 ^{##}
CEP	26,9	18,5	0,6 ^{##}	27,0	ns	17,6	0,3 ^{##}
BEP-BEPC-CAP	30,0	28,3	0,7 ^{##}	30,0	ns	31,4	0,6 ^{##}
Bac à bac +2	13,4	19,1	ns	11,2	ns	9,8	0,3 ^{##}
Supérieur à bac +2	17,3	25,6	1 ^{ref.}	14,0	1 ^{ref.}	33,3	1 ^{ref.}
Situation professionnelle au moment du diagnostic		**		ns		*	
Actifs	37,3	51,9		39,9		46,1	
Inactifs	62,7	48,1		60,1		53,9	
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)		ns		*		ns	
Agriculteurs exploitants	5,2	5,0		7,1		2,9	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	9,7	8,5		8,8		15,5	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	14,1	13,4		12,7		14,6	
Professions intermédiaires	20,3	25,4		16,3		25,2	
Employés	27,0	27,3		28,1		23,3	
Ouvriers	21,1	17,4		23,4		17,5	
N'ont jamais travaillé	2,7	3,0		3,6		1,0	
Localisation du cancer		**		**		ns	
Sein	26,4	45,1	2,5 ^{##}	34,3	ns	33,7	ns
Prostate	21,5	17,1	2,7 ^{##}	21,6	1,6 ^{##}	19,8	ns
Colon-rectum	11,2	8,3	1,9 ^{##}	10,5	ns	5,9	ns
VADS-poumon	7,3	3,7	ns	8,3	ns	5,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	12,5	9,6	ns	9,2	ns	15,8	ns
Hémopathies malignes	7,6	7,1	ns	5,4	ns	6,9	ns
Autres cancers	13,4	9,1	1	10,7	1 ^{ref.}	12,9	1 ^{ref.}
Relation médecin-patient							
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		ns		**		**	
Oui	23,0	21,0	0,7 ^{##}	36,7	1,5 ^{##}	32,0	ns
Non	77,0	79,0	1 ^{ref.}	63,3	1 ^{ref.}	68,0	1 ^{ref.}
A reçu une information pendant les traitements		**		**		*	
Tout à fait ou plutôt suffisante	89,0	85,0	0,8 ^{##}	69,8	0,7 ^{##}	83,5	ns
Plutôt ou tout à fait insuffisante	11,0	15,0	1 ^{ref.}	30,2	1 ^{ref.}	16,5	1 ^{ref.}

TABLEAU I (SUITE)

	Non-chercheurs (1)	Chercheurs volontaires (2)		Chercheurs contraints (3)		Initiés (4)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)	%	Odd ratio (4) versus (1)
Echanges d'informations avec l'équipe soignante							
Les médecins ne prenaient pas assez de temps pour répondre		*		**		ns	
Souvent, de temps en temps	34,8	39,0	ns	55,9	1,9 [#]	37,3	ns
Jamais	65,2	61,0	1 ^{ref.}	44,1	1 ^{ref.}	62,7	1 ^{ref.}
Était dans l'incapacité de poser des questions		ns		**		ns	
Souvent, de temps en temps	36,0	36,9		53,9		35,9	
Jamais	64,0	63,1		46,1		64,1	
Les informations médicales étaient trop compliquées		*		**		ns	
Souvent, de temps en temps	45,7	49,5	1,3 [#]	57,3	ns	43,7	ns
Jamais	54,3	50,5	1 ^{ref.}	42,7	1 ^{ref.}	56,3	1 ^{ref.}
La quantité d'information donnée était trop importante		ns		**		ns	
Souvent, de temps en temps	32,9	29,5		38,0		28,2	
Jamais	67,1	70,5		62,0		71,8	
Ne savait pas comment poser ses questions		ns		**		ns	
Souvent, de temps en temps	44,5	45,1		56,7		39,2	
Jamais	55,5	54,9		43,3		60,8	
Expression des séquelles à l'équipe médicale		ns		ns		ns	
Oui	63,0	74,4	-	62,2	-	64,1	-
Non	8,7	8,7	-	13,5	-	11,7	-
Aucune séquelle	28,3	16,9		24,3		24,3	
Prise en compte des séquelles par l'équipe médicale		**		**		ns	
Oui totalement	52,5	36,5		45,1		49,4	
Non pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout	20,4	24,2		14,7		12,0	
Aucune séquelle ou séquelles non exprimées	27,1	39,3		40,2		38,5	
Caractéristiques subjectives							
État de santé actuel déclaré		ns		**		**	
Santé très bonne ou excellente	10,7	10,8		11,3		12,7	
Santé bonne	55,9	59,1		48,6		65,7	
Santé mauvaise ou médiocre	33,4	30,1		40,2		21,6	
Terme spontané employé pour nommer la maladie		**		*		ns	
« Cancer »	74,6	82,4		77,2		75,5	
Terme spécialisé (lymphome, leucémie...) ou « tumeur »	15,2	9,8		11,4		16,7	
Euphémisme (maladie, opération...)	10,2	7,8		11,4		7,8	
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio	Moyenne (écart type)	Odd ratio	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Caractéristiques objectives							
Âge	62,5 (12,7)	56,7 (13,3) **	§0,8 ^{###}	61,9 (13,1) ns	ns	59,6 (12,8) **	ns
Nombre de personnes dans le foyer	2,2 (1,0)	2,4 (1,1) **		2,2 (1,1) ns		2,3 (1,1) ns	
Indice de pronostic relatif au diagnostic	57,3 (20,8)	61,4 (19,2) **	-	59,6 (20,3) **	-	62,0 (20,1) **	-
Caractéristiques subjectives							
Score de soutien affectif et moral	2,5 (0,9)	2,7 (0,8) **	1,3 [#]	2,4 (0,9) **	ns	2,5 (0,9) ns	ns
Ajustement mental (MAC21)							
Score « Esprit combatif »	50,1 (10,1)	51,3 (9,3) **		48,6 (9,8) **		50,2 (11,2) ns	
Score « Impuissance-désespoir »	54,8 (12,1)	53,3 (11,9) **		57,9 (12,9) **		52,3 (10,9) **	
Score « Préoccupations anxieuses »	45,5 (8,1)	46,5 (8,2) **		47,3 (8,3) **		45,6 (7,2) ns	

() : numéro du groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Le sexe et l'âge sont significativement liés ($p < 0,01$) au fait d'avoir un profil de chercheurs volontaires (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 des non-chercheurs. 35,3% des chercheurs volontaires (groupe 2) sont des hommes. Les chercheurs volontaires (groupe 2) ont un âge moyen de 56,7 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de chercheurs volontaires (groupe 2) sur le nombre de non-chercheurs (groupe 1) est multiplié par : 0,7 ($p < 0,05$) pour les hommes par rapport aux femmes ; 0,8 ($p < 0,001$) pour ceux qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour ceux qui ont 60 ans par rapport à ceux qui ont 50 ans).

TABLEAU 2

Relation au système de soins et santé selon le profil de chercheurs d'information

	Non chercheurs (1)	Chercheurs volontaires (2)	Chercheurs contraints (3)	Initiés (4)
	%	%	%	%
Ensemble	72,5	12,5	12,5	2,5
Participation au choix de traitements		*	**	ns
Oui	53,5	56,7	43,1	58,9
Non	46,5	43,3	56,9	41,1
Conformité du degré d'implication dans les choix de traitements aux attentes des malades		ns	ns	ns
Aurait souhaité être autant impliqué(e)	73,2	68,9	57,1	73,5
Aurait souhaité être plus impliqué(e)	20,3	25,3	35,8	22,7
Aurait souhaité être moins impliqué(e)	6,5	5,8	7,1	3,8
Degré d'implication dans les choix de traitements et conformité aux attentes des malades⁽¹⁾		ns	***	ns
Personnes impliquées et satisfaites	41,6	41,6	27,3	47,1
Personnes non impliquées et satisfaites	27,1	23,6	23,4	22,1
Personnes impliquées qui auraient préféré l'être plus	8,4	11,5	11,0	9,6
Personnes non impliquées et non satisfaites (auraient préféré être plus impliquées)	11,9	13,9	24,2	13,5
Personnes qui auraient préféré être moins impliquées	6,4	5,8	7,1	3,8
Non réponses	4,7	3,7	6,9	3,8
Est tout à fait satisfait(e) du suivi médical de la maladie		**	**	ns
Oui	73,9	63,8	57,1	67,0
Non	25,8	36,0	41,6	33,0
Non suivis médicalement ou non-réponse	0,2	0,2	1,3	0,0
Satisfaction vis-à-vis de la fréquence de suivi médical		**	**	ns
Souhaiterait voir le médecin plus souvent	7,5	10,4	11,6	10,8
Souhaiterait voir le médecin de façon identique	86,3	82,4	79,2	82,4
Souhaiterait voir le médecin moins souvent	5,7	7,1	6,9	6,9
Non suivis médicalement ou non-réponse	0,5	0,2	2,3	0,0
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Scores de qualité de vie (SF-36)				
Score de qualité de vie physique	42,1 (10,0)	43,0 (9,4) **	40,8 (10,0) **	44,5 (9,3) **
Score de qualité de vie mentale	44,1 (10,3)	42,7 (10,5) **	42,2 (10,0) **	46,0 (10,2) *
Score « Capacités physiques »	65,5 (27,7)	69,3 (24,0) **	61,3 (28,6) **	74,5 (20,6) **
Score « Limitations dues à l'état physique »	51,5 (40,3)	48,6 (40,6) ns	44,6 (39,2) **	58,4 (42,1) *
Score « Douleurs physiques »	57,7 (24,3)	58,3 (23,3) ns	54,9 (24,5) **	62,6 (22,7) **
Score « Santé perçue »	53,8 (20,5)	54,2 (20,0) ns	51,0 (21,3) **	58,5 (17,8) **
Score « Vie sociale »	70,5 (25,1)	67,7 (23,9) **	66,9 (25,8) **	74,3 (23,6) ns
Score « Limitations dues à l'état émotionnel »	57,3 (41,2)	55,7 (42,7) ns	51,8 (41,5) **	70,3 (35,9) **
Score « Santé mentale »	61,3 (19,1)	59,6 (18,6) *	56,6 (19,2) **	64,1 (18,9) ns
Score « Vitalité »	48,6 (19,3)	48,1 (18,6) ns	45,9 (18,7) **	51,7 (19,1) ns

() : numéro du groupe.

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

1. Voir article p. 123.

Lecture • La participation au choix de traitements et le score de qualité de vie physique sont significativement liés (respectivement $p < 0,05$ $p < 0,01$) au fait d'avoir un profil de chercheurs volontaires (groupe 2) dans une analyse bivariée lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (non-chercheurs). 56,7% des chercheurs volontaires (groupe 2) déclarent avoir participé au choix thérapeutique. Ces chercheurs volontaires ont un score moyen de qualité de vie physique de 43,0.

Caractéristiques subjectives

Les caractéristiques subjectives (tableau 1) permettent d'approfondir les particularités des comportements de recherche d'information et donc de mieux comprendre pourquoi certains des enquêtés sont, ou non, des chercheurs d'information et, lorsqu'ils le sont, de mieux cerner certaines raisons de leur recherche.

Comme on pouvait l'anticiper, c'est parmi les non-chercheurs que l'on trouve la plus grande proportion d'individus estimant suffisante l'information transmise pendant les traitements (89 %).

Le profil qui se distingue clairement est celui des chercheurs contraints. En effet, ce sont ceux qui déclarent le plus souvent que l'annonce du diagnostic a été brutale et que l'information reçue pendant les traitements était insuffisante. Ils sont également significativement plus nombreux que les autres profils à trouver que les médecins n'ont pas pris suffisamment de temps pour répondre à leurs questions, à s'être sentis dans l'incapacité de poser des questions ou à avoir trouvé les informations médicales trop compliquées. Cet ensemble de variables montre bien que, outre une recherche d'information contrainte par l'insuffisance, en tout cas perçue, de l'information de base, transmise par les professionnels de santé, les patients appartenant à ce profil rencontrent de réelles difficultés de communication avec le milieu médical. Cette situation peut provenir d'un manque d'échanges, d'une communication inadaptée de la part des médecins vis-à-vis de cette population vulnérable ou d'un défaut de compréhension des patients quant à l'information fournie.

En ce qui concerne le comportement d'ajustement au cancer (voir l'article p. 163), les chercheurs contraints présentent le score moyen d'impuissance-désespoir le plus élevé. On peut, en outre, noter une opposition entre les chercheurs contraints et les chercheurs volontaires sur les deux autres dimensions : les chercheurs contraints présentent le score le plus élevé sur la dimension préoccupation anxieuse (47,3), alors que les chercheurs volontaires présentent le score le plus élevé sur la dimension esprit combatif (51,3). Cette opposition se retrouve au niveau du soutien affectif et moral, plus élevé pour les chercheurs volontaires et plus faible pour les chercheurs contraints.

Pour ce qui est de la perception de l'état de santé, l'opposition se trouve cette fois-ci entre les chercheurs contraints et les chercheurs initiés, les premiers estimant plus que les autres personnes enquêtées que leur santé est mauvaise ou médiocre et les seconds estimant plus souvent être en bonne santé. On peut se demander s'il s'agit uniquement de différences de perception ou de différences objectives de gravité de l'état de santé.

Enfin, une autre information intéressante nous est donnée par la façon dont les personnes enquêtées qualifient leur maladie (voir l'article p. 51) selon le profil auquel elles appartiennent. Les chercheurs volontaires sont ceux qui utilisent spontanément le terme « cancer » le plus fréquemment (82 %), alors que les chercheurs contraints sont ceux qui utilisent le plus souvent un euphémisme (« maladie », « opération », etc.) pour désigner la pathologie dont ils sont atteints. Enfin, les chercheurs initiés et les non-chercheurs sont ceux qui emploient le plus souvent, par rapport aux autres profils, le terme « tumeur » ou un terme spécialisé (« leucémie », « lymphome », « mélanome », etc.).

Modélisation multivariée des différents comportements de recherche d'information

Cette partie présente les caractéristiques indépendamment associées à chaque profil de chercheurs d'information par rapport au profil des non-chercheurs (tableau 1).

Être une femme, jeune, sans enfant et avec un niveau d'études supérieur au baccalauréat augmente significativement la probabilité d'être un chercheur volontaire, de même que de bénéficier d'un plus grand soutien affectif et moral. Avoir l'un des trois cancers les plus fréquents (sein, prostate et colorectal) augmente également cette probabilité. Ceci peut être lié au fait que ces cancers (avec le cancer du poumon) sont ceux pour lesquels la masse d'information disponible est la plus importante. Enfin, avoir trouvé l'information reçue pendant les traitements plutôt à tout à fait insuffisante et avoir trouvé l'information médicale délivrée trop compliquée (malgré un niveau d'études plus élevé que les non-chercheurs) augmente la probabilité d'être un chercheur volontaire. À l'inverse, considérer que l'annonce de la maladie a été trop brutale en diminue la probabilité.

Les chercheurs contraints ont plus fréquemment que les non-chercheurs un cancer de la prostate, pas d'enfant et pas de diplôme. Ce sont plus souvent des femmes. Bien entendu, considérer l'information reçue pendant le traitement comme plutôt à tout à fait insuffisante augmente la probabilité d'être un chercheur contraint. Contrairement aux chercheurs volontaires, avoir ressenti l'annonce de la maladie comme trop brutale et considérer que les médecins n'ont pas pris suffisamment de temps pour répondre aux questions augmente la probabilité d'être un chercheur contraint.

La nette opposition entre ces deux profils de chercheurs met en exergue l'importance de la qualité de l'échange entre patient et médecin et ce dès l'annonce du diagnostic.

Un niveau d'études élevé (supérieur à bac +2) suffit à distinguer les chercheurs initiés – appartenant ou proches de l'environnement médical – des non-chercheurs. Ainsi, ces patients pourraient ne pas être perçus comme des chercheurs d'information, l'information venant à eux plutôt que l'inverse.

Conséquences des différents comportements de recherche d'information

Après avoir identifié les caractéristiques des différents profils et certaines des raisons qui ont motivé les différents comportements de recherche d'information, le tableau 2 présente les relations entre ces comportements et la participation des patients à la décision médicale, leur qualité de vie et leur satisfaction par rapport à leur suivi médical actuel (tableau 2).

Participation à la décision médicale

Les chercheurs initiés et les chercheurs volontaires sont les profils qui, le plus souvent, considèrent avoir été associés au choix de leur traitement (respectivement 59 % et 57 %). La plus faible proportion (43 %) de patients déclarant avoir été associés à la décision médicale se trouve parmi les chercheurs contraints, soit moins que parmi les non-chercheurs (53 %). Ce résultat souligne une fois encore l'existence d'un réel problème de communication entre le milieu médical et les patients de ce profil, dans la mesure où ces derniers expriment plus fréquemment que les autres une volonté d'être plus impliqués (36 %).

Les profils qui ont le plus souvent participé à la décision médicale au niveau où ils le souhaitaient sont les chercheurs initiés et les non-chercheurs (69 %). On compte tout de même 65 % des chercheurs volontaires qui ont atteint le degré d'implication souhaité, mais seulement 51 % des chercheurs contraints.

Quel que soit le profil, la grande majorité des patients insatisfaits de leur degré d'implication dans la décision médicale le sont parce qu'ils auraient souhaité être plus impliqués

(voir l'article p. 123). Néanmoins, environ 7 % des chercheurs contraints et 6 % des non-chercheurs et des chercheurs volontaires auraient souhaité être moins impliqués.

Satisfaction avec le suivi médical

La catégorie des chercheurs contraints est la moins satisfaite du suivi de sa maladie au moment de l'enquête ainsi que du rythme de ce suivi.

Qualité de vie

L'analyse des scores de l'échelle SF-36 montre une tendance générale des chercheurs initiés à avoir des scores moyens de qualité de vie plus élevés et des chercheurs contraints à avoir des scores moyens de qualité de vie plus faibles que ceux des autres profils.

Conclusion

L'originalité première de cette approche est de reposer sur la définition de différents comportements de recherche d'information, les profils ayant été obtenus de manière objective (à partir d'une méthode statistique) et non sur une construction *a priori*. Il en ressort deux principaux enseignements.

Le premier est que 28 % des personnes enquêtées développent un comportement spécifique de recherche d'information et mobilisent différentes sources d'information, dont la recherche d'un second avis. Cette proportion non négligeable souligne l'importance de ce phénomène, qui mérite d'être considéré par les professionnels de la santé comme par les décideurs publics.

Le second est qu'il existe clairement une catégorie d'individus pour laquelle entreprendre une recherche d'information est contextuel (les chercheurs contraints). Leur comportement provient plus d'un manque d'information ou d'un manque de compréhension de celle-ci que d'un désir individuel de comprendre et de maîtriser les informations relatives à leur maladie.

Au-delà de l'insatisfaction vis-à-vis de l'information reçue, les résultats suggèrent que cette population de chercheurs contraints a expérimenté de plus grandes difficultés de communication avec les spécialistes. Cette difficile interaction s'est également traduite par le sentiment d'avoir été impliqué dans la décision médicale moins qu'ils ne l'auraient souhaité. Une attention particulière doit donc être portée pour améliorer les échanges médecin-patient, sachant que la qualité de cette relation peut avoir, en particulier, des retentissements sur l'adhésion et l'observance des traitements [Kjellgren *et al.*, 2000] et sur le bien-être des patients [Mandelblatt *et al.*, 2003].

On pourrait dans un premier temps suggérer que ces difficultés relationnelles proviennent en partie d'une difficulté pour ces patients à comprendre et assimiler l'information qui leur a été transmise. On peut cependant opposer à cet argument que l'information sur le cancer est complexe en tant que telle, les chercheurs volontaires, plus diplômés, trouvant eux-mêmes cette information trop compliquée. Il y a donc bien là un message important sur les efforts à fournir pour rendre l'information accessible, en particulier dans un système de santé qui prône l'accès aux soins pour tous et dans lequel le patient est mis au cœur de la problématique médicale et des décisions qui le concernent.

Un second argument connu est que les spécialistes ont tendance à avoir un comportement plus paternaliste vis-à-vis des patients qui ont un faible niveau d'études [Parsons, 1951], et qu'ils ont également plus de difficultés à anticiper les attentes des patients les

plus défavorisés [Protière, 2000]. Cela semble confirmer que les médecins doivent porter une attention particulière en direction de cette population.

Enfin, ce résultat va à l'encontre de certains résultats de la littérature sur les comportements de recherche d'information, lesquels montrent que les caractéristiques telles que la catégorie sociale ne sont pas liées aux comportements de recherche d'information [Miller, 1995 ; Rees, 2000]. Cela peut s'expliquer par notre mode de construction des différents profils (basé sur une méthode statistique ne nécessitant pas de connaître *ex ante* la structure des profils). En effet, la majorité des études publiées jusqu'alors ont analysé les chercheurs d'informations soit en les définissant *a priori* (en fonction du nombre ou du type de sources d'informations) soit sur la base de déclaration de patients, se considérant eux-mêmes comme chercheurs d'information : ainsi seuls les chercheurs de type « volontaires » pouvaient être saisis.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anderberg M.R., 1973, *Cluster analysis for application*, Academic Press.
- Beisecker A.E., Beisecker T., 1990, « Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors », *Medical Care*, 28, 19-28.
- Boreham P., Gibson D., 1978, « The informative process in private medical consultations: a preliminary investigation », *Social Science and Medicine*, 12, 409-416.
- Carlsson M., 2000, « Cancer patients seeking information from sources outside the health care system », *Support Care Cancer*, 8 (6), 453-7.
- Case D.O., 2002, *Looking for Information. A survey of research on Information Seeking, Needs, and Behavior*, CA: Academic Press ed., *Library and Information Science Series*, San Diego.
- Cotten S.R., Gupta S.S., 2004, « Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them », *Social Science & Medicine*, 59(9), 1795-1806.
- Degner L.F., Kristjanson L.J., Bowman D., Sloan F.A., Carriere K.C., O'Neil J., Bilodeau B., Watson P., Mueller B., 1997, « Information needs and decisional preferences in women with breast cancer », *Journal of the American Medical Association* 277, (18), 1485-1492.
- Ferdjaoui N., Carrère M.-O., 2000, « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, 2, 73-88.
- Kjellgren K.I., Svensson S., Ahlner J., Saljo R., 2000, « Antihypertensive treatment and patient autonomy—the follow-up appointment as a resource for care », *Patient Education and Counseling*, 40 (1), 39-49.
- Luker K.A., Beaver K., Leinster S.J., Owens R.G., 1996, « Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study », *Journal of Advanced Nursing*, 23 (3), 487-95.
- Mandelblatt J.S., Edge S.B., Meropol N.J., Senie R., Tsangaris T., Grey L., Peterson B.M. Jr, Hwang Y.-T., Kerner J., Weeks J., 2003, « Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: perceptions versus patterns of care », *Journal of Clinical Oncology*, 21, (5), 855-863.
- Manfredi C., Czaja R., Price J., Buis M., Janiszewski R., 1993, « Cancer patients' search for information », *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (14), 93-104.
- Miller S.M., 1995, « Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the

- information patients want and need about their disease», *Cancer*, 76(2), 167-177.
- Moatti J.-P., Le Corroller Soriano A.-G., Protière C., 2003, « Le plan cancer en France : une réflexion d'économistes », *Bulletin du Cancer*, 90, (11), 1010-1015.
- Moumjid N., Morelle M., Carrere M.-O., Bachelot T., Mignotte H., Bremond A., 2003, « Elaborating patient information with patients themselves : lessons from a cancer treatment focus group », *Health Expect*, 6 (2), 128-39.
- Nair M. G., Hickok J. T., Roscoe J.A., Morrow G. R., 2000, « Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects », *Journal Cancer of Education*, 15, (1), 19-22.
- Parsons T., 1951, *The Social System*, New York, *The Free Press*.
- Protière C., Moatti J.-P., Maraninchi D., Viens P., 1998, « Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale », *Bulletin du Cancer*, 85, (2), 173-179.
- Protière C., Viens P., Genre D., Cowen D., Camerlo J., Gravis G., Alzieu C., Bertucci F., Resbeut M., Maraninchi D., Moatti J.-P., 2000, « Patients' participation in medical decision making. A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer », *Annals of Oncology*, 11, (1), 39-45.
- Rees C. E., Bath P.A., 2001, « Information-seeking behaviors of women with breast cancer », *Oncology Nursing Forum*, 28, (5), 899-907.
- Roter D. L., 1977, « Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance », *Health Education Monograph*, Winter, 281.
- Rutten L.J., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N., 2005, « Rowland J. Information needs and sources if information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003) », *Cancer*, 57, (3), 250-61.
- Ryan M., 1992, « Theory of Agency in health care: lessons from non-economists for economics », *Discussion paper, Health Economics Research Unit*, University of Aberdeen.
- Tardy R. W., Hale C., 1998, « Getting "plugged in": a network analysis of health-information seeking among "stay-at-homes moms" », *Communication monographs*, 65(4), 336-357.
- Turk-Charles S., Meyerowitz B. E., Gatz M., 1997, « Age differences in information-seeking among cancer patients », *International Journal of Aging and Human Development*, 45, (2), 85-98.

L'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements

Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau

Certains traitements anticancéreux peuvent diminuer la fertilité des personnes traitées. Cette conséquence néfaste est connue mais encore insuffisamment documentée et pas toujours bien expliquée aux patients.

Un tiers des personnes atteintes de cancer, interrogées en 2004 deux ans après le diagnostic, se déclarent infertiles et expliquent cette infertilité par leur traitement. Parmi elles, 30% des femmes et 13% des hommes indiquent ne pas avoir été informés de ce risque avant le début du traitement (et ne pas avoir bénéficié d'une cryopréservation de sperme chez les hommes). Les survivants les plus âgés semblent moins souvent au courant de ces risques. Le manque d'information est aussi associé, chez les femmes, à un traitement sans hormonothérapie et, chez les hommes, à un cancer autre que celui de la prostate et à une faible participation aux choix thérapeutiques. Les méthodes préventives existantes pour les hommes (prélèvement et congélation de sperme avant le traitement afin de préserver la fertilité biologique) semblent sous-utilisées, alors que des techniques similaires pour les femmes commencent à se développer. Les patients non informés se montrent aussi moins satisfaits de l'information médicale reçue au cours du traitement et recourent (ou souhaitent recourir) davantage à un soutien psychologique.

L'information sur les risques d'infertilité induits par certains traitements anticancéreux semble correctement donnée et appréhendée, notamment par les personnes les plus jeunes, mais n'est pas systématiquement transmise à l'ensemble des adultes en âge de procréer, notamment les hommes plus âgés.

OINTERROGÉS en 2004, deux ans après l'établissement du diagnostic, sur leur capacité à procréer, un tiers des personnes atteintes d'un cancer se déclarent infertiles (stériles ou ménopausées) du fait du traitement de leur cancer¹. Bien que l'infertilité soit une conséquence potentielle connue des traitements anticancéreux, les patients atteints de cancer ne sont pas toujours bien informés des risques induits. Certaines études menées aux États-Unis et en Australie ont décrit une transmission d'information insuffisante, aussi bien chez des patients masculins [Schover *et al.*, 1999 ; Schover *et al.*, 2002a] que féminins [Partridge *et al.*, 2004 ; Duffy *et al.*, 2005 ; Thewes *et al.*, 2005].

L'impact exact des traitements anticancéreux sur la fertilité reste insuffisamment documenté [Lee *et al.*, 2006], ce qui peut expliquer la difficulté de transmettre une information précise avant le traitement. Cependant, tous les patients en âge de procréer devraient pouvoir être informés de l'existence d'un risque, afin de pouvoir participer au choix thérapeutique et éventuellement choisir d'utiliser les méthodes préventives de l'infertilité existantes. En effet, des méthodes de cryopréservation (congélation) de sperme mais aussi plus récemment d'ovocytes, de tissu ovarien ou d'embryons peuvent permettre de réaliser ultérieurement une procréation médicalement assistée chez des personnes devenues infertiles à la suite de leur traitement.

L'objectif de cette analyse est de mieux connaître, parmi les malades atteints de cancer ayant déclaré une infertilité deux ans après le diagnostic, ceux qui estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'information, et de mettre en évidence les facteurs liés à cet éventuel manque d'information.

Interrogés sur leur fertilité, un tiers des femmes de moins de 45 ans et des hommes de moins de 71 ans déclarent être stériles (ou ménopausées pour les femmes), du fait des traitements de leur cancer (voir le graphique 1 de l'article p. 311). Parmi eux, 18 % disent ne pas avoir été informés des risques encourus.

Les patients plus âgés apparaissent moins bien informés

Plus les patients sont âgés, moins ils sont informés des risques d'infertilité liés au traitement de leur cancer (tableau 1). Ce résultat concorde avec le fait que les médecins considèrent parfois que seuls les plus jeunes s'inquiètent de leur fertilité future. Des chercheurs [Zapzalka *et al.*, 1999] ont ainsi montré que seule une petite proportion d'oncologues considèrerait qu'un âge élevé n'était pas une barrière à la préservation de sperme. La capacité à procréer peut représenter un enjeu majeur pour de nombreux patients : certes, les plus jeunes expriment davantage un désir d'enfant, mais ce désir concerne également les plus âgés (voir l'article p. 311).

Les caractéristiques sociodémographiques telles que la situation familiale, le niveau d'études ou la langue maternelle française n'apparaissent pas associées toutes choses égales par ailleurs à une mauvaise transmission d'information sur le risque d'infertilité induite par les traitements. De même, les patients qui recherchent l'information sur la maladie et ses traitements (« volontaires », « contraints » ou « initiés », voir l'article p. 137) ne sont pas plus souvent informés des risques sur la fertilité que les patients ne recherchant pas d'information.

1. Pour aborder ces questions de fertilité, nous avons défini un sous-échantillon dont les critères sont détaillés dans l'encadré méthodologique de l'article p. 311.

TABLEAU I

Caractéristiques associées à un manque d'information sur le risque d'infertilité induite

	Personnes ayant déclaré une infertilité induite			
	Femmes non informées du risque		Hommes non informés du risque	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	29,7		13,3	
Âge	**		ns	
20-40	17,0	3,8 ^{##}	5,9	1
41-44	42,7	1 ^{ref.}		
45-60	-	-	8,5	ns
61-70	-	-	15,8	17,3 [#]
Vie en couple	ns		ns	
Oui	25,9		13,9	
Non	47,1		8,3	
Enfant(s)	ns		ns	
Oui	29,2		12,9	
Non	32,1		17,7	
Langue maternelle	ns		ns	
Française	30,0		13,3	
Autre	26,0		14,1	
Niveau d'études	ns		ns	
Inférieur au bac	30,7		14,9	
Bac et plus	28,9		10,5	
Localisation du cancer	ns		***	
Sein	27,7		-	
Utérus-ovaire	22,6		-	
Prostate	-		9,9	1 ^{ref.}
Autres cancers	57,9		29,1	7,3 ^{###}
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	ns		ns	
Localisé	33,0		12,4	
Régional	20,5		22,0	
Métastatique	66,6		13,8	
A demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre un traitement	ns		ns	
Oui	38,2		11,1	
Non	27,4		14,5	
Participation au choix de traitements	ns		***	
Oui, beaucoup	34,1		6,0	1 ^{ref.}
Oui, un peu	24,0		17,3	3,7 [#]
Non	31,4		23,1	4,4 ^{##}
Traitement par chirurgie	ns		ns	
Oui	28,0		12,2	
Non	65,3		20,7	
Traitement par chimiothérapie	ns		*	
Oui	31,8		22,7	
Non	29,8		11,5	
Traitement par radiothérapie	ns		ns	
Oui	31,3		15,5	
Non	32,7		11,2	
Traitement par hormonothérapie	*		ns	
Oui	18,2	3,1 [#]	11,4	
Non	38,8	1 ^{ref.}	13,0	

* : test significatif à $p < 0,05$ ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,01$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, l'âge est significativement lié ($p < 0,01$) au fait de ne pas avoir été informé sur le risque d'infertilité induite par les traitements dans une analyse bivariée. 17,0% des femmes étudiées âgées de 20 à 40 ans rapportent ne pas avoir été informées sur le risque d'infertilité induite. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant ne pas avoir été informées sur le risque d'infertilité induite sur le nombre de celles qui rapportent l'avoir été est multiplié par 3,8 ($p < 0,01$) pour celles âgées de 20 à 40 ans par rapport à celles âgées de 41 à 44 ans.

Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite par les traitements anticancéreux.

MÉTHODOLOGIE

Description du sous-échantillon étudié

Le sous-échantillon utilisé pour ces analyses comprend 450 personnes atteintes de cancer ayant déclaré, deux ans après le diagnostic, une infertilité induite par les traitements anticancéreux : 104 femmes de 20 à 44 ans et 346 hommes de 20 à 70 ans.

Femmes de 20 à 44 ans ayant déclaré une infertilité induite

L'âge moyen des femmes de ce sous-échantillon est de 39 ans. Pour 7,6 % d'entre elles, la langue maternelle n'est pas le français. Au moment du diagnostic de cancer, neuf sur dix travaillaient (90 %), huit sur dix vivaient en couple (82 %) et avaient au moins un enfant (81 %) et la majorité avait obtenu le baccalauréat (54 %). Les localisations de cancer étaient essentiellement le sein (60 %) et le col de l'utérus (22 %). Au moment du diagnostic, 3,3 % des cancers étaient métastatiques.

À deux ans du diagnostic, 78 % vivent en couple, 55 % rapportent un renforcement de la relation avec leur partenaire et 75 % déclarent des conséquences négatives du cancer sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, huit sur dix (84 %) sont satisfaites de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements, 14 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête et 40 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite

L'âge moyen des hommes interrogés est de 62 ans. La langue maternelle n'est pas le français pour 4,7 % d'entre eux. Au moment du diagnostic, 89 % vivaient en couple et 92 % avaient au moins un enfant. Plus d'un tiers (36 %) avaient obtenu le bac et travaillaient (37 %). La localisation du cancer était essentiellement la prostate (83 %). Lors du bilan initial, 3,8 % avaient un cancer métastatique.

Deux ans plus tard, 88 % des hommes vivent en couple, 56 % considèrent leur relation conjugale inchangée, même si 94 % rapportent des conséquences négatives de leur maladie sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, la plupart des hommes (89 %) sont satisfaits de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements. Seuls 4,1 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête mais 25 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Questionnaire et filtres

L'infertilité était définie en tant que ménopause – « Êtes-vous ménopausée ? » – ou stérilité – « Êtes-vous stérile ? ». Les questions concernant les causes thérapeutique de l'infertilité – « Votre stérilité (votre ménopause) a-t-elle été induite par votre traitement ? » – n'étaient posées qu'aux personnes ayant déclaré une infertilité. Seules celles ayant déclaré que leur infertilité résultait d'un traitement étaient interrogées sur l'information reçue à ce sujet – « Avez-vous été clairement informée de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre ? ». Pour les hommes, seuls ceux ayant déclaré une infertilité induite par le traitement étaient interrogés sur la cryoconservation de sperme – « Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ? ». Ces filtres ont pu conduire à surestimer le taux d'information car les patients présentant une infertilité induite avaient plus de raisons d'être informés. Les conséquences d'un manque d'informations relatives au risque d'infertilité induite ont été appréciées à l'aide de variables non spécifiques, telles que la satisfaction générale au sujet de l'information fournie et la qualité de vie mentale.

Analyses statistiques

Les questions étudiées concernaient des classes d'âge différentes selon le sexe. De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendaient aussi du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans pouvoir les comparer. Afin d'étudier les facteurs indépendamment liés au manque d'informations sur ce risque, nous avons utilisé des modèles multivariés (régressions logistiques multiples pas à pas ascendantes).

Contrairement à d'autres [Duffy *et al.*, 2005], nous n'avons pas établi de lien, que ce soit chez les hommes ou chez les femmes, entre le fait d'être informé sur le risque d'infertilité et le stade d'évolution du cancer ou le nombre d'avis médicaux. En revanche, l'information pouvait varier selon la localisation du cancer et les traitements reçus.

Une femme sur trois déclare avoir été mal informée des risques encourus

Parmi les femmes rapportant une infertilité induite, 30% déclarent qu'elles n'ont pas été informées du risque encouru avant le début du traitement. Ce résultat dans la population des survivants français de cancer à deux ans du diagnostic confirme les données de la littérature portant sur des échantillons de femmes atteintes de cancer du sein, membres d'une association de survivantes [Partridge *et al.*, 2004] et ayant un haut niveau d'études [Thewes *et al.*, 2005].

S'il existe un âge physiologique limite pour la maternité, contrairement à ce qui se passe chez l'homme, les femmes tendent cependant, dans les pays développés, à retarder leur première grossesse, pour des raisons personnelles ou sociales. La survenue d'un cancer chez des femmes sans enfant devient ainsi relativement courante. Parmi les femmes interrogées qui attribue leur infertilité au traitement reçu, celles qui sont âgées de 40 à 44 ans déplorent plus souvent un manque d'information (43%) que les plus jeunes (17%; voir tableau 1).

Aucun facteur n'est indépendamment associé au manque d'information à part l'âge et le fait d'avoir suivi un traitement sans hormonothérapie (prescrite essentiellement pour des cancers du sein et de la thyroïde). Un étude a déjà montré que les femmes étaient mieux informées après la prescription d'une hormonothérapie [Duffy *et al.*, 2005]: le risque de ménopause temporaire induit par ce traitement et la nécessité de différer une grossesse pendant toute sa durée conduit probablement les médecins à aborder plus systématiquement les questions de fertilité.

Depuis quelques années, des techniques de cryopréservation d'ovocytes, de tissu ovarien ou d'embryons se sont développées pour les femmes [Posada *et al.*, 2001; Maltaris *et al.*, 2007]. Ces méthodes ne sont pas encore courantes dans les hôpitaux français mais, en devenant disponibles, elles renforcent la nécessité d'informer les femmes des risques encourus lors des traitements anticancéreux et des nouvelles méthodes de prévention.

13% des hommes déclarent avoir été mal informés

Parmi les hommes rapportant une infertilité induite, 13% déclarent ne pas avoir été informés de ce risque et ne pas avoir bénéficié d'une cryopréservation de sperme avant le début du traitement – parmi eux, six sur dix ont un cancer de la prostate et quatre sur dix ont un autre cancer. Seuls 5,2% ont réalisé un prélèvement de sperme, mais avec d'importantes variations selon l'âge (63% pour les 20-44 ans; 3,3% pour les 45-60 ans et 1,5% pour les 61-70 ans). Parmi les patients âgés de moins de 45 ans, seul un homme de 37 ans déclare ne pas avoir été informé et ne pas avoir réalisé de prélèvement avant le traitement de son séminome testiculaire. La proportion de patients non informés est ici plus faible que dans d'autres études [Schover *et al.*, 2002a] mais elle s'en rapproche si nous ne prenons pas en compte les patients traités pour un cancer de la prostate. Ce groupe est vraisemblablement surreprésenté dans notre étude, du fait d'une confusion possible entre impuissance et stérilité dans les déclarations de ces patients (voir l'article p. 311).

Le manque d'information et le fait de ne pas avoir bénéficié de cryopréservation de sperme sont plus fréquents chez des patients plus âgés mais moins fréquents chez les patients atteints de cancers de la prostate et chez ceux qui ont participé au choix thérapeutique. En effet, il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement standard pour la plupart des cancers de la prostate. La participation du patient au choix thérapeutique est donc courante, car les principales différences entre les traitements disponibles concernent la probabilité et l'impact des effets secondaires. Il est donc logique, au cours d'une discussion poussée autour des effets des différents traitements, d'aborder les questions de fertilité et d'impuissance.

Les banques de sperme existent depuis plusieurs années et constituent une méthode sûre et efficace pour préserver la fertilité biologique masculine. La plupart des oncologues considèrent qu'un prélèvement de sperme devrait être proposé à tous les hommes éligibles [Lee *et al.*, 2006]. Néanmoins, nos résultats concordent avec ceux d'autres études, montrant que les prélèvements avant traitement restent rares [Schover *et al.*, 1999] et que la préservation n'est proposée que par une minorité d'oncologues [Schover *et al.*, 2002b]. Cela peut être préjudiciable à de nombreux jeunes hommes atteints de cancers du testicule ou d'hémopathies qui, malgré un gain considérable d'espérance de vie, ne pourront jamais avoir d'enfants. En effet, il a été montré que sans préservation de sperme, 52% d'hommes n'ont pas réussi à procréer après avoir reçu une chimiothérapie intensive [Brydoy *et al.*, 2005]. En France, ce recours insuffisant au prélèvement de sperme ne peut pas être lié au coût élevé de la technique, qui est intégralement remboursé par l'assurance maladie.

Le manque d'information est lié à une moindre satisfaction et à un besoin de soutien psychologique

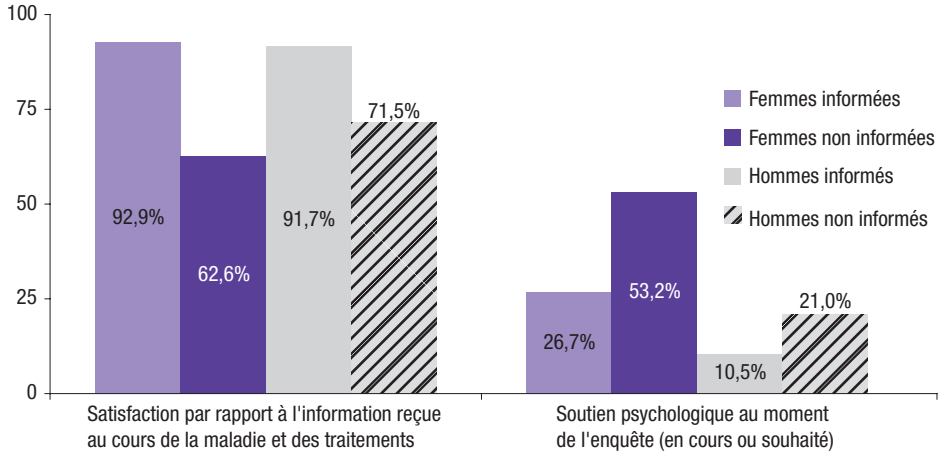
Parmi les hommes et femmes rapportant une infertilité induite, les personnes non informées des risques d'infertilité apparaissent également moins satisfaites de l'information médicale reçue pendant leur traitement. Ce manque d'information pourrait avoir un impact psychologique négatif à long terme : les femmes et les hommes non informés bénéficient ou auraient souhaité bénéficier d'un soutien psychologique deux fois plus souvent que les patients qui ont été informés (graphique 1). Les hommes non informés déclarent également plus souvent consommer des psychotropes (31% contre 24% chez les hommes informés) et leur qualité de vie physique² est inférieure à celles des hommes informés (score moyen de 39 contre 45).

Ces résultats confirment l'importance de l'information et de la prévention du risque d'infertilité chez ces patients. Il a notamment été montré que la préservation de sperme pouvait aider à combattre le cancer, même si le prélèvement n'était jamais utilisé [Saito *et al.*, 2005]. Le fait de se préoccuper des questions de fertilité avant le traitement montre au patient qu'un « après-cancer » est envisagé par les soignants [Aubard et Olivennes, 1999].

2. La notion de qualité de vie fait l'objet d'une partie spécifique dans cet ouvrage (p. 193 à 227). Le questionnaire utilisé (SF-36) mesure la santé physique et mentale sous la forme de deux scores compris entre 0 et 100, allant d'un très mauvais état de santé à un très bon.

GRAPHIQUE 1

Satisfaction par rapport à l'information reçue et besoin de soutien psychologique selon le sexe et l'information préalable du risque d'infertilité induite



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans ayant déclaré une infertilité induite par les traitements anticancéreux.

Les limites de ces analyses

Le recueil rétrospectif de l'information sur le risque d'infertilité induite par les traitements anticancéreux peut entraîner des biais de mémorisation. Néanmoins, le fait de ne pas se souvenir de discussions abordant la fertilité tend à montrer que, si l'information avait été donnée, elle aurait été mal comprise ou non intégrée [Fainzang, 2006].

L'information concernant le risque d'infertilité a aussi pu être surestimée car seuls les survivants étaient ici interrogés. Il est probable que les patients dont le pronostic était très pessimiste, décédés ou en cours de traitement lors de l'enquête, aient été moins informés des conséquences à long terme de la maladie. Pourtant, chez ces patients, l'information et la réalisation préventive de prélèvements peut aussi être cruciale car un pronostic très sombre n'est pas systématiquement associé à une issue fatale et le débat sur la possibilité d'une insémination post-mortem de l'épouse d'un défunt reste ouvert [Moutel, 2004].

Conclusion

Malgré ses limites liées à son caractère déclaratif et rétrospectif, cette étude a permis de décrire un échantillon national important de personnes ayant survécu au cancer deux ans après le diagnostic. Elle met en évidence une insuffisance de la transmission de l'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements anticancéreux, particulièrement pour les sujets les plus âgés encore en âge de procréer. Ces résultats montrent la nécessité de mieux informer les patients sur lesquels un diagnostic de cancer vient d'être établi des risques d'infertilité induite par les traitements, quel que soit leur âge, afin de pouvoir leur proposer les méthodes disponibles pour prévenir ou pallier ce risque. Ces informations permettent à ces patients de participer réellement au choix thérapeutique et de se prononcer sur leur souhait de réaliser ou non un prélèvement afin de préserver leur fertilité future.


Les modifications de la prise en charge initiale des cancers (avec la mise en place des consultations d'annonce, des réunions de concertation pluridisciplinaire et de la restitution aux patients d'un programme personnalisé de soins) représentent une opportunité importante pour améliorer cette transmission d'information. Il semble essentiel de renforcer dès le diagnostic la collaboration entre oncologues, médecins généralistes et médecins des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS), de proposer des documents écrits d'information sur les risques encourus et de mettre systématiquement à la disposition des patients qui le souhaitent les méthodes de prévention existantes [Moutel *et al.*, 1994].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aubard Y., Olivennes F., 1999, *Fertilité après traitement anticancéreux*, Masson, coll. « Gynécologie obstétrique », Paris, 1^{re} éd.
- Brydoy M., Fossa S. D., Klepp O., Bremnes R. M., Wist E. A., Wentzel-Larsen T., Dahl O., 2005, « Paternity following treatment for testicular cancer », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 97, 1580-8.
- Duffy C. M., Allen S. M., Clark M. A., 2005, « Discussions regarding reproductive health for young women with breast cancer undergoing chemotherapy », *Journal of Clinical Oncology*, n° 23, 766-73.
- Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, PUF, coll. « Ethnologies », Paris, 1^{re} éd.
- Lee S. J., Schover L. R., Partridge A. H., Patrizio P., Wallace W. H., Hagerty K., Beck L. N., Brennan L. V., Oktay K., 2006, « American society of clinical oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients », *Journal of Clinical Oncology*, n° 24, 2917-2931.
- Maltaris T., Seufert R., Fischl F., Schaffrath M., Pollow K., Koelbl H., Dittrich R., 2007, « The effect of cancer treatment on female fertility and strategies for preserving fertility », *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, n° 130, 148-155.
- Moutel G., 2004, « Autoconservation de sperme chez les hommes atteints de cancers : les enjeux éthiques et médico-légaux confrontés aux espoirs de vie, à la maladie et à la mort », *Le courrier de l'éthique médicale*, n° 4, 10-12.
- Moutel G., Hervé C., Corviolle K., Alcaraz M., Alnot M. O., 1994, « Information des patients cancéreux sur la stérilité induite par les traitements et sur l'autoconservation de sperme », *Presse Med*, n° 23, 1637-1642.
- Partridge A. H., Gelber S., Peppercorn J., Sampson E., Knudsen K., Laufer M., Rosenberg R., Przypyszny M., Rein A., Winer E. P., 2004, « Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 22, 4174-83.
- Posada M. N., Kolp L., Garcia J. E., 2001, « Fertility options for female cancer patients: facts, fiction », *Fertility and Sterility*, n° 75, 647-53.
- Saito K., Suzuki K., Iwasaki A., Yumura Y., Kubota Y., 2005, « Sperm cryopreservation before cancer chemotherapy helps in the emotional battle against cancer », *Cancer*, n° 104, 521-4.
- Schover L. R., Brey K., Lichtin A., Lipshultz L. I., Jeha S., 2002a, « Knowledge and experience regarding cancer, infertility, and sperm banking in younger male survivors », *Journal of Clinical Oncology*, n° 20, 1880-9.
- Schover L. R., Brey K., Lichtin A., Lipshultz L. I., Jeha S., 2002b, « Oncologists' attitudes and practices regarding banking sperm before cancer treatment », *Journal of Clinical Oncology*, n° 20, 1890-7.

- Schover L. R., Rybicki L. A., Martin B. A., Bringelsen K. A., 1999, « Having children after cancer. A pilot survey of survivors' attitudes and experiences », *Cancer*, n° 86, 697-709.
- Thewes B., Meiser B., Taylor A., Phillips K. A., Pendlebury S., Capp A., Dalley D., Goldstein D., Baber R., Friedlander M. L., 2005, « Fertility—and menopause—related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 23, 5155-65.
- Zapzalka D. M., Redmon J.-B., Pryor J.-L., 1999, « A survey of oncologists regarding sperm cryopreservation and assisted reproductive techniques for male cancer patients », *Cancer*, n° 86, 1812-7.

Partie IV



**LES PROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES
DES MALADES ET LEUR PRISE EN CHARGE**

Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer.

Un exemple d'utilisation de la MAC

Sandrine Cayrou et Paul Dickes

Le concept d'ajustement mental recouvre la réaction émotionnelle de l'individu face à un événement stressant. Il s'agit de comprendre comment les personnes confrontées au cancer s'adaptent à la maladie et d'identifier les stratégies spécifiques qu'elles utilisent aux différents moments de la maladie. Pour mesurer l'ajustement mental, qui ne doit pas être confondu avec le *coping*, cette étude utilise une échelle, la MAC 21, qui distingue l'esprit combatif considéré comme une adaptation positive, de l'impuissance-désespoir et des préoccupations anxieuses, considérées comme une adaptation négative incluant de la détresse.

L'ajustement au cancer apparaît d'abord lié aux variables sociodémographiques : être jeune, de sexe féminin, avoir encore des enfants à charge, avoir un haut niveau d'études, des revenus élevés et être cadre ou appartenir à une profession intermédiaire favorise l'esprit combatif et atténue le sentiment de détresse. L'ajustement mental, et notamment la détresse, sont aussi étroitement liés aux représentations subjectives que le malade se fait de son état de santé et à la façon dont il perçoit sa qualité de vie. De plus, la qualité de la relation avec l'équipe soignante (satisfaction par rapport aux soignants, à la fréquence du suivi médical, sentiment d'avoir reçu une information suffisante au cours du traitement, etc.) et le sentiment d'avoir bénéficié d'un soutien affectif et moral renforcent l'esprit combatif et diminuent la détresse. Cette étude a permis de dégager trois profils types d'ajustement. Une meilleure connaissance de ces stratégies pourrait permettre d'améliorer la prise en charge psychologique et la communication entre le patient et son médecin.

AL'ANNONCE du cancer et lors de tous les événements qui vont suivre, la personne atteinte va mettre en place un certain nombre de ressources pour « s'ajuster », c'est-à-dire pour réussir à intégrer la réalité de la maladie et de ses traitements dans son quotidien familial, professionnel et social. Le terme d'ajustement est souvent utilisé en psychologie de la santé et en psycho-oncologie pour souligner la disparition d'éventuels troubles psychologiques ou le retour à un fonctionnement habituel. Pour rendre compte de la persistance des symptômes dans le temps, il est important de comprendre les processus

d'ajustement. Des cliniciens et chercheurs anglais ont défini l'ajustement mental comme les réponses émotionnelles, cognitives et comportementales faites par un individu à la maladie cancéreuse [Greer *et al.*, 1989]. En s'entretenant avec des malades atteints de cancer, ils ont analysé leurs discours et ont retenu un ensemble de 58 phrases reflétant au mieux leurs pensées, sentiments ou comportements à la suite d'un diagnostic de cancer.

De la MAC (*Mental Adjustment to Cancer-Scale*) à la mini-MAC

Les techniques d'analyse de contenu leur ont permis de mettre en évidence cinq façons de réagir à la maladie : « l'esprit combatif », « l'impuissance-désespoir », les « préoccupations anxieuses », le « fatalisme » et le « déni ». De là, ils ont construit et analysé les réponses des sujets à un autoquestionnaire, la MAC-Scale (*Mental Adjustment to Cancer Scale*), comprenant 40 items : 16 items pour l'esprit combatif, 6 items pour l'impuissance-désespoir, 9 items pour les préoccupations anxieuses, 8 items pour le fatalisme et 1 item pour le déni [Watson *et al.*, 1989].

- Dans la MAC de Watson, l'esprit combatif est défini comme la capacité d'une personne à considérer la maladie comme un défi, à souscrire à une vision optimiste du futur et à croire qu'elle peut contrôler en partie sa maladie ; des stratégies dites « actives » sont alors mises en place.
- À l'inverse, dans le cas de l'impuissance-désespoir, la personne perçoit sa maladie comme une peine perdue, le pronostic comme étant inévitable et le devenir de manière négative ; selon elle, aucun contrôle ne peut être exercé sur la maladie ; les stratégies « actives » sont absentes.
- Les préoccupations anxieuses traduisent une angoisse importante associée au diagnostic et au pronostic, lequel est perçu comme incertain ; la maladie semble difficilement maîtrisable mais des réponses comportementales compulsives permettant de se rassurer sont mises en œuvre.
- Le fatalisme est associé à une minimisation du diagnostic, perçu comme une faible menace ; le devenir est accepté avec équanimité, dans la mesure où aucun contrôle ne peut être exercé sur la maladie ; l'absence de stratégies plus combattives laisse place à une acceptation passive ou à la résignation.
- Les personnes qui utilisent le déni comme méthode d'ajustement considèrent que le diagnostic est une menace minimale et gardent un point de vue positif sur l'avenir, bien que les stratégies de « contrôle » ne soit pas présentes.

Les dimensions de l'ajustement mental combinent donc le stress perçu et le contrôle perçu. Sa signification est donc plus large que celle des réactions au stress (encadré 1).

Les qualités psychométriques de la MAC-Scale de Watson ont été vérifiées. En particulier la fidélité et la validité des agrégats construits ont été jugées satisfaisantes. Il existe une synthèse de la littérature française et internationale sur cette question [Cayrou *et al.*, 2003]. L'échelle a fait l'objet de validation dans de nombreux pays et a été utilisée pour mesurer l'évolution clinique des patients et les effets des interventions psychologiques. Elle a également servi à déterminer l'efficacité des stratégies d'ajustement sur la qualité de vie et la survie.

En 1994, Watson et son équipe, repartant d'un lot de 66 items, décident de développer une version courte de la MAC (appelé « mini-MAC »), en y intégrant des items d'évitement. Il s'agissait pour eux de proposer un questionnaire plus court et d'affiner la théorie concernant l'ajustement. Les 29 items retenus conservent quatre des cinq dimensions originelles. Par ailleurs, une échelle d'évitement vient remplacer les échelles de fatalisme et de déni, lesquelles ne sont pas conservées.

ENCADRÉ 1

L'ajustement mental n'est pas le coping

Longtemps, les concepts d'ajustement mental et de *coping* se sont confondus, leurs définitions s'avérant très similaires pour le profane. Il faut bien retenir que ces deux concepts ont émergé dans des champs théoriques et expérimentaux différents. Les échelles de *coping* sont multiples, leurs dimensions extrêmement variées dans les dénominations et les items qui les composent.

Le concept anglo-saxon de *coping* est apparu dans les années 1960. Il est issu de la théorie sur le stress quand il est devenu clair que les individus ne réagissent pas de la même façon à un événement. Le *coping* se traduit en français par « stratégie d'ajustement ». Selon Lazarus et Folkman [1984], le *coping* est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. Le stress dépendant d'une transaction entre l'individu et l'environnement, le *coping* apparaît donc comme le médiateur de la relation événement stressant – détresse émotionnelle. C'est aussi bien une activité qu'un processus de pensée. Le *coping* inclut donc à la fois les fonctions de régulation émotionnelle et la résolution de problème, c'est-à-dire les stratégies inconscientes et conscientes que l'individu met en place pour s'ajuster à un événement menaçant.

Comme le soulignent Nordin et Glimelius [1998], puis Wasteson *et al.* [2006], l'ajustement mental est différent du *coping* en ce sens qu'il inclut les réactions émotionnelles involontaires et l'évaluation de la situation stressante. L'ajustement mental ne sépare pas l'évaluation de la situation stressante, de l'évaluation de la réponse à cette situation.

La version française de la MAC

Beaucoup d'études utilisant la MAC sous sa forme originelle (MAC-*Scale*) de 40 items ou sous sa forme abrégée de 29 items (Mini-MAC) ne mettent pas en cause les dimensions d'évitement trouvées par Watson. Notre étude ne prend toutefois pas en compte ces dimensions, qui sont en règle générale beaucoup moins corrélées à la réussite ou à l'échec de la méthode d'ajustement.

En effet, des publications contestent la pertinence des dimensions de Watson, après avoir utilisé des méthodes d'analyses factorielles. En 2003, quatre études de la littérature internationale [Cayrou *et al.*, 2003] ne reprennent pas les dimensions de Watson, leur donnant de nouvelles étiquettes, ou construisant de nouvelles dimensions qui ne font pas partie de la structure théorique originelle. Plusieurs arguments ont été avancés pour expliquer ces modifications : le fait que les échantillons ne soient pas comparables, les différences culturelles dans la compréhension des questions, les différences méthodologiques de traitement et d'analyse (extraction et rotation factorielles) et le manque de fidélité¹ des items, dans la mesure où les réponses reflètent une attitude ambivalente envers la question posée et peuvent facilement basculer de sens d'une étude à l'autre.

En revanche, pour 21 des 40 items du questionnaire, l'interprétation restait congruente d'une étude à l'autre. Ces items, particulièrement robustes, ont servi de base à la construction de la version française de la MAC 21, utilisée dans cette recherche. Cette version a été validée en 2002 par Cayrou et Dickès [2002] ; l'échelle de 21 items (MAC 21), issus des 40 items de la MAC, comprend trois dimensions : l'esprit combatif, l'impuissance-désespoir et les préoccupations anxieuses.

1. Nous employons le terme « fidélité » qui rend mieux la traduction du terme technique anglais « reliability », mais dans la littérature francophone, on utilise également le terme « fiabilité ».

Une analyse factorielle confirmatoire a en effet permis de reproduire ces trois dimensions de base de la théorie de Watson. Les fortes corrélations entre facteurs du premier ordre ont aussi conduit à construire deux facteurs plus généraux qui permettent d'expliquer les variations des dimensions de base. L'adaptation *positive* est mesurée par l'esprit combatif et l'adaptation *négative* ou *détresse* par l'impuissance-désespoir et les préoccupations anxieuses (encadré 2).

L'emploi du concept de détresse est préférable aux notions psychiatriques, car les patients le comprennent mieux, se sentent moins stigmatisés. De plus, cette notion souligne le caractère « normal » des réactions d'une personne à une maladie, souvent jugée grave, et à ses traitements, parfois lourds de conséquences. De façon générale, la détresse évolue de façon continue, des sentiments normaux et habituels de vulnérabilité, de tristesse, de peur, jusqu'aux problèmes aigus de dépression, d'anxiété, de panique, d'isolement, de crise existentielle [Holland *et al.*, 1999]. La détresse psychologique mesurée par le questionnaire de Holland touche 30% à 50% des personnes atteintes de cancer. Les symptômes diminuent en général avec le temps, de façon importante sur la première année. Cependant, 20% des personnes qui se sont déclarées en rémission de leur cancer conservent sur le long terme des troubles psychologiques – cet « échec adaptatif » étant mesuré par la persistance d'une détresse [Kornblith, 1998].

Dans l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, la MAC 21 a été retenue pour mesurer « l'ajustement mental² ». Cette échelle, brève et donc rapide à remplir, permet de distinguer entre adaptation positive et négative. Nous laissons de côté la dimension de l'évitement qui est en règle générale beaucoup moins corrélée à la réussite ou l'échec adaptatif. L'intérêt de la MAC 21 est de fournir un indicateur de la qualité de l'adaptation pour des patients à deux ans du diagnostic, sans entrer dans le détail des variations des stratégies d'adaptation depuis le début de leur maladie jusqu'au moment de l'enquête.

Les facteurs associés à l'ajustement mental dans la littérature

Plusieurs études ont analysé les liens entre la MAC et d'autres concepts : en particulier avec les échelles d'anxiété et de dépression, mesurées par des adjectifs ou des symptômes [Cayrou et Dickes, 2002] ou les symptômes associés à l'anxiété et à la dépression [Grassi *et al.*, 1993] ; la capacité du patient à exprimer ses émotions [Classen *et al.*, 1996] ; le soutien social et familial [Akechi *et al.*, 1998] ; la qualité de vie [Ferrero *et al.*, 1994 ; Anagnostopoulos *et al.*, 2006] ; la satisfaction envers l'équipe soignante [Fujimori *et al.*, 2007] ; ou encore, la sévérité de la maladie [Mystakidou *et al.*, 2005].

Les résultats de ces études peuvent être résumés de la façon suivante :

- Les symptômes associés à l'anxiété, à la dépression et aux phobies sont associés à une plus grande détresse et à un esprit combatif moins fort. L'impuissance-désespoir est davantage liée aux échelles de dépression qu'aux échelles d'anxiété (et vice versa pour les préoccupations anxieuses).
- L'esprit combatif est de moins en moins prononcé au fur et à mesure que l'âge augmente, mais il se renforce avec le niveau d'études.
- L'esprit combatif s'améliore avec les échelles de santé perçue, contrairement à la détresse, laquelle est plus fréquente lorsque la personne est atteinte d'un handicap sévère.
- L'esprit combatif est associé à un besoin d'information, d'explications claires et à la recherche d'une relation soutenue avec l'équipe soignante. Si le malade a un esprit combatif élevé, est de sexe féminin et a un niveau d'études élevé, alors il souhaite de façon plus importante que les autres communiquer avec le médecin.

2. Précisons que nous ne mesurons pas ici le « coping » mais « l'ajustement mental », en y incluant la composante émotionnelle de la réaction au stress.

ENCADRÉ 2

Le questionnaire de la MAC 21

Pour illustrer la MAC21, voici la consigne de la version écrite et une sélection de deux items par dimension. *Les énoncés ci-dessous décrivent les réactions des personnes atteintes de cancer. Veuillez entourer, à droite de chaque énoncé, le chiffre précisant dans quelle mesure cet énoncé s'applique à vous actuellement. Par exemple, si l'énoncé ne s'applique vraiment pas à votre réaction, entourez le chiffre 1 dans la première colonne.*

	Ne s'applique pas du tout à moi	Ne s'applique pas à moi	S'applique à moi	S'applique totalement à moi
Je crois fermement que je vais aller mieux.	1	2	3	4
J'essaie de combattre la maladie.	1	2	3	4
J'ai l'impression que mes problèmes de santé m'empêchent de faire des projets d'avenir.	1	2	3	4
Je sens que la vie est sans espoir.	1	2	3	4
J'ai peur que le cancer récidive ou empire.	1	2	3	4
Je souffre d'une grande angoisse à ce sujet.	1	2	3	4

Un score est obtenu pour chaque dimension en additionnant les réponses données aux items de celle-ci. L'esprit combattif est mesuré par 9 items, l'impuissance-désespoir et les préoccupations anxieuses par respectivement 7 et 5 items. Le score global d'adaptation négative ou détresse est calculé en additionnant les scores des préoccupations anxieuses et de l'impuissance-désespoir, le score de l'adaptation positive est égal à celui d'esprit combattif.

- Les malades exprimant une grande détresse souhaitent davantage un soutien affectif de la part de leur médecin.
- Les personnes ayant un esprit combattif développé ont plus souvent déclaré avoir bénéficié de soutien social, contrairement à ceux qui ressentent de la détresse. Notons que le soutien social a souvent été étudié comme un facteur favorisant l'ajustement à la maladie.

L'esprit combattif et l'impuissance-désespoir sont des médiateurs entre les traits de personnalité de la personne, optimiste ou pessimiste, et la perception de sa qualité de vie.

L'étude ici présentée conforte ces résultats. Elle permet également de documenter le lien entre les caractéristiques sociodémographiques et l'ajustement mental face au cancer, une relation jusqu'alors très peu étudiée. Il s'agit en effet d'analyser les liens entre les stratégies d'ajustement à la maladie et les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques, les caractéristiques de la maladie, la perception subjective de l'état de santé, la relation avec le système de soins, la vie quotidienne et sociale, la vie affective et enfin la qualité de vie. Une analyse typologique nous a ensuite permis de dégager trois groupes, correspondant à trois types d'ajustements (encadré 3, p. 178).

MÉTHODOLOGIE

La sous-population étudiée

L'échantillon est composé de 4 234 personnes ayant rempli le questionnaire d'une façon satisfaisante. À cause d'un nombre important de données manquantes, 36 protocoles ont été écartés.

Les variables de l'ajustement au cancer

Le score brut est calculé en faisant la somme des réponses aux items correspondant à chacune des trois sous-échelles. L'adaptation positive est représentée par le score d'esprit combatif et l'adaptation négative, par la somme des sous-échelles impuissance-désespoir et préoccupations anxieuses, que nous dénommons « détresse ».

Afin de rendre les scores comparables, nous les avons transformés linéairement en échelles standardisées, de moyenne 50 et d'écart type 10. Un malade avec un score d'esprit combatif supérieur à la moyenne (50) a une « bonne adaptation positive ». Un score de détresse supérieur à la moyenne (50) signifie qu'il a des « difficultés d'adaptation ».

Qualités psychométriques des sous-échelles de la MAC 21

Les qualités psychométriques de la MAC 21 de cet échantillon ont été contrôlées et sont en conformité avec celles de la version de Cayrou et Dickes [2002].

Construction d'indicateurs pour les variables explicatives

Les résultats d'analyse en composantes principales nous ont conduit à créer des indicateurs synthétiques à utiliser comme variables explicatives.

– *L'indicateur subjectif de l'état de la maladie* est évalué à partir de variables qui rendent compte de la représentation que le malade se fait de son état de santé : on compte 1 si l'enquêté a répondu que la maladie est stabilisée, qu'elle est en rémission, qu'elle n'est pas en rechute qu'elle n'est pas chronique ou qu'ils sont guéris et 0 dans les autres cas. Le score va donc de 0 à 5. et croît avec une vision optimiste de l'évolution de la maladie.

– Un indicateur composite permettant de rendre compte de *l'insuffisance dans l'assimilation de l'information* a été construit à partir des variables suivantes : on compte 1 si le malade a le sentiment d'être dans l'incapacité de poser des questions, s'il juge que les informations médicales sont trop compliquées ou que la quantité d'information donnée est trop importante et 0 dans les autres cas. La variable prend donc des valeurs comprises entre 0 et 3. et décroît avec le niveau d'assimilation de la maladie

– Un indicateur mesurant *l'insuffisance dans la réception de l'information* a été construit à partir des variables suivantes : on compte 1 si l'information reçue sur la maladie et les traitements a été évaluée insuffisante, ou si le malade estime que les médecins ne prenaient pas le temps pour répondre à ses questions et 0 dans les cas contraires. La variable peut prendre les valeurs 0,1 ou 2

Analyses statistiques

Nous avons fait des analyses de la variance pour l'échantillon pondéré. La significativité du coefficient F est fixée à $p < 0,001$. Les variables dépendantes sont les scores standardisés des sous-échelles « esprit combatif » et « détresse ». Nous tenons compte ici des relations fortement significatives (à $p < 0,001$) du point de vue statistique et présentons les résultats importants dans un tableau. Nous exprimons l'importance relative de la liaison par le pourcentage de variance expliquée par les variables indépendantes. Il s'agit du coefficient η^2 , pouvant varier entre 0 % et 100 %. La relation est discutée dans cette étude lorsque ce coefficient est supérieur à 1 %.

Analyse typologique

Nous avons réalisé une analyse typologique hiérarchique itérative au moyen des échelles standardisées de l'esprit combatif et de la détresse. L'algorithme de calcul a pour objet de minimiser des différences entre les sujets au sein d'un groupe et de maximiser les différences entre les groupes. Nous avons décidé d'arrêter l'analyse à trois groupes, à la suite de la diminution notable de l'erreur de classification en passant de deux à trois groupes, la forte corrélation entre les groupes et les variables servant à la classification et l'interprétation congruente des résultats obtenus avec l'avis des cliniciens. La moyenne et l'écart type des deux échelles d'ajustement standardisées sont très différents pour les trois groupes et permettent de les étiqueter.

Les caractéristiques saillantes, servant à décrire les groupes typologiques, ont été dégagées à partir des tableaux croisés reliant l'appartenance des sujets aux groupes. Seules les cellules sur- ou sous-représentées des tableaux croisés ont été retenues pour servir à la description narrative des groupes.

Esprit combatif et détresse apparaissent liés au niveau d'études, aux ressources et à la catégorie professionnelle

L'esprit combatif apparaît lié au sexe et à l'âge, qui expliquent respectivement 1 % et 5,6 % de la variance (tableau 1) : les femmes sont plus combattives que les hommes ; de même, les personnes plus jeunes sont nettement plus combattives que les plus âgées.

Le niveau d'études, le niveau de revenus et, corrélativement, la catégorie socioprofessionnelle expliquent respectivement 6,1 %, 5,2 % et 2,6 % de la variance du score d'esprit combatif. L'esprit combatif s'améliore avec le niveau de revenu – comme avec le fait de considérer que ses ressources permettent de vivre convenablement (2,5 % de la variance expliquée) –, ainsi qu'avec le niveau d'études et la catégorie socioprofessionnelle. Les scores moyens des ouvriers (47,9) et des agriculteurs exploitants (46,7) sont les moins élevés, contrairement à ceux des professions intermédiaires (51,2) et des cadres (52,2).

L'ajustement positif au cancer apparaît également lié aux caractéristiques de la famille ou du ménage. L'esprit combatif croît jusqu'à deux enfants à charge, puis diminue progressivement.

On retrouve les mêmes types de relations entre les caractéristiques sociodémographiques et la détresse, mais de manière évidemment opposée. La détresse diminue au fur et à mesure que le niveau d'études, l'évaluation de son revenu ou la catégorie socioprofessionnelle augmentent : ils expliquent respectivement 7,5 %, 7,7 % et 5 % de la détresse. Les scores moyens de détresse sont plus élevés pour les ouvriers et plus faibles pour les cadres et professions intermédiaires, les autres catégories socioprofessionnelles occupant une position intermédiaire. En revanche, la détresse n'apparaît pas liée aux caractéristiques de la famille ou du ménage.

TABLEAU 1

Relations entre l'ajustement mental au cancer et les principales variables de l'enquête

Caractéristiques sociodémographiques	Score « esprit combatif »	Score « détresse »
Sexe		
Homme	48,9 (10,0)	49,8 (9,9)
Femme	51,0 (9,9)	50,1 (10,1)
<i>% variance expliquée</i>	1,0	0,0
Âge		
18-39 ans	54,7 (9,2)	47,8 (10,2)
40-49 ans	53,4 (9,7)	49,0 (10,6)
50-59 ans	50,9 (10,1)	50,0 (10,3)
60-69 ans	50,1 (9,9)	49,7 (10,1)
70-79 ans	47,5 (9,4)	50,9 (9,2)
80 ans et plus	45,5 (9,3)	51,7 (9,0)
<i>% variance expliquée</i>	5,6	0,8
Niveau d'études		
Aucun diplôme-CEP	47,2 (9,6)	52,9 (10,0)
BEP-BEPC-CAP	50,5 (9,7)	50,0 (9,7)
Bac	52,1 (9,9)	48,0 (9,4)
Supérieur au bac	53,7 (9,6)	45,5 (8,9)
<i>% variance expliquée</i>	6,1	7,5
Nombre d'enfants à charge		
0	49,2 (9,8)	50,2 (9,8)
1	51,5 (10,2)	49,5 (10,9)
2	53,6 (9,2)	48,6 (10,0)
3	52,9 (10,2)	49,0 (10,9)
4 et plus	52,6 (10,3)	51,0 (11,0)
<i>% variance expliquée</i>	2,3	0,3
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (par tranches)		
Pas de revenu	49,3 (8,6)	53,9 (9,2)
380 € et moins	47,0 (9,6)	52,7 (7,3)
381-610 €	46,8 (10,2)	54,2 (10,8)
611-760 €	46,1 (10,2)	53,6 (10,4)
761-1070 €	47,3 (9,4)	53,4 (9,9)
1071-1370 €	48,6 (9,9)	52,6 (10,3)
1371-1830 €	49,1 (9,9)	51,0 (9,8)
1831-2290 €	51,0 (9,6)	49,2 (9,6)
2291-3050 €	52,2 (10,0)	47,5 (9,3)
3051-4570 €	53,2 (10,0)	45,8 (8,5)
4571 € et plus	54,3 (9,8)	45,4 (9,5)
<i>% variance expliquée</i>	5,2	7,7
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles		
Vit très difficilement	47,8 (9,8)	55,4 (11,5)
Vit difficilement	47,9 (9,5)	54,8 (10,5)
Vit assez difficilement	48,4 (9,5)	53,7 (10,2)
Vit assez convenablement	49,9 (10,1)	49,3 (9,1)
Vit convenablement	50,7 (9,9)	48,5 (9,3)
Vit très convenablement	54,7 (10,2)	43,6 (8,6)
<i>% variance expliquée</i>	2,5	8,8

TABLEAU 1 (SUITE)

Caractéristiques sociodémographiques	Score « esprit combatif »	Score « détresse »
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif)		
Agriculteurs exploitants	46,7 (9,9)	51,7 (8,8)
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	49,4 (10,3)	49,4 (10,2)
Cadres et professions intellectuelles supérieures	52,2 (9,8)	46,1 (8,7)
Professions intermédiaires	51,2 (9,9)	48,1 (9,6)
Employés	50,6 (9,7)	50,8 (9,9)
Ouvriers	47,9 (9,9)	52,9 (10,2)
N'ont jamais travaillé	50,0 (9,8)	51,6 (10,6)
% variance expliquée	2,6	5,0

Toutes les relations sont significatives à $p < 0,001$. Le pourcentage de variance expliquée est en gras lorsqu'il dépasse 1%.

Lecture • Une personne malade avec un score d'esprit combatif supérieur à la moyenne (50) a une « bonne adaptation positive ». Un score de détresse supérieur à la moyenne (50) signifie qu'elle a des « difficultés d'adaptation ». L'âge explique 5,6% de la variance du score « esprit combatif ». Les personnes âgées de 18 à 39 ans ont un score moyen « esprit combatif » de 54,7 et un score moyen « détresse » de 47,8.

Champ • Les personnes non concernées par une question sont exclues de l'analyse.

L'ajustement mental varie selon la représentation que le malade se fait de son état de santé

L'ajustement au cancer apparaît peu déterminé par les caractéristiques de la maladie : aucun lien significatif n'apparaît entre les variables relatant, d'après le questionnaire médical, le pronostic de la maladie ou la gravité au moment de l'enquête et l'esprit combatif. La corrélation entre le pronostic et la détresse est significative, mais de faible amplitude (1,4 % de variance expliquée). Le lien entre la gravité et la détresse est un peu plus fort puisqu'il explique 1,9 % de la variance de celle-ci. Ce lien explique essentiellement celui que l'on observe entre les différentes localisations de cancer et la détresse.

En revanche, les liens avec la représentation personnelle que se fait le malade de son état de santé, qui n'est pas nécessairement identique aux caractéristiques relevées dans le questionnaire médical, sont particulièrement forts. L'esprit combatif varie selon les diverses représentations que le malade se fait de son état de santé : l'indicateur subjectif de l'état de la maladie (voir l'encadré méthodologique) explique 2,8 % de la variance de l'esprit combatif (tableau 2). En revanche, on n'observe pas de liens significatifs entre l'esprit combatif et le sentiment que la maladie ou les traitements ont laissé des séquelles.

La détresse semble quant à elle très fortement déterminée par les représentations que le malade se fait de son état de santé. L'indicateur subjectif de l'état de la maladie explique 14,7 % de la variance de la détresse : plus le malade considère son état comme proche de la guérison, moins forte est sa détresse. Celle-ci apparaît également influencée par le sentiment de conserver des séquelles de la maladie et des traitements (8,2 % de la variance expliquée) : les malades qui ont cette perception ressentent une plus grande détresse que ceux qui estiment ne pas conserver de séquelles après la maladie. La détresse est également plus grande lorsqu'un malade estime être gêné par ces séquelles (7,1 % de la variance expliquée) et lorsqu'il considère que l'équipe médicale n'en tient pas compte (1,2 %).

TABLEAU 2

Relations entre l'ajustement mental au cancer et les relations avec le système de soins

Perception de la maladie et des relations avec le système de soins	Score « esprit combattif »	Score « détresse »
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)		
Rémission complète	50,7 (9,9)	49,1 (9,9)
Stable	49,5 (10,3)	50,4 (10,0)
Évolutif	48,5 (9,3)	53,9 (9,9)
% variance expliquée	0,6	1,9
Indicateur subjectif de l'état de la maladie¹		
0	48,5 (9,6)	57,4 (11,0)
1	47,0 (9,3)	55,3 (9,7)
2	48,8 (10,6)	54,6 (9,8)
3	49,7 (9,4)	51,8 (9,9)
4	50,6 (10,0)	48,4 (9,3)
5	52,9 (10,4)	44,4 (8,5)
% variance expliquée	2,8	14,7
Séquelles ressenties		
Oui beaucoup	49,0 (9,7)	54,3 (10,3)
Oui un peu	50,7 (9,7)	49,1 (9,3)
Non pas du tout	50,1 (10,7)	46,6 (9,3)
% variance expliquée	0,5	8,2
Gêne des séquelles		
Assez à très gênantes	49,5 (9,6)	52,7 (10,1)
Peu ou pas gênantes	51,4 (10,0)	46,9 (8,6)
% variance expliquée	0,8	7,1
Prise en compte des séquelles par l'équipe médicale		
Oui, tout à fait	50,2 (9,8)	50,6 (9,8)
Non pas suffisamment, pas vraiment, pas du tout	49,6 (9,4)	53,3 (10,3)
% variance expliquée	0,1	1,2
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête		
Oui	48,3 (9,5)	54,3 (10,0)
Non	51,0 (10,2)	48,7 (9,3)
% variance expliquée	1,6	9,6
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic		
Oui	50,3 (10,1)	48,7 (9,6)
Non	48,9 (9,4)	55,3 (9,9)
% variance expliquée	0,3	6,7
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		
Oui	49,5 (9,9)	52,9 (10,6)
Non	50,2 (10,0)	49,0 (9,6)
% variance expliquée	0,1	2,8
Score d'insuffisance dans l'assimilation de l'information lors des échanges avec l'équipe soignante¹		
0	52,3 (10,3)	45,8 (8,9)
1	50,6 (9,9)	48,7 (9,2)
2	49,6 (9,5)	50,9 (9,7)
3	48,8 (9,8)	52,4 (9,7)
4	46,9 (9,2)	56,1 (9,5)
% variance expliquée	3,5	13,0
Score d'insuffisance dans la réception de l'information lors des échanges avec l'équipe soignante¹		
0	50,9 (10,1)	48,2 (9,6)
1	48,8 (9,9)	51,8 (9,9)
2	48,9 (9,3)	54,5 (10,1)
% variance expliquée	1,1	5,1

TABLEAU 2 (SUITE)

Perception de la maladie et des relations avec le système de soins	Score « esprit combatif »	Score « détresse »
Information détenue sur la maladie au moment de l'enquête		
Tout à fait suffisante	51,3 (10,5)	47,0 (9,4)
Plutôt suffisante	49,5 (9,6)	50,5 (9,5)
Plutôt insuffisante	48,5 (9,3)	55,4 (10,1)
Très insuffisante	47,6 (9,3)	56,2 (10,4)
% variance expliquée	1,2	8,0
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête		
Non mais aurait souhaité en bénéficier	49,1 (9,1)	57,4 (9,9)
Oui ou non et n'en aurait pas souhaité	50,2 (10,1)	48,8 (9,5)
% variance expliquée	0,1	6,9
Satisfaction vis-à-vis du suivi médical		
Tout à fait satisfait	50,7 (10,2)	48,8 (9,9)
Plutôt satisfait	48,7 (9,0)	52,3 (9,6)
Pas vraiment satisfait	48,3 (9,9)	54,7 (9,6)
Pas du tout satisfait	46,2 (13,1)	57,4 (12,6)
% variance expliquée	1,0	3,8
Satisfaction vis-à-vis de la fréquence de suivi médical		
Souhaiterait voir le médecin plus souvent	48,2 (9,7)	56,2 (10,4)
Souhaiterait voir le médecin de façon identique	50,3 (10,0)	51,1 (10,5)
Souhaiterait voir le médecin moins souvent	49,1 (10,1)	51,1 (10,5)
% variance expliquée	0,4	3,7
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic		
Oui	49,9 (9,8)	54,2 (10,9)
Non	50,1 (10,0)	49,5 (9,8)
% variance expliquée	0,0	2,0
Recours à des services de maintien à domicile depuis le début de la maladie		
Oui	48,9 (9,6)	53,0 (10,1)
Non	50,2 (10,1)	49,5 (9,9)
% variance expliquée	0,2	1,5

1. Voir l'encadré méthodologique.

Toutes les relations sont significatives à $p < 0,001$. Le pourcentage de variance expliquée est en gras lorsqu'il dépasse 1%.

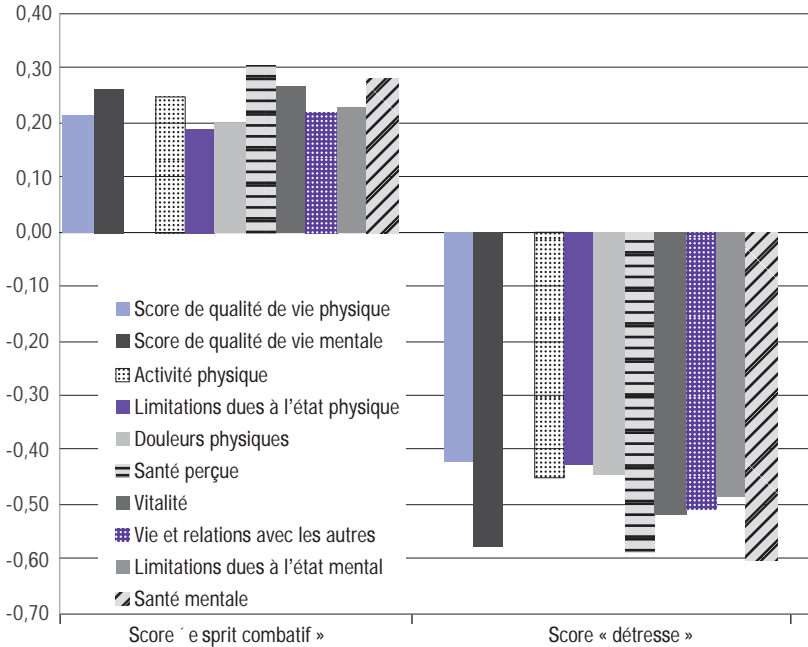
Lecture • Une personne malade avec un score d'esprit combatif supérieur à la moyenne (50) a une « bonne adaptation positive ». Un score de détresse supérieur à la moyenne (50) signifie qu'elle a des « difficultés d'adaptation ». La représentation que le malade se fait de son état de santé (« indicateur subjectif de l'état de la maladie ») explique 2,8 % de la variance du score « esprit combatif ». Les personnes qui ont ressenties beaucoup de séquelles ont un score moyen « esprit combatif » de 49,0 et un score moyen « détresse » de 54,3.

Champ • Les personnes non concernées par une question sont exclues de l'analyse.

La détresse est aussi associée à la prise de psychotropes (antidépresseurs, tranquillisants ou somnifères) au cours des trois derniers mois, qui explique 9,6 % de la détresse, et à la prise de ces mêmes médicaments depuis le début de la maladie, qui explique 6,7 % de la variance. Il est fort probable que, pour beaucoup de malades, la détresse persiste depuis la découverte de la maladie jusqu'au moment de l'enquête et que celle-ci était traitée par les médecins au moyen de psychotropes. Mais seule une étude longitudinale permettrait de vérifier cette interprétation.

Enfin, il existe une forte corrélation entre la santé perçue, mesurée par le SF-36 [Lepège *et al.*, 1998] et l'ajustement au cancer (graphique 1), qui s'explique pour partie par la similitude de plusieurs questions des deux instruments de mesure. Plus la santé perçue physique et psychique sont bonnes, meilleur est l'esprit combatif et moins grande est la détresse.

GRAPHIQUE 1

Corrélations entre qualité de vie et ajustement mental au cancer¹

1. Toutes les corrélations sont significatives à $p < 0,01$.

L'ajustement mental apparaît lié à la prise en charge médicale et psychologique

La qualité de la relation avec l'équipe soignante apparaît fortement liée à l'ajustement. L'esprit combattif est associé au sentiment d'avoir reçu une information suffisante au cours des traitements. La variable synthétique d'insuffisance d'information explique 1,1 % de la variance de l'esprit combattif (tableau 2), lequel est plus élevé lorsque les malades considèrent que les médecins ont pris assez de temps pour répondre à leurs questions et qu'ils ont reçu une information suffisante sur leur maladie et leurs traitements. La variable synthétique sur l'assimilation de l'information explique pour sa part 3,5 % de la variance de l'esprit combattif, lequel est plus faible lorsque les malades estiment avoir été incapables de poser des questions voire n'ont pas su comment poser les questions, lorsqu'ils considèrent avoir reçu trop d'informations ou lorsqu'ils jugent que les informations médicales étaient trop compliquées.

La détresse augmente de façon notable avec le sentiment d'avoir reçu une information insuffisante : l'indicateur d'insuffisance d'information explique 5,1 % de la variance de la détresse. Cependant, la détresse est davantage liée à l'insuffisance d'assimilation de l'information reçue au cours du traitement (13 % de la variance expliquée) : ceux qui ont le mieux assimilé l'information ont un score moyen de détresse nettement plus faible (10 points de moins) que ceux qui ne l'ont pas du tout assimilée. Le constat est similaire si l'on s'intéresse au jugement sur l'information disponible sur la maladie au moment de l'enquête.

Lorsque les malades ne bénéficient pas au moment de l'enquête d'un soutien psychologique alors qu'ils l'auraient souhaité, ils éprouvent une plus grande détresse (6,9% de la variance expliquée).

Lorsque les malades ne sont pas du tout satisfaits de leur suivi médical, leur détresse s'accroît (3,8% de la variance expliquée) et leur esprit combatif diminue (1,0%). D'ailleurs, la détresse est plus grande lorsque les malades éprouvent le souhait de voir leur médecin plus souvent qu'actuellement (3,7%) ou veulent bénéficier d'un soutien psychologique par un professionnel (6,9%).

La détresse apparaît également associée au recours aux services et organismes d'assistance spécialisés, ainsi qu'aux contacts avec les associations de malades. Les malades ayant eu des contacts avec ces associations expriment une plus forte détresse que ceux qui n'en n'ont pas (2,0% de la variance expliquée), tout comme ceux qui ont eu recours à des services de maintien et d'aide à domicile (1,5%). Une plus grande détresse, éprouvée par ces malades, les conduit probablement à chercher de l'aide.

La vie sociale et familiale favorise l'esprit combatif

L'ajustement mental à la maladie est associé au soutien affectif et moral (tableau 3) : manquer de soutien affectif et moral de la part des amis, des membres de la famille ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale au cours des douze derniers mois a tendance à favoriser la détresse (respectivement 2,2%, 1,5% et 1,1% de la variance expliquée) et à diminuer l'esprit combatif (2,5%, 1,2% et 0,7%).

En revanche, le soutien accordé dans les actes courants de la vie quotidienne par les membres de la famille, les amis, les associations ou d'autres personnes n'influence guère l'ajustement au cancer. Lorsque les malades estiment de ne pas recevoir assez de soutien matériel de la part des professionnels de l'aide sociale, leur détresse est plus élevée (1,1%). En ce qui concerne le conjoint, le niveau d'aide, qu'elle soit matérielle ou morale, n'est pas lié à l'ajustement à la maladie. Cependant, la détérioration de la vie de couple depuis le début de la maladie est liée à la détresse (3,1% de la variance expliquée) : les personnes qui ont vu cette relation se dégrader éprouvent une plus grande détresse que les autres.

Lorsque la fréquence des activités culturelles et artistiques, sportives, ou associatives, des voyages, ou de la pratique religieuse ou la vie spirituelle a diminué du fait de la maladie, la détresse augmente. Pour l'esprit combatif, seul un lien avec la fréquence des voyages a été relevé : ceux qui ont diminué cette fréquence du fait de la maladie ont un moins bon indice d'esprit combatif que la moyenne et ceux qui l'ont augmenté en ont un meilleur. Ces résultats confirment en partie ceux d'une étude [Schou *et al.*, 2005], selon laquelle les optimistes (lien avec l'esprit combatif) maintiennent leurs activités sociales et de loisirs car ils espèrent un devenir positif, tandis que les pessimistes (lien avec l'impuissance-désespoir) les abandonnent, recherchant moins activement le soutien.

Les attitudes de rejet ou de discrimination dans l'entourage affectent la détresse des malades, mais pas l'esprit combatif : elles expliquent 2,5% de la détresse, principalement lorsqu'elles proviennent des membres de la famille (2,0%).

L'ajustement au cancer ne présente pas de liens étroits avec le fait de vivre en couple, au moment de l'enquête ou de l'apparition de la maladie. Cependant, une diminution de la fréquence des rapports sexuels ou une détérioration de cette relation depuis la maladie s'accompagnent d'une augmentation de la détresse (respectivement 5,3% et 3,1%) et d'une diminution de l'esprit combatif (respectivement 5,5% et 1,0%).

Les personnes qui pensent que la maladie a des conséquences négatives sur leur vie sexuelle expriment une plus grande détresse que les autres (4,7%). En général, les relations entre fertilité, parentalité et ajustement au cancer ne sont pas significatives ou non importantes.

TABLEAU 3

Relations entre l'ajustement mental au cancer et la vie sociale et privée

Vie sociale et vie privée	Score «esprit combatif»	Score «détresse»
Soutien affectif et moral de la part des amis		
Oui beaucoup	51,1 (9,9)	49,0 (9,7)
Oui un peu	48,3 (9,5)	51,7 (9,9)
Non pas assez	48,7 (10,0)	54,1 (9,9)
Non pas du tout	46,6 (10,3)	52,3 (11,0)
% variance expliquée	2,5	2,2
Soutien affectif et moral de la part des membres de la famille		
Oui beaucoup	50,6 (10,0)	49,5 (10,1)
Oui un peu	47,9 (9,4)	51,1 (9,3)
Non pas assez	48,6 (9,1)	55,6 (10,3)
Non pas du tout	47,3 (10,7)	(52,3 (10,6)
% variance expliquée	1,2	1,5
Soutien affectif et moral de la part des professionnels de la santé ou de l'aide sociale		
Oui beaucoup	51,6 (9,8)	48,7 (9,6)
Oui un peu	49,9 (9,6)	50,6 (9,8)
Non pas assez	48,5 (8,7)	56,0 (9,9)
Non pas du tout	49,6 (10,2)	50,1 (10,1)
% variance expliquée	0,7	1,1
Soutien matériel de la part des professionnels de l'aide sociale		
Oui beaucoup	48,1 (10,1)	53,2 (10,7)
Oui un peu	48,1 (10,0)	53,1 (10,1)
Non pas assez	48,0 (7,3)	56,0 (8,4)
Non pas du tout	50,2 (10,0)	49,7 (9,9)
% variance expliquée	0,3	1,1
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic		
Relation de couple renforcée	51,6 (9,8)	49,2 (10,0)
Relation de couple identique	49,7 (10,1)	49,1 (9,4)
Relation de couple détériorée	48,6 (9,1)	55,7 (10,2)
% variance expliquée	1,0	3,1
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie de la part de l'entourage (y compris la famille)		
Oui souvent	51,0 (11,5)	56,6 (11,3)
Oui quelque fois	50,7 (9,7)	54,4 (10,6)
Non jamais	50,0 (10,0)	49,5 (9,8)
% variance expliquée	0,1	2,5
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie de la part de la famille		
Oui	49,2 (10,5)	56,8 (11,2)
Non	51,6 (9,8)	53,7 (10,4)
% variance expliquée	1,3	2,0
Activité sexuelle		
Régulière	54,5 (10,4)	45,2 (8,9)
Occasionnelle	51,2 (9,6)	49,2 (9,6)
Nulle	47,8 (9,6)	52,0 (10,1)
% variance expliquée	5,5	5,3

TABLEAU 3 (SUITE)

Vie sociale et vie privée	Score « esprit combatif »	Score « détresse »
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic		
Relation de couple renforcée	51,6 (9,8)	59,2 (10,0)
Relation de couple identique	49,7 (10,1)	49,1 (9,4)
Relation de couple détériorée	48,6 (9,1)	55,7 (10,2)
<i>% variance expliquée</i>	1,0	3,1
Conséquences négatives de la maladie sur la vie sexuelle		
Beaucoup	48,9 (9,5)	52,8 (10,2)
Un peu	50,5 (9,8)	49,4 (9,3)
Pas du tout	50,7 (10,5)	47,9 (9,7)
<i>% variance expliquée</i>	0,6	4,7
Modification des pratiques du fait de la maladie		
Activités culturelles et artistiques		
Augmentation de la fréquence d'activité	52,0 (9,8)	48,5 (9,3)
Diminution de la fréquence d'activité	48,4 (9,8)	53,7 (9,9)
Pas de modification	50,2 (10,0)	49,2 (9,9)
<i>% variance expliquée</i>	0,8	3,2
Activités sportives		
Augmentation de la fréquence d'activité	53,3 (10,0)	46,1 (8,5)
Diminution de la fréquence d'activité	50,4 (9,6)	51,4 (9,7)
Pas de modification	49,5 (10,2)	49,4 (10,2)
<i>% variance expliquée</i>	0,8	1,7
Voyages		
Augmentation de la fréquence d'activité	52,6 (9,7)	46,9 (8,2)
Diminution de la fréquence d'activité	48,5 (9,4)	53,0 (9,6)
Pas de modification	50,5 (10,2)	48,8 (10,1)
<i>% variance expliquée</i>	1,4	4,3
Bénévolat dans une association		
Augmentation de la fréquence d'activité	52,6 (9,1)	48,1 (9,1)
Diminution de la fréquence d'activité	49,0 (9,7)	52,7 (9,7)
Pas de modification	50,1 (10,1)	49,6 (10,0)
<i>% variance expliquée</i>	0,4	1,2
Pratique religieuse et vie spirituelle		
Augmentation de la fréquence d'activité	50,4 (9,0)	51,5 (10,5)
Diminution de la fréquence d'activité	47,9 (9,6)	55,1 (9,6)
Pas de modification	50,1 (10,1)	49,5 (9,9)
<i>% variance expliquée</i>	0,3	1,9

(1) Voir l'encadré méthodologique.

Toutes les relations sont significatives à $p < 0,001$. Le pourcentage de variance expliquée est en gras lorsqu'il dépasse 1%.

Lecture • Une personne malade avec un score d'esprit combatif supérieur à la moyenne (50) a une « bonne adaptation positive ». Un score de détresse supérieur à la moyenne (50) signifie qu'elle a des « difficultés d'adaptation ». La fréquence de l'activité sexuelle explique 5,5% de la variance du score « esprit combatif ». Les personnes déclarant une activité sexuelle régulière ont un score moyen « esprit combatif » de 54,5 et un score moyen « détresse » de 45,2.

Champ • Les personnes non concernées par une question sont exclues de l'analyse.

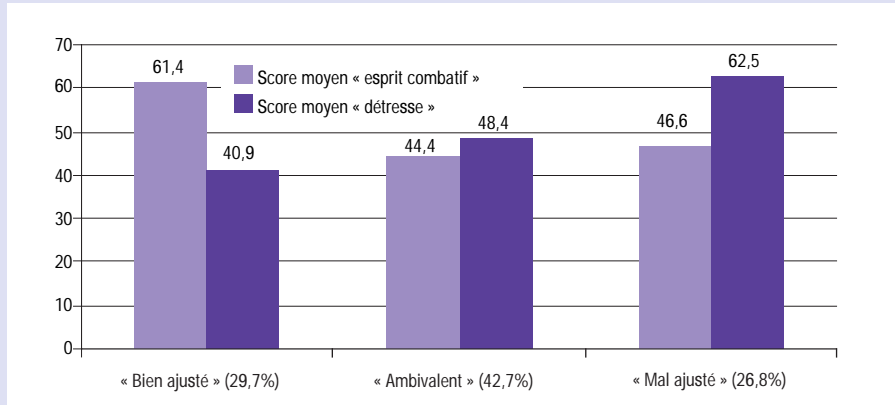
ENCADRÉ 3

Trois profils types d'ajustement

Une analyse typologique nous a permis de dégager trois groupes.

- Les malades du premier groupe, qui constituent 30% de la population, sont « bien ajustés » face au cancer. La moyenne de leur score d'esprit combatif est élevée (61,4) et dépasse la moyenne de plus d'un écart type, alors que le score moyen de la détresse (40,9) est bas et se situe à moins d'un écart type de la moyenne.
- Les malades du second groupe se caractérisent par des moyennes qui se situent légèrement en dessous de la moyenne de la population : 44,4 pour l'esprit combatif et 48,4 pour la détresse. Leur profil d'ajustement au cancer est « ambivalent ». Comparé aux deux autres groupes, c'est celui qui contient le plus grand nombre de personnes (43%).
- Les membres du troisième groupe, qui représentent 27% de l'échantillon total, sont « mal ajustés »¹ face au cancer. La détresse moyenne est grande (62,5) et dépasse la moyenne de plus d'un écart type, alors que l'esprit combatif moyen (46,6) se situe légèrement en dessous de la moyenne. C'est dans ce groupe que les personnes éprouvent la plus grande détresse.

Le fait d'appartenir à un groupe typologique à un moment donné ne préjuge en rien de la pérennité de cette classification, les styles d'ajustement pouvant varier au cours du temps. L'étude de tels changements nécessite des informations longitudinales qui ne sont pas disponibles dans le cadre de cette étude.



Le sujet « bien ajusté » est plutôt jeune, souvent de sexe féminin, avec un statut social élevé et une bonne éducation scolaire. Il juge ses ressources financières satisfaisantes. Souvent, il exerce une profession au moment de l'enquête et ne se sent pas pénalisé dans son emploi par la maladie. Il vit sa maladie d'une façon positive et s'estime souvent être guéri. S'il se fait suivre médicalement d'une façon régulière, il est satisfait du suivi. Il n'est cependant pas excessivement « dépendant » du système de soins : consulter le médecin d'une façon annuelle lui semble préférable à une consultation mensuelle ; beaucoup n'ont pas souhaité un suivi psychologique au début de leur maladie ; beaucoup ne souhaitent pas avoir, au moment de l'enquête, un suivi psychologique. Il estime que sa qualité de vie est bonne, se sent soutenu par son réseau social aussi bien du point de vue affectif et moral que dans les actes de la vie quotidienne et ne désire pas prendre des antidépresseurs ou autres psychotropes.

Pour beaucoup de caractéristiques, le sujet « ambivalent » ne se différencie guère de celles de l'ensemble de l'échantillon, à l'exception du sexe, les hommes étant surreprésentés. Il ne se distingue guère par des variables relevant du statut social. En revanche, il se singularise par les variables propres au cycle de vie : la personne présentant ce profil est plus souvent âgée, n'a pas de jeunes enfants voire est à la retraite.

Elle n'éprouve pas de séquelles de sa maladie et ne consomme pas plus fréquemment des antidépresseurs. Dans son ensemble, elle juge sa qualité de vie assez satisfaisante. Elle estime avoir reçu suffisamment d'informations sur sa maladie. Elle ne souhaiterait pas changer la fréquence de son suivi médical. Son revenu mensuel n'a pas évolué depuis le diagnostic de sa maladie.

Le sujet « mal ajusté » rencontre des difficultés sociales : il a un faible niveau d'études, des revenus très bas, souvent associés à un statut d'ouvrier. Il estime vivre difficilement avec ses revenus et attribue la diminution de ses revenus à sa maladie, tout comme la diminution de ses aptitudes à bien faire son travail. Selon lui, son état de santé est très mauvais et il ne se sent pas guéri. Il ressent des séquelles gênantes à la suite de sa maladie et estime que sa qualité de vie s'est détériorée. Il ne se sent pas suffisamment suivi du point de vue médical, bien qu'il consulte son médecin mensuellement. Il estime avoir été mal informé sur sa maladie et ce manque d'information existe encore au moment de l'enquête. Il est plutôt ou pas du tout satisfait de ce suivi. Il est suivi psychologiquement ou aimerait bénéficier d'un soutien psychologique dispensé par un professionnel. Il ne se sent pas suffisamment soutenu par ses proches. Sa relation de couple a été perturbée par la maladie et il insiste sur les conséquences négatives de la maladie sur sa vie sexuelle. Il a aussi modifié ses pratiques sociales depuis le début de la maladie.

1. Les étiquettes attribuées aux trois groupes sont illustratives. Pour qu'une stratégie d'ajustement soit reconnue comme « bonne » ou « mauvaise », il faut évidemment prendre en compte les circonstances, les moments, le contexte dans lesquels elle vit, ce que ne permet pas l'enquête. Ainsi, l'annonce brutale et inattendue d'un cancer peut provoquer une grande détresse et réduire fortement l'esprit combatif chez un malade. Le profil « mal ajusté » qui en résulte peut très bien être considéré par le clinicien comme relevant d'une adaptation réaliste conduisant à une prise de conscience utile et à des apprentissages permettant de réaliser plus tard une bonne adaptation.

Conclusion

Cette étude montre que le malade présentant un esprit combatif anticipe et valorise son avenir et souhaite s'engager dans des activités constructives, que ce soit sur le plan familial ou professionnel. En effet, l'esprit combatif semble nettement associé au cycle de vie : dans l'ensemble, les jeunes apparaissent plus combattifs que les personnes âgées ; on observe également des liens étroits entre l'esprit combatif et le fait d'avoir des enfants à charge, d'avoir des relations sexuelles fréquentes. L'esprit combatif est aussi lié au statut social du ménage : meilleurs seront le niveau d'études et le revenu, plus élevé sera l'esprit combatif. En général, les ressources en matière d'emploi, être cadre ou avoir une profession intermédiaire vont de pair avec un fort esprit combatif.

La détresse est davantage liée au statut social, mesuré par le niveau d'études, le revenu monétaire et le sentiment d'avoir un revenu suffisant pour vivre convenablement, tout comme les catégories socioprofessionnelles et la situation de la personne par rapport à l'emploi.

Un troisième réseau de relations relève de la subjectivité de l'individu : il s'agit de toutes les variables qui sollicitent une représentation subjective du malade, comme la satisfaction à l'égard du suivi médical et de l'information reçue concernant la maladie, la représentation que le malade se fait de son état de santé, le sentiment d'avoir bénéficié ou non d'un soutien affectif et social, la qualité de vie. Le réseau de relations pourrait dépendre de variables propres à la personnalité, mais également de caractéristiques sociales.

Ces résultats corroborent les hypothèses formulées au début de cet article. Cependant, seules des études longitudinales ou expérimentales permettraient d'expliquer les dépendances et les interactions explicatives. L'ajustement au cancer est à concevoir comme un concept intermédiaire : il est certes explicable à partir de variables indépendantes comme les variables sociales et démographiques, mais il peut par ailleurs aussi servir à expliquer d'autres concepts, comme la qualité de vie.

Les lignes de force qui déterminent l'appartenance des personnes à tel ou tel profil d'ajustement sont multiples. Les différences entre sujets bien ajustés et mal ajustés semblent tenir avant tout aux inégalités sociales : elles semblent davantage liées à l'âge et à la position des malades quant au cycle de vie. Si le statut social du premier groupe est plus favorable et celui du troisième groupe plus défavorable, le second groupe (les « ambivalents ») occupe une position intermédiaire correspondant à peu près aux caractéristiques de l'échantillon total, et se distingue essentiellement par l'âge avancé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANAES, 2000, *Suivi des patientes ayant été traitées pour un cancer du sein non métastaté*, EDK, Paris.
- Anagnostopoulos F., Kolokotroni P., Spanea E., Chrysochoou M., 2006, « The Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: construct validation with a Greek sample of breast cancer patients », *Psycho-Oncology*, 1, 79-89.
- Akechi T., Okamura H., Yamawaki S. et Uchitomi Y., 1998, « Predictors of patients' mental adjustment to cancer: Patient characteristics and social support », *British Journal of Cancer*, 77, 2381-2385.
- Cayrou S. et Dickes P., 2002, *Manuel de validation de la version française de la Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale*. Disponible auprès des auteurs.
- Cayrou S., Dickes P., Gauvain-Piquard A., Rogé B., 2003, « The Mental Adjustment to Cancer (MAC), French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions », *Psycho-Oncology*, 12, 8-23.
- Classen C., Koopman C., Angell K. et Spiegel D., 1996, « Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer », *Health Psychology*, 15, 434-437.
- Ferrero J., Barreto M.-P. et Toledo M., 1994, « Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer patients: an exploratory study », *Psycho-Oncology*, 3, 223-232.
- Fujimori M., Parker P.A., Akechi T., Sakano Y., Baile W.F., Uchitomi Y., 2007, « Japanese cancer patients' communication style preferences when receiving bad news », *Psycho-Oncology*, 7, 617-25.
- Grassi L., Rosti G., Lasalvia A. et Marangolo M., 1993, « Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer », *Psycho-Oncology*, 1, 11-20.
- Greer S., Moorey S., Watson M., 1989, « Patients' adjustment to cancer: the Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale vs clinical ratings », *Journal of Psychosomatic Research*, 3, 373-377.
- Holland J. C., Benedetti C., Breitbart W. et NCCN Panel Members, 1999, « NCCN Practice guidelines for the management of psychosocial distress », *Oncology-NCCN Proceedings*, 13(5A), 113-147.
- Holland J. C. et Rowland J. H., 1989, « Handbook of Psycho-Oncology », *Psychological Care of the Patient with Cancer*, Oxford University Press, New York.
- Kornblith A. B., 1998, « Psychosocial adaptation of cancer survivors », in Holland J.-C., *Psycho-oncology*, Oxford University Press, New York, p. 223-241.
- Lazarus R. et Folkman S., 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New-York.
- Leplège A., Ecosse E., Verdier A. et Perneger T. V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, 11, 1013-1023.

- McDaniel J. S., Musselman D. L., Porter M. R., Reed D. A. et Nemeroff C. B., 1995, « Dépression et cancer. Diagnostic, biologie et traitement », *JAMA*, 20(328), 25-29.
- Mystakidou K., Watson M., Tsilika E., Parpa E., Primikiri A., Katsouda E., Vlahos L., 2005, « Psychometric analyses of the Mental Adjustment to Cancer (MAC) scale in a Greek palliative care unit », *Psycho-Oncology*, 1, 16-24.
- Nordin K., Glimelius G., 1998, « Reactions to gastrointestinal cancer-variations of mental adjustment and emotional well-being with time in patients with different prognosis », *Psycho-Oncology*, 7, 413-423.
- Schnoll R. A., Harlow L. L., Stolbach L. L. et Brandt U., 1998, « A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer », *Psycho-Oncology*, 7: 69-77.
- Schou I., Ekeberg O., Ruland C. M., 2005, « The mediating role of appraisal and coping in the relationship... between optimism-pessimism and quality of life », *Psycho-Oncology*, 7, 18-727.
- Van't Spijker A., Trisjborg R. W. et Duivenvoorden H. J., 1997, « Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980 », *Psychosomatic Medicine*, 59, 280-293.
- Wasteson E., Glimelius B., Sjoden P. O., Nordin K., 2006, « Comparison of a questionnaire commonly used for measuring coping with a daily-basis prospective coping measure », *Journal of Psychosomatic Research*, 6, 813-20.
- Watson M., Greer S. et Bliss J., 1989, *Mental Adjustment to Cancer Scale: User's Manual*, The Royal Marsden Hospital, Sutton, Surrey.

Le recours à un soutien psychologique par un professionnel

Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik et Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano

Les associations de patients atteints de cancer revendiquent la nécessité d'accéder à un soutien psychologique. Mais combien de personnes bénéficient réellement de ce type de soutien ou bien souhaiteraient en bénéficier lors des différentes phases de la maladie ?

Au moment du diagnostic en 2002, 11 % des personnes interrogées ont déclaré avoir reçu un soutien psychologique auprès d'un professionnel et 18 % auraient souhaité en recevoir un. Les personnes qui ont eu recours à un soutien psychologique et celles qui auraient souhaité y avoir recours étaient plus fréquemment des femmes, des personnes âgées de moins de 70 ans, ainsi que des patients déplorant une annonce brutale du diagnostic. Les personnes atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon et celles ayant une hémopathie maligne, ainsi que les personnes ayant un diplôme supérieur au baccalauréat ont quant à elles plus souvent reçu un soutien psychologique.

Deux ans après le diagnostic, 5,6 % des personnes interrogées bénéficient d'un soutien psychologique et 9,3 % souhaiteraient en bénéficier. Celles qui recourent à un soutien psychologique, ou bien qui souhaiteraient en bénéficier sont les personnes les plus insatisfaites vis-à-vis des informations reçues durant le traitement, celles qui ont augmenté leur consommation de psychotropes et celles qui ont fait l'objet de rejet ou de discrimination du fait de la maladie.

Les personnes qui reçoivent le soutien psychologique d'un professionnel sont plus fréquemment des femmes, des personnes ayant un haut niveau d'études, des personnes actives, des personnes dont la maladie est évolutive au moment de l'enquête et des personnes ayant des contacts avec des associations de malades.

Les personnes qui souhaiteraient recevoir un soutien psychologique au moment de l'enquête, sans toutefois en bénéficier, se caractérisent par un âge plus jeune (moins de 55 ans), l'absence d'un partenaire, le traitement par radiothérapie et des séquelles très gênantes.

À la suite des premiers états généraux du cancer en 1998, il est clairement apparu que les patients, les familles ainsi que les soignants souhaitaient fréquemment bénéficier d'un soutien psychologique, mais que ce besoin n'était pas satisfait [Poulin *et al.*, 2005]. Comme le confirment les associations de malades, les demandes de prise en charge psychologique par les personnes atteintes de cancer sont de plus en plus nombreuses. Au-delà d'une aide permettant de traverser les différentes phases de la maladie, la prise en charge psychologique peut également aider les personnes malades à s'approprier la maladie afin de leur permettre de devenir des acteurs du processus thérapeutique. Progressivement, la personne parvient à intégrer mentalement son cancer à son histoire personnelle. Ce temps d'élaboration psychique, qui permet d'accepter le diagnostic et de vivre avec le trouble, témoigne du « travail de la maladie » [Poulin *et al.*, 2005].

Par ailleurs, la confrontation à la maladie cancéreuse a de nombreuses répercussions sur l'ensemble de la cellule familiale. Lorsqu'un proche est atteint de cancer, ce n'est pas sans conséquences sur le conjoint ou les enfants ; de même, le fait que son enfant ait un cancer est une épreuve difficile pour les parents mais aussi pour la fratrie qui n'a pas toujours l'occasion d'exprimer ses souffrances psychiques. Pour toutes ces raisons, qu'il s'agisse de la personne ou de son entourage, le soutien psychologique est un processus important dont la démarche doit être facilitée chaque fois qu'une maladie cancéreuse se déclare.

Ainsi, le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer mis en place par le plan Cancer prévoit un temps de discussion et d'échange lors de l'annonce du cancer. Cet échange est constitué d'un temps médical, d'un temps d'accompagnement de la part de l'équipe soignante, d'un temps de soutien et d'un temps d'articulation avec la médecine de ville¹. Malgré les diverses actions mises en œuvre depuis le début des années 2000, avant ce dispositif d'annonce [Poulin *et al.*, 2005], notre enquête montre qu'en 2004, 69 % des personnes atteintes d'un cancer dont le diagnostic a été établi deux ans auparavant n'ont pas eu accès à un soutien psychologique ou bien n'ont pas souhaité en bénéficier aussi bien au moment du diagnostic que deux ans après. Les données recueillies nous ont également permis de déterminer qui sont les personnes ayant bénéficié de ce soutien et qui sont celles qui auraient souhaité en bénéficier (voir l'encadré méthodologique).

Deux tiers des personnes interrogées n'ont pas souhaité recourir à un soutien psychologique pendant les deux ans suivant le diagnostic

Le croisement entre le recours au soutien psychologique au moment du diagnostic et ce même recours deux ans plus tard montre que 68 % des personnes n'ont pas bénéficié et n'auraient pas souhaité bénéficier d'un soutien psychologique, que ce soit au moment du diagnostic ou au moment de l'enquête (tableau 1). Deux tiers des personnes interrogées n'ont donc pas souhaité recevoir le soutien d'un professionnel afin de les aider psychologiquement au cours de leur parcours thérapeutique, que ce soit au moment du diagnostic ou au moment de l'enquête. Ce constat va à l'encontre des revendications de nombreuses personnes, ainsi que des résultats mis en évidence dans la littérature, notamment auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein [Lindop et Cannon, 2001]. En effet, il a été montré que le soutien psychologique peut représenter une aide pour affronter les angoisses liées aux traitements, à la douleur ou à la peur de la mort, mais

1. La mise en place de ce dispositif est postérieure au recueil de données.

peut aussi apporter une aide plus pragmatique quant à la réorganisation du fonctionnement familial ou professionnel, en s'appuyant par exemple sur les technologies innovantes [Owen *et al.*, 2004]. Aussi, afin de mieux comprendre les résultats présentés, il serait important d'appréhender la représentation que se font les personnes du soutien psychologique et plus encore la représentation de l'impact du recours au soutien psychologique d'un professionnel sur l'image de soi et de sa santé mentale. En effet, on peut supposer que ce choix est motivé par diverses raisons: il peut certes s'agir d'un choix « en toute connaissance de cause », mais aussi d'un déni de l'impact psychologique de la pathologie ou encore d'une méconnaissance des bénéfices apportés par un accompagnement psychologique face à la survenue d'une maladie somatique grave.

TABLEAU I

Recours et besoin de recours psychologique au moment du diagnostic et deux ans après

		Deux ans après le diagnostic			Total
		A eu recours à un soutien psychologique	N'a pas eu recours à un soutien psychologique mais l'aurait souhaité	N'a pas eu recours à un soutien psychologique et ne l'aurait pas souhaité	
Au moment du diagnostic	A eu recours à un soutien psychologique	3,1	0,9	6,4	10,8
	N'a pas eu recours à un soutien psychologique, mais l'aurait pas souhaité	1,2	6,7	10,0	17,9
	N'a pas eu recours à un soutien psychologique et ne l'aurait pas souhaité	1,2	1,7	68,4	71,3
	Total	5,6	9,3	85,1	100,0

6,7 % des personnes interrogées regrettent de ne pas avoir eu recours à un soutien psychologique

Parmi les personnes ayant participé à l'enquête, seule une minorité d'entre elles (11 %), ont déclaré avoir bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel au moment du diagnostic (tableau 1). Dans les deux tiers des cas (65 %), le soutien psychologique obtenu s'inscrivait dans le cadre d'un suivi global organisé dans l'établissement où la personne était soignée, et pour le tiers restant (35 %), le soutien psychologique avait été obtenu à l'initiative de la personne elle-même. En outre, 18 % n'ont pas reçu de soutien psychologique mais auraient souhaité en bénéficier au même moment.

Au moment de l'enquête, soit deux ans après le diagnostic, 5,6 % des personnes interrogées bénéficient d'un soutien psychologique. Contrairement à la situation décrite au moment du diagnostic, le soutien psychologique a été pour plus de deux tiers des personnes (69 %) mis en place à l'initiative du patient, et non dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où il a été soigné. Par ailleurs, 9,3 % souhaiteraient en bénéficier mais n'y recourent pas.

MÉTHODOLOGIE

Toutes les personnes ayant participé à l'enquête ont été sélectionnées pour cette analyse à travers leur réponse au questionnaire. La première question était la suivante : « Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel au début de votre maladie ? » Les personnes interrogées pouvaient répondre : « Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e) », « Oui, de votre propre initiative » ou « Non ». Dans le cas d'une réponse négative, on demandait à la personne si elle souhaitait en bénéficier.

Les mêmes questions, portant cette fois-ci sur le moment de l'enquête (deux ans après le diagnostic), étaient ensuite posées : « Actuellement, bénéficiez-vous d'un soutien psychologique par un professionnel pour votre maladie ? » ; « Le souhaitez-vous ? »

Analyses statistiques

Afin d'étudier les facteurs indépendamment associés au recours et au besoin de recours au soutien psychologique au moment du diagnostic, puis deux années après le diagnostic, des modèles de régressions logistiques multiples ont été utilisés. Pour chacune des deux périodes de temps, la population de référence à laquelle ont été comparées les personnes ayant eu recours au soutien psychologique, d'une part, et celle qui auraient souhaité en bénéficier, d'autre part, est constituée par les personnes ne déclarant pas de soutien psychologique et n'en ayant pas éprouvé le besoin.

Si l'on rapproche les situations au moment du diagnostic et au moment de l'enquête, il apparaît qu'une personne sur dix n'a pas reçu de soutien psychologique alors qu'elle aurait souhaité en bénéficier au moment du diagnostic, et 6,7 % n'y ont pas eu recours, alors qu'elles auraient souhaité en bénéficier à la fois au moment du diagnostic et au moment de l'enquête. Sur les 11 % des personnes ayant reçu un soutien psychologique au moment du diagnostic, seules 3,1 % en bénéficient également au moment de l'enquête² et, parmi les 7,7 % qui n'en bénéficient plus, seules 0,9 % souhaiteraient encore en bénéficier. Enfin, 2,4 % des personnes bénéficient au moment de l'enquête d'un soutien psychologique, alors que ce n'était pas le cas au moment du diagnostic, et seule la moitié d'entre elles regrette de ne pas en avoir bénéficié au moment du diagnostic.

Le recours au soutien psychologique au moment du diagnostic*Des profils relativement similaires entre les personnes qui y ont recouru ou souhaitaient y recourir*

Le tableau 2 présente les caractéristiques des personnes ayant bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic, et celles des personnes qui auraient souhaité en bénéficier. L'analyse toutes choses égales par ailleurs a été conduite en prenant comme population de référence les 71 % des personnes qui n'ont ni bénéficié ni souhaité bénéficier de soutien psychologique. Cette analyse montre que les personnes qui ont recouru au soutien psychologique au moment du diagnostic ou qui auraient souhaité y recourir sont plus fréquemment âgées de moins de 55 ans et, dans une moindre mesure, de 56 à 70 ans, sont plus souvent des femmes et estiment davantage que le diagnostic a été annoncé de manière trop brutale.

2. Il peut y avoir eu une interruption entre les deux phases de recours.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au recours et au besoin de recours à un soutien psychologique au moment du diagnostic

	Personnes n'ayant pas eu recours à un soutien psychologique et n'ayant pas souhaité y avoir recours (1)	Personnes ayant eu recours à un soutien psychologique (2)		Personnes n'ayant pas eu recours à un soutien psychologique, mais qui l'auraient souhaité (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
Ensemble	71,3	10,8		17,9	
Âge		ns		***	
18-55 ans	56,9	17,4	3,1 ^{###}	25,7	1,9 ^{###}
56-69 ans	73,1	10,1	1,8 ^{###}	16,8	1,3 [#]
70 ans et plus	83,3	5,2	1 ^{ref.}	11,5	1 ^{ref.}
Sexe		***		***	
Homme	79,2	6,8	1 ^{ref.}	14,0	1 ^{ref.}
Femme	64,1	14,4	2,0 ^{##}	21,5	1,4 ^{###}
Niveau d'études		***		***	
Aucun diplôme ou CEP	75,3	7,6	1 ^{ref.}	17,1	
BEP-BEPC-CAP-bac	70,1	11,1	ns	18,8	
Supérieur au bac	65,9	16,5	2,0 ^{###}	17,6	
Situation professionnelle au moment du diagnostic				***	
Retraités	81,0	6,4		12,6	1 ^{ref.}
Autres inactifs	65,0	13,3		21,7	ns
Actifs	60,6	15,7		23,7	1,5 ^{##}
Localisation du cancer		***		***	
Sein	62,1	15,2	ns	22,7	
Prostate	81,8	4,9	ns	13,2	
Côlon-rectum	80,0	7,5	1 ^{ref.}	12,5	
VADS-poumon	71,6	12,2	1,7 [#]	16,2	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	69,6	11,7	ns	18,7	
Hémopathies malignes	69,3	18,1	2,2 ^{##}	12,6	
Autres cancers	70,7	7,1	ns	22,2	
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		***		***	
Oui	54,8	14,9	1,9 ^{###}	30,3	2,8 ^{###}
Non	76,7	9,5	1 ^{ref.}	13,8	1 ^{ref.}
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Odd ratio (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	57,9 (20,5)	57,0 (21,6)*		60,2 (20,1)*	

() : numéro du groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • Le sexe et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés (respectivement $p < 0,001$ et $p < 0,05$) au recours à un soutien psychologique au moment du diagnostic dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes du groupe 2 à celles du groupe 1. 14,4 % des femmes ont eu recours à un soutien psychologique (groupe 2) au moment du diagnostic. Les personnes ayant eu recours à un soutien psychologique (groupe 2) au moment du diagnostic ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 57,0 : cet indice est significativement différent ($p < 0,01$) de celui des personnes du groupe 1. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes ayant eu recours à un soutien psychologique au moment du diagnostic (groupe 2) sur le nombre de celles qui n'y ont pas eu recours et ne le souhaitaient pas (groupe 1) est multiplié par 2,0 ($p < 0,001$) pour les femmes par rapport aux hommes.

Outre ces facteurs communs aux deux profils, les personnes qui ont bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic avaient plus souvent un niveau d'études supérieur au baccalauréat, étaient davantage atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon ou d'une hémopathie maligne. Être professionnellement actif au moment du diagnostic est aussi indépendamment lié à un besoin non satisfait de recours au soutien psychologique plus fréquent.

Compte tenu du peu d'informations précises disponibles sur la situation des personnes enquêtées au moment du diagnostic, nous ne développerons pas davantage le soutien psychologique au moment du diagnostic et nous nous concentrerons sur la situation au moment de l'enquête, pour laquelle nous disposons de plus amples informations.

Le recours au soutien psychologique deux ans après le diagnostic

Caractéristiques communes aux personnes qui bénéficient ou souhaitent bénéficier d'un soutien psychologique

Deux ans après le diagnostic de cancer, le fait de bénéficier ou de souhaiter bénéficier d'un soutien psychologique sont plus fréquents chez les personnes rapportant une grande insatisfaction vis-à-vis des informations reçues durant le traitement, chez celles qui ont augmenté leur consommation de psychotropes depuis le diagnostic et chez celles qui ont déclaré avoir fait l'objet de rejet ou de discrimination à cause de la maladie. Sur ce dernier point, il a largement été démontré dans quelle mesure le vécu de stigmatisation dégrade la qualité de vie et l'état mental, ce qui indique le besoin de recourir à une prise en charge psychologique [Langeveld *et al.*, 2002 ; Singer *et al.*, 2007].

Quels que soient le contexte social et l'issue de la maladie cancéreuse, la qualité de la communication, la relation soignant-soigné, et notamment l'information apportée à l'occasion de cette relation, sont des éléments non négligeables de la qualité de vie des personnes, ce qui apparaît clairement lié au besoin de soutien psychologique chez les personnes atteintes [Humphris & Ozakinci, 2006 ; Kleeberg *et al.*, 2005].

Facteurs uniquement associés au recours à un soutien psychologique

Comme dans le cas du soutien au moment du diagnostic, ce sont les femmes qui ont déclaré un plus grand recours au soutien psychologique (tableau 2). Diverses études montrent que leur qualité de vie est souvent dégradée et qu'elles nécessiteraient donc davantage d'aide psychologique [Hassanein *et al.*, 2001 ; Parker *et al.*, 2003].

Au niveau du statut professionnel, les personnes actives, qu'elles soient en congé maladie ou non, bénéficient davantage du soutien psychologique. Le niveau d'études joue également un rôle sur le recours au soutien psychologique. Ce type de résultat peut être appréhendé en termes de stratégies de *coping*³. En effet, selon certains auteurs, le niveau d'études déterminerait en partie le type de *coping* des personnes atteintes de cancer [Drageset et Lindstrom, 2005]. De fait, les personnes ayant un niveau d'études plus élevé utiliseraient davantage de stratégies de *coping* centrées sur le problème (et non sur la solution) et qui seraient ainsi plus efficaces pour gérer les divers types de stress engendrés par la maladie [Ahmad *et al.*, 2005 ; Hassanein *et al.*, 2005 ; Roesch *et al.*, 2005 ; Zaza *et al.*, 2005]. Le recours au soutien psychologique apparaîtrait ainsi

3. Le coping renvoie à la façon dont les personnes vont s'adapter, s'ajuster et réagir face au stress généré par la maladie (voir l'article p. 163).

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au recours et au besoin de recours à un soutien psychologique deux ans après le diagnostic

	Personnes n'ayant pas eu recours à un soutien psychologique et n'ayant pas souhaité y avoir recours (1)	Patients ayant eu recours à un soutien psychologique (2)		Patients n'ayant pas eu recours à un soutien psychologique, mais qui l'auraient souhaité (3)	
	%	%	Odd ratio (2) versus (1)	%	Odd ratio (3) versus (1)
Ensemble	85,2	5,6		9,3	
Age		***		***	
18-55 ans	76,7	9,3		14,0	1,9 ^{###}
56-69 ans	87,6	4,6		7,9	ns
70 ans et plus	90,6	3,0		6,4	1 ^{ref.}
Sexe		***		***	
Homme	89,6	3,4	1 ^{ref.}	7,0	
Femme	81,1	7,5	1,7 [#]	11,4	
Niveau d'études		***		***	
Aucun diplôme ou CEP	86,5	4,2	1 ^{ref.}	9,2	ns
BEP-BEPC-CAP-bac	85,0	5,6	ns	9,5	
Supérieur au bac	82,7	8,2	1,8 [#]	9,1	
Vie en couple		**		***	
Oui	86,4	5,1		8,5	0,7 [#]
Non	80,9	7,1		12,0	1 ^{ref.}
Situation professionnelle au moment de l'enquête		***		***	
Retraités	89,9	3,2	1 ^{ref.}	6,9	
Autres inactifs	75,7	9,5	ns	14,7	
Actifs en congé maladie	66,2	18,2	3,1 ^{###}	15,6	
Autres actifs	83,9	5,7	2,0 [#]	10,4	
Localisation du cancer		***		***	
Sein	80,5	7,7		11,8	
Prostate	90,8	2,9		6,3	
Colón-rectum	87,3	5,5		7,3	
VADS-poumon	82,7	6,1		11,2	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	84,9	5,0		10,1	
Hémopathies malignes	85,1	6,1		8,7	
Autres cancers	86,8	4,7		8,6	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)		***		***	
Oui	79,4	10,3	1,6 [#]	10,3	
Non	85,7	5,1	1 ^{ref.}	9,2	
Traitement par chimiothérapie		***		***	
Oui	80,8	8,0		11,2	
Non	87,7	4,1		8,2	
Traitement par radiothérapie		ns		***	
Oui	82,6	6,0		11,4	1,3 [#]
Non	87,5	5,2		7,4	1 ^{ref.}
Séquelles ressenties		***		***	
Aucune séquelle	91,6	3,6		4,8	1 ^{ref.}
Séquelles peu gênantes	89,0	3,8		7,1	ns
Séquelles assez à très gênantes	80,3	7,3		12,4	1,9 ^{###}
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements		*		***	
Oui	89,9	4,4	0,7 [#]	5,6	0,4 ^{###}
Non	80,8	6,6	1 ^{ref.}	12,6	1 ^{ref.}
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic		***		***	
Oui	70,2	14,2	3,5 ^{###}	15,6	1,7 ^{###}
Non	89,0	3,3	1 ^{ref.}	7,7	1 ^{ref.}
A été l'objet de discrimination ou de rejet directement lié à la maladie		***		***	
Oui	60,7	16,3	3,1 ^{###}	23,0	2,8 ^{###}
Non	87,6	4,5	1 ^{ref.}	7,9	1 ^{ref.}
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic		***		***	
Oui	69,2	17,1	2,4 ^{###}	13,7	
Non	86,0	5,0	1 ^{ref.}	9,1	

() : numéro du groupe. * : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif lorsque que l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1. # : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • Le sexe est significativement lié ($p < 0,001$) au recours à un soutien psychologique deux ans après le diagnostic dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes du groupe 2 à celles du groupe 1. 7,5% des femmes ont eu recours à un soutien psychologique deux ans après le diagnostic (groupe 2). Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes ayant eu recours à un soutien psychologique deux ans après le diagnostic (groupe 2) sur le nombre de celles qui n'y ont pas eu recours et ne le souhaitaient pas (groupe 1) est multiplié par 1,7 ($p < 0,01$) pour les femmes par rapport aux hommes.

comme une stratégie de *coping* centrée sur le problème. Ce résultat peut aussi être interprété en termes d'inégalité sociale pour l'accès aux soins, et plus particulièrement à des soins de support tels que le soutien psychologique.

Les personnes en maladie évolutive recourent également plus souvent au soutien psychologique. Cela peut s'expliquer par le fait que ces personnes éprouvent souvent une grande détresse émotionnelle et, de fait, le soutien psychologique de la part d'un professionnel devient incontournable et tout à fait bénéfique [De Vries *et al.*, 1998].

Enfin, les personnes qui bénéficient d'un soutien psychologique rapportent plus fréquemment avoir été en contact avec une association de malades depuis leur diagnostic. Ce constat peut s'expliquer par le fait que les associations facilitent l'accès, voire permettent d'accéder directement à des professionnels du soutien psychologique.

Caractéristiques uniquement associées à un besoin de soutien psychologique non satisfait

Les personnes les plus jeunes, qui ne sont pas en couple, traitées par radiothérapie et qui perçoivent les séquelles de leur maladie comme très gênantes regrettent plus souvent de ne pas avoir de soutien psychologique.

Ainsi, la présence de séquelles très gênantes, dans la mesure où elles affectent la qualité de vie des patients, entraînent le besoin d'un soutien psychologique [Alves, 2007 ; Chaume *et al.*, 2007 ; Ohrn, 2002]. L'isolement affectif engendré par l'absence de vie de couple, de même que le fait d'être atteint d'un cancer à un âge plus jeune sont aussi des facteurs connus de dégradation de la qualité de vie, liée de fait à un besoin de soutien psychologique. Concernant les personnes célibataires, on peut supposer que l'absence de partenaire freine la mise en place du recours au soutien d'un professionnel.

Il a déjà été montré que les difficultés liées au traitement par radiothérapie entraînaient un besoin de soutien psychologique, mais il semble que ce soutien ne soit pas satisfait [Libert *et al.*, 2006]. On peut se demander s'il s'agit d'un réel besoin de soutien psychologique apporté par un professionnel ou bien s'il s'agit davantage de satisfaire un besoin d'informations et d'explications sur la radiothérapie et ses conséquences et qui pourrait dans ce dernier cas être apporté par l'équipe infirmière [Barruel, 2005].

Conclusion

Les interventions de soutien psychologique auprès des personnes atteintes de cancer sont devenues l'un des fers de lance d'un discours recommandant une prise en charge globale et multidisciplinaire prônée depuis quelques années. Ces interventions, qui s'effectuent dans des contextes très variables, revêtent elles aussi des modalités diverses : de l'information à l'éducation, de la thérapie psychologique directive (comportementale ou cognitive) ou non directive aux groupes d'auto-support accompagnés ou non par des traitements pharmacologiques. Malgré tout, de nombreuses personnes n'ont pu bénéficier d'un soutien psychologique qui aurait pu les aider face à la maladie, que cela soit à l'occasion du diagnostic ou tout au long de leur parcours thérapeutique. Par ailleurs, la proportion de personnes qui n'a pas souhaité bénéficier d'un soutien est importante, ce qui laisse présager un manque d'information et d'orientation quant aux différentes formes de soutien psychologique et aux bénéfices associés, à savoir un accès facile et égalitaire au psychologue. L'ensemble de ces résultats ouvrent la voie à de nombreuses pistes de travail, afin notamment de faciliter le recours au sou-

tion psychologique d'un professionnel dans le cadre du dispositif d'annonce. Ces nouvelles orientations concernent l'ensemble des acteurs de la prise en charge multidisciplinaire et soulignent le rôle fondamental de chacun quant à l'information et l'orientation des personnes concernées. D'une part, le soutien psychologique n'est pas l'apanage des seuls psychologues : chaque catégorie de soignants peut développer une part d'accompagnement relationnel et ensuite faciliter l'orientation vers le psychologue [Barruel, 2005]. D'autre part, le soutien psychologique et la présence du psychologue dans l'équipe s'avèrent tout aussi importants pour les soignants que pour les patients.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*, Balland, Paris.
- Ahmad M. M., Musil C. M., Zauszniewski J. A., Resnick M. I., 2005, « Prostate cancer: appraisal, coping, and health status », *Journal of Gerontological Nursing*, 31(10), 34-43.
- Alves A., 2007, « Recommendations for clinical practice. Therapeutic choices for rectal cancer. How can we reduce therapeutic sequelae and preserve quality of life? », *Gastroenterologie clinique et biologique*, 31 spec. n° 1, 1S52-62, 51S95-57.
- Barruel F., 2005, « Réflexions sur l'accessibilité du psychologue en cancérologie », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 1, 60-67.
- Chaume A. G., Berger C., Cathebras P., 2007, « Sequelae and quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *La revue de médecine interne*, 28(7), 450-457.
- Drageset S., Lindstrom T. C., 2005, « Coping with a possible breast cancer diagnosis: demographic factors and social support », *Journal of Advanced Nursing*, 51(3), 217-226.
- Hassanein K. A., Musgrove B. T., Bradbury E., 2005, « Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relation with functional status and coping mechanisms », *Journal of Craniomaxillofacial Surgery*, 33(6), 404-409.
- Hassanein K. A., Musgrove B. T., Bradbury E., 2001, « Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status », *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39(5), 340-345.
- Humphris G. M., Ozakinci G., 2006, « Psychological responses and support needs of patients following head and neck cancer », *International Journal of Surgery Pathology*, 4(1), 37-44.
- Kleeberg U. R., Tews J. T., Ruprecht T., Hoing M., Kuhlmann A., Runge C., 2005, « Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: results of the PASQOC study », *Support Care Cancer*, 13(5), 303-310.
- Langeveld N. E., Stam H., Grootenhuis M. A., Last B. F., 2002, « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 10(8), 579-600.
- Libert Y., Merckaert I., Étienne A. M., Farvacques C., Leienard A., Messin S. *et al.*, 2006, « Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer: étude nationale belge », *Oncologie*, 8, 465-476.
- Lindop E., Cannon S., 2001, « Experiences of women with a diagnosis of breast cancer: a clinical pathway approach », *European Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 91-99.
- Ohrn K., 2002, « The role of oral sequelae in health-related quality of life of cancer patients », *Support Care Cancer*, 10(8), 656-658.

- Owen J. E., Klapow J. C., Roth D. L., Nabell L., Tucker D. C., 2004, « Improving the effectiveness of adjuvant psychological treatment for women with breast cancer: the feasibility of providing online support », *Psychooncology*, 13(4), 281-292.
- Parker P. A., Baile W. F., de Moor C., Cohen L., 2003, « Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients », *Psychooncology*, 12(2), 183-193.
- Poulin E., Nicaise F., Baqué O., 2005, « Des psychologues au sein d'un réseau de cancérologie », *Revue francophone de psycho-oncologie*, 2, 86-89.
- Roesch S. C., Adams L., Hines A., Palmores A., Vyas P., Tran C., Pekin S., Vaughn A. A., 2005, « Coping with prostate cancer: a meta-analytic review », *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 281-293.
- Singer S., Danker H., Bloching M., Kluge A., Schwenke J., Oeken J., Fuchs M., Schwartz R., 2007, « Perceived Stigmatisation Following Laryngectomy », *Psychotherapie Psychosomatik Medizinisch Psychologie*.
- Zaza C., Sellick S. M., Hillier L. M., 2005, « Coping with cancer: what do patients do », *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 55-73.

Partie **V**



LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES

Réflexions sur la mesure de la qualité de vie en oncologie¹

Alain Leplège

DANS le secteur de la santé, le nombre de publications relatives à la mesure de la qualité de vie s'accroît rapidement. Différentes expressions – mesure de statut de santé, de santé perçue, de bien-être, de qualité de vie voire de *Patients Reported Outcome* (PRO) – sont utilisées de manière plus ou moins interchangeable pour désigner ce domaine d'investigation récent dont le vocabulaire n'est pas complètement stabilisé. Ces mesures de santé ont pour ambition commune de quantifier l'impact des maladies ou des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. De nombreuses études empiriques ont montré que la façon dont les patients perçoivent leur état de santé détermine, au moins partiellement, leur demande en termes de services de santé et de traitements, la façon dont ils utilisent ces services et ces traitements (leur observance) et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé. L'idée sous-jacente est que, pour mieux soigner le malade, la médecine devrait essayer de prendre en compte le point de vue que le malade a sur lui-même plutôt que d'envisager la santé du seul point de vue biomédical [Leplège, 1996].

Les mesures de santé perçue sont calculées à partir des réponses à des questionnaires standardisés, développés selon des méthodes psychométriques. Ces questionnaires sont administrés dans le cadre d'études de recherche clinique, d'évaluation de service de santé ou d'enquêtes épidémiologiques.

Les mesures de qualité de vie liée à la santé sont censées contribuer à l'amélioration du bien-être des patients et de la satisfaction de la population vis-à-vis des traitements et du système de santé. Ces travaux se fondent sur l'idée qu'il est possible de mettre en évidence empiriquement, grâce à des protocoles expérimentaux ou quasi expérimentaux, des différences réelles entre des groupes de sujets en termes de bien-être ou de qualité de vie, et que l'on pourra ainsi identifier les meilleures stratégies de soins et politiques de santé pour améliorer le bien-être individuel ou collectif.

1. Ce chapitre est une version remaniée d'un rapport rédigé initialement pour le département sciences humaines et sociales de l'Institut national du cancer (INCa).

Ces travaux ont donc un objectif pragmatique : rendre les interventions médicales plus pertinentes. Ils s'inscrivent d'ailleurs dans une démarche d'ensemble, visant à accroître la proportion des décisions médicales qui reposent sur des informations scientifiquement vérifiées (*evidence based medicine*) [Fagot-Largeault, 1991].

De la mesure de l'état de santé à celle de la qualité de vie

Historiquement, la recherche scientifique sur les indicateurs de mesure de la santé perçue est liée à celle d'indicateurs de résultats dans le secteur de la santé. Depuis le début des années 1990, les études utilisant des questionnaires remplis par les patients eux-mêmes ou leurs mandataires ont connu un développement spectaculaire [Bowling, 1991 ; Wilkin *et al.*, 1992]. Ces questionnaires peuvent porter sur des aspects purement physiologiques, mais aussi sur la capacité à retourner au travail ou sur des questions complexes relatives aux activités sociales et aux problèmes psychologiques [Bruchon-Schweitzer, 2002].

Pour quantifier la santé des sujets, un certain nombre d'instruments valides et fiables ont été initialement développés aux États-Unis ou au Royaume-Uni pour mesurer, par exemple, la souffrance perçue, l'impact de la maladie [Bergner *et al.*, 1976], le fonctionnement physique et la satisfaction vis-à-vis de l'existence [Stewart et Ware, 1992]. D'autres outils destinés à mesurer l'état de santé étaient élaborés à partir de questions portant sur des symptômes physiques et psychologiques [Elinson et Siegmann, 1976]. Tous ces instruments n'étaient cependant pas construits de la même manière ; ils présentaient des points de vue divers et leurs résultats étaient plus ou moins fiables.

En cancérologie, une échelle destinée à quantifier les performances des patients souffrant de cancer a été mise au point en 1948 [Karnofsky *et al.*, 1948]. Depuis lors, l'intérêt pour l'évaluation systématique de la santé de patients à partir de questionnaires auto-administrés ne s'est pas démenti en cancérologie [Rodary *et al.*, 1998].

Au début des années 1990, est apparue la volonté de mesurer la qualité de vie. Il n'existait pas d'outils directement disponibles car, jusqu'alors, les recherches n'avaient porté que sur la mesure subjective de l'état de santé.

Le terme de « qualité de vie liée à la santé » fut alors proposé pour justifier l'utilisation des mesures disponibles dont on changerait seulement le nom [Patrick et Erickson, 1993]. Le raisonnement était le suivant : puisque ces questionnaires sont centrés sur les aspects de l'existence qui sont affectés par une mauvaise santé, ils doivent aussi nous donner des indications sur l'impact de la maladie sur la qualité de la vie. Cette argumentation implique que l'on puisse analyser distinctement les composantes « liées à la santé » de la qualité de la vie et ses composantes « non liées à la santé ».

Cette hypothèse a été critiquée car elle ne tient pas compte de ce qui relève à la fois de l'état de santé et d'autres aspects de l'existence, tels que les variations de l'image de soi, des habitudes de vie, des relations et stratégies personnelles, des responsabilités, du statut professionnel et des revenus. Ces interconnexions rendent peu vraisemblable le projet de mesurer spécifiquement la qualité de vie liée à la santé [Leplège et Hunt, 1997].

Pour échapper à ces critiques, le terme encore plus vague de *Patient Reported Outcome* (PRO) a été récemment proposé pour qualifier ces mêmes instruments utilisés par des consultants de l'industrie pharmaceutique [Acquadro *et al.*, 2003]. Cette terminologie risque d'accroître la confusion car elle ne distingue plus dans les réponses des questionnaires le point de vue des sujets et celui des experts ou des professionnels.

L'exemple du SF-36

Pour illustrer ces évolutions, prenons l'exemple du questionnaire le plus utilisé dans le monde et auquel l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer a d'ailleurs eu recours : le MOS SF-36 ou SF-36. Cet outil a été qualifié successivement de mesure de « statut de santé », de « qualité de vie liée à la santé », de « qualité de vie » et maintenant de *Patient Related Outcome*.

MOS SF-36 est un acronyme qui signifie : *Medical Outcome Study Health Survey Short Form 36 item*. Le SF-36 est la version courte d'un des questionnaires utilisés dans la MOS [Stewart et Ware, 1992]. Lors d'une étude commencée en 1986, 2546 patients souffrant d'hypertension artérielle, de diabète, d'insuffisance cardiaque congestive ou d'infarctus du myocarde dans l'année précédant le début de l'étude, ont été suivis [Ware et Sherbourne, 1992]. L'état de santé des sujets a été évalué à l'aide d'un ensemble de 149 questions, elles-mêmes extraites de questionnaires mis au point dans les années 1970. De nombreux autres questionnaires destinés à l'évaluation des services, des besoins des malades et des traitements ont été dérivés de cette étude.

TABLEAU 1

Questions extraites du SF-36

«Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. Entourez la réponse de votre choix (une par ligne)».

Liste d'activités	«Oui, beaucoup limité(e)»	«Oui, un peu limité(e)»	«Non, pas du tout limité(e)»
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

Le SF-36 est, comme l'indique son acronyme, constitué de 36 questions qui portent sur les quatre semaines précédant l'entretien, et qui sont réparties en huit dimensions : l'activité physique (*Physical Functioning*: PF), les limitations dues à l'état physique (*Role Physical*: RP), la douleur physique (*Bodily Pain*: BP), la vie relationnelle avec les autres (*Social Functioning*: SF), la santé psychique (*Mental Health*: MH), les limitations dues à l'état psychologique (*Role Emotional*: RE), la vitalité (*Vitality*: VT) et la santé perçue (*General Health*: GH). Ces huit dimensions permettent aussi de calculer deux scores résumés : le score composite physique (PCS) et le score composite mental (MCS) [Ware *et al.*, 1998]. Tous ces scores présentent de bonnes propriétés psychométriques, validées dans de multiples applications empiriques.

Le SF-36 est un questionnaire dit « générique » ou généraliste qui peut être administré à des sujets souffrant de problèmes de santé très variés, voire à des sujets en bonne santé, comme lors de la récente Enquête décennale santé de l'INSEE [Lanoe et Makdessi-Raynaud, 2005]. Cet outil permet ainsi de comparer diverses pathologies à une population en bonne santé et

facilite l'interprétation des scores recueillis. Cela explique en partie pourquoi le SF-36 est rapidement devenu le standard international de la mesure de la qualité de vie. Cela fut facilité par le projet IQOLA [Aaronson *et al.*, 1992], un programme concerté de traduction et d'adaptation culturelle dans plus de quinze versions linguistiques, dont le français [Leplège *et al.*, 1998].

La qualité de vie dans l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer

Venons en maintenant à l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer présentée dans le cadre de cet ouvrage. Cette enquête, qui interroge les personnes atteintes d'un cancer deux ans après le diagnostic, a suivi des principes et des procédures qui n'appellent aucune critique méthodologique fondamentale. Cette rigueur et cette excellence justifient qu'elle soit choisie pour discuter des limites actuelles de la mesure de la qualité de vie en cancérologie.

Toute étude empirique, qu'elle soit quantitative ou qualitative, rencontre des limites en termes de validité interne (les biais) et externe (les problèmes de représentativité des échantillons étudiés). Dans le cas de cette enquête, la principale question n'est pourtant pas celle de la validité interne ou externe des résultats. Il s'agit plutôt de savoir si l'interprétation des différences observées est crédible. Autrement dit, que signifie un tel résultat: « L'analyse des scores composites de qualité de vie physique et mentale des répondants à l'enquête confirme que les patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures ou du poumon sont ceux qui voient le plus leur qualité de vie détériorée, alors que les patients atteints de cancer de la prostate sont ceux qui conservent la meilleure qualité de vie (physique et psychique) par rapport aux autres patients » [Le Corroller-Soriano *et al.*, 2006]?

Pour répondre à cette question, il faut s'interroger sur les limites de la validité psychométrique des instruments de mesure utilisés et sur leur adéquation par rapport aux questions de recherches posées. Ce type de validité est distinct de la validité interne ou externe dont nous venons de parler. Dans un sens psychométrique, poser la question de la validité d'une mesure revient à se demander si l'instrument de mesure, le SF-36, mesure bien ce qu'il est censé mesurer, en l'occurrence la qualité de vie. La validité du SF-36 pour mesurer la qualité de vie a d'ailleurs suscité certaines interrogations.

Est-il raisonnable d'envisager de mesurer la qualité de vie?

Commençons par écarter une objection de principe souvent émise, mettant en cause la possibilité intrinsèque de mesurer la qualité de vie: certains chercheurs pensent par exemple qu'il est paradoxal de vouloir quantifier du qualitatif et mesurer des états tels que la santé ou la qualité de vie en se basant sur des éléments d'information aussi subjectifs que les opinions des malades. Ils prônent l'existence d'une différence irréductible entre ce qui relève du qualitatif et du quantitatif [Furtos, 1992].

Or cette différence peut être considérée comme un artefact. La réduction quantitative conduirait à des nombres et la réduction qualitative à des concepts et donc à des mots. Ces deux approches diffèrent parce que ce sont deux systèmes de représentation imparfaits du réel (comme le langage mathématiques et ses opérations d'un côté et le langage ordinaire et ses analyses de l'autre). La plupart des controverses sur la possibilité de mesurer la qualité de vie relèvent d'une mauvaise compréhension de cette épistémologie [Leplège, 2003].

Selon une autre définition classique, mesurer consiste à attribuer des nombres à des objets, de façon à représenter des quantités d'attributs [Nunnaly, 1978]. Toute mesure réduit donc l'objet à ses attributs : on ne mesure pas des objets, on ne mesure que leurs attributs. Il ne s'agit donc ni de savoir ce qu'est la santé, la qualité de vie ou le bien-être d'un point de vue théorique, ni de mesurer directement des entités aussi vastes que la santé, la qualité de la vie ou la satisfaction des patients. Il s'agit plutôt de quantifier certains de leurs attributs caractéristiques. Dès lors que l'on accepte cette perspective, il devient possible de réinterpréter en termes quantitatifs des attributs initialement pensés en termes qualitatifs et de dénombrer statistiquement des jugements qualitatifs. C'est ce qui se passe lorsque l'on entreprend de mesurer quantitativement la qualité de vie liée à la santé. Pour conclure cette discussion, rappelons qu'en pratique, les approches quantitatives et qualitatives sont profondément complémentaires. Par exemple, la fiabilité des instruments de mesure de qualité de vie dépend étroitement de la qualité des études qualitatives à partir desquelles ils ont été développés (entretiens, focus-groups, etc.).

Avons-nous les idées claires ?

Admettre que le projet de la mesure de la qualité de vie n'est *a priori* pas dénué de sens ne signifie pas pour autant que cette entreprise soit évidente. Tout processus de mesure s'appuie nécessairement sur des hypothèses quant à la nature et la valeur des théories mobilisées. Or ce domaine de recherche est fortement marqué par l'interdisciplinarité, laquelle s'accompagne d'une certaine ambivalence théorique (de l'individualisme méthodologique, au fonctionnalisme psychologique, à la théorie des besoins ou encore à la théorie de l'utilité) [Picavet, 2000]. Ces cadres conceptuels nécessitent bien évidemment une clarification et une analyse critique, tant du point de vue du progrès des connaissances que pour analyser les enjeux éthiques de leur mise en œuvre. Malheureusement, cela ne semble pas avoir été la priorité des chercheurs. Il est donc souvent difficile de repérer les concepts et cadres de référence théorique qui ont présidé à l'élaboration de tel ou tel instrument.

Le cadre fonctionnaliste est-il bien adapté à la mesure de la qualité de vie ?

Les questionnaires couramment utilisés pour mesurer la qualité de la vie, tels que le SF-36, attribuent de fait un poids important aux capacités physiques des individus. Cela est sans doute en rapport avec le modèle médical dominant lorsque ces instruments ont commencé d'être élaborés. Ce modèle met l'accent sur les capacités à remplir les tâches quotidiennes et à remplir les rôles sociaux et professionnels.

Cette perspective ignore la diversité des valeurs qui sont attribuées par les individus à ces tâches et à ces rôles et, sous prétexte de recueillir les perceptions des patients, risque en fait de ne refléter que les conceptions des professionnels. Elle signifie aussi que toutes les questions ne peuvent être posées à toutes les personnes interrogées, par exemple, lorsqu'elles portent sur le travail ou certains types d'activités physiques – la difficulté est encore plus grande si l'on tient compte des variations interculturelles.

De plus, lorsque qu'un individu doit faire face à la perspective d'une longue maladie, il y a inévitablement des ajustements. Certaines personnes peuvent estimer que leur qualité de vie est « bonne », même si leurs performances physiques sont très sévèrement limitées.

Mais surtout, le modèle médical suppose que tous les hommes aspireraient à un niveau optimal de fonctionnement humain. Or les jugements sur les capacités physiques et les performances n'ont qu'une valeur relative. Ainsi, l'observation qu'une personne A marche avec plus de difficultés qu'une personne B est un constat de fait ; mais en extrapoler que

la qualité de vie de la personne A est moins bonne suppose des normes implicites qui peuvent être inadaptées pour des sujets de cultures différentes [Leplège *et al.*, 2006], ou qui peuvent être inacceptables dans le cadre d'une même culture : ainsi, en supposant que la qualité de vie des personnes âgées ou handicapées est moins bonne que celle des plus jeunes et des plus valides, on renforce des stéréotypes qui sous-tendent éventuellement des pratiques discriminatoires [Leplège et Picavet, 1997].

C'est pourquoi des groupes de chercheurs ont exploré des cadres conceptuels différents. Certains ont par exemple défini la qualité de vie par rapport à la satisfaction d'un certain nombre de besoins élémentaires : ces derniers sont identifiés par les patients ; si ces besoins sont satisfaits, la qualité de vie est bonne, sinon, elle est altérée [Hunt et McKenna, 1992].

La qualité de vie est-elle un concept multidimensionnel, comme le suppose le SF-36 ?

Comme on l'a vu, les experts ne sont pas tous d'accord sur la structure conceptuelle de la qualité de vie. Une majorité pense que la mesure de la qualité de vie doit porter sur plusieurs dimensions, mais n'arrive pas à s'entendre sur la nature de ces dimensions².

D'autres chercheurs, moins nombreux, insistent sur le caractère fondamentalement unidimensionnel de la qualité de vie. Parmi ceux-ci, des chercheurs en sciences sociales avancent que, d'un point de vue empirique, les patients perçoivent leur bien-être ou leur qualité de vie dans leur globalité avant d'en percevoir les différentes dimensions [Hunt et McKenna, 1992]. Des économistes ou des philosophes influencés par les travaux des économistes défendent aussi ce point de vue, pour des raisons pragmatiques ou théoriques (dans le cadre par exemple de la critique de l'incommensurabilité des valeurs [Griffin, 1988]). Ces différentes approches posent d'ailleurs de redoutables problèmes théoriques et éthiques [Moatti *et al.*, 1995 ; Leplège et Picavet, 1997].

Il semble donc raisonnable, avant de choisir un instrument particulier dont la structure et les scores reflètent un cadre conceptuel préétabli, de s'enquérir auprès d'un échantillon de patients (autant que possible représentatifs de la population cible) de la façon dont ils se représentent leur qualité de vie, dans le contexte de la problématique qui justifie l'enquête projetée.

La perspective du patient est-elle prise en compte par les instruments couramment utilisés ?

Nous avons déjà insisté sur le fait que la caractéristique commune des mesures de santé perçue est de prétendre quantifier l'impact des maladies ou des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. Les mesures de santé perçue introduisent donc la capacité du sujet à évaluer et qualifier son propre état au cœur des décisions et des connaissances médicales. C'est cette capacité normative du sujet que Georges Canguilhem place au fondement de la distinction du normal et du pathologique [Canguilhem, 1966 ; Leplège et Lechopier, 2007].

Bien entendu, dire que c'est le patient qui répond aux questions élaborées par les experts ne garantit pas que les scores calculés sur la base de ces réponses reflètent le point de

2. Le caractère dualiste du cadre conceptuel du SF-36 suppose que la santé comporte deux composantes, une composante psychique et une composante physique.

vue des patients. En effet, la mesure des perceptions des patients nécessite qu'ils puissent exprimer leur avis, non seulement en remplissant eux-mêmes les questionnaires, mais aussi en répondant à des questions correspondant effectivement à leurs préoccupations. Or la plupart des questionnaires actuellement utilisés n'ont pas été développés dans cette perspective. Par conséquent, il n'est pas certain que les perceptions et les valeurs des patients soient effectivement intégrées dans les évaluations actuelles.

Le projet canguilhemien – prendre en compte de manière effective le point de vue des patients, y compris en cancérologie – suppose donc, si l'on se place dans une perspective empirique, ce qui nous l'avons dit est tout à fait possible et souhaitable, de poursuivre des recherches dans le domaine des mesures de santé subjective ou de santé perçue.

Conclusion

Finalement, le statut de santé (ou la santé perçue dans le cas du SF-36) est certainement l'une des composantes importantes de la qualité de vie, mais n'est pas la qualité de vie elle-même.

L'utilisation du terme de « qualité de vie », en référence aux valeurs et aux perceptions que les patients portent sur leur état de santé et les interventions subies, est probablement une source de confusion et d'incompréhension parmi les praticiens, les chercheurs, les décideurs et les patients eux-mêmes. Nous avons suggéré dans une autre étude que la notion de qualité de vie, en tant que critère d'évaluation des interventions médicales, gagnerait à être remplacée par une notion plus proche de la réalité des évaluations telle que celle de « santé subjective » ou « santé perçue » [Lepège et Hunt, 1997].

Si la prétention à mesurer la qualité de vie en tant que telle en médecine demeure critiquable, il ne faudrait pas pour autant abandonner l'idée que la perspective du patient doit être prise en compte quand il s'agit d'évaluer les résultats des interventions de santé. Les questionnaires actuels représentent à cet égard une avancée incontestable par rapport aux instruments antérieurs, utilisés en recherche clinique pour mesurer les conséquences des interventions de santé. L'enquête dont les résultats sont présentés dans cet ouvrage en témoigne suffisamment. Les recherches visant à mettre au point des instruments qui refléteraient mieux encore le point de vue des patients doivent être poursuivies. En attendant, la prise en compte des limites et des points forts des instruments existants est indispensable pour interpréter au mieux (c'est-à-dire prudemment) leurs résultats et contribuer effectivement à l'amélioration de la qualité de vie des sujets.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aaronson N. K., Acquadro C., Alonso J., Apolone G., Bucquet D., Bullinger M., Bungay K., Fukuhara S., Gandek B., Keller S., Razavi D., Samson-Fisher R., Sullivan M., Wood-Dauphinee S., Wagner A., Ware Jr. J. E., 1992, « International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project », *Quality Life Research*, 1:349-351.
- Acquadro C., Berzon R., Dubois D., Kline Leidy N., Marquis P., Revicki D., Rothman M., for the PRO Harmonization Group, 2003, « Incorporating the Patient's Perspective into Drug Development and Communication: an Ad Hoc Task Force Report of the Patient Reported Outcome (PRO) Harmonization Group Meeting at the Food and Drug Administration. February, 16, 2001 », *Value Health*, vol. 6, Issue 5, p 522-525, sept.

- Bergner M., Bobbitt R., Pollard W., Martin D.P., Gilson B.S., 1976, « The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure », *Medical Care*, 19, p. 787-805.
- Bowling A., 1991, *Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurement Scales*, Open University Press, Milton Keynes.
- Bruchon-Schweitzer M., 2002, *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes*, Dunod, Paris.
- Canguilhem G., 1966, *Le normal et le pathologique*, PUF, coll. « Quadrige », Paris.
- Elinson J., Siegmann A.-E., 1976, *Socio-medical Health Indicators*, Baywood Publishing Co. Inc. Farmingdale, New York.
- Fagot-Largeault A., 1991, « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », *Archives de philosophie du droit*, 36, p. 138-139.
- Furtos J., 1992, « Qualité de vie et règne de la quantité », *L'information psychiatrique*, 5, XVII-XX.
- Griffin J., 1988, *Well-being, its Meaning, Measurement and Moral importance*, Oxford University Press, New York.
- Hunt S.M., McKenna S.P., 1992, The QLDS: a Scale for the Measurement of Quality of Life in Depression », *Health Policy*, 22 307-19.
- Karnofsky D.A., Abelman W.H., Craver L.F., Burchenal J.H., 1948, « The Use of Nitrogen Mustards in the Palliative Treatment of Carcinoma », *Cancer*, p. 634-656.
- Lanoe J.-L., Makdess-Raynaud Y., 2005, « L'état de santé en France en 2003. Santé perçue, morbidité déclarée et recours aux soins à travers l'Enquête décennale santé », *Études et Résultats*, DREES, n° 436.
- Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermillod C. et le groupe ALD Cancer, 2006, « Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic », *Études et Résultats*, n° 486, DREES.
- Leplège A., 2003, « Editorial. Epistemology of Measurement in the Social Sciences: Historical and Contemporary Perspectives », *Social Science Information*, Sage Publication, 42(4), p. 451- 462.
- Leplège A., 1996, « Mesurer la qualité de vie », *L'enseignement Philosophique*, 4, p. 23-37.
- Leplège A., Ecosse E., Verdier A., Pernegger T., 1998, « The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11) 1013-1023.
- Leplège A., Hunt S., 1997, « The Problem of Quality of Life in Medicine », *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, July 2, 1 (278), p. 47-50.
- Leplège A., Lechopier N., 2007, « Perspectives contemporaines sur la mesure de la santé perçue », in Fagot-Largeault A., Debru C. et Morange M., *Philosophie et médecine: en hommage à Georges Canguilhem*, Odile Jacob, Paris.
- Leplège A., Picavet E., 1997, « Les normes d'efficacités et d'optimalité dans l'évaluation des politiques de santé », *Journal d'économie médicale*, 15, p. 15-34.
- Leplège A., Schemann J.F., Diakité B., Touré O., Ecosse E., Jaffré Y., Dumestre G., 2006, « A New Condition Specific Quality of Life Measure for the Blind and the Partially Sighted in Sub-Saharan Africa, the IOTAQOL: Methodological Aspects of the Development Procedure », *Quality of Life Research*, 15(8): 1373-82.
- Moatti J.-P., Auquier P., Le Corroller A.-G., Macquart-Moulin G., 1995, « QALYS or not QALYS: that is the question? », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 43(6): 573-83.
- Nunnally J.C., 1978, *Psychometric Theory*, Mc Graw Hill, New York.
- Patrick D.L., Erickson P., 1993, *Health Status and Health Policy, Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*, Oxford University Press, New York.
- Picavet E., 2000, « Le concept de santé perçue entre besoins, satisfactions psychologiques et faculté de choix », *Cités*, 4, p. 111-120.

- Rodary C., Leplège A., Hill C., 1998, « Évaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie », *Cancer*, 85 (2), p. 140-148.
- Stewart A., Ware J.-E. Jr (sous la dir. de), 1992, *Measuring Functioning and Well-Being. The Medical Outcome Study Approach*, Duke University Press, Durham NC.
- Ware J. E., Gandek B., Kosinski M., Aaronson N. K., Apolone G., Brazier J., Bullinger M., Kaasa S., Leplège A., Prieto L., Sullivan M., 1998, « The Equivalence of SF-36 Summary Health Scores Estimated using Standard and Country-specific Algorithms in 10 countries: Results from the IQOLA Project », *Journal of Clinical Epidemiology*, 51; 11: 1167-1170.
- Ware J. E., Sherbourne C. D., 1992, « The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection », *Medical Care*, 30, p. 473-483.
- Wilkin D., Hallam L., Doggett M.-A., 1992, *Measures of need and outcome for primary health care*, Oxford Medical Publications.

La qualité de vie liée à la santé dépend-elle de la localisation du cancer ?

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Pascal Auquier, Jean-Paul Moatti

La qualité de vie liée à la santé est documentée dans cette enquête par l'échelle psychométrique SF-36 (voir l'article p. 195). La comparaison de nos résultats avec ceux de l'Enquête décennale Santé 2002-2003 de l'INSEE fait apparaître que, si les individus atteints de cancer décrivent logiquement une moins bonne qualité de vie que celle de la population générale, cette différence est accentuée pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon et des voies aérodigestives supérieures (VADS) et pour les hémopathies malignes.

Il s'agit ici d'étudier l'influence des caractéristiques sociodémographiques et médicales, ainsi que des séquelles ressenties par les patients sur leur qualité de vie. Les caractéristiques médicales influencent moins la qualité de vie physique des individus que les variables sociodémographiques et n'influencent pas du tout leur qualité de vie mentale.

La qualité de vie physique est plus ou moins altérée selon la localisation du cancer, avec un score plus dégradé pour les cancers des VADS et du poumon ainsi que pour les hémopathies malignes. En revanche, la qualité de vie mentale semble peu influencée par la localisation cancéreuse.

Les séquelles ressenties par les patients ont un rôle fondamental sur la qualité de vie deux ans après le diagnostic de la maladie. Notre étude montre également que les différences sociales en matière de qualité de vie se maintiennent deux ans après le diagnostic d'un cancer.

L'ensemble de ces résultats permet de réconcilier le discours médical, qui évoque la plupart du temps les cancers en insistant sur la spécificité de chaque localisation, avec le discours profane des associations qui se réfèrent souvent à une seule maladie, le cancer.

VIVRE avec un cancer affecte profondément la vie d'un individu. Depuis les années 1990, de multiples études cherchent à comprendre l'impact d'un cancer sur la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes, voire tentent de prédire l'évolution de cette même qualité de vie au cours du temps. Cependant, malgré le nombre croissant de ceux que les spécialistes appellent désormais les « survivants » du cancer, il reste encore beaucoup à apprendre sur leurs besoins à long terme et sur les facteurs déterminant leur qualité de vie [Smith *et al.*, 2007]. Les recherches effectuées depuis les années 1990 ne permettent pas de généraliser les résultats acquis, en particulier parce que les études réalisées ne portent pas toutes sur les mêmes périodes de la maladie. Pendant la période de survie « étendue » qui commence à la fin du traitement de première intention, le patient doit affronter la crainte d'une rechute et les problèmes matériels, affectifs et psychologiques liés au retour à une vie active (dite parfois « normale »). Or cette période, située à deux ans du diagnostic, est très peu documentée dans la littérature scientifique, contrairement aux périodes de traitement et de survie « permanente », lorsque suffisamment de temps s'est écoulé depuis le diagnostic pour que les possibilités de rechute soient minimales.

De plus, la plupart des recherches sur la qualité de vie¹ se sont limitées à l'étude d'une seule pathologie cancéreuse, généralement le cancer du sein, de la prostate ou le cancer colorectal. Au début des années 2000, certaines études ont tenté de combler ce manque dans la littérature scientifique par l'analyse conjointe de plusieurs pathologies cancéreuses [Ringdal et Ringdal, 2000 ; Sprangers *et al.*, 2000 ; Hagedoorn *et al.*, 2002 ; Parker *et al.*, 2003 ; Boini *et al.*, 2004 ; Grassi *et al.*, 2004 ; Mystakidou *et al.*, 2005], mais elles ne sont pas parvenues à déterminer l'influence propre de la localisation du cancer sur la qualité de vie, en raison d'échantillons trop faibles. En effet, les caractéristiques de répartition selon l'âge et le sexe sont souvent bien différentes d'un cancer à un autre et, pour mieux cerner le rôle spécifique de la localisation cancéreuse sur la qualité de vie des personnes atteintes, il faut interroger un grand nombre d'individus.

Dans cette étude, nous avons cherché à déterminer si, deux ans après l'établissement du diagnostic, la qualité de vie des patients atteints de cancer dépendait de la localisation du cancer et quel était l'impact relatif des facteurs médicaux et sociodémographiques sur cette qualité de vie.

Les cancers des VADS-poumon et les hémopathies sont plus souvent associés à une qualité de vie altérée que les autres cancers en comparaison avec la population générale

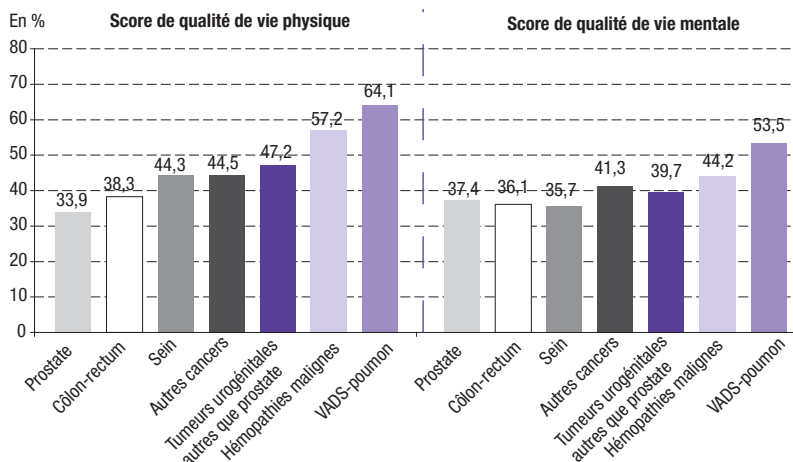
La comparaison des scores de qualité de vie des patients atteints de cancer avec ceux de la population générale de même âge et de même sexe montre que ce sont les patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) et du poumon qui voient le plus souvent leur qualité de vie altérée (graphique 1) : 64 % des personnes atteintes de cancer du poumon et des VADS ont un score de qualité de vie physique inférieur à celui des trois quarts de la population française de même âge et de même sexe. La qualité de vie des patients atteints d'hémopathies malignes est également fortement dégradée : dans 57 % des cas, le score physique est inférieur à celui des trois quarts de la population générale. D'un point de vue psychique, les personnes ayant un

1. Nous appelons ici « qualité de vie » le statut de santé (ou la santé perçue dans le cas du SF-36) qui est certainement l'une des composantes importantes de la qualité de vie, mais n'est pas la qualité de vie elle-même (voir l'article p. 195). Nous avons fait ce choix par commodité et de manière à être cohérent avec les recherches publiées sur le domaine.

cancer des VADS ou du poumon présentent la plus fréquente dégradation du score de la qualité de vie mentale : 54 % d'entre elles se situent au-dessous des trois quarts de la population générale.

GRAPHIQUE 1

Proportion des personnes ayant un score de qualité de vie inférieur à celui des trois quarts de la population générale¹ de même âge et sexe selon la localisation du cancer



Champ • Personnes dont le cancer n'était pas évolutif au moment de l'enquête.

(1) Sources • Enquête décennale Santé 2002-2003, INSEE.

A contrario, les patients atteints des cancers du côlon-rectum et de la prostate sont ceux dont la qualité de vie physique apparaît le moins souvent altérée : 34 % des individus ont un score physique inférieur à celui des trois quarts de la population générale pour le cancer de la prostate et 39 % pour le cancer colorectal. Les patients atteints de cancers du côlon-rectum, du sein et de la prostate sont ceux qui estiment le plus souvent avoir une meilleure qualité de vie mentale : ils sont environ 36 % à présenter un score de qualité de vie mentale inférieur à celui des trois quarts de la population générale. Ainsi, les femmes atteintes de cancer du sein décrivent moins souvent une qualité de vie physique altérée que les patients atteints de cancers de la prostate ou de cancers colorectaux, mais plus souvent une qualité de vie psychique dégradée.

Pour affiner cette comparaison avec la population générale, nous avons analysé les scores des huit dimensions de l'échelle SF-36 (tableau 1). C'est en termes de limitation des activités que les patients atteints de cancer se démarquent le plus de la population générale : pour les limitations dues à l'état physique, l'écart entre la population générale et les patients atteints d'un cancer atteint 28 points (sur une échelle de 1 à 100) et pour les limitations dues à l'état psychique, 23 points. En revanche, la maladie affecte beaucoup moins la vitalité, la vie et la relation avec les autres ainsi que la santé mentale des patients ayant un cancer (avec un écart de 8,2 points avec la population générale pour la vitalité, de 9,6 points pour la vie et les relations avec les autres et de 5,5 points pour la santé mentale). Il est important de préciser ici que cette analyse descriptive des huit scores ne tient pas compte de l'âge des populations, ce qui peut en partie apporter de la confusion à notre comparaison.

Cette analyse confirme néanmoins que les cancers du poumon et des VADS ainsi que les hémopathies malignes sont associés à la plus mauvaise qualité de vie dans l'ensemble des domaines (physiques, sociaux et émotionnels), et les cancers de la prostate, à la meilleure qualité de vie.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons testé la relation entre la qualité de vie liée à la santé et la localisation du cancer par une analyse de régression linéaire multivariée. Les variables suivantes ont été incluses par bloc dans le modèle final, regroupées en trois catégories :

- les variables médicales : le type de cancer, le pronostic relatif de la maladie, le traitement chirurgical, chimiothérapeutique et radiothérapeutique ;
- la présence de séquelles gênantes selon les individus interrogés ;
- les variables sociodémographiques : l'âge, le niveau d'études, la vie en couple, la présence d'enfants à charge, le revenu, la catégorie socioprofessionnelle, le statut professionnel, la zone d'habitation.

La taille de notre échantillon fait apparaître des différences de scores de qualité de vie statistiquement significatives, même si elles sont de faible amplitude. Pour certains auteurs, ces différences n'auraient pas de sens d'un point de vue clinique et ne refléteraient pas les différences ressenties par les individus. C'est pourquoi, pour déterminer si ces différences statistiques de qualité de vie observées ont un sens d'un point de vue clinique, nous avons eu recours aux « effets-taille », mesurés comme l'écart de chaque groupe étudié à l'ensemble de notre population. Ces effets de tailles (compris entre 0 et 1) ont été classés par Yost [Yost *et al.*, 2005] en trois catégories : une différence très faible et n'ayant clairement aucune signification clinique (moins de 0,2) ; une différence potentiellement significative (entre 0,2 et 0,5) et une différence nettement significative (au-delà de 0,5).

En tant qu'échelle générique (échelle qui s'adresse à toute personne bien portante ou malade), l'échelle SF-36 [Ware *et al.*, 1993 ; Leplege *et al.*, 1998] permet de faire des comparaisons avec d'autres pathologies, en référence à une population en bonne santé. Nous avons ainsi comparé les scores de qualité physique et mentale (voir l'article p. 195) de notre population de répondants avec ceux de la population générale française (Enquête décennale Santé de l'INSEE, 5^e édition, octobre 2002-décembre 2003).

Description du sous-échantillon étudié

Nous avons choisi d'exclure de l'échantillon des 4 270 répondants les 388 individus dont la maladie se trouvait en situation évolutive au moment de l'analyse. Il est en effet vraisemblable que ces patients étaient encore sous traitement au moment de l'enquête et que leur vécu était donc différent de celui des personnes en phase de retour à une vie active.

L'échantillon étudié se compose de 53 % de femmes et de 47 % d'hommes. Ils ont un âge moyen de 62 ans, déclarent principalement vivre en couple (77 %), ne pas avoir d'enfants à charge (88 %) et vivent pour la plupart en zone urbaine (73 %). Pres de 40 % sont sans diplôme (38 %) et seuls 19 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat. Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont, par ordre décroissant, les employés (27 %), les professions intermédiaires (21 %), les ouvriers (21 %), les cadres et professions intermédiaires (14 %) et les artisans et commerçants (9,5 %). Les agriculteurs représentent 5,2 % de l'échantillon et les personnes sans activité 2,6 %. Au moment de l'enquête, plus de la moitié des individus sont à la retraite (57 %), 31 % sont en activité, dont 5,4 % sont en arrêt maladie au moment où ils ont été interrogés. 31 % sont atteints d'un cancer du sein, 22 % de la prostate, 9,8 % d'un cancer colorectal, 11 % d'une tumeur urogénitale autre que la prostate, 6,6 % d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon, 6,9 % d'une hémopathie maligne. La très grande majorité des individus a été traitée par chirurgie (82 %), près de la moitié par radiothérapie (47 %) et une personne sur trois par chimiothérapie (33 %). Deux ans après le diagnostic, la moitié d'entre elles déclarent conserver des séquelles très gênantes de leur maladie (51 %) et 23 % des séquelles peu gênantes, les 26 % restantes déclarant ne pas conserver de séquelles dues à leur maladie.

TABLEAU 1

Scores des huit dimensions de qualité de vie (SF-36) selon la localisation du cancer

Localisation du cancer	Activité physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Santé perçue		Vitalité		Vie et relations avec les autres		Limitations dues à l'état psychique		Santé psychique	
	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.	Score	Signif.
Côlon-rectum (référence)	65,6		53,5		58,7		54,7		50,6		71,3		57,6		62,8	
Sein	67,3	*	52,6	*	56,7	*	56,5		49,0		71,3		59,5		58,8	
Prostate	69,7		56,7		61,6		55,6		51,1		73,3		61,7		65,0	\$
VADS-poumon	55,7	* \$	41,6	\$	54,3	*	47,3	* \$	43,5	* \$	62,0	* \$	48,8	\$	57,4	*
Tumeurs urogénitales autres que prostate	65,6	*	49,9	*	58,2	*	53,7	*	46,6	*	69,8		56,1	*	59,3	*
Hémopathies malignes	62,0	*	45,0		54,3	*	49,1	* \$	46,4	*	66,4		51,4		61,2	
Autres cancers	72,1	*	57,0	*	61,4	*	56,2	*	50,0	*	72,5		60,7	*	60,8	*
Ensemble	66,9		52,6		58,4		54,7		48,9		70,8		58,3		60,9	
Population générale (a)	84,0		80,8		72,2		67,5		57,1		80,4		81,1		66,4	

* : $p < 0,05$ en prenant comme référence le cancer colorectal après ajustement sur l'indice de pronostic relatif, les séquelles ressenties, les traitements reçus, le sexe et l'âge de la personne, son niveau d'études, sa catégorie socioprofessionnelle, son statut professionnel, son revenu mensuel, l'existence d'une vie de couple et la présence d'enfant(s) à charge.

\$: Effet-taille supérieur à 0,20, i.e. effet potentiellement sensible cliniquement.

En gras • Effet-taille $> 0,2$ et $p < 0,05$.

Lecture • L'effet-taille mesure l'écart de chaque groupe de personnes étudié à l'ensemble de notre population. Ces effets de tailles (compris entre 0 et 1) peuvent être décrits en trois catégories : une différence très faible et n'ayant clairement aucune signification clinique (moins de 0,2) ; une différence potentiellement significative (entre 0,2 et 0,5) et une différence nettement significative (au-delà de 0,5).

Champ • Personnes dont le cancer n'était pas évolutif au moment de l'enquête.

(a) Sources • Enquête décennale Santé 2002-2003, INSEE.

Les cancers des VADS-poumon et les hémopathies malignes se démarquent des autres cancers sur plusieurs dimensions de l'échelle SF-36

Les scores des dimensions de qualité de vie sont ordonnés sur le tableau 1 de manière à refléter le degré avec lequel ils mesurent la santé physique (à gauche) et mentale (à droite). Les différences entre les catégories de cancer apparaissent plus marquées pour les scores à forte dimension « physique » que pour les scores à forte dimension « mentale » : l'écart de points maximum pour le score d'activité physique est de 16 (sur une échelle de 1 à 100) et celui du score de santé mentale de 7,6.

Après ajustement multivarié sur les variables sociodémographiques, médicales et le ressenti des séquelles², seules deux pathologies se démarquent du cancer colorectal sur certaines des huit dimensions de l'échelle SF-36, avec des différences significatives d'un point de vue statistique mais également potentiellement sensibles d'un point de vue clinique (c'est-à-dire avec un effet-taille supérieur à 0,2) : les cancers des VADS et du poumon et les hémopathies malignes. Les hémopathies malignes se différencient du cancer colorectal en matière de santé perçue (avec un score de 49³ contre 55 associé à un effet-taille de 0,3). Sur les sept autres dimensions de qualité de vie, les hémopathies malignes ne se distinguent pas des cancers colorectaux de manière sensible cliniquement. Les cancers des VADS et du poumon présentent une dégradation de quatre domaines de qualité

2. Étant donné les écarts de répartition par âge et sexe entre les divers cancers, il faut ajuster sur différents facteurs médicaux et sociodémographiques afin de pouvoir étudier les différences en matière de qualité de vie selon les localisations de cancer.

3. Sur une échelle de 1 à 100, 100 étant la meilleure qualité de vie et 0 la pire.

de vie par rapport au cancer colorectal : l'activité physique (56 contre 66 pour le cancer colorectal, effet-taille 0,5), la santé globale (47 contre 55 ; effet-taille 0,4), la vitalité (44 contre 51 ; effet-taille 0,3) et le fonctionnement social (62 contre 71 ; effet-taille 0,4).

Les maladies cancéreuses les plus graves sont donc celles qui altèrent le plus la qualité de vie des personnes. En effet, les cancers des VADS et du poumon ainsi que les hémopathies malignes ont souvent un indice de pronostic relatif plus réservé que les autres localisations cancéreuses, même s'il faut évidemment tenir compte du stade individuel de chaque tumeur au moment du diagnostic.

La qualité de vie physique est majoritairement expliquée par les variables sociodémographiques, et la dimension mentale par le ressenti des séquelles

L'analyse effectuée sur la qualité de vie physique indique que 4 % de la variation observée entre les individus est expliquée par les critères médicaux, 9 % par le ressenti des séquelles et 16 % par les caractéristiques sociodémographiques (tableau 2). Les variables sociodémographiques expliquent ainsi plus de variance du score de qualité de vie physique entre les individus que les variables médicales et les séquelles réunies. S'agissant du score mental, 1 % de la variance observée est expliqué par les variables médicales, 10 % par le ressenti des séquelles et 7 % par les caractéristiques sociodémographiques. Ce sont donc les séquelles qui portent la plus grande part d'explication dans la variabilité de la qualité de vie mentale entre les individus. Les critères médicaux sont ceux qui portent le moins d'informations sur la variabilité de la qualité de vie des individus atteints de cancer, qu'il s'agisse de qualité de vie physique ou mentale.

TABLEAU 2

Analyse multivariée des scores de qualité de vie physique et mentale

Variables médicales	Score de qualité de vie physique		Score de qualité de vie mentale	
	Moyenne	Coef. de régression	Moyenne	Coef. de régression
	R² = 0,04		R² = 0,01	
Localisation du cancer	***		***	
Colón-rectum	42,3	réf.	44,8	réf.
Sein	42,8	-1,7 ^{##}	43,6	ns
Prostate	43,3	1,4 [#]	45,5	ns
VADS-poumon	39,1\$	-1,8 [#]	41,8\$	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	42,3	-1,9 ^{##}	43,1	-1,9 ^{##}
Hémopathies malignes	40,2\$	-2,1 ^{##}	43,3	ns
Autres cancers	44,5	-1,7 ^{##}	43,7	ns
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***		***	
<i>Coefficient de corrélation</i>	0,13 ^{***}	0,04 ^{###}	0,06 ^{***}	ns
Traitement par chirurgie	***		ns	
Oui	43,1	2,1 ^{###}	43,9	ns
Non	40,5	réf.	44,3	réf.
Traitement par chimiothérapie	ns		***	
Oui	42,4	ns	43,1	ns
Non	42,6	réf.	44,4	réf.
Traitement par radiothérapie			*	
Oui	42,3	ns	43,6	ns
Non	42,9	réf.	44,3	réf.
Séquelles	R² = 0,13 (soit +0,09)		R² = 0,11 (soit +0,10)	
Séquelles ressenties	***		***	
Aucune séquelle	45,5	réf.	47,7	réf.
Séquelles peu gênantes	45,9	-1,6 ^{###}	46,8	-1,3 ^{##}
Séquelles assez à très gênantes	39,6	-6,9 ^{###}	40,8	-6,6 ^{###}

TABLEAU 2 (SUITE)

	Score de qualité de vie physique		Score de qualité de vie mentale	
	Moyenne	Coef. de régression	Moyenne	Coef. de régression
Variables sociodémographiques	R²= 0,29 (soit +0,16)		R²= 0,18 (soit +0,07)	
Sexe	ns		***	
Homme	42,8	réf.	45,0	réf.
Femme	42,4	-1,1 [#]	43,1	-1,8 ^{###}
Âge	***		***	
<i>Coefficient de corrélation</i>	-0,27	-0,3 ^{###}	0,07	ns
Niveau d'études	***		***	
Aucun diplôme-CEP	39,7	réf.	42,6	réf.
BEP-BEPC-CAP	43,4	1,3 ^{###}	43,9	1,3 ^{###}
Bac et +	46,8	2,1 ^{###}	46,8	2,8 ^{###}
Vie de couple	***		***	
Oui	43	réf.	44,4	réf.
Non	41,3	ns	42,6	-1,1 [#]
Enfant(s) à charge	***		***	
Oui	45,0	ns	42,6	-2 ^{###}
Non (y compris sans enfant)	41,9	réf.	44,4	réf.
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***		***	
<i>Coefficient de corrélation</i>	0,26	3,3	0,15	2,4 ^{###}
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***		***	
Agriculteurs exploitants	39,4	ns	44,2	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	42,7	ns	43,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	45,6	1,2 [#]	47,5	ns
Professions intermédiaires	44,6	1,2 ^{##}	44,7	ns
Employés	41,9	réf.	43,0	réf.
Ouvriers	40,4	-1,0 [#]	42,3	-1,1 [#]
N'ont jamais travaillé	41,1	2,2 [#]	42,7	ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***		***	
Retraités	41,4	réf.	44,9	réf.
Autres inactifs	41,3	-2,4 ^{###}	40,7	-2,6 ^{###}
Actifs en arrêt maladie	37,8	-5,5 ^{###}	36,8	-5,6 ^{###}
Autres actifs	47,2	ns	45,1	ns
Zone d'habitation	***		ns	
Espace à dominante urbaine	43,0	réf.	44,1	réf.
Espace à dominante rurale	41,6	ns	43,7	ns

R² : coefficient de corrélation multiple (% de variation entre les individus expliqué par le modèle) correspondant à chaque étape de la régression multiple par bloc. \$: effet-taille supérieur à 0,2. * : test significatif à p < 0,05, ** : p < 0,01, *** : p < 0,001, ns : non significatif. # : test significatif à p < 0,05 après ajustement multivarié, ## : p < 0,01, ### : p < 0,001, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives. Lecture • Les personnes atteintes d'hémopathies malignes ont, toutes choses égales par ailleurs, un score moyen de qualité de vie physique de 40,2 significativement différent au seuil de 5 % du score de qualité de vie moyen des personnes atteintes de cancer colorectal (42,3) ; cette différence observée a potentiellement du sens d'un point de vue clinique puisque l'effet-taille est supérieur à 0,2. Le coefficient de corrélation multiple (R²) du score de qualité de vie mental atteint la valeur de 0,11 après introduction des séquelles dans le modèle, ce qui signifie que 11 % de la variabilité entre les individus est expliqué par les variables sociodémographiques et les séquelles ; les séquelles à elles seules portent 10 % (+0,10) d'explication de la variabilité entre les individus.

Champ • Personnes dont le cancer n'était pas évolutif au moment de l'enquête.

La localisation du cancer influence la qualité de vie physique, mais pas la qualité de vie mentale

L'analyse multivariée montre également que la qualité de vie physique des individus est meilleure lorsqu'ils ont été opérés (traitement par chirurgie) et lorsqu'ils avaient un meilleur indice de pronostic relatif. La chimiothérapie n'affecte pas la qualité de vie des individus, ce qui est contradictoire avec une étude précédente qui a observé un fort impact de la chimiothérapie sur la qualité de vie des patientes atteintes de cancer du sein [Ganz *et al.*, 2002]. Il est cependant vraisemblable que la très grande hétérogénéité des chimio-

thérapies utilisées chez les patients de notre étude (tous les cancers étant considérés) explique cette contradiction.

D'un point de vue statistique, chaque localisation cancéreuse se démarque du cancer colorectal en présentant soit une moins bonne (cancers des VADS et du poumon ainsi que les hémopathies malignes), soit une meilleure qualité de vie physique (cancers du sein, de la prostate, tumeurs urogénitales autres que prostate et autres cancers). En revanche, seuls les cancers des VADS et du poumon et les hémopathies se distinguent de l'ensemble des patients atteints de cancer, avec une différence potentiellement significative d'un point de vue clinique (effet-taille de 0,4 pour les cancers du poumon et des VADS et de 0,3 pour les hémopathies malignes). Ce résultat ne confirme pas ceux de la seule étude comparable, publiée en 2003, selon laquelle la localisation du cancer n'affecte pas la qualité de vie des individus – mais les auteurs eux-mêmes s'abstenaient de conclure sur cette question en raison d'une taille limitée de leur échantillon [Parker *et al.*, 2003].

La qualité de vie mentale des individus n'est influencée par aucune variable clinique. La seule localisation qui se démarque statistiquement du cancer colorectal regroupe les tumeurs urogénitales autres que la prostate, mais cette différence ne semble pas avoir de sens d'un point de vue clinique en raison d'un effet-taille inférieur à 0,2. L'absence d'influence des caractéristiques médicales sur la qualité de vie mentale des patients atteints de cancer deux ans après leur diagnostic est un résultat nouveau qui n'avait pas encore été établi dans la littérature.

Le ressenti des séquelles par les individus influence lourdement leur qualité de vie physique et mentale

Dans notre analyse, les séquelles ressenties par les individus jouent un rôle clé. Plus de la moitié (51 %) des individus interrogés déclarent ressentir des séquelles assez ou très gênantes deux ans après leur diagnostic. Pour éclaircir la relation entre les caractéristiques médicales et ce ressenti, nous avons exploré le lien entre ces dernières et les grands types de traitements anticancéreux, ainsi que la localisation cancéreuse.

Les traitements apparaissent liés au ressenti des séquelles : la chirurgie semble avoir un effet « protecteur » en matière de vécu des séquelles, les patients en ayant bénéficié exprimant significativement moins de séquelles assez à très gênantes que ceux ayant bénéficié de chimiothérapie ou de radiothérapie (51 % contre 56 %).

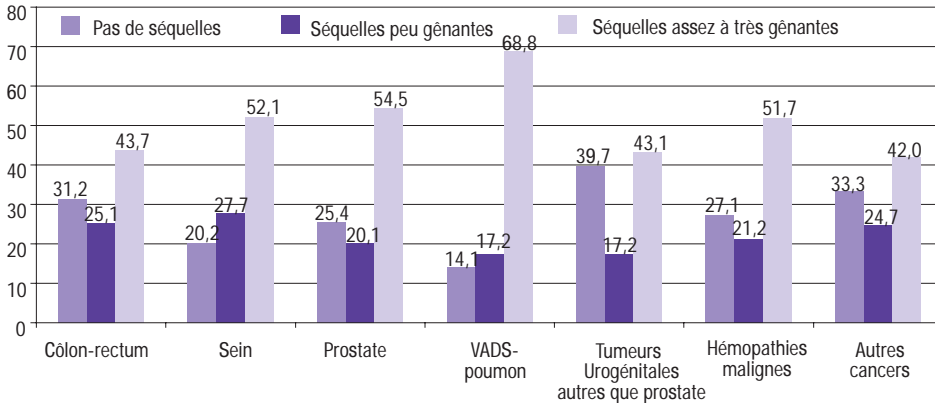
Par ailleurs, le graphique 2 montre que le ressenti des séquelles varie fortement d'un cancer à un autre : 69 % des patients atteints de cancer des VADS ou du poumon expriment des séquelles assez à très gênantes, contre 44 % des patients atteints de cancer du côlon-rectum. Certaines similitudes sont plus surprenantes. Ainsi, la façon dont les personnes atteintes de cancer de la prostate et d'hémopathies malignes perçoivent leurs séquelles est assez similaire, alors que les premières présentent les meilleurs scores de qualité de vie (physique et mentale) et les secondes les plus faibles.

Il faut cependant modérer l'impact majeur des séquelles sur la qualité de vie, en raison de la nature de l'information dont nous disposons. En effet, les personnes interrogées répondaient à une première question : « Estimez-vous conserver des séquelles de votre maladie et de ses traitements ? » Lorsqu'elles déclaraient souffrir de séquelles, une seconde question leur était posée : « Vous considérez ces séquelles comme... très gênantes, assez gênantes, peu gênantes ou pas du tout gênantes ? » Si l'on peut aisément démontrer le caractère subjectif de l'information recueillie, il était cependant impossible de documenter de manière médicale et objective l'ensemble des séquelles provoquées par

tous les cancers ou les traitements associés. À l'inverse, le mérite de l'enquête est d'avoir recueilli le point de vue du patient et son ressenti dans tous les domaines.

GRAPHIQUE 2

Séquelles ressenties selon la localisation du cancer, en %



Champ • Personnes dont le cancer n'était pas évolutif.

Le sexe, le niveau d'études, le revenu et le statut professionnel influencent les deux dimensions de la qualité de vie liée à la santé

Les femmes déclarent une moins bonne qualité de vie que les hommes, en particulier sur le plan mental (tableau 2) ; ce type de résultat a d'ailleurs déjà été établi dans la littérature [Baider *et al.*, 1989]. La qualité de vie physique se dégrade avec l'âge, mais pas la qualité de vie mentale, ce qui a précédemment été démontré [Cimprich *et al.*, 2002]. Certaines études ont même souligné une meilleure qualité de vie mentale pour les individus plus âgés [Broeckel *et al.*, 2000 ; Parker *et al.*, 2003]. Les deux dimensions de la qualité de vie s'améliorent avec le niveau d'études et le niveau de revenus du foyer, comme cela a déjà été démontré [Ashing-Giwa *et al.*, 1999 ; Ganz *et al.*, 2002 ; Parker *et al.*, 2003 ; Gupta *et al.*, 2007]. Le fait de ne pas vivre en couple diminue la qualité de vie mentale mais n'a pas d'influence sur la qualité de vie physique [Shapiro *et al.*, 2001 ; Parker *et al.*, 2003].

Le fait d'avoir des enfants à charge est rarement intégré dans les variables sociodémographiques susceptibles d'influencer la qualité de vie des personnes. Seule une étude incluant cette variable a montré que les femmes atteintes de cancer du sein voyaient leur qualité de vie physique se détériorer lorsqu'elles avaient des enfants à charge [Bloom *et al.*, 2004]. Nous ne retrouvons pas ce lien, alors que la présence d'enfants à charge altère la qualité de vie mentale des individus interrogés.

Le statut professionnel est également rarement étudié, alors qu'il influence la qualité de vie des individus durant la phase de réhabilitation. Les personnes qui travaillent présentent de meilleurs scores de qualité de vie physique et mentale que celles qui sont à la retraite. De plus, les personnes en arrêt maladie sont celles qui déclarent la plus mauvaise qualité de vie physique et mentale. Notons qu'une étude a montré que les personnes travaillant à temps partiel avaient une meilleure qualité de vie que les autres [Bloom *et al.*, 2004]. Il faut cependant interpréter avec prudence le sens de la causalité entre qualité de

vie et statut professionnel : le fait de travailler peut améliorer la qualité de vie en offrant aux individus le sentiment de retourner à une vie « normale », mais ce retour à une vie professionnelle active peut aussi être facilité par une meilleure qualité de vie. Enfin, l'introduction de la catégorie socioprofessionnelle dans notre modèle permet d'établir que, indépendamment du niveau d'études, les cadres et professions intellectuelles supérieures présentent une meilleure qualité de vie physique et mentale que les employés, lesquels ont une meilleure qualité de vie physique et mentale que les travailleurs manuels.

Conclusion

Cette étude montre que les caractéristiques médicales influencent moins la qualité de vie physique des individus que les variables sociodémographiques et n'influencent pas du tout leur qualité de vie mentale. Les séquelles ressenties par les patients jouent un rôle fondamental sur la qualité de vie deux ans après le diagnostic de la maladie, résultat qui nécessite de développer des recherches plus approfondies sur le sujet.

Finalement, la qualité de vie des individus durant leur période de retour à la vie « normale » est en majorité associée à des variables de type sociodémographiques sur lesquelles le système de soin ne peut que faiblement agir. Par ailleurs, deux ans après le diagnostic d'un cancer, les différences sociales en matière de qualité de vie persistent.

Enfin, il est particulièrement enrichissant pour de futures recherches, comme pour la prise en charge psychologique des individus atteints de cancer, de constater que la localisation du cancer n'influence pas la qualité de vie mentale. Ce résultat innovant permet de réconcilier le discours médical qui évoque la plupart du temps les cancers, en insistant sur la spécificité de chaque localisation, avec le discours plus profane des associations qui évoquent souvent une seule maladie, le cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ashing-Giwa K., Ganz P. A. et Petersen L., 1999, « Quality of life of African-American and white long term breast carcinoma survivors », *Cancer*, 85, (2): 418-26.
- Baider L., Perez T. et De-Nour A. K., 1989, « Gender and adjustment to chronic disease. A study of couples with colon cancer », *General Hospital Psychiatry*, 11, (1): 1-8.
- Bloom J.R., Stewart S. L., Chang S. et Banks P. J., 2004, « Then and now: quality of life of young breast cancer survivors », *Psychooncology*, 13, (3): 147-60.
- Boini S., Briançon S., Guillemin F., Galan P. et Hercberg S., 2004, « Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: A longitudinal pre-post assessment », *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, (1): 4.
- Broeckel J., Jacobsen P. B., Horton L.J. et Lyman G., 2000, « Quality of life after adjuvant chemotherapy for breast cancer », *Breast Cancer Research and Treatment*, 62, (2): 141-150.
- Cimprich B., Ronis D.L. et Martinez-Ramos G., 2002, « Age at diagnosis and quality of life in breast cancer survivors », *Cancer Pract*, 10, (2): 85-93.
- Ganz P. A., Desmond K.A., Leedham B., Rowland J.H., Meyerowitz B.E. et Belin T.R., 2002, « Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study », *Journal of the National Cancer Institute*, 94, (1): 39-49.

- Grassi L., Travado L., Moncayo F. L., Sabato S. et Rossi E., 2004, « Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study », *Journal of Affective Disorders*, 83, (2-3): 243-8.
- Gupta D., Lis C. G. et Grutsch J. F., 2007, « Perceived cancer-related financial difficulty: implications for patient satisfaction with quality of life in advanced cancer », *Support Care Cancer*.
- Hagedoorn M., Sneeuw K. C. et Aaronson N. K., 2002, « Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: response shift and relative evaluation of one's condition », *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, (2): 176-83.
- Leplege A., Ecosse E., Verdier A. et Perneger T. V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, (11): 1013-23.
- Mystakidou K., Tsilika E., Parpa E., Katsouda E., Galanos A. et Vlahos L., 2005, « Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life », *Quality of Life Research*, 14, (8): 1825-33.
- Parker, P. A., Baile W. F., de Moor C. et Cohen L., 2003, « Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients », *Psycho-Oncology*, 12: 183-193.
- Ringdal G. I. et Ringdal K., 2000, « A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses », *Quality of Life Research*, 9, (1): 65-73.
- Shapiro S. L., Lopez A. M., Schwartz G. E., Bootzin R., Figueredo A. J., Braden C. J. et Kurker S. F., 2001, « Quality of life and breast cancer: relationship to psychosocial variables », *Journal of Clinical Psychology*, 57, (4): 501-19.
- Smith T., Stein K. D., Mehta C. C., Kaw C., Kepner J. L., Buskirk T., Stafford J. et Baker F., 2007, « The rationale, design, and implementation of the American Cancer Society's studies of cancer survivors », *Cancer*, 109, (1): 1-12.
- Sprangers M. A., de Regt E. B., Andries F., van Agt H. M., Bijl R. V., de Boer J. B., Foets M., Hoeymans N., Jacobs A. E., Kempen G. I., Miedema H. S., Tjihuis M. A. et de Haes H. C., 2000, « Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? », *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, (9): 895-907.
- Ware J. E., Snow K. et Kosinski M., 1993, « SF-36 Health Survey: a manual and interpretation guide », *Quality Metric Incorporated*.
- Yost K. J., Haan M. N., Levine R. A. et Gold E. B., 2005, « Comparing SF-36 scores across three groups of women with different health profiles », *Quality of Life Research*, 14, (5): 1251-61.

La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein : une analyse par classe d'âge

Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Anne-Déborah Bouhnik, Pascal Auquier, Jean-Paul Moatti

Si l'effet de l'âge sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein est connu, peu d'études ont analysé simultanément l'influence de facteurs cliniques et sociodémographiques. Cette étude a pour objectif d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie (physique et mentale) chez des femmes vivant avec un cancer du sein deux ans après l'établissement du diagnostic, en distinguant trois classes d'âge : les femmes de 50 ans et moins, les femmes de 51 à 65 ans et les femmes de plus de 65 ans.

Globalement, si le sentiment d'avoir une bonne qualité de vie physique diminue avec l'âge, celui d'avoir une meilleure qualité de vie mentale se renforce. Quel que soit l'âge, le fait d'être gêné par les séquelles affecte la qualité de vie mentale et physique, tandis que la qualité de vie mentale s'améliore avec le niveau d'études. Le revenu n'apparaît lié à la qualité de vie que chez les femmes de plus de 50 ans.

Concernant les facteurs cliniques chez les femmes âgées de 51 à 65 ans, les traitements n'ont d'impact que sur la qualité de vie mentale. Chez les femmes de 50 ans et moins, ce sont surtout la maladie et ses traitements qui affectent la qualité de vie : celle-ci apparaît liée au caractère évolutif de la maladie, aux séquelles et, pour la qualité de vie physique, à l'induction de la ménopause par les traitements. Inversement, à partir de 65 ans, la qualité de vie des femmes semble davantage déterminée par des variables sociodémographiques (âge, revenus, niveau d'études, soutien affectif) que par des variables dépendantes du système de soin, mis à part le ressenti des séquelles.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France. En 2000, 41 845 nouveaux cas ont été enregistrés [Trétarre *et al.*, 2004], ce qui représentait 36 % de tous les nouveaux cas de cancers chez la femme. La moitié d'entre elles avait moins de 61 ans au moment du diagnostic. Le risque de développer un cancer du sein augmente avec l'âge et dans le temps : une femme née en 1953 a 1,8 fois plus de risque d'avoir un cancer du sein qu'une femme née en 1928. Au total, le nombre de nouveaux cas a pratiquement doublé en vingt ans. Mais paradoxalement, la mortalité est restée relativement stable. Ce contraste, observé depuis une vingtaine d'années aux États-Unis et en Europe, s'explique en partie par l'amélioration des thérapeutiques : le nombre de personnes vivant avec un cancer du sein augmente. Il est donc important de connaître la qualité de vie de ces personnes et d'identifier les facteurs l'influençant pour pouvoir l'améliorer.

Plusieurs études ont montré que le cancer du sein n'a pas les mêmes impacts sur la qualité de vie selon le type de chirurgie [Nagel *et al.*, 2001 ; Casso *et al.*, 2004 ; Conde *et al.*, 2005 ; Schou *et al.*, 2005] et le type de traitement adjuvant [Broeckel *et al.*, 2000 ; Arora *et al.*, 2001 ; Casso *et al.*, 2004 ; Ahles *et al.*, 2005]. Cependant, l'effet de la mastectomie sur la qualité de vie est controversé [Hartl *et al.*, 2003 ; Mandelblatt *et al.*, 2003]. L'influence de l'âge est en revanche connue : les femmes jeunes présentent une moins bonne qualité de vie mentale et une meilleure qualité de vie physique [Wenzel *et al.*, 1999 ; Fehlaue *et al.*, 2005 ; Schou *et al.*, 2005]. Peu d'études ont cependant analysé simultanément les facteurs cliniques et socio-démographiques qui influencent la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein, surtout pendant la période de survie étendue, c'est-à-dire de la fin des traitements jusqu'à environ cinq ans après le diagnostic de la maladie (voir définition p. 9). L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie chez des femmes ayant un cancer du sein dont le diagnostic a été établi deux ans auparavant, pour trois classes d'âge distinctes : les femmes âgées de 50 ans et moins, de 51 à 65 ans et de plus de 65 ans.

Plus les femmes sont jeunes, plus leurs traitements sont lourds

Au moment du diagnostic, une plus grande proportion de femmes de 50 ans et moins se trouvait à un stade avancé de leur maladie (tableau 1). La proportion de femmes ayant bénéficié d'un curage ganglionnaire est semblable selon l'âge. Par ailleurs, les femmes de plus de 65 ans sont plus nombreuses à avoir été traitées par mastectomie. Les femmes de plus de 50 ans ont plus souvent suivi un traitement associant la radiothérapie à la chirurgie (sans chimiothérapie) mais ont moins souvent reçu un traitement réunissant chirurgie et chimiothérapie (sans radiothérapie). Enfin, plus les femmes sont âgées, moins elles ont bénéficié de la combinaison des trois traitements (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie). Ce résultat corrobore une argumentation défendue par les spécialistes mondiaux de l'oncologie : bien que l'âge moyen des patients atteints de cancer augmente, les malades les plus âgés sont souvent exclus des essais cliniques importants [Monfardini, 2002] et la prise en charge qui leur est proposée est moins optimale que celle des patients les plus jeunes [Perkins *et al.*, 1999]. Enfin, quelle que soit la classe d'âge, la proportion de maladie en phase évolutive est semblable.

Plus les femmes sont jeunes, plus elles déclarent des séquelles assez à très gênantes de la maladie. Ce résultat est certainement à mettre en regard avec la notion de comorbidité : il est probable que les femmes plus âgées soient atteintes de plusieurs pathologies et que cela affecte la manière dont elles ressentent leurs séquelles, comme nous le verrons plus tard. Un contexte de comorbidité peut avoir des conséquences importantes sur la décision médicale du médecin et peut affecter le pronostic et la survie [Yancik *et al.*, 2001a, 2001b].

TABLEAU 1

Caractéristiques des femmes ayant eu un cancer du sein selon la classe d'âge

		Femmes âgées de 50 ans et moins	Femmes âgées de 51 à 65 ans	Femmes âgées de 66 ans et plus
		%	%	%
Ensemble		29,8	41,7	28,5
Variables cliniques				
Traitements reçus	***			
Chirurgie seule		10,8	7,5	12,7
Chirurgie et chimiothérapie		6,9	4,5	1,7
Chirurgie et radiothérapie		20,6	41,1	54,7
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie		58,0	44,0	27,9
Autre combinaison (y compris aucun traitement)		3,7	2,8	3,0
Mastectomie	**			
Oui		26,2	20,4	29,2
Non		73,8	79,6	70,8
Curage ganglionnaire	ns			
Oui		75,7	74,3	75,5
Non		24,3	25,7	24,5
Ménopause induite	-			
Oui		48,4	-	-
Non		51,6	-	-
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	**			
Localisé		69,8	79,2	78,8
Régional ou métastatique		30,2	20,8	21,2
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns			
Oui		7,1	5,7	4,7
Non		92,9	94,3	95,3
Séquelles ressenties	***			
Aucune séquelle		8,7	17,5	34,4
Séquelles peu gênantes		27,8	30,4	22,9
Séquelles assez à très gênantes		63,5	52,1	42,7
Variables sociodémographiques				
Niveau d'études	***			
Aucun diplôme-CEP		14,3	31,0	54,5
BEP-BEPC-CAP-bac		54,0	51,8	36,4
Supérieur au bac		31,7	17,2	9,1
Vie en couple	***			
Oui		81,0	24,0	47,2
Non		19,0	76,0	52,8
Enfant(s) à charge	***			
Oui		68,5	18,7	-
Non (y compris sans enfant)		31,5	81,3	-
		Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Variables sociodémographiques et psychosociales				
Âge	***	44,0 (5,0)	57,4 (4,1)	73,5 (5,6)
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	3,4 (0,3)	3,3 (0,3)	3,1 (0,3)
Score de soutien affectif et moral	***	2,8 (0,8)	2,6 (0,8)	2,3 (0,8)
Score de soutien matériel	*	3,9 (1,8)	4,0 (1,8)	3,6 (1,8)
Scores de qualité de vie (SF-36)				
Score de qualité de vie physique	***	44,8 (9,1)	43,4 (8,5)	39,0 (9,9)
Score de qualité de vie mentale	***	41,9 (10,8)	43,5 (10,6)	44,8 (9,7)
Score « Capacités physiques »	***	74,1 (21,6)	69,2 (22,0)	55,6 (27,1)
Score « Limitations dues à l'état physique »	ns	51,2 (40,9)	53,6 (40,3)	47,4 (39,3)
Score « Douleur physique »	***	59,3 (24,1)	57,8 (22,1)	50,3 (22,9)
Score « Santé perçue »	**	57,7 (20,9)	56,2 (19,9)	53,2 (19,5)
Score « Vie sociale »	ns	68,4 (25,3)	71,6 (24,1)	71,3 (23,8)
Score « Limitations dues à l'état émotionnel »	ns	59,8 (42,7)	60,0 (41,1)	54,2 (39,0)
Score « Santé mentale »	*	56,5 (18,4)	58,6 (19,0)	60,0 (18,5)
Score « Vitalité »	ns	48,2 (18,8)	49,5 (18,6)	47,4 (18,2)

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif. Lecture • Les traitements reçus et le score de soutien affectif et moral sont significativement différents ($p < 0,001$) dans les trois groupes d'âge de femmes étudiées dans une analyse bivariée. 10,8% des femmes étudiées âgées de 50 ans et moins ont eu un traitement par chirurgie seule. les femmes étudiées âgées de 50 ans et moins ont un score affectif et moral moyen de 2,8. Champ • Femmes atteintes d'un cancer du sein.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons séparé les femmes en trois groupes d'âge : les femmes de 50 ans et moins, les femmes de 51 à 65 ans et les femmes de plus de 65 ans. La césure à 65 ans est fréquente dans la littérature. La césure à 50 ans correspond à peu près au changement de statut ménopausique et a également été utilisée à plusieurs reprises [Goodwin *et al.*, 1999 ; Wenzel *et al.*, 1999]. Après la description des trois groupes de femmes et comparaisons à l'aide de tests du Chi² ou de tests de Student, nous avons regardé si leur scores de qualité de vie physique et mentale (voir l'article p. 195) étaient différents de ceux des femmes de la population générale française dans chacune des classes d'âge (sources : Enquête décennale Santé, INSEE, 5^e édition, octobre 2002-décembre 2003).

Dans un second temps, nous avons cherché les facteurs associés aux scores de qualité de vie physique et mentale de l'échelle SF-36 pour chaque classe d'âge. Des analyses de variance et des tests de corrélations de Pearson ont été utilisés afin de déterminer les variables associées, en analyses univariées, avec l'un ou l'autre des scores. Enfin, une régression linéaire multivariée a permis d'identifier les effets propres de ces facteurs, d'une part, sur le score de la qualité de vie physique et, d'autre part, sur celui de la santé mentale, dans chacune des trois classes d'âge étudiées.

Choix des variables

Les variables retenues pour notre analyse sont de trois types.

Les variables médicales comprennent des informations sur la maladie (stade au diagnostic), sur les traitements (type de chirurgie, curage ganglionnaire, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie) ; deux variables relatives aux séquelles de la maladie et de ses traitements ont permis d'étudier le retentissement d'une ménopause induite et le ressenti des séquelles par les femmes.

Les variables sociodémographiques incluent l'âge, le niveau d'études, le statut marital au moment de l'enquête, les revenus du foyer et la présence d'enfants à charge. Enfin, deux variables psychosociales mesurent le soutien affectif et le soutien matériel dont bénéficient les patientes au moment de l'enquête de la part de la famille et des amis.

Sur le plan sociodémographique, les femmes de moins de 50 ans ont un niveau d'études plus élevé, sont plus souvent en couple et ont plus souvent des enfants à charge. Les femmes de plus de 65 ans décrivent un revenu mensuel du ménage moins élevé : en effet, les individus à la retraite voient leur revenu diminuer. Par ailleurs, les femmes plus âgées sont plus nombreuses à vivre seules, sans doute en grande partie parce qu'elles sont plus fréquemment veuves que les femmes plus jeunes. Enfin, avec l'âge, les femmes estiment recevoir moins de soutien affectif et matériel.

La qualité de vie physique diminue avec l'âge, tandis que la qualité de vie mentale s'améliore

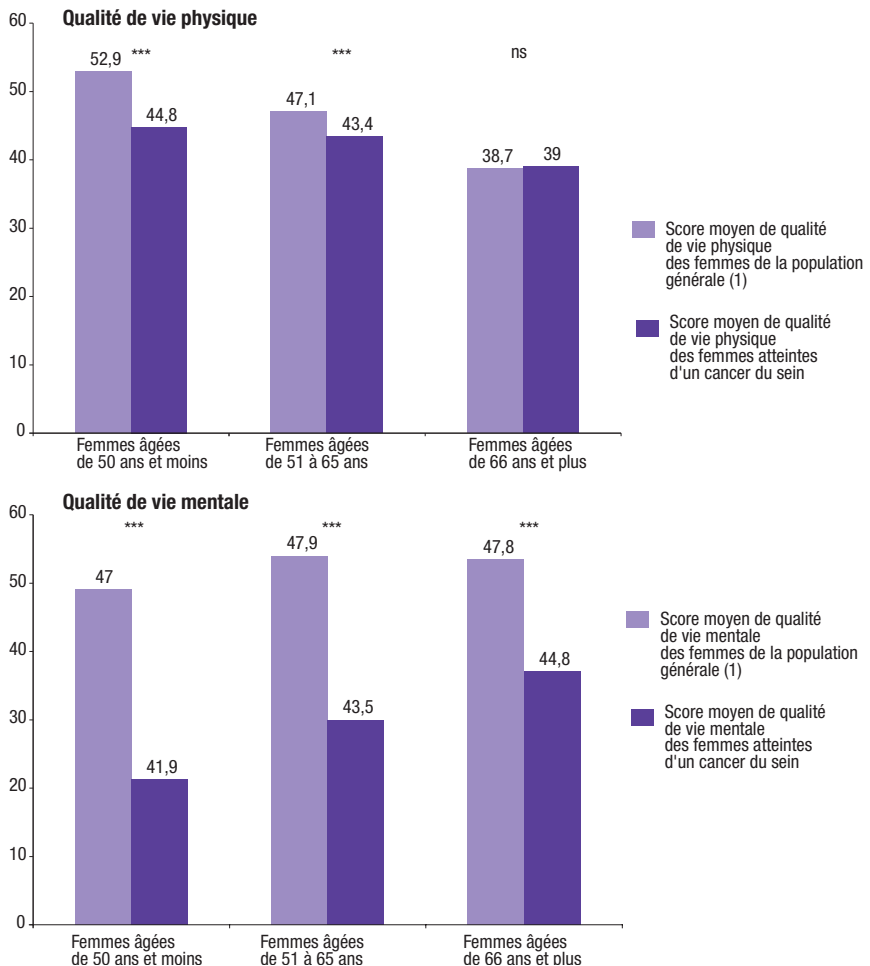
Si le sentiment d'avoir une bonne qualité de vie physique diminue avec l'âge, celui d'avoir une meilleure qualité de vie mentale se renforce. Ainsi, pour la qualité de vie physique, trois des quatre dimensions plutôt « physiques » de l'échelle SF-36 (capacités physiques, limitations dues à l'état physique et santé perçue) présentent des scores significativement plus faibles quand l'âge augmente. Pour les autres scores de qualité de vie, seule la dimension « santé mentale » présente des différences significatives entre les trois groupes de femmes, avec de meilleurs scores pour les femmes plus âgées.

Nous avons comparé les scores de qualité de vie physique et mentale des femmes atteintes d'un cancer du sein avec les scores moyens obtenus en population générale à partir de l'Enquête décennale Santé menée en 2002-2003 par l'Institut national de la statistique et des

études économiques (INSEE). Lorsque l'on compare ces scores avec ceux des patientes atteintes de cancer de même âge, on constate que la qualité de vie mentale des femmes atteintes de cancer du sein est inférieure à celle des femmes de la population générale dans les trois classes d'âge, avec des différences significatives (graphique 1). Cependant, l'écart entre les deux populations a tendance à se réduire quand on avance en âge. Pour la qualité de vie physique, l'écart observé chez les femmes de 50 ans et moins se restreint chez les femmes âgées de 51 à 65 ans, pour disparaître chez les femmes de plus de 65 ans.

GRAPHIQUE 1

Comparaison des scores de qualité de vie des femmes ayant eu un diagnostic de cancer deux ans auparavant avec ceux des femmes de la population générale



*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif.

Champ • Femmes atteintes d'un cancer du sein.

(1) Sources • Enquête décennale Santé 2002-2003, INSEE.

La dégradation de la qualité de vie des femmes après un diagnostic de cancer peut s'expliquer par les retentissements de la maladie sur la vie de ces femmes. Cependant, comme la qualité de vie physique des femmes de plus de 65 ans ayant eu un cancer rattrape celle des femmes de la population générale, on peut supposer que l'effet de la maladie s'atténue quand le cancer apparaît à un âge plus avancé. Ce résultat, qui peut apparaître surprenant, a déjà été observé et s'explique généralement par le fait que les femmes plus âgées cumulent plusieurs pathologies. Ces comorbidités ne sont malheureusement pas documentées dans notre étude, mais elles influent certainement sur la qualité de vie physique des femmes, et de manière comparable sur celle des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Avant 50 ans, le stade de la maladie, les séquelles du traitement, le niveau d'études et le soutien affectif influencent la qualité de vie des femmes

Chez les femmes jeunes, l'analyse multivariée des facteurs associés à la qualité de vie physique (tableau 2) montre que les femmes dont la maladie est en phase évolutive et celles qui perçoivent des séquelles assez à très gênantes déclarent une qualité de vie beaucoup moins bonne. De plus, les femmes dont la ménopause a été induite par les traitements décrivent une moins bonne qualité de vie physique. Outre ces facteurs cliniques, un niveau d'études supérieur au baccalauréat et un fort soutien affectif de la part de la famille et des amis sont associés à une meilleure qualité de vie physique. Enfin, pour les femmes de 50 ans et moins, la qualité de vie physique diminue lorsque l'âge augmente. Ainsi, ni le stade au diagnostic ni les traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) n'influencent la qualité de vie physique des femmes de 50 ans et moins atteintes de cancer du sein.

Pour la qualité de vie mentale (tableau 3), les seuls facteurs cliniques qui ont un effet propre sur l'altération de la qualité de vie mentale sont l'évolutivité de la maladie au moment de l'enquête et la perception de séquelles assez à très gênantes. En revanche, plus le niveau d'études ou le soutien affectif sont élevés, meilleure est la qualité de vie mentale.

Entre 50 et 65 ans, le revenu influe sur la qualité de vie

Pour les femmes âgées de 51 à 65 ans, le fait d'éprouver des séquelles assez ou très gênantes va de pair avec le sentiment d'une qualité de vie altérée. Dans cette classe d'âge intermédiaire, les variables médicales n'influencent pas la qualité de vie physique, excepté le caractère évolutif de la maladie et la présence de séquelles gênantes, qui sont associés à une détérioration de la qualité de vie physique (tableau 2). En revanche, on ne retrouve plus l'impact du niveau d'études ou du soutien affectif, alors que la hausse du revenu du ménage améliore la qualité de vie physique des femmes de 51 à 65 ans.

Concernant la qualité de vie mentale (tableau 3), les traitements reçus ont une influence significative. La combinaison des trois types de traitement (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) a un impact nuisible puisque la qualité de vie mentale des femmes âgées de 51 ans à 65 ans qui en a bénéficié diminue de manière significative. Comme chez les femmes de 50 ans et moins, la présence de séquelles gênantes a un effet délétère. En outre, la qualité de vie mentale s'améliore lorsque le revenu ou le soutien affectif augmentent, ainsi que lorsque les femmes ont suivi des études supérieures.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au score de qualité de vie physique dans les trois classes d'âge

	Score de qualité de vie physique					
	Femmes âgées de 50 ans et moins		Femmes âgées de 51 à 65 ans		Femmes âgées de 66 ans et plus	
	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression
Ensemble	44,8 (9,1)		43,4 (8,5)		39,0 (9,9)	
Variables cliniques						
Traitements reçus	ns		*		ns	
Chirurgie seule	47,7 (8,0)		46,5 (7,8)		38,1 (9,8)	
Chirurgie et chimiothérapie	43,1 (11,9)		44,4 (7,7)		40,4 (5,7)	
Chirurgie et radiothérapie	44,9 (9,1)		43,9 (8,8)		38,9 (10,0)	
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	44,5 (8,8)		42,4 (8,4)		40,3 (9,5)	
Autre combinaison (y c. aucun traitement)	43,1 (9,4)		41,1 (6,9)		31,2 (10,0)	
Mastectomie	**		ns		*	
Oui	43,2 (9,4)		43,5 (8,9)		37,4 (9,8)	
Non	45,8 (8,7)		43,4 (8,4)		39,7 (9,9)	
Curage ganglionnaire	*		ns		ns	
Oui	44,2 (8,9)		43,3 (8,5)		38,8 (10,0)	
Non	46,7 (9,4)		43,7 (8,7)		39,4 (10,0)	
Ménopause induite	***					
Oui	42,8 (9,3)	-1,8 [#]	-	-	-	-
Non	46,7 (8,4)	réf.	-	-	-	-
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	*		*		ns	
Localisé	45,5 (9,2)		43,8 (8,4)		39,1 (9,9)	
Régional ou métastatique	43,3 (8,6)		41,8 (9,0)		38,6 (9,8)	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***		***		ns	
Oui	36,3 (8,4)	-8,2 ^{###}	37,3 (8,6)	-5,3 ^{###}	37,9 (7,7)	
Non	45,5 (8,8)	réf.	43,7 (8,4)	réf.	39,0 (10,0)	
Séquelles ressenties	***		***		***	
Aucune séquelle	48,2 (7,7)	réf.	48,5 (7,5)	réf.	42,4 (9,2)	réf.
Séquelles peu gênantes	48,7 (8,0)	ns	46,9 (7,0)	-2,2 [#]	40,3 (8,9)	-3,6 ^{##}
Séquelles assez à très gênantes	42,6 (9,0)	-5,5 ^{###}	39,7 (8,0)	-8,9 ^{###}	35,5 (9,3)	-8,2 ^{###}
Variables sociodémographiques						
Niveau d'études	**		***		ns	
Aucun diplôme-CEP	42,7 (7,9)	réf.	41,4 (8,7)		37,9 (9,5)	
BEP-BEPC-CAP-bac	44,0 (9,6)	ns	43,8 (8,4)		40,5 (10,1)	
Supérieur au bac	47,1 (8,1)	4,2 ^{##}	45,6 (8,0)		39,6 (10,9)	
Vie en couple	ns		ns		ns	
Oui	44,5 (9,2)		43,6 (8,7)		39,2 (9,5)	
Non	46,1 (8,3)		42,7 (8,0)		38,7 (10,3)	
Enfant(s) à charge	ns		ns			
Oui	45,0 (9,2)		43,5 (8,3)		-	-
Non (y compris sans enfant)	44,4 (8,7)		43,4 (8,6)		-	-
	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression
Variables sociodémographiques et psychosociales						
Âge	-0,1 [*]	§-0,2 [#]	ns		-0,3 ^{***}	§-0,6 ^{###}
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	0,2 ^{**}		0,2 ^{***}	§6,2 ^{###}	0,1 [*]	§3,5 [#]
Score de soutien affectif et moral	0,2 ^{**}	§1,7 ^{##}	ns		ns	
Score de soutien matériel	ns		ns		ns	

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif. [#] : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} : $p < 0,01$, ^{###} : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives. § : coefficient de régression calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable. **Lecture** • Chez les femmes étudiées âgées de 50 ans et moins, la mastectomie et le score de soutien affectif et moral sont significativement liés ($p < 0,01$) au score de qualité de vie physique dans une analyse bivariée. Les femmes étudiées âgées de 50 ans et moins chez qui les traitements ont induit une ménopause ont un score moyen de qualité de vie physique de 42,8. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le score de qualité de vie physique des femmes étudiées de 50 ans et moins : diminue de 1,8 ($p < 0,05$) pour celles chez qui les traitements ont induit une ménopause par rapport à celles chez qui ce n'est pas le cas ; augmente de 1,7 ($p < 0,01$) pour celles qui ont un score de soutien affectif et moral de 10 unités de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 15 par rapport à celles qui en ont un de 5). **Champ** • Femmes atteintes d'un cancer du sein.

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au score de qualité de vie mentale dans les trois classes d'âge

	Score de qualité de vie mentale					
	Femmes âgées de 50 ans et moins		Femmes âgées de 51 à 65 ans		Femmes âgées de 66 ans et plus	
	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression	Moyenne (écart type)	Coefficient de régression
Ensemble	41,9 (10,8)		43,5 (10,6)		44,8 (9,8)	
Variables cliniques						
Traitements reçus	**		*		ns	
Chirurgie seule	43,7 (9,5)		47,8 (10,1)	réf.	41,8 (10,6)	
Chirurgie et chimiothérapie	43,2 (10,1)		42,4 (12,0)	ns	43,8 (11,9)	
Chirurgie et radiothérapie	45,0 (9,3)		44,2 (9,8)	ns	45,1 (9,8)	
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	40,2 (11,4)		42,2 (10,9)	-3,5 [#]	45,5 (9,0)	
Autre combinatoire (y compris aucun traitement)	42,0 (11,5)		42,6 (13,2)	ns	45,9 (10,2)	
Mastectomie	*		ns		ns	
Oui	40,1 (11,0)		43,2 (11,1)		44,6 (9,6)	
Non	43,0 (10,6)		43,6 (10,4)		44,8 (9,8)	
Curage ganglionnaire	ns		ns		ns	
Oui	41,5 (10,9)		43,5 (10,5)		45,0 (9,3)	
Non	42,9 (10,7)		43,5 (11,0)		44,1 (11,0)	
Ménopause induite	**					
Oui	40,3 (10,9)		-	-	-	-
Non	43,3 (10,6)		-	-	-	-
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	**		*		ns	
Localisé	42,9 (10,9)		44,0 (10,5)		44,9 (10,0)	
Regional ou métastatique	39,5 (10,4)		41,5 (10,9)		44,3 (8,9)	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	**		*		ns	
Oui	35,7 (9,7)	-6,1 ^{##}	39,0 (11,4)		43,1 (8,8)	
Non	42,3 (10,8)	réf.	43,7 (10,5)		44,8 (9,8)	
Séquelles ressenties	***		***		***	
Aucune séquelle	48,4 (9,4)	réf.	47,0 (10,3)	réf.	47,4 (9,9)	réf.
Séquelles peu gênantes	46,6 (9,1)	ns	47,7 (8,4)	ns	45,4 (8,5)	ns
Séquelles assez à très gênantes	38,9 (10,6)	-9,3 ^{###}	39,8 (10,6)	-7,8 ^{###}	42,3 (9,7)	-4,7 ^{###}
Variables sociodémographiques						
Niveau d'études	*		***		**	
Aucun diplôme-CEP	39,2 (9,5)	réf.	41,9 (10,7)	réf.	43,3 (9,5)	réf.
BEP-BEPC-CAP-bac	41,3 (11,1)	3,9 [#]	43,0 (10,0)	ns	46,3 (9,7)	2,9 ^{##}
Supérieur au bac	44,0 (10,7)	5,9 ^{###}	47,7 (11,2)	4,3 ^{##}	47,7 (9,7)	4,3 [#]
Ve en couple	ns		*		ns	
Oui	41,6 (10,3)		44,0 (11,6)		44,4 (10,4)	
Non	41,9 (11,0)		41,7 (11,6)		45,1 (10,4)	
Enfant(s) à charge	ns		ns			
Oui	41,4 (11,1)		42,4 (11,2)		-	-
Non (y compris sans enfants)	42,9 (10,1)		43,7 (10,5)		-	-
	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression	Coefficient de corrélation	Coefficient de régression
Variables sociodémographiques et psychosociales						
Âge	0,02 ns		ns		ns	
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	0,2 ^{**}		0,2 ^{***}	\$5,2 [#]	ns	
Score de soutien affectif et moral	0,1 [*]	\$1,5 [#]	0,1 [*]	\$1,2 [#]	0,2 ^{**}	\$1,7 ^{##}
Score de soutien matériel	ns		ns		ns	

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif. # : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives. \$: coefficient de régression calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable. Lecture • Chez les femmes étudiées âgées de 50 ans et moins, les séquelles ressenties et le score de soutien affectif et moral sont significativement liés (respectivement $p < 0,01$ et $p < 0,05$) au score de qualité de vie mentale dans une analyse bivariée. Les femmes étudiées âgées de 50 ans et moins qui rapportent des séquelles assez à très gênantes ont un score moyen de qualité de vie mentale de 38,9. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le score de qualité de vie mentale : diminue de 9,3 ($p < 0,001$) pour celles dont le cancer au moment de l'enquête était évolutif par rapport à celles dont ce n'était pas le cas ; augmente de 1,5 ($p < 0,05$) pour celles qui ont un score de soutien affectif et moral de 10 unités de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 15 par rapport à celles qui en ont un de 5).
Champ • Femmes atteintes d'un cancer du sein.

Au-delà de 65 ans, les facteurs influençant la qualité de vie physique et mentale ne sont pas les mêmes

Pour la population des femmes âgées de plus de 65 ans, la seule variable médicale qui est associée à une moins bonne qualité de vie (physique ou mentale) est le fait de considérer avoir des séquelles assez à très gênantes.

L'augmentation de l'âge et la diminution des revenus du ménage altèrent également la qualité de vie physique des femmes de plus de 65 ans. Le niveau d'études et le soutien affectif ont un impact positif sur la qualité de vie mentale de ces dernières.

On ne retrouve pas les mêmes facteurs influençant la qualité de vie physique et la qualité de vie mentale des femmes de plus de 65 ans, mis à part le ressenti des séquelles.

La qualité de vie n'est pas déterminée par les mêmes variables selon l'âge

Ces résultats indiquent que seul le fait d'être assez ou très gêné par les séquelles influence systématiquement la qualité de vie physique et mentale des femmes interrogées, et ce quel que soit leur âge. Ils confirment le rôle important des séquelles [Arndt *et al.*, 2005], et en particulier de l'induction de la ménopause sur la qualité de vie des femmes jeunes [Ganz *et al.*, 1998 ; Avis *et al.*, 2004]. Les traitements n'ont d'influence que sur la qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein âgées de 51 à 65 ans, pour lesquelles la combinaison d'un traitement par chimiothérapie à la chirurgie et à la radiothérapie altère la qualité de vie mentale. Dans les deux autres classes d'âge, on ne trouve pas d'influence des traitements anticancéreux sur la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein deux ans après leur diagnostic. D'autres études ont également démontré qu'au-delà de la première année suivant le traitement, la chirurgie mammaire n'influence pas la qualité de vie des femmes [Rowland *et al.*, 2000] ou que l'association des trois principaux types de traitement (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) a peu d'impacts sur les effets secondaires physiques du traitement [Warner *et al.*, 1999].

En ce qui concerne les variables sociodémographiques, le niveau d'études a une influence chez l'ensemble des femmes [Ganz *et al.*, 2003 ; Perkins *et al.*, 2007]. Le revenu n'apparaît lié à la qualité de vie que chez les femmes de plus de 50 ans, comme d'autres études l'ont mis en évidence [Shimozuma *et al.*, 1999 ; Nagel *et al.*, 2001 ; Casso *et al.*, 2004 ; Mols *et al.*, 2005].

Enfin, le soutien affectif affecte les deux dimensions de la qualité de vie, exceptée la qualité de vie physique chez les femmes de plus de 50 ans. Ce résultat est cohérent avec une étude [Kerr *et al.*, 2003] qui montre que le soutien social est plus important en « volume » chez les femmes de moins de 50 ans que chez les femmes plus âgées, et avec une autre qui souligne le rôle majeur de ce soutien social chez les femmes âgées [Perkins *et al.*, 2007]. Le soutien matériel n'influence quant à lui aucune des dimensions de la qualité de vie chez l'ensemble des femmes.

Conclusion

En conclusion, nos analyses des scores physiques et mentaux de l'échelle SF36, par classe d'âge (50 ans et moins ; 51 à 65 ans et plus de 65 ans), montrent que chez les femmes jeunes, les facteurs qui influencent indépendamment la qualité de vie physique sont majoritairement communs avec ceux influençant la qualité de vie mentale. À l'inverse, chez les femmes plus âgées, on observe une différence importante entre les deux

dimensions puisque seules les séquelles influent à la fois sur leur qualité de vie physique et sur leur qualité de vie mentale. On observe d'ailleurs que ces séquelles, perçues comme gênantes, affectent la qualité de vie mentale et physique, quel que soit l'âge, tout comme le niveau d'études affecte la qualité de vie mentale des femmes, quel que soit leur âge.

On a ainsi le sentiment que le poids du cancer est différent selon l'âge et que ce sont plus des variables sociodémographiques que des variables dépendantes du système de soin qui participent à la qualité de vie des femmes à partir de 65 ans. Inversement, chez les femmes de 50 ans et moins, ce sont les variables inhérentes à la maladie et à ses traitements qui affectent la qualité de vie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ahles T. A., Saykin A. J., Furstenberg C. T., Cole B., Mott L. A., Titus-Ernstoff L., Skalla K., Bakitas M., Silberfarb P. M., 2005, « Quality of life of long-term survivors of breast cancer and lymphoma treated with standard-dose chemotherapy or local therapy », *Journal of Clinical Oncology*, 23, (19): 4399-405.
- Arndt V., Merx H., Stegmaier C., Ziegler H. and Brenner H., 2005, « Persistence of restrictions in quality of life from the first to the third year after diagnosis in women with breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, 23, (22): 4945-53.
- Arora N. K., Gustafson D. H., Hawkins R. P., McTavish F., Cella D. F., Pingree S., Mendenhall J. H., Mahvi D. M., 2001, « Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma: a prospective study », *Cancer*, 92, (5): 1288-98.
- Avis N. E., Crawford S., Manuel J., 2004, « Psychosocial problems among younger women with breast cancer », *Psychooncology*, 13, (5): 295-308.
- Broeckel J., Jacobsen P. B., Horton L. J., Lyman G., 2000, « Quality of life after adjuvant chemotherapy for breast cancer », *Breast Cancer Research and Treatment*, 62, (2): 141-150.
- Casso D., Buist D. S., Taplin S., 2004, « Quality of life of 5-10 year breast cancer survivors diagnosed between age 40 and 49 », *Health and Quality of Life Outcomes*, 2: 25.
- Conde D. M., Pinto-Neto A. M., Cabello C., Santos-Sa D., Costa-Paiva L., Martinez E. Z., 2005, « Quality of life in Brazilian breast cancer survivors age 45-65 years: associated factors », *Breast Journal*, 11, (6): 425-32.
- Fehlauer F., Tribius S., Mehnert A., Rades D., 2005, « Health-related quality of life in long term breast cancer survivors treated with breast conserving therapy: impact of age at therapy », *Breast Cancer Research and Treatment*, 92, (3): 217-22.
- Ganz P. A., Greendale G. A., Petersen L., Kahn B., Bower J. E., 2003, « Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment », *Journal of Clinical Oncology*, 21, (22): 4184-93.
- Ganz P., Rowland J., Desmond K., Meyerowitz B., Wyatt G., 1998, « Life after breast cancer; understanding women's health related quality of life and sexual functioning », *Journal of Clinical Oncology*, 16, (2): 501-514.
- Goodwin P. J., Ennis M., Pritchard K. I., Trudeau M., Hood N., 1999, « Risk of menopause during the first year after breast cancer diagnosis », *Journal of Clinical Oncology*, 17, (8): 2365-70.

- Hartl K., Janni W., Kastner R., Sommer H., Strobl B., Rack B., Stauber M., 2003, « Impact of medical and demographic factors on long-term quality of life and body image of breast cancer patients », *Annals of Oncology*, 14, (7): 1064-71.
- Kerr J., Engel J., Schlesinger-Raab A., Sauer H., Holzel D., 2003, « Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients », *Annals of Oncology*, 14, (3): 421-7.
- Mandelblatt J., Figueiredo M., Cullen J., 2003, « Outcomes and quality of life following breast cancer treatment in older women: When, why, how much, and what do women want? », *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, (1): 45.
- Mols F., Vingerhoets A.J., Coebergh J.W., van de Poll-Franse L.V., 2005, « Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review », *European Journal of Cancer*, 41, (17): 2613-9.
- Monfardini S., 2002, « Opening lecture », *3rd SIOG meeting. 7th International conference on geriatric oncology - Cancer in The elderly*, Boston.
- Nagel G.C., Schmidt S., Strauss B.M., Katenkamp D., 2001, « Quality of life in breast cancer patients: a cluster analytic approach. Empirically derived subgroups of the EORTC-QLQ BR 23. A clinically oriented assessment », *Breast Cancer Research Treatment*, 68, (1): 75-87.
- Perkins P., Cooksley C.D., Singletary S.E., Cox J.-D., 1999, « Differences in Breast Cancer Treatment and Survival Between Older and Younger Women », *Breast Journal*, 5, (3): 156-161.
- Perkins E.A., Small B.J., Balducci L., Extermann M., Robb C., Haley W.E., 2007, « Individual differences in well-being in older breast cancer survivors », *Critical Reviews in Oncology/Hematology*.
- Rowland J.H., Desmond K.A., Meyerowitz B.E., Belin T.R., Wyatt G.E., Ganz P.A., 2000, « Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors », *Journal of National Cancer Institute*, 92, (17): 1422-9.
- Schou I., Ekeberg O., Sandvik L., Hjermsstad M.J., Ruland C.M., 2005, « Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population », *Quality of Life Research*, 14, (8): 1813-23.
- Shimozuma K., Ganz P.A., Petersen L., Hirji K., 1999, « Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery », *Breast Cancer Research and Treatment*, 56, (1): 45-57.
- Trétarre B., Guizard A.V., Fontaine D., Francim, CépiDc-Inserm, 2004, « Cancer du sein chez la femme : incidence et mortalité, France 2000 », *Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire*, 44, (1): 209-210.
- Warner N.J., King M., Langlands A.O., Kenny P., Boyages J., 1999, « Symptoms 2 weeks, 3 months and 12 months after treatment of early breast cancer: the patients' perspectives », *Breast*, 8, (5): 273-7.
- Wenzel L.B., Fairclough D.L., Brady M.J., Cella D., Garrett K.M., Kluhsman B.C., Crane L.A., Marcus A.C., 1999, « Age-related differences in the quality of life of breast carcinoma patients after treatment », *Cancer*, 86, (9): 1768-74.
- Yancik R., Ganz P.A., Varricchio C.G., Conley B., 2001a, « Perspectives on comorbidity and cancer in older patients: approaches to expand the knowledge base », *Journal of Clinical Oncology*, 19, (4): 1147-51.
- Yancik R., Wesley M.N., Ries L.A., Havlik R.J., Edwards B.K., Yates J.W., 2001b, « Effect of age and comorbidity in postmenopausal breast cancer patients aged 55 years and older », *Jama*, 285, (7): 885-92.

Partie **VI**



**LES CONSÉQUENCES DU CANCER SUR LA VIE
SOCIALE ET PROFESSIONNELLE**

Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie

Marie Préau, Fabienne Marcellin, France Lert, Bruno Spire, Jean-Paul Moatti et les groupes d'étude ALD-Cancer et ANRS-EN12-VESPA

L'objectif de cette étude consiste à repérer les facteurs associés au vécu de situations de discrimination et à repérer ceux qui apparaissent plus spécifiquement dans un environnement amical, familial ou de travail. L'expérience subjective d'attitudes de rejet ou de discrimination dans l'environnement familial, amical ou social concerne 9,1% des personnes atteintes de cancer – une enquête sur les conditions de vie des personnes séropositives montre que 33% des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) se disent victimes de discriminations. Un jeune âge, la précarité financière, des séquelles des traitements gênantes, un traitement lourd associant chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie, le contact avec une association de malades ainsi que la consommation de médicaments psychoactifs augmentent la probabilité de déclarer avoir fait l'objet de rejet ou de discrimination. Ces résultats soulignent à la fois le rôle de la précarité sociale, mais aussi des spécificités de la prise en charge médicale des cancers ainsi que leurs effets psychosociaux.

MALGRÉ les nombreux progrès réalisés en termes de prise en charge des cancers, le regard social porté sur les personnes atteintes par cette pathologie demeure encore parfois stigmatisant et peut susciter des pratiques de discrimination à leur égard. Si l'on se réfère à sa définition traditionnelle, élaborée dans le cadre de la sociologie dite « interactionniste », la notion de stigmatisme renvoie aux attitudes des gens les uns par rapport aux autres, et à la façon dont celles-ci peuvent être influencées par la présence d'une marque sur le corps qui peut représenter, aux yeux des autres, une souillure plus profonde de la personne. Selon Erwin Goffman, qui a introduit ce concept, le stigmatisme se réfère donc à des « caractéristiques indésirables » qui ne « correspondent pas à notre idée reçue de ce qu'un type de personne doit être » [Goffman, 1963]. Dans ce cadre sociologique, la discrimination proprement dite se distingue du stigmatisme dans la mesure où elle renvoie à des attitudes et des actes concrets diffus ou explicites, isolés mais parfois aussi collectifs, qui constituent une violation des droits fondamentaux des personnes. Le terme de discrimination fait donc référence à toute forme de distinction, de restriction ou d'exclusion dont une personne peut faire l'objet en raison d'une caractéristique personnelle inhérente.

Les recherches sur les attitudes et comportements de stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de cancer se focalisent le plus souvent sur l'une ou l'autre des sphères de la vie des malades : professionnelle, familiale ou amicale. De nombreuses études rapportent que la sphère professionnelle est le lieu d'attitudes qualifiées de « hautement stigmatisantes » [Carr-Gregg, 1989; Hoffman, 1989a, 1989b, 1991; Rothstein *et al.*, 1995]; ces attitudes concernent les personnes dans leur positionnement social d'ensemble mais peuvent aussi atteindre leur intimité. Ainsi, l'alopecie, fréquemment induite par divers régimes de chimiothérapie, suscite souvent des comportements de stigmatisation de la part de l'environnement immédiat [Rosman, 2004].

Ces travaux ont pu montrer que les patients étaient confrontés à d'importantes difficultés, notamment par rapport au contrôle de l'information sur leur maladie dans les interactions quotidiennes. D'autres études ont souligné la « peur » pour l'entourage et l'environnement social plus large de vivre avec des « survivants » du cancer [Fife et Wright, 2000], ou encore le caractère stigmatisant de certains jugements sociaux sur l'origine et l'explication du cancer : certains tendent par exemple à justifier le cancer par les caractéristiques individuelles de la personne atteinte, comme par exemple son incapacité à exercer un contrôle sur ses émotions [Bloom et Kessler, 1994; Herbert et Dunkel-Schetter, 1992].

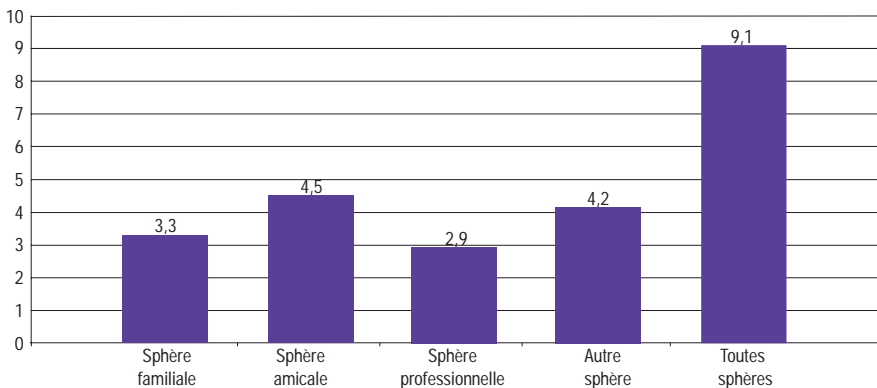
Il s'agit dans cette étude d'identifier les facteurs associés au vécu d'attitudes de rejet et de discrimination, quelle que soit la spécificité des relations en jeu. Nous analyserons également les facteurs associés à la discrimination dans des sphères différentes : la sphère familiale, la sphère amicale et la sphère professionnelle (collègues de travail, etc.).

Un malade du cancer sur dix se dit victime de discrimination

Au total, près d'une personne interrogée sur dix (9,1 %) déclare avoir fait l'objet de rejet ou de discrimination dans au moins une sphère de sa vie quotidienne (graphique 1). Pour un tiers d'entre elles (36 %), ces discriminations ont d'abord été vécues dans leur entourage familial. Une moitié (50 %) déclare en avoir subies dans l'entourage social proche (amis, relations, etc.). Enfin, un tiers (32 %) dit avoir connu des situations de discrimination dans son milieu professionnel et 46 % dans d'autres milieux sociaux.

GRAPHIQUE 1

Pourcentage de personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination, selon la sphère dans laquelle ils se produisent



De façon non surprenante, le vécu de la discrimination paraît cumulatif : une personne sur deux (49 %) déclare avoir été confrontée à des attitudes de discrimination dans plusieurs sphères (tableau 1) ; 16 % disent même avoir été victimes de discrimination dans au moins trois sphères.

Les actifs occupés, les personnes plus diplômées et connaissant des difficultés financières déclarent davantage de discriminations exclusivement dans la sphère professionnelle et sociale

Nous avons comparé, parmi les personnes qui déclarent avoir vécu des situations de discrimination, celles qui ne les ont rencontrées que dans la sphère professionnelle et sociale avec celles qui y ont été confrontées dans leur entourage proche, c'est-à-dire à l'intérieur du cercle familial ou de celui des amis, qu'ils soient également touchés dans la sphère professionnelle et sociale ou non (tableau 2). De façon logique, les personnes qui n'ont subi des attitudes de discrimination que dans la vie professionnelle sont plus fréquemment diplômés et actifs occupés que ceux touchés dans la sphère familiale et amicale, ce qui semble simplement renvoyer à des interactions plus nombreuses avec un environnement professionnel et social large. Le fait de connaître des difficultés financières semble également augmenter la probabilité d'être confronté à des expériences de discrimination dans les seules sphères professionnelle ou sociale. Les femmes, ceux qui ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois et ceux qui déclarent des séquelles de la maladie ou de traitements assez à très gênantes déclarent plus souvent des discriminations dans la sphère privée, qu'elles soient accompagnées ou non de discriminations dans la sphère sociale.

TABLEAU 1

Répartition des personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie en fonction des sphères dans lesquelles il se produit

	Sphères dans lesquelles le rejet ou la discrimination s'est produit	% de personnes concernées
3 ou 4 sphères	Familiale, amicale, professionnelle et autre	2,8
	Familiale, amicale et professionnelle	3,5
	Familiale, amicale et autre	6,0
	Familiale, professionnelle et autre	0,5
	Amicale, professionnelle et autre	3,2
	Ensemble	16,0
2 sphères uniquement	Familiale et amicale	9,0
	Familiale et professionnelle	1,6
	Familiale et autre	2,3
	Amicale et professionnelle	5,8
	Amicale et autre	8,3
	Professionnelle et autre	6,0
	Ensemble	33,0
1 sphère uniquement	Familiale	10,7
	Amicale	11,3
	Professionnelle	9,1
	Autre	20,0
	Ensemble	51,1

Champ • Personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie au moins une fois depuis le diagnostic.

MÉTHODOLOGIE

L'enquête comportait la question suivante, relative au vécu de comportements stigmatisants :

« Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ? »

« Était-ce de la part : de membres de votre famille ?, d'amis proches ?, de collègues de travail ou d'autres personnes ? »

Nous avons étudié les facteurs associés au fait qu'une personne atteinte de cancer déclare avoir été confrontée à des attitudes discriminatoires dans la vie quotidienne. Pour ce faire, nous avons identifié les facteurs associés au fait d'avoir été confronté à ce type de comportements au moins une fois depuis le diagnostic, quel que soit le contexte (modèles de régression logistique). En restreignant le champ aux personnes déclarant avoir été confrontées à des attitudes discriminatoires dans la vie quotidienne, nous avons également étudié, avec le même type de modèle, les facteurs associés à une discrimination vécue au moins dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères), par comparaison avec celles vécues exclusivement dans la sphère professionnelle ou dans d'autres sphères.

TABLEAU 2

Caractéristiques des personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie selon la sphère dans laquelle il se produit

		Rejet ou discrimination dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères)	Rejet ou discrimination exclusivement dans la vie professionnelle ou sociale
		%	%
Ensemble		63,4	36,6
Sexe	***		
Homme		32,2	36,6
Femme		67,8	63,4
Vie en couple	**		
Oui		71,1	73,5
Non		28,9	26,5
Enfant(s)	**		
Oui		82,9	85,1
Non		17,1	14,9
A bénéficié d'un soutien affectif et moral	***		
Oui		87,2	94,9
Non		12,8	5,1
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic	**		
Oui		10,4	12,1
Non		89,6	87,9
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	ns		
Oui		47,9	45,4
Non		52,1	54,6
Niveau d'études	***		
Aucun diplôme ou CEP		31,5	22,3
BEP ou BEPC ou CAP ou bac		49,1	52,2
Supérieur au bac		19,4	25,5

TABLEAU 2 (SUITE)

		Rejet ou discrimination dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères)	Rejet ou discrimination exclusivement dans la vie professionnelle ou sociale
		%	%
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***		
Actifs		42,1	54,9
Inactifs		57,9	45,1
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***		
Vit difficilement ou très difficilement		24,1	28,7
Vit assez difficilement ou assez à très convenablement		75,9	71,3
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***		
Oui		55,8	44,9
Non		44,2	55,1
Localisation du cancer	***		
Côlon-rectum		5,9	11,8
Prostate		10,5	9,4
Sein		42,7	36,2
Tumeurs urogénitales autres que prostate		9,7	14,0
VADS-poumon		10,9	10,5
Hémopathies malignes		7,3	11,5
Autres cancers		13,0	6,7
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns		
Oui		8,9	8,1
Non		91,1	91,9
Combinaison de traitements	**		
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie		33,1	36,0
Autre combinaison (y compris aucun traitement)		66,9	64,0
Séquelles ressenties	***		
Aucune séquelle		6,4	8,1
Séquelles peu gênantes		17,5	22,3
Séquelles assez à très gênantes		76,1	69,6
		Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Âge	ns	53,9 (12,2)	54,9 (12,7)

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

Lecture • 32,2% des personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie dans la sphère familiale ou amicale sont des hommes.

Champ • Personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie.

Le sentiment de discrimination apparaît lié à un plus jeune âge, à une situation de précarité financière, à la lourdeur des traitements et des séquelles

L'analyse précédente met en évidence des contrastes dans les caractéristiques des populations concernées, selon la sphère de leur vie dans laquelle elles ont été confrontées à des rejets ou discriminations. Il s'agit maintenant d'essayer de contrôler les interactions entre les facteurs susceptibles d'influer de façon générale sur ce vécu.

Après ajustement multivarié et sans qu'il soit bien sûr possible d'en inférer de façon certaine une relation de causalité, plusieurs facteurs semblent augmenter la probabilité de vivre des situations de discrimination, que ce soit dans la sphère sociale et professionnelle ou privée (tableau 3) : un âge plus jeune, une situation économique précaire (personnes déclarant que les ressources mensuelles totales de leur foyer leur permettent difficilement ou très difficilement de vivre), ainsi que des traitements plus lourds (combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) et le fait d'être assez à très gêné par les séquelles de la maladie et des traitements, dont on peut donc penser que les signes (les « stigmates ») sont plus évidemment perceptibles par les autres.

De façon générale, la localisation du cancer ne semble pas liée au sentiment de la discrimination : les proportions des personnes déclarant avoir vécu des situations de discrimination sont similaires à celles qui ne se disent pas victimes de tels comportements, quelle que soit la localisation du cancer. D'autres facteurs sont également reliés statistiquement au vécu de la discrimination : la proportion des personnes déclarant ne pas avoir été très soutenues affectivement et moralement au cours des douze derniers mois, ainsi que celles qui reconnaissent avoir consommé des médicaments psychoactifs au cours des trois derniers mois est plus importante parmi les malades atteints de cancer qui disent avoir été rejetés. Il est toutefois impossible de déterminer si ce sont ces facteurs qui ont favorisé ces attitudes de rejet ou s'ils résultent d'un environnement ressenti, au moins partiellement, comme hostile.

De même, le lien constaté entre le sentiment de rejet ou de discrimination et le recours plus fréquent aux associations de soutien aux malades peut être interprété, soit comme une recherche de soutien répondant à ce vécu de discrimination soit, à l'inverse, comme le reflet d'une plus grande sensibilisation aux problèmes de discriminations liées à la maladie parmi les personnes fréquentant justement des associations de patients.

Par essence, la notion de stigmatisation se trouve à l'interface de facteurs objectifs, ou du moins objectivables d'une part, et de perceptions et de représentations mentales subjectives d'autre part. Dans ses premiers travaux, Erwin Goffman relève trois types de caractéristiques individuelles susceptibles d'alimenter des attitudes de rejet à l'égard des personnes auxquelles elles sont associées, en même temps qu'elles légitiment ce rejet aux yeux de ceux qui les expriment et le rendent acceptable, voire même souhaitable, par ceux qui les entourent.

Le premier concerne des signes physiques de déficience ou de handicaps. L'enquête confirme bien que des séquelles gênantes, et donc potentiellement plus visibles, de la maladie cancéreuse et de son traitement augmentent la probabilité que les personnes atteintes estiment avoir vécu des situations de discrimination du fait de leur cancer. Les deuxième et troisième types de caractéristiques renvoient à des comportements ou à des statuts socio-économiques spécifiques, ainsi qu'à des appartenances ethniques ou religieuses, qui contribuent à focaliser la stigmatisation sur certains groupes.

D'après les enquêtes en population générale, il n'existe pas de comportements spécifiques à certains groupes face à une maladie telle que le cancer. En revanche, de nombreux cancers sont associés à des comportements individuels (facteurs de risque tels que le tabac, l'alcool, l'exposition au soleil, etc.) : ainsi, la tendance à imputer une responsabilité individuelle dans l'occurrence du cancer peut directement ou indirectement alimenter des attitudes de discrimination [Guilbert *et al.*, 2005].

Concernant le cancer du sein qui, dans l'enquête (tableau 3) semble associé à un sentiment plus fréquent de discrimination dans l'entourage proche lorsque l'on ne tient pas compte des autres facteurs, certains travaux scientifiques avaient même suggéré qu'il exis-

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au fait d'avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie

	Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie	
	%	Odd ratio
Ensemble	9,1	
Sexe	***	
Homme	6,4	
Femme	11,4	
Vie en couple	***	
Oui	8,5	
Non	11,0	
Enfant(s)	***	
Oui	8,7	
Non	11,5	
A bénéficié d'un soutien affectif et moral	***	
Oui	8,8	0,7 [#]
Non	12,8	1 ^{ref.}
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic	***	
Oui	20,1	1,8 ^{##}
Non	8,5	1 ^{ref.}
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	**	
Oui	9,3	
Non	8,9	
Niveau d'études	***	
Aucun diplôme-CEP	7,2	
BEP-BEPC-CAP-bac	9,8	
Supérieur au bac	10,7	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Actifs	13,9	
Inactifs	6,9	
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***	
Vit difficilement ou très difficilement	15,2	1,6 ^{###}
Vit assez difficilement ou assez à très convenablement	7,9	1 ^{ref.}
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	13,5	1,8 ^{###}
Non	6,7	1 ^{ref.}
Localisation du cancer	***	
Colon-rectum	6,8	
Prostate	4,4	
Sein	12,2	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	8,6	
VADS-poumon	14,0	
Hémopathies malignes	11,0	
Autres cancers	7,8	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns	
Oui	8,6	
Non	9,1	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie	15,7	1,5 ^{##}
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	7,4	1 ^{ref.}

TABLEAU 3 (SUITE)

	Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie	
	%	Odd ratio
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	2,7	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	7,7	2,2 ^{###}
Séquelles assez à très gênantes	12,3	3,4 ^{###}
Expression des séquelles à l'équipe et prise en compte par celle-ci	***	
Pas de séquelles ou séquelles non exprimées	5,0	
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	11,3	
Séquelles exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	14,0	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	54,2 (12,4)	0,7 ^{###}
Ensemble du champ étudié	61,6 (13,0)	-

* : test significatif à p<0,05, ** : p<0,01, *** : p<0,001, ns : non significatif.

: test significatif à p<0,05 après ajustement multivarié, ## : p<0,01, ### : p<0,001, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Le soutien affectif et moral et l'âge sont significativement liés (p<0,001) au fait d'avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie dans une analyse bivariée. 8,8% des personnes ayant bénéficié d'un soutien affectif et moral déclarent avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie. Les personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie ont un âge moyen de 54,2 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie sur le nombre de celles qui ne le déclarent pas est multiplié par : 0,7 (p<0,05) pour celles qui ont bénéficié d'un soutien affectif et moral par rapport à celles qui n'en ont pas bénéficié ; 0,7 (p<0,001) pour celles qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour celles qui ont 60 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

terait une personnalité de « type C » qui prédisposerait à ce cancer [Grossarth-Maticek *et al.*, 1988 ; Morris et Greer, 1980 ; Temoshok, 1987]. Cette théorie, selon laquelle il existerait une psychogenèse du cancer du sein, a été remise en cause par diverses recherches [Jadoulle *et al.*, 2004]. Mais il est possible qu'elle continue d'alimenter la croyance profane d'une prédisposition au cancer qui puisse être associée, dans certains cas, au sentiment de stigmatisation par les personnes atteintes.

L'enquête n'a pas permis d'analyser les éventuels cumuls de stigmatisation, à savoir par exemple que le rejet lié à la maladie cancéreuse serait exacerbé dans certains groupes déjà victimes de marginalisation sociale. Elle confirme cependant qu'être dans une situation économique précaire tend à renforcer le risque de se voir stigmatisé, notamment dans son environnement social, du fait de sa maladie.

La notion de stigmatisation demeure néanmoins subjective en ce qu'elle dépend aussi du ressenti de ceux qui s'en disent victimes. De ce point de vue, il peut paraître rassurant que les personnes interrogées aient pu surestimer ou sous-estimer les situations de rejet auxquelles elles se sont trouvées confrontées et que moins d'une sur dix fasse explicitement référence à des expériences stigmatisantes. Par comparaison avec d'autres pathologies graves affectant les personnes sur le long terme comme le VIH (virus de l'immunodéficience humaine ou sida) ou de nombreux handicaps physiques ou mentaux [Ravaud *et al.*, 1992 ; Peretti-Watel *et al.*, 2007], l'« acceptabilité » sociale des personnes atteintes de cancer dans la vie quotidienne peut sembler, à la lumière de ce résultat, meilleure (encadré 1).

En même temps, que près d'une personne sur dix atteinte de cancer soit confrontée à des attitudes de stigmatisation dans son environnement immédiat, personnel ou social reflète

une somme de difficultés et, sans doute dans la très grande majorité des cas, de souffrances individuelles considérables, avec des conséquences importantes sur leur vie quotidienne. Il est en effet établi que les attitudes de stigmatisation vécues par les personnes atteintes d'un cancer ont un impact sur leur santé mentale et physique et leur qualité de vie [Chandra *et al.*, 2003 ; Heckman *et al.*, 1997 ; Langeveld *et al.*, 2002 ; Preau *et al.*, 2007 ; Yellen *et al.*, 1993]. C'est également ce que souligne l'enquête lorsqu'elle relève que les personnes qui déclarent davantage de discriminations à leur égard sont les plus jeunes, les personnes isolées affectivement, et celles qui consomment des médicaments psychoactifs. L'ensemble de ces résultats souligne la nécessité de développer des actions de sensibilisation et de prévention auprès de la population générale, afin de renforcer la solidarité avec les personnes atteintes et de valoriser socialement le combat qu'elles mènent contre leur maladie.

ENCADRÉ 1

Cancer et infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : points communs et différences dans le sentiment de discrimination

Les facteurs liés au sentiment de discrimination, observés à partir de l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, sont-ils propres à cette maladie ou sont-ils liés à la chronicité et au risque vital en jeu ?

Pour aborder cette question, nous disposons des données de l'enquête Vespa (ANRS-EN12), menée en 2003 sur les conditions de vie des personnes séropositives vivant en France. Cette enquête concernait un échantillon aléatoire de 4 963 adultes infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), vivant en France depuis au moins six mois, présents dans 102 services hospitaliers prenant en charge des patients séropositifs.

Un tiers des personnes infectées par le VIH ont déclaré avoir déjà été confrontées à des attitudes de stigmatisation liées à leur maladie, contre 9,1 % pour les personnes atteintes de cancer.

L'identification des facteurs associés au fait de rapporter des attitudes de stigmatisation à son égard a permis de mettre en évidence des facteurs communs aux deux types d'atteintes. Ainsi, dans les deux pathologies, le vécu de comportements stigmatisants était plus fréquent chez les personnes jeunes, chez celles qui déclaraient une situation financière précaire, celles qui avaient consommé des médicaments psychoactifs au cours du mois dernier ou des trois derniers mois, et celles qui se déclaraient assez à très gênées par les effets secondaires de leurs traitements. De plus, dans les deux pathologies, les personnes qui se sentaient stigmatisées du fait de leur maladie déclaraient plus souvent que les autres être en contact avec les associations de patients.

En revanche, certains facteurs se sont révélés significativement associés au vécu d'attitudes de stigmatisations spécifiques au VIH : le fait d'être une femme, l'absence de relation de couple et la présence d'un soutien affectif. Ce dernier résultat, apparemment paradoxal, soulève le problème du secret entourant la séropositivité. En effet, un fort soutien affectif peut être lié à une plus large exposition du statut de séropositif. Or, les personnes qui révèlent leur pathologie se trouvent souvent confrontées dans le même temps à des attitudes de rejet et de soutien, selon le degré de connaissance ou d'acceptation de la pathologie des personnes auxquelles elles s'adressent – ces attitudes peuvent aussi évoluer au cours du temps pour un même interlocuteur : depuis le déni ou le rejet sous le choc de la révélation vers l'acceptation et le soutien de la personne infectée.

Ces résultats suggèrent qu'au-delà de nombreuses spécificités, la stigmatisation liée à des maladies graves affectant les personnes sur la longue durée présente des facteurs communs et pourrait donner lieu à des politiques communes pour renforcer la solidarité avec les malades.

Remerciements

L'enquête ANRS-EN12-VESPA a été financée par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS).

Le groupe d'étude ANRS-EN12-VESPA inclut :

Anne Déborah Bouhnik (INSERM U379/ORS PACA), Rosemary Dray-Spira (INSERM U88), Jeanne Fagnani (CNRS-UMR Matisse), Isabelle Heard (Hôpital Européen G. Pompidou), France Lert (INSERM U88), Yolande Obadia (ORS PACA/INSERM U379), Patrick Peretti-Watel (ORS PACA/INSERM U379), Jeanine Pierret (CERMES-INSERM U504-UMR 8559), Benoît Riandey (INED), Marie-Ange Schiltz (CERMES-INSERM U504-UMR 8559), Rémi Sitta (INSERM U88) et Bruno Spire (INSERM U379/ORS PACA).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bloom J. R., Kessler L., 1994, « Emotional support following cancer: a test of the stigma and social activity hypotheses », *Journal of Health Social Behaviours*, 35(2), 118-133.
- Carr-Gregg M., 1989, « The young cancer patient and discrimination », *Australian Nurses Journal*, 18(11), 13.
- Chandra P. S., Deepthivarma S., Jairam K. R., Thomas T., 2003, « Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons », *Journal of Psychosomatic Research*, 54(3), 199-203.
- Chapple A., Ziebland S., McPherson A., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study », *BMJ*, 328(7454), 1470.
- Fife B. L., Wright E. R., 2000, « The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer », *Journal of Health Social Behaviours*, 41(1), 50-67.
- Goffman E., 1963, *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, New York.
- Grossarth-Maticek R., Eysenck H. J., Vetter H., 1988, « Personality type, smoking habits and their interaction as predictors of cancer and coronary heart disease », *Personality and individual differences*, 9, 479-495.
- Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gautier A (sous la dir. de), 2007, *Baromètre Cancer 2005*, INPES, Paris.
- Heckman T. G., Somlai A. M., Sikkema K. J., Kelly J. A., Franzoi S. L., 1997, « Psychosocial predictors of life satisfaction among persons living with HIV infection and AIDS », *Journal Association Nurses AIDS Care*, 8(5), 21-30.
- Herbert T. B., Dunkel-Schetter C., 1992, « Negative social reaction to victims: an overview of response and their determinants », in Montada L., Filippes S. H., Lerner M.L. (sous la dir. de), *Life Crises and experiences of loss in adulthood*, Lawrence Erlbaum Associates.
- Hoffman B., 1989a, « Cancer survivors at work: job problems and illegal discrimination », *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 39-43.
- Hoffman B., 1989b, « Employment discrimination against cancer survivors: multidisciplinary interventions », *Health Matrix*, 7(1), 3-10.
- Hoffman B., 1991, « Employment discrimination: another hurdle for cancer survivors », *Cancer Investigation*, 9(5), 589-595.
- Jadoulle V., Ogez D., Rokbani L., 2004, « Le cancer, défaite du psychisme? », *Bulletin du Cancer*, 91(3), 249-256.

- Langeveld N. E., Stam H., Grootenhuis M. A., Last B. F., 2002, « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 10(8), 579-600.
- Morris T., Greer S., 1980, « A type C for cancer? Low trait anxiety in the pathogenesis of breast cancer », *Cancer Detection and Prevention*, 2, 111-117.
- Peretti-Watel P., Spire B., Obadia Y., Moatti J.-P., VESPA Group, 2007, « Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France », *PLoS ONE*, 2(5): e411.
- Preau M., Marcellin F., Carrieri M. P., Lert F., Obadia Y., Spire B., 2007, « Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21 Suppl 1, S19-27.
- Ravaud J.-F., Madiot B., Ville I., 1992, « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social Science and Medicine*, 35(8): 951-958.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education of Counseling*, 52(3), 333-339.
- Rothstein M. A., Kennedy K., Ritchie K. J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Williston Park)*, 9(12), 1303-1306; discussion 1311-1302, 1315.
- Temoshok L., 1987, « Personality, coping style, emotion and cancer: toward an integrative model », *Cancer Survey*, 6, 545-567.
- Yellen S. B., Cella D. F., Bonomi A., 1993, « Quality of life in people with Hodgkin's disease », *Oncology (Williston Park)*, 7(8), 41-45; discussion 46, 50-42.

Le maintien dans l'activité et dans l'emploi

Alain Paraponaris, Bruno Ventelou, Laëtitia Malavolti, Sophie Eichenbaum-Voline

Ce travail vise à évaluer le taux d'emploi des personnes atteintes par un cancer deux ans après le diagnostic de la maladie et à identifier les déterminants de la sortie d'emploi vers d'autres situations (retraite et autres formes d'inactivité). L'analyse porte sur la situation face à l'activité et à l'emploi des personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer, fin 2002. 83 % d'entre elles occupaient un emploi à cette date, une proportion supérieure à celle de la population générale, ce qui s'explique notamment par un effet d'âge. Parmi elles, une sur cinq déclare avoir été victime d'attitudes discriminatoires en lien avec sa maladie entre 2002 et 2004.

Deux ans plus tard, le taux d'emploi de ceux qui sont toujours en vie, à l'exclusion de ceux qui étaient toujours en arrêt maladie depuis deux ans, est de 57 % (59 % chez les hommes et 56 % chez les femmes). L'âge, le niveau d'études, le revenu disponible au moment du diagnostic, la localisation du cancer, la nature du traitement et l'existence déclarée de séquelles ont des effets différenciés sur la probabilité de sortie d'emploi des hommes et des femmes. En contrôlant la contribution de ces variables, le sentiment de discrimination par l'employeur est associé à une augmentation de la probabilité de la sortie d'emploi d'environ 11 % chez les hommes comme chez les femmes.

Les progrès réalisés dans les traitements ont créé des opportunités professionnelles nouvelles pour les personnes atteintes d'un cancer. La perspective du maintien en emploi pendant la maladie ou du retour à une activité professionnelle constitue à l'évidence un élément important de leur qualité de vie pendant ou après le traitement [Allison *et al.*, 1998 ; Dapuzo *et al.*, 2005 ; Engel *et al.*, 2003 ; Koyabashi *et al.*, 2004]. Aussi, l'importance du maintien ou du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer a fait l'objet d'une prise de conscience généralisée dans les pays occidentaux [Short et Vargo, 2006]. Pour ces personnes, être maintenues à l'écart de l'activité économique peut constituer, outre un préjudice économique, une atteinte à l'estime de soi et dégrader leur qualité de vie et leur état de santé, avec le risque d'aboutir à une désinsertion sociale [Short et Vargo, 2006 ; Taskila *et al.*, 2006].

Mais du point de vue de l'employeur, le maintien ou le retour à l'emploi n'a rien d'évident. La capacité des malades du cancer à conserver ou reprendre une activité professionnelle peut être affectée par les limitations fonctionnelles ou psychologiques consécutives à la maladie. Cette capacité dépendra alors étroitement des moyens d'aide mis en place, par exemple une réallocation de tâches ou l'aménagement du poste de travail. De plus, les représentations sociales de la maladie, telles qu'elles transparaissent dans l'attitude des collègues, de l'encadrement ou de la hiérarchie, peuvent constituer un frein à la reprise du travail [Van der Wouden *et al.*, 1992].

Les travaux récents ont largement décrit les effets négatifs du cancer sur l'emploi [Bradley *et al.*, 2005 ; Bradley et Bednarek, 2002]. Cependant, alors que la nature des limitations fonctionnelles et la détresse psychologique ont fait l'objet de développements nombreux dans la littérature, il existe finalement peu d'études sur l'impact des comportements hostiles ressentis sur le lieu de travail, qu'ils proviennent de la stigmatisation de certains collègues de travail ou de l'attitude discriminatoire de l'employeur [Bouknight *et al.*, 2006 ; Rothstein *et al.*, 1995]. De plus, ces travaux utilisent des données tirées de petits échantillons [Short *et al.*, 2005] et leurs résultats ont une portée limitée par le fait qu'ils croisent rarement des données cliniques (nature de la maladie et du traitement) avec des données qualifiant le réseau social et familial, le statut économique et les perspectives d'emploi. Aussi, il est rarement possible d'identifier si la difficulté des malades du cancer à conserver ou reprendre une activité professionnelle découle de limitations fonctionnelles intrinsèques liées au cancer et à son traitement, ou des représentations extrinsèques des capacités des malades du cancer à agir dans un environnement de travail ordinaire. Autre facteur d'incertitude, les malades du cancer peuvent déclarer *a posteriori* avoir été victimes de discrimination sur leur lieu de travail afin de justifier leur situation professionnelle [Bound, 1991], alors que l'altération de la productivité de la personne par le cancer ou son traitement, que le questionnaire ne permet pas de documenter, peut être à l'origine de la perte d'emploi.

La discrimination ressentie présente ainsi le risque d'être endogène, c'est-à-dire de dépendre en fait étroitement de variables omises ou non observables, dont la productivité des répondants, qui influencent également la probabilité d'emploi (voir l'encadré méthodologique). C'est alors cette variable non observée qui explique la situation par rapport à l'emploi et non la discrimination déclarée. De ce point de vue, ne pas prendre en compte la réactivité de l'environnement de travail reviendrait à supposer que la situation des personnes atteintes d'un cancer face à l'emploi serait exclusivement réductible à leur état de santé et leurs capacités physiques.

Une population plus âgée et donc plus active que la population générale

Parmi les personnes âgées de 18 à 57 ans, la distribution des âges de celles qui sont atteintes de cancer est plus concentrée vers les classes d'âges élevés que la population générale [Remontet *et al.*, 2003]. Or, le taux d'activité et le taux d'emploi des 30-55 ans sont, en France comme dans la majorité des pays occidentaux [OCDE, 2006], plus élevés que pour les catégories d'âge plus jeunes. De ce fait, le taux d'activité (voir définition dans l'encadré méthodologique) des personnes atteintes par un cancer âgées de 18 à 57 ans au moment du diagnostic (fin 2002) était, sans surprise, plus élevé que dans la population générale : on comptait ainsi 1 518 actifs parmi les 1 725 répondants de 57 ans ou moins, soit 88 % contre 82 % dans la population générale. De plus, parmi les 13 923 personnes pour lesquelles un diagnostic de cancer a été établi en 2002, 4 216 étaient décédées,

1 207 incapables de répondre (notamment à cause d'une hospitalisation) et 1 117 injoignables au moment de l'enquête en 2004 [Le Corroller-Soriano *et al.*, 2006]. On ne peut exclure que la situation face à l'activité et à l'emploi de ces personnes qui n'ont pas été enquêtées ait été différente de celle des personnes effectivement interrogées.

Le taux d'emploi¹ (voir définition dans l'encadré méthodologique) était également plus élevé que celui de la population générale : en 2002, on enregistrait 1 424 actifs occupés parmi les 1 725 répondants, soit 83 % contre 72 %. Sur les 1 518 répondants actifs en 2002, seuls 94 étaient au chômage, soit un taux de chômage (voir définition dans l'encadré méthodologique) logiquement plus faible que dans la population générale (6 % contre 9 %). Au total, l'analyse de la situation professionnelle des personnes interrogées âgées de 57 ans ou moins en 2002 fait apparaître que 83 % d'entre elles étaient en emploi, 5 % au chômage, 3 % à la retraite et 9 % inactifs (tableau 1).

TABLEAU 1

Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic (2002), selon la catégorie socioprofessionnelle, en %

Catégorie socioprofessionnelle en 2002	Situation professionnelle en 2002				Total
	En emploi (1)	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Agriculteurs exploitants	90,3	0,0	5,7	4,0	100,0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	88,7	2,6	3,8	4,9	100,0
Cadres et professions intellectuelles supérieures	90,6	3,6	3,5	2,3	100,0
Professions intermédiaires	86,6	4,4	4,3	4,7	100,0
Employés	82,8	6,7	2,5	8,0	100,0
Ouvriers	83,3	7,2	1,9	7,6	100,0
Sans profession	0,0	3,6	0,0	96,4	100,0
Total	82,8	5,4	3,0	8,8	100,0

(1) Y compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 83,3 % des ouvriers de 57 ans ou moins en 2002 étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Comme dans la population générale, les personnes atteintes par un cancer fin 2002 ne présentent pas les mêmes taux d'emploi selon la catégorie socioprofessionnelle : 91 % des cadres et professions intellectuelles supérieures avec un diagnostic de cancer étaient des actifs occupés, contre 83 % des employés et des ouvriers. Les différences de taux d'inactivité se lisent en miroir des précédentes : les employés ou ouvriers atteints d'un cancer étaient, sans compter les retraités, plus souvent inactifs au moment du diagnostic que les cadres et professions intellectuelles supérieures (8 % contre 2 %).

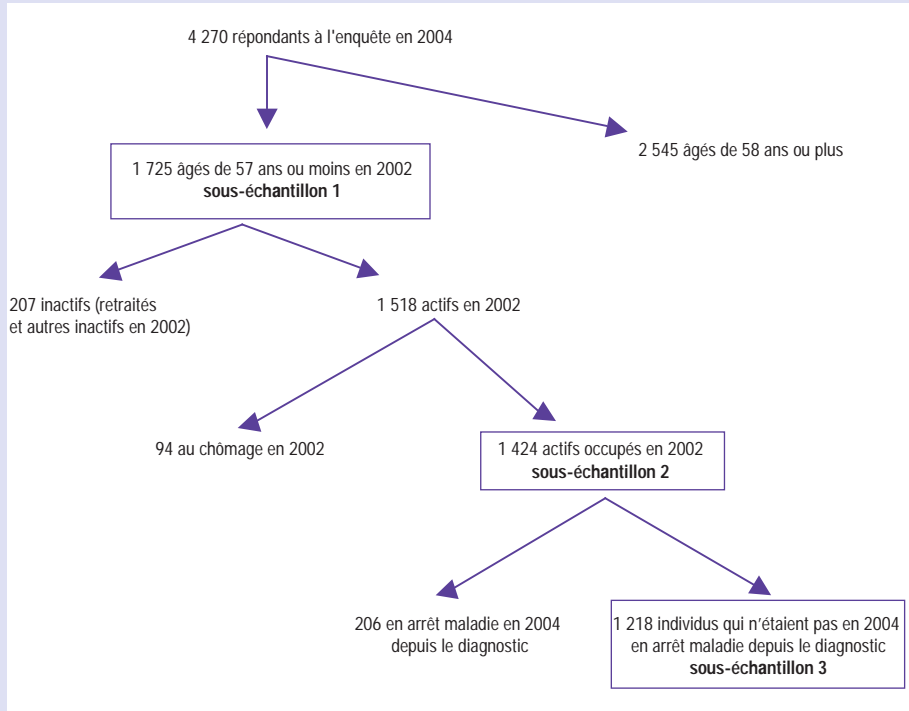
En revanche, la structure de la population des personnes atteintes d'un cancer en 2002 selon la catégorie socioprofessionnelle révèle une surreprésentation des employés et des professions intermédiaires par rapport à la population générale (34 % contre 26 % pour les employés, 23 % contre 20 % pour les professions intermédiaires), ce qui s'explique essentiellement par le fait que ne sont pris en compte pour 2002 que les malades du cancer survivants en 2004 et que les femmes y sont en plus grande proportion que dans la population générale.

1. À l'exclusion de ceux qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans.

MÉTHODOLOGIE

Description des sous-échantillons étudiés

Les analyses présentées dans ce travail retiennent trois sous-échantillons, tirés de l'échantillon général des 4 270 répondants à l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, deux ans après le diagnostic.



Le premier sous-échantillon est constitué des 1 725 individus qui, au moment du diagnostic de leur cancer fin 2002, étaient âgés de 57 ans au plus. Ce seuil d'âge a été obtenu afin de tenir compte de la fréquence des retraits d'activité (préretraite ou retraite), qui brouille l'analyse des transitions sur le marché du travail. Parmi ces personnes, 1 518 étaient actives en 2002, dont 1 424 en emploi (tableaux 1 et 2). Ces 1 424 personnes composent le second sous-échantillon à partir duquel la situation vis-à-vis de l'activité et de l'emploi en 2004 a été étudiée, selon la catégorie socioprofessionnelle occupée en 2002 et la localisation du cancer (tableau 3).

En 2004, 206 de ces 1 424 personnes étaient en arrêt maladie depuis le diagnostic¹. Pour les 1 218 personnes restantes, qui constituent le troisième et dernier sous-échantillon, nous avons étudié la situation professionnelle au regard des éventuelles discriminations vécues dans le cadre de l'emploi occupé (tableau 4). La succession des événements intervenus dans la vie professionnelle entre la date du diagnostic et celle de l'enquête n'est pas connue. Il n'est donc pas possible de savoir si l'emploi occupé en 2004 est le même qu'en 2002, dans la même entreprise ou le même service.

1. Ces 206 individus n'ont pas été comptabilisés dans les calculs relatifs à la population active car la définition française de la population active au sens du Bureau international du travail (BIT) inclut les personnes en arrêt maladie de moins d'un an mais exclut les personnes en arrêt maladie de plus d'un an.

Analyses statistiques

Une modélisation multiple a été employée pour estimer, sur ces 1 218 survivants, la probabilité de la sortie d'emploi deux ans après le diagnostic de cancer, en distinguant les hommes des femmes (tableau 5). Dans ce modèle, les variables introduites sont celles habituellement considérées dans les modèles d'emploi : l'âge et le carré de l'âge (afin de capter une éventuelle contribution non linéaire de l'âge), le niveau d'études, la nature du contrat de travail ou du statut et la catégorie socioprofessionnelle. Est également introduit le revenu disponible par unité de consommation dans le ménage au moment du diagnostic (voir l'article Méthodologie p. 361).

Pour caractériser la pathologie et ses possibles conséquences invalidantes, la localisation du cancer, son traitement et les séquelles (classées en « aucune » séquelle ou « peu ou pas gênante » ; séquelles « assez gênantes » ; séquelles « très gênantes ») ont été retenus dans le modèle, ainsi qu'un score de soutien affectif et moral et un indice de pronostic relatif de survie à cinq ans au moment du diagnostic.

Enfin, une variable de déclaration d'attitude discriminatoire a été constituée, qui vaut 1 dès lors qu'au moins une des situations détaillées dans le tableau 4 a été évoquée par la personne interrogée. Cette dernière variable, malgré le caractère précis des événements évoqués (rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée, etc.), doit être considérée avec prudence. Tout d'abord, il est tout à fait envisageable que des personnes enquêtées aient pu percevoir des discriminations alors que la perte de l'emploi ne leur est pas directement imputable mais tient à une productivité obérée par la maladie ou son traitement. L'enquête ne permet pas de mesurer objectivement l'évolution de la productivité des survivants au cancer entre le moment du diagnostic et la date de l'enquête. On ne peut donc écarter l'hypothèse selon laquelle les répondants aient pu considérer une proposition de reclassement de la part de l'employeur comme étant non sollicitée et y voir l'expression d'une discrimination. Ensuite, la déclaration de discriminations souffre d'une forte présomption d'endogénéité : une personne sortie de l'emploi pourra déclarer avoir été victime d'attitudes discriminatoires pour justifier *a posteriori* sa situation. Ceci pose par conséquent un problème de fiabilité de la mesure [Krieger *et al.*, 2005]. S'il n'est pas possible de vérifier l'objectivité de la déclaration de discriminations avec les données de l'enquête, il est en revanche possible d'essayer de contrôler statistiquement l'endogénéité de la déclaration à la situation face à l'emploi. Différents instruments statistiques visant à contrôler l'endogénéité de cette variable ont été testés et semblent indiquer que la discrimination déclarée serait bien exogène dans le modèle relatif aux hommes, endogène dans celui relatif aux femmes. Numériquement, les résultats seraient très proches de ceux mentionnés dans le tableau 5, où l'endogénéité n'est pas corrigée.

Définitions

- Taux d'activité : part de la population active (actifs occupés et actifs au chômage) dans la population totale.
- Taux d'emploi : part des personnes en emploi, à l'exclusion de celles qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans, dans le total de la population.
- Taux de chômage : part de la population active sans emploi dans la population active.
- Population inactives : retraités et autres inactifs (personnes au foyer, étudiantes ou invalides).

Parmi les personnes encore en vie, deux sur trois sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic de cancer

Deux ans après le diagnostic, le taux d'activité des individus atteints d'un cancer fin 2002, (somme des actifs en emploi et des actifs au chômage dans le total des personnes encore en vie en 2004) s'élève à 65 %, et il est légèrement plus important chez les hommes que chez les femmes (tableau 2). Entre 2002 et 2004, le taux d'inactivité a doublé, que ce soit pour la population retraitée (6 % contre 3 %) ou pour le reste de la population inactive, composée des personnes au foyer, étudiantes ou invalides (18 % contre 9 %).

TABLEAU 2

Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer en 2002 et 2004, en %

Ensemble	Situation professionnelle en 2004					
	En emploi ¹	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	Total
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0
Au chômage	17,5	0,0	54,6	5,8	22,1	100,0
À la retraite	0,0	0,0	2,1	91,9	6,0	100,0
Autres inactifs	3,2	0,0	2,0	2,5	92,3	100,0
Total	56,7	11,7	8,1	6,0	17,5	100,0
Hommes						
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	65,1	15,6	5,7	4,7	8,9	100,0
Au chômage	18,3	0,0	49,3	7,9	24,5	100,0
À la retraite	0,0	0,0	0,0	90,2	9,8	100,0
Autres inactifs	6,5	0,0	7,0	0,0	86,5	100,0
Total	59,1	13,9	7,4	8,0	11,6	100,0
Femmes						
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	67,9	13,3	6,1	2,7	10,0	100,0
Au chômage	17,2	0,0	56,4	5,0	21,4	100,0
À la retraite	0,0	0,0	3,8	93,1	3,1	100,0
Autres inactifs	2,8	0,0	1,5	2,8	92,9	100,0
Total	55,5	10,6	8,5	5,1	20,3	100,0

1. Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant 2 ans.

Lecture • 67,0 % des personnes étudiées qui étaient en emploi en 2002 l'étaient encore en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer en 2002.

En 2004, le taux d'emploi des hommes âgés de 57 ans ou moins en 2002 est supérieur à celui des femmes (59 % contre 56 %). La part des hommes qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans, non comptée dans ce taux, est pourtant supérieure à celle des femmes (14 % contre 11 %). De plus, les hommes âgés de 57 ans au plus en 2002 sont plus fréquemment à la retraite que les femmes en 2004 (8 % contre 5 %). Mais l'inactivité des femmes est presque deux fois supérieure à celle des hommes (20 % contre 12 %).

Si l'on restreint l'analyse aux 1 424 actifs occupés à la date du diagnostic en 2002 (première ligne du tableau 2), deux sur trois (65 % des hommes, 68 % des femmes) sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic².

14 % sont en arrêt maladie au moment de l'enquête depuis la date du diagnostic (16 % des hommes, 13 % des femmes), 6 % étaient au chômage, 3 % à la retraite (5 % des hom-

2. Ces résultats concernent des personnes atteintes d'un cancer en 2002, ayant survécu à la maladie et valides au moment de l'enquête deux ans plus tard.

mes, 3 % des femmes) et 10 % étaient des inactifs autres que retraités (9 % des hommes, 10 % des femmes). Ces résultats concordent globalement avec ceux d'une étude [Spelten *et al.*, 2003] réalisée à partir de quatorze publications parues de 1985 à 1999, dont dix exploitables, qui évalue le taux d'emploi des personnes atteintes d'un cancer à 62 % en moyenne (intervalle : 30-93 %). Il est à noter que ces études portent rarement sur les mêmes populations : certaines se concentrent sur une pathologie, notamment le cancer du sein mais pas exclusivement [Bradley *et al.*, 2005 ; Bradley et Bednarek, 2002 ; Drolet *et al.*, 2005] ; d'autres considèrent l'ensemble des cancers déclarés dans une aire géographique donnée ou pris en charge dans un type particulier de structure [Choi *et al.*, 2006 ; Short *et al.*, 2005] ; d'autres, enfin, mesurent le taux d'emploi quelques mois seulement après le diagnostic ou, à l'inverse, plusieurs années après. Au total, le taux d'emploi augmente plus on s'éloigne de la date du diagnostic et s'inscrit dans un intervalle allant de 24 % à six mois à 75 % à cinq ans [Spelten *et al.*, 2003].

Toutes les enquêtes recensées dans l'étude précédemment citée [Spelten *et al.*, 2003] ont en commun de considérer, à distance plus ou moins longue du diagnostic, la situation vis-à-vis de l'emploi de personnes ayant survécu à un cancer et en mesure de répondre aux enquêtes et non de l'ensemble des personnes touchées par un cancer à une date donnée. Dans le cadre de l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, il n'est en outre pas possible de déterminer si les personnes pour lesquelles un diagnostic de cancer a été établi en 2002 et décédées au cours des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête présentaient des caractéristiques particulières en termes d'activité et d'emploi – en étant par exemple exposées, dans un intervalle de deux ans, à un risque de perte d'emploi ou d'arrêt de l'activité professionnelle plus important que les personnes encore en vie en 2004. Le taux d'emploi deux ans après le diagnostic est ainsi lié à la survie des répondants.

De fortes disparités socioprofessionnelles dans l'insertion professionnelle deux ans après

La déclinaison du taux d'emploi en fonction de la catégorie socioprofessionnelle en 2002 révèle de fortes disparités (tableau 3) : 45 % des agriculteurs atteints d'un cancer fin 2002 qui étaient des actifs occupés sont toujours en emploi deux ans plus tard, c'est le cas de 54 % des ouvriers, de 68 % des employés, de 72 % des cadres et des professions intellectuelles supérieures, de 73 % des artisans, des commerçants et des chefs d'entreprise et de 74 % des professions intermédiaires. Ces catégories socioprofessionnelles se différencient aussi par la part des actifs occupés en 2002 qui, deux ans après le diagnostic, sont en arrêt maladie (8 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise, 21 % des ouvriers), au chômage (4 % des professions intermédiaires, 8 % des ouvriers et 9 % des cadres), à la retraite (2 % des employés, 3 % des cadres et 9 % des agriculteurs) ou font partie des autres inactifs (6 % des cadres et 21 % des agriculteurs).

Un maintien en emploi réduit pour les cancers des VADS-poumon

Les actifs occupés fin 2002 et pour lesquels un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon a été diagnostiqué ont eu un taux de maintien dans l'emploi considérablement plus faible (43 %) que celui associé aux autres localisations, un maintien en arrêt maladie de longue durée nettement plus important (30 %) et une évolution plus marquée vers l'inactivité (19 %) autre que la retraite (tableau 3). Ces affections sont caractérisées par une mortalité plus importante que pour la majeure partie des autres

pathologies cancéreuses : la durée de survie à cinq ans est inférieure à 15 % pour les cancers du poumon de tous niveaux et la surmortalité due au cancer est importante au cours de la première année (62 %) et de la deuxième (45 %) suivant le diagnostic [INSERM, 2006]. L'état de santé de ces survivants à deux ans se retrouve particulièrement altéré, ce qui explique la faiblesse relative de leur taux d'emploi. Les perspectives de réintégration d'une activité professionnelle sont certainement moins nombreuses pour les personnes ayant survécu à un cancer du poumon ou des VADS que pour celles toujours en vie deux ans après le diagnostic d'une autre pathologie cancéreuse.

Pour leur part, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate sont, deux ans après le diagnostic, plus souvent à la retraite (19 %) que les autres, du fait d'un âge d'occurrence plus avancé de la maladie.

TABLEAU 3

Situation professionnelle en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon la catégorie socioprofessionnelle et la localisation du cancer, en %

	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi*	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Catégorie socioprofessionnelle en 2002						
Agriculteurs exploitants	45,4	24,4	0,0	9	21,2	100,0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	73,3	7,7	4,4	4,3	10,3	100,0
Cadres et professions intellectuelles supérieures	72,0	10,6	8,8	2,6	6,0	100,0
Professions intermédiaires	74,2	10,6	4,3	4,7	6,3	100,0
Employés	67,7	14,7	5,1	1,5	11,0	100,0
Ouvriers	53,7	20,8	8,4	4,8	12,3	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0
Localisation du cancer						
Sein	69,0	13,0	5,1	3,8	9,1	100,0
Prostate	66,8	3,8	3,8	18,9	6,7	100,0
Colón-rectum	69,5	19,5	1,0	1,6	8,4	100,0
VADS-poumon	42,8	29,8	6,2	2,1	19,1	100,0
Tumeurs urogénitales autres que prostate	66,9	14,0	9,2	1,6	8,3	100,0
Hémopathies malignes	61,0	19,5	6,8	0,8	11,9	100,0
Autres cancers	75,7	7,5	7,8	1,5	7,5	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0

* Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 61,0 % des personnes étudiées atteintes d'une hémopathie maligne sont encore en emploi en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins et en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Discrimination et maintien dans l'emploi

18 % des actifs occupés âgés de 57 ans ou moins fin 2002 enquêtés déclarent en 2004 avoir fait l'objet d'attitudes discriminatoires de leur employeur dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic de leur maladie³. Ces discriminations ont essentiellement trait à des pertes de responsabilité (43 % des personnes ayant déclaré avoir été victimes de discrimination), des pertes d'avantages acquis (32 %), des réaménagements non sollicités dans les responsabilités (31 %), des refus de promotion ou d'augmentation de rémunération

3. Soit 21 % des actifs occupés âgés de 57 ans ou moins fin 2002 hors arrêts maladie de longue durée de 2002 à 2004.

(24 %), des rétrogradations (21 %), des aménagements horaires (12 %) ou des mutations (8 %) non demandées.

14 % des répondants de 57 ans et moins qui étaient en emploi en 2002 sont, au moment de l'enquête en 2004, en arrêt maladie de longue durée depuis deux ans. Ces personnes n'ont donc pas été prises en compte car elles n'ont pas eu l'occasion de revenir sur leur lieu de travail et de pouvoir juger d'éventuels phénomènes discriminatoires.

Le taux d'emploi des individus qui déclarent avoir vécu au moins une situation discriminatoire de la part de leur employeur sur leur lieu de travail s'élève à 68 % fin 2004 contre 81 % des personnes qui déclarent n'avoir été victimes d'aucune de ces mesures discriminatoires (tableau 4). Leur taux de chômage était sensiblement plus élevé (10 % contre 6 %) et l'évolution vers un statut d'autre inactif est surtout beaucoup plus fréquente (19 % contre 9 %).

TABLEAU 4

Situation professionnelle en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon la discrimination vécue dans le cadre de son emploi, en %

Discrimination vécue dans le cadre de son emploi	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi*	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Déclare au moins une discrimination : rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée...	68,1	-	10,0	2,8	19,1	100,0
Ne déclare aucune discrimination	80,6	-	6,1	4,3	9,0	100,0
Non concernés	-	100,0	-	-	-	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0

* Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 68,1 % des personnes étudiées qui ont déclaré avoir vécu au moins une situation discriminatoire en lien avec leur maladie étaient toujours en emploi en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins et en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Des différences de genre dans l'impact des variables socioprofessionnelles

Les résultats de l'analyse descriptive qui précède ont été complétés et approfondis par une analyse multiple de la sortie d'emploi des répondants âgés de 57 ans ou moins en 2002, qui étaient actifs occupés au moment du diagnostic et qui, au moment de l'enquête, ne sont pas en arrêt maladie de longue durée (depuis deux ans). Cette analyse permet notamment de contrôler les effets de structure. Les résultats obtenus (tableau 5) sont cohérents avec le signe et la magnitude des effets habituellement obtenus pour l'âge, le niveau d'études, la catégorie professionnelle ou encore le type de contrat de travail [Chan et Stevens, 2001], mais aussi de l'impact d'un choc de santé sur la position face à l'emploi [Jimenez-Martin *et al.*, 2006].

L'avancée dans l'âge réduit ainsi globalement la probabilité de sortie d'emploi (de 7 % pour chaque année supplémentaire pour les hommes et de 8 % pour les femmes). Mais cette tendance décroît pour les deux sexes : l'accumulation de l'expérience professionnelle contribue au maintien dans l'emploi jusqu'à un certain âge, au-delà duquel l'employabilité des actifs plus âgés est remise en cause, soit par les employeurs, soit par les perspectives de retrait volontaire d'activité qui se font alors plus perceptibles.

Le niveau d'études n'a pas d'effet statistique significatif sur la situation des femmes. Mais pour les hommes, le fait d'avoir un niveau d'études secondaire ou supérieur réduit respectivement

la probabilité de sortie d'emploi de 11 % et 16 % par rapport à l'absence de diplôme, ce qui est cohérent avec certains des résultats connus en matière de population générale [Ryan *et al.*, 2006], comme pour les hommes atteints d'un cancer [Choi *et al.*, 2006].

Le niveau de revenu disponible par personne au sein du ménage au moment du diagnostic a également des effets différenciés en fonction du sexe de la personne atteinte de cancer. Il réduit significativement la probabilité de sortie d'emploi des hommes, mais pas celle des femmes. Le bénéfice de revenus de redistribution peut expliquer au moins en partie un tel résultat. En effet, tant que l'écart entre le revenu du travail et les revenus de redistribution n'est pas trop important, les individus peuvent être financièrement indifférents entre sortir de l'emploi et y demeurer [Drolet *et al.*, 2005]. Pour les hommes, la sensibilité au revenu disponible pourrait ainsi être plus grande chez ceux qui disposent de revenus plus élevés que chez ceux aux revenus plus modestes. L'insensibilité de la probabilité de sortie d'emploi à ce même revenu disponible peut aussi naître du choix d'offre de travail au sein du ménage. L'homme

TABLEAU 5

Facteurs associés à la sortie d'emploi en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon le sexe

	Femmes sorties d'emploi en 2004		Hommes sortis d'emploi en 2004	
	%	Effet marginal ¹	%	Effet marginal ¹
Ensemble	21,6		22,9	
Niveau d'études				
Aucun diplôme-CEP	30,6	+0 % ^{ref.}	43,6	+0 % ^{ref.}
BEP-BEPC-CAP	21,8	ns	22,3	-10,7 %
Bac et +	18,1	ns	13,4	-15,6 %
Contrat de travail au moment du diagnostic				
CDI	19,8	+0 % ^{ref.}	26,0	+0 % ^{ref.}
Contrat précaire (CDD et autres contrats) + à son compte	36,8	+20,3 % ^{###}	28,5	ns
Fonctionnaire	13,1	-7,1 % ^{##}	5,1	-18,4 % ^{###}
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic				
Agriculteurs exploitants - Ouvriers ²	31,0	+0 % ^{ref.}	34,1	+0 % ^{ref.}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	23,4	-14,3 % ^{###}	17,8	-11,3 % [#]
Cadres et professions intellectuelles supérieures	21,6	ns	16,9	ns
Professions intermédiaires	17,2	ns	16,7	ns
Employés	21,3	ns	15,9	ns
Discrimination vécue dans le cadre de son emploi				
Ne déclare aucune discrimination	19,1	+0 % ^{ref.}	19,9	+0 % ^{ref.}
Déclare au moins une discrimination : rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée...	31,1	+11,3 % ^{###}	33,3	+10,3 % ^{##}
Localisation du cancer				
Colón-rectum	14,5	+0 % ^{ref.}	13,1	+0 % ^{ref.}
Sein (femmes)-Prostate (hommes)	20,7	+14,3 % [#]	30,6	ns
VADS-poumon	13,6	ns	43,3	+28,6 % ^{###}
Tumeurs urogénitales autres que prostate	26,2	+23,5 % ^{##}	15,4	ns
Hémopathies malignes	29,4	+27,9 % ^{##}	20,6	ns
Autres cancers	22,6	+24,5 % ^{##}	13,4	ns
Combinaison de traitements				
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie	24,8	+6,6 % [#]	23,8	ns
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	19,8	+0 % ^{ref.}	22,8	+0 % ^{ref.}
Séquelles ressenties				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	18,6	+0 % ^{ref.}	14,9	+0 % ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	20,6	ns	29,7	+10,7 % ^{##}
Séquelles très gênantes	32,3	+11,1 % ^{##}	29,1	ns

TABLEAU 5 (SUITE)

	Femmes sorties d'emploi en 2004		Hommes sortis d'emploi en 2004	
	Moyenne (écart type)	Effet marginal ¹	Moyenne (écart type)	Effet marginal ¹
Âge				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	49,1 (8,2)	-7,6% ^{####}	52,5 (6,9)	-6,6% ^{##}
Ensemble du champ étudié	47,4 (7,5)	-	49,4 (8,5)	-
Âge au carré				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	2 480 (750)	+0,1% ^{####}	2 799 (658)	+0,1% ^{###}
Ensemble du champ étudié	2 306 (686)	-	2 508 (764)	-
Score de soutien affectif et moral				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	2,3 (1,1)	-3,3% ^{##}	2,2 (1,2)	ns
Ensemble du champ étudié	2,5 (1,1)	-	2,4 (1,1)	-
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	7,2 (0,7)	ns	7,1 (0,5)	-10,3% ^{###}
Ensemble du champ étudié	7,2 (0,6)	-	7,2 (0,6)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	64,1 (17,5)	-0,2% ^{##}	43,3 (22,6)	ns
Ensemble du champ étudié	66,6 (16,4)	-	49,4 (21,7)	-

1. Estimé à partir d'un modèle probit.

2. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

*: test significatif à $p < 0,1$ après ajustement multiple, **: $p < 0,05$, ***: $p < 0,01$, ####: $p < 0,001$, ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • 19,1% des femmes étudiées ne rapportant aucune discrimination vécue dans le cadre de leur emploi n'étaient plus en emploi deux ans après leur diagnostic de cancer. Les femmes étudiées qui ne sont plus en emploi en 2004 ont un âge moyen de 49,1 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, la probabilité de n'être plus en emploi en 2004 pour les femmes étudiées augmente de 11,3% ($p < 0,01$) pour celles qui rapportent au moins une discrimination vécue dans le cadre de leur emploi par rapport à celles qui n'en rapportent aucune et diminue de 7,6% ($p < 0,001$) pour celles qui ont un an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins, en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002 et ne bénéficiant pas d'un congé maladie depuis la date du diagnostic.

ayant le plus souvent la plus forte contribution au revenu du ménage, le ménage est moins sensible à la variation de revenus de la femme. C'est ainsi que la perspective d'une perte de revenus pour les femmes n'influencerait que très peu leur probabilité de sortie de l'emploi.

A contrario, l'aide affective et morale que les individus sont susceptibles de retirer de leur réseau social et familial réduit la probabilité de la sortie de l'emploi, mais de manière significative seulement pour les femmes [Mosher et Danoff-Burg, 2005]. Pour ces dernières, chaque soutien supplémentaire obtenu auprès des quatre acteurs retenus (conjoint ou époux/épouse, parent, ami, autre) réduit de 3% la probabilité de la sortie d'emploi.

Une fois l'effet du niveau d'études pris en compte, la catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic, contrairement au résultat obtenu en analyse descriptive, n'a pas d'effet particulier sur la probabilité de sortie d'emploi, hormis pour les artisans, commerçants et chefs d'entreprise pour qui la sortie d'emploi est inférieure de 11% chez les hommes et 14% chez les femmes à celle des ouvriers et des agriculteurs exploitants. Ces résultats sont cohérents avec ceux trouvés en Europe du Nord [Taskila-Brandt *et al.*, 2004] et s'expliquent par le fait que les professions indépendantes sont plus souvent amenées que les autres à écourter la période d'inactivité consécutive à la maladie et son traitement pour éviter de voir disparaître leur activité professionnelle.

La nature du contrat de travail a également des effets contrastés d'un sexe à l'autre. Le statut de fonctionnaire, comparativement à la détention d'un contrat à durée indéterminée

(CDI), réduit la probabilité de sortie de l'emploi (de 18 % chez les hommes et de 7 % chez les femmes). Pour ces dernières et toujours en comparaison à un CDI, la détention d'un contrat plus précaire (contrat à durée déterminé, emploi aidé) augmente de 20 % cette même probabilité, mais pas pour les hommes.

Localisation cancéreuse, traitement anticancéreux et séquelles : des différences importantes pour la sortie d'emploi entre hommes et femmes

L'indice de pronostic relatif au moment du diagnostic, qui peut être considéré comme une variable *proxy* de la sévérité du cancer, devrait logiquement avoir un effet sur la probabilité de sortie d'emploi : meilleur est le pronostic, plus faible doit être la probabilité de sortie [Bradley *et al.*, 2005 ; Short *et al.*, 2005]. Cette intuition ne se confirme que pour les femmes et encore, avec une magnitude limitée : pour 10 points de pourcentage supplémentaire de survie à cinq ans au moment du diagnostic, la probabilité de la sortie d'emploi est réduite de 2 %. La faiblesse de l'effet peut s'expliquer par le fait que l'enquête a été menée auprès de personnes ayant survécu deux ans à leur cancer. Les personnes décédées entre le moment du diagnostic et celui de l'enquête, si elles avaient été considérées dans l'enquête, auraient contribué à l'augmentation de la valeur absolue de l'effet estimé de l'indice du pronostic relatif sur la sortie d'emploi. Les pronostics relatifs des survivants du cancer à deux ans du diagnostic ne sont donc pas suffisamment hétérogènes, chez les hommes comme chez les femmes, pour avoir une contribution statistiquement significative ou de grande ampleur. Enfin, malgré la différence de stades au diagnostic au sein d'une même affection cancéreuse, le pronostic relatif à cinq ans reste en grande partie sensible à la localisation du cancer.

De ce point de vue, les différentes localisations cancéreuses n'ont pas les mêmes effets sur la sortie d'emploi chez les hommes et chez les femmes. Chez les hommes, seuls les malades d'un cancer du poumon et des VADS ont une probabilité de sortie d'emploi majorée de 29 % par rapport aux malades d'un cancer colorectal. Chez les femmes, un gradient semble se dégager, depuis les malades d'un cancer du sein (+14 %) jusqu'aux malades d'hémopathies malignes (+28 %), comme cela a été souligné dans d'autres travaux [Bradley *et al.*, 2005 ; Choi *et al.*, 2007 ; Short *et al.*, 2005].

Le traitement reçu n'altère pas la probabilité de sortie de l'emploi pour les hommes, alors que, pour les femmes, la combinaison thérapeutique chirurgie-chimiothérapie-radiothérapie semble, par rapport aux autres combinaisons possibles et toutes choses égales par ailleurs, avoir un effet négatif sur la capacité à se maintenir en emploi – elle accroît la probabilité de sortie de 7 %. La localisation du cancer et le traitement anticancéreux administré ont ainsi des effets différenciés sur la probabilité de sortie de l'emploi chez les hommes et chez les femmes [Spelten *et al.*, 2003 ; Taskila *et al.*, 2006].

Les séquelles dues à la maladie ou à son traitement ont aussi un effet inégal chez les hommes et chez les femmes. Quand elles sont assez gênantes, elles majorent la probabilité de retrait de l'emploi de 11 % chez les hommes, alors que quand elles sont très gênantes, elles n'ont pas cet effet, un congé maladie prenant probablement plus souvent le relais. Chez les femmes, ce sont les séquelles jugées très gênantes qui augmentent de 11 % la probabilité de sortie de l'emploi, les séquelles considérées assez gênantes n'ayant pas d'effet significatif. 47 % des hommes et 36 % des femmes toujours en arrêt maladie deux ans après le diagnostic déclarent des séquelles très gênantes. Dans le même temps, 41 % des femmes et 29 % des hommes en situation de travailler mais sans emploi disent avoir peu ou pas de séquelles. Chez les hommes, l'arrêt maladie prolongé semble ainsi concer-

ner plus souvent des personnes avec de fortes séquelles. Lorsque, malgré ces séquelles, les hommes participent tout de même à l'activité, ils semblent parvenir mieux que les femmes à surmonter ou à faire compenser certaines des limitations fonctionnelles que les séquelles induisent. En revanche, chez les hommes avec des séquelles plus modérées, l'arrêt maladie cesse de jouer le rôle de modérateur de l'accès au monde du travail. Rendu possible à un plus grand nombre d'individus (près de 70 % des hommes avec des séquelles jugées assez gênantes retournent sur le marché du travail), le retour à l'activité est alors assez fortement altéré par ces mêmes séquelles. Chez les femmes, l'arrêt maladie semble jouer le même type de rôle, plus toutefois pour celles qui ont des séquelles considérées comme assez gênantes, moins pour celles avec des séquelles plus importantes.

Une vulnérabilité non négligeable aux attitudes discriminatoires

La déclaration d'au moins une discrimination de la part de l'employeur vécue sur le lieu de travail a un effet non négligeable sur le maintien en emploi. Elle majore la probabilité de la sortie d'emploi de 11 % chez les femmes et de 10 % chez les hommes. Ces résultats, s'ils restent préoccupants, s'avèrent inférieurs à ceux d'une autre étude [Bouknight *et al.*, 2006], dans laquelle la probabilité du retour à l'emploi de femmes vivant dans la région de Détroit un an après un diagnostic de cancer du sein est divisée par quatre lorsque ces dernières déclarent avoir été victimes de discriminations de la part de l'employeur. Ils s'inscrivent dans la lignée des résultats d'un ensemble de travaux non spécifiques au cancer, qui ont mis en évidence le rôle des attitudes discriminatoires dans les trajectoires socioprofessionnelles [Baldwin et Johnson, 1994] de personnes porteuses de maladies chroniques [Kessler *et al.*, 2001].

Conclusion

Les personnes atteintes d'un cancer, actives et occupées au moment du diagnostic de leur maladie, ne se retrouvent pas toujours en emploi deux ans plus tard. Leur capacité physique à travailler se trouve potentiellement modifiée par la maladie ou son traitement, ce qui les empêche le plus souvent de se maintenir en emploi ou rend délicat le retour à l'emploi. Mais cette capacité physique à travailler peut s'avérer n'être ni une condition nécessaire ni une condition suffisante du maintien ou du retour à l'emploi.

Ce n'est pas une condition nécessaire car les incapacités à réaliser certaines tâches doivent, dans le cadre de la législation du travail, être compensées par un aménagement des conditions de travail, à la charge de l'employeur ou de la collectivité si le statut de travailleur handicapé est reconnu. À défaut, une proposition de reclassement doit être faite lorsque la maladie ou son traitement ont significativement altéré la productivité des personnes. La législation du travail précise ainsi les conditions du retour à l'emploi aux personnes ayant survécu à un cancer et désireuses de réintégrer le monde du travail, mais l'employeur peut, dans le respect de la législation, avoir intérêt à rompre le contrat de travail en raison de choix productifs.

Ce n'est pas une condition suffisante car, aux éventuelles barrières matérielles au retour à l'emploi, peuvent s'ajouter d'autres barrières découlant de possibles attitudes discriminatoires venant des acteurs du monde économique et dont les personnes ayant survécu à un cancer peuvent se sentir victimes. De ce point de vue, les représentations sociales et psychosociales des employeurs et de la hiérarchie, comme celles des personnes atteintes d'un cancer elles-mêmes, quant aux capacités et dispositions des personnes atteintes d'un cancer à s'investir de nouveau dans une activité productive avec la même efficacité, mériteraient d'être analysées plus finement que ce que les données de l'enquête ne l'ont permis.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allison P. J., Locker D., Wood-Dauphinee S., Black M., Feine J.-S., 1998, « Correlates of health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients », *Quality of Life Research*, 7, 713-722.
- Baldwin M., Johnson W., 1994, « Labor market discrimination against men with disabilities », *Journal of Human Resources*, 29 (1), 1-19.
- Bouknight R.R., Bradley C.J., Luo Z., 2006, « Correlates of return to work for breast cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, 24 (3), 345-353.
- Bound J., 1991, « Self reported versus objective measures of health in retirement models », *Journal of Human Resources*, 26, 106-138.
- Bradley C.J., Bednarek H.L., 2002, « Employment patterns of long-term cancer survivors », *Psychooncology*, 11 (3), 188-198.
- Bradley C., Neumark D., Bednarek H., Schenk M., 2005, « Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study », *Journal of Health Economics*, 24 (1), 137-160.
- Chan S., Stevens A., 2001, « Job loss and employment patterns of older workers », *Journal of Labor Economics*, 19, 484-521.
- Choi K.S., Kim E.J., Lim J.H., Kim S.G., Lim M.K., Park J. G., Park E.C., 2006, « Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective cohort study », *Psychooncology*, 16 (3), 205-213.
- Dapueto J.J., Servente L., Francolino C., Hahn E.A., 2005, « Determinants of quality of life in patients with cancer », *Cancer*, 103, 1072-1081
- Drolet M., Maunsell E., Brisson J., Brisson C., Masse B., Deschenes L., 2005, « Not working 3 years after breast cancer: predictors in a population-based study », *Journal of Clinical Oncology*, 23 (33), 8305-8312.
- Engel J., Kerr J., Schlesinger-Raab A., Eckel R., Sauer H., Holzel D., 2003, « Predictors of quality of life of breast cancer patients », *Acta Oncologica*, 42, 710-718.
- INSERM, 2006, *Cancers: pronostics à long terme*, Institut national de la santé et de la recherche médicale, La Documentation française, Paris, 320 pages.
- Jimenez-Martin S., Labeaga J.M., Prieto C.V., 2006, « A sequential model of older workers' labor force transitions after a health shock », *Health Economics*, 15 (9), 1033-1054.
- Kessler R.C., Greenberg P.E., Mickelson K.D., Meneades L.M., Wang P. S., 2001, « The effects of chronic medical conditions on work loss and work cutback », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 43 (3), 218-225.
- Kobayashi K., Shimonagayoshi M., Kobayashi M., Uno M., Yamaguchi K., Morita S., 2004, « Relationship among socioeconomic factors, distress, and quality of life (QOL) in cancer outpatients », *Journal of Clinical Oncology*, 22 (14S), 8127.
- Krieger N., Smith K., Naishadham D., Hartman C., Barbeau E.M., 2005, « Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health », *Social Science and Medicine*, 61 (7), 1576-1596.
- Le Corroller-Soriano A. G., Malavolti L., Mermilliod C. et le groupe d'étude ALD-Cancer, 2006, « Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic », *Études et résultats*, DREES, n° 486, mai.
- Mosher C., Danoff-Burg S., 2005, « A review of age differences in psychological adjustment to breast cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, 23 (2-3), 101-114.
- OCDE, 2006, *OECD Labour force statistics, 1985-2005*, OECD, Paris.
- Remontet L., Estève J., Bouvier A., Grosclaude P., Launoy G., Menegoz F., Exbrayat C., Tretare B., Carli P., Guizard A., Troussard X., Bercelli P., Colonna M., Halna J., Hedelin G., Macé-Lesec'h J., Peng J., Buemi A., Velten M., Jouglà E., Arveux P., Le Bodic L., Michel E.,

- Sauvage M., Schwartz C., Faivre J., 2003, « Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 51, 3-30.
- Rothstein M.A., Kennedy K., Ritchie K.J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Williston Park)*, 9 (12), 1303-1306.
- Ryan A.M., Gee G.C., Laflamme D.F., 2006, « The Association between self-reported discrimination, physical health and blood pressure: findings from African Americans, Black immigrants, and Latino immigrants in New Hampshire », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 17 (2 Suppl.), 116-132.
- Short P.F., Vargo M.M., 2006, « Responding to employment concerns of cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, 24 (32), 5138-5141.
- Short P.F., Vasey J.J., Tunceli K., 2005, « Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors », *Cancer*, 103 (6), 1292-1301.
- Spelten E.R., Verbeek J.H., Uitterhoeve A.L., Ansink A.C., van der Lelie J., de Reijke T.M., Kammeijer M., de Haes J.C., Sprangers M.A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, 39 (11), 1562-1567.
- Taskila-Brandt T., Martikainen R., Virtanen S.V., Pukkala E., Hietanen P., Lindbohm M.L., 2004, « The impact of education and occupation on the employment status of cancer survivors », *European Journal of Cancer*, 40 (16), 2488-2493.
- Taskila T., Lindbohm M.L., Martikainen R., Lehto U.S., Hakanen J., Hietanen P., 2006, « Cancer survivors' received and needed social support from their work place and the occupational health services », *Support Care Cancer*, 14 (5), 427-435.
- Van der Wouden J.C., Greaves-Otte J.-G., Greaves J., Kruyt P.M., Van Leeuwen O., Van der Does E., 1992, « Occupational reintegration of long-term cancer survivors », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 34 (11), 1084-1089.

La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes

Laëtitia Malavolti, Alain Paraponaris, Bruno Ventelou

L'analyse de la durée de reprise du travail au cours des deux ans qui suivent un diagnostic de cancer peut faire apparaître des éléments originaux que ne met pas en évidence l'étude simple de la situation de travail au terme des deux ans. L'étude dans la durée importe, ne serait-ce que pour le malade, sensible à la rapidité ou à la lenteur « du retour à la normale » que constitue la reprise d'activité. Le processus de reprise effective du travail après une période de congé maladie – souvent nécessaire pendant les traitements – apparaît nettement différent selon le sexe. Les femmes reprennent leur activité progressivement tout au long des dix-huit premiers mois suivant le diagnostic, en fonction de caractéristiques relevant à la fois de l'emploi, de la maladie (pronostic, séquelles) et de ses traitements.

Les hommes reprennent beaucoup plus rapidement leur activité dans les six premiers mois.

Seules les caractéristiques de la maladie et ses traitements semblent freiner leur reprise.

Dans la mesure où les cancers des femmes ne sont pas plus invalidants que ceux des hommes, les différences entre les hommes et les femmes s'expliqueraient donc plutôt par des contraintes sociales qui peuvent aussi bien être économiques qu'issues des représentations sociales classiques du rôle sexué du chef de famille, pourvoyeur de revenus.

La réintégration sociale des personnes atteintes de cancer passe notamment par la reprise du travail. Ne pas retourner travailler après une maladie grave implique souvent une perte financière, un isolement social, une diminution de l'estime de soi et une perte d'indépendance [Spelten *et al.*, 2002]. La reprise du travail peut ainsi améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients [Greenwald *et al.*, 1989 ; Hoffman, 1999]. Celle-ci ne représente pas seulement pour eux une source de revenus et de soutien social, mais signifie aussi un retour à la normalité et une reprise de contrôle de leur existence [Hoffman, 1999].

La maladie et ses traitements ont des répercussions physiques (fatigue, dysfonctions liées à la maladie, séquelles) et psychologiques (dépression, anxiété) qui affectent souvent le

travail des personnes atteintes de cancer [Bouknight *et al.*, 2006 ; Bradley *et al.*, 2005 ; Choi *et al.*, 2006 ; Short *et al.*, 2005 ; Spelten *et al.*, 2002 ; Spelten *et al.*, 2003]. Celles-ci peuvent parfois entraîner une diminution de la productivité, de la qualité du travail effectué ou encore une incapacité à remplir ou à fournir le travail demandé. Cet impact peut être plus ou moins amplifié par l'environnement professionnel : d'une part, le type d'emploi occupé ne permet pas toujours des réaménagements de poste ; d'autre part, différentes formes de pénalisations (rétrogradation, barrage à la promotion, mutation non désirée, modification des avantages, etc.) relevant potentiellement d'attitudes de discrimination de la part de l'employeur peuvent entraver la reprise du travail [Hoffman, 2005 ; Maunsell *et al.*, 2004]. À l'inverse, de « bonnes » stratégies d'accompagnement, initiées par le corps médical, peuvent contribuer au succès de la reprise [Maunsell *et al.*, 1999 ; Nieuwenhuisen *et al.*, 2006 ; Short et Vargo, 2006 ; Verbeek *et al.*, 2003].

Malgré l'importance de la littérature sur le sujet, beaucoup d'études portent sur les conditions de reprise du travail des patients mais n'en montrent pas les déterminants [Bradley et Bednarek, 2002 ; Hoffman, 2005 ; Hoffman, 1999 ; Joly *et al.*, 2002 ; Rothstein *et al.*, 1995 ; Schraub 1995 ; Stewart *et al.*, 2001 ; Van der Wouden *et al.*, 1992] et se focalisent souvent sur une seule localisation cancéreuse. De plus, les périodes étudiées sont très variables, allant de trois mois à dix-sept ans après le diagnostic. Quelques-unes utilisent des méthodes statistiques pour identifier les facteurs de reprise du travail [Spelten *et al.*, 2002 ; Spelten *et al.*, 2003 ; Greenwald *et al.*, 1989 ; Razavi *et al.*, 1993 ; Satariano *et al.*, 1996 ; Verbeek *et al.*, 2003], mais les périodes d'observation n'étant pas identiques, les taux de reprise du travail constatés sont logiquement différents et ne sont souvent pas comparables les uns avec les autres.

Ce chapitre a pour objectif de décrire et d'expliquer le processus de reprise du travail des personnes atteintes d'un cancer au cours des deux années suivant leur diagnostic et d'identifier les facteurs sociodémographiques, professionnels et liés à la maladie agissant sur cette reprise (voir l'encadré méthodologique).

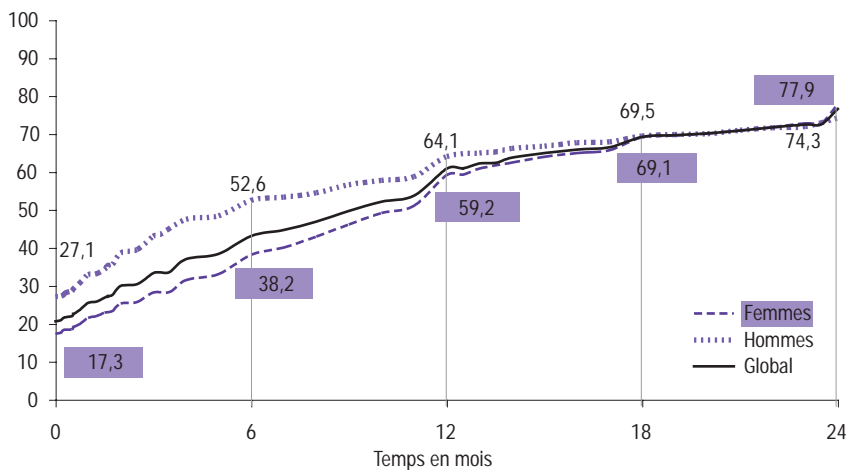
Une personne sur quatre n'a toujours pas repris son travail deux ans après le diagnostic de son cancer

Durant les deux années suivant le diagnostic de cancer, les individus n'ont pas tous été en congé maladie : 21 % des personnes interrogées n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie. Parmi les 79 % restantes, 56 % ont repris leur activité et 23 % sont restées en permanence en congé maladie durant les deux ans.

Au moment du diagnostic (2002), le taux de maintien au travail était de 21 %, ces personnes n'ayant jamais interrompu leur activité pour congé maladie (graphique 1). Six mois après le diagnostic de cancer, 43 % des personnes ont conservé ou repris leur activité. Elles étaient 61 % à douze mois du diagnostic, 69 % à dix-huit mois et 77 % à vingt-quatre mois. 23 % sont donc restées en permanence en congé maladie durant les deux ans. Dans la littérature, la seule étude permettant une comparaison avec ces chiffres présente un taux de reprise de 64 % à dix-huit mois [Spelten *et al.*, 2003]. Sachant que le champ de cette étude se limite aux individus ayant bénéficié d'un congé maladie et que sont d'emblée exclues les personnes qui n'ont jamais arrêté leur activité, à dix-huit mois du diagnostic dans les mêmes conditions, le taux de reprise est comparable dans notre enquête et s'élève à 61 %.

GRAPHIQUE 1

Évolution du taux de reprise global de l'activité selon le sexe, en %

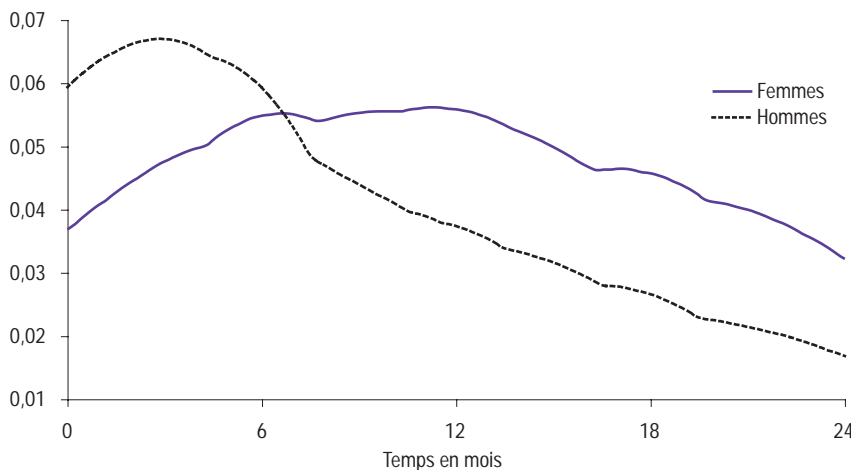


Lecture • Le taux de reprise global inclut le maintien dans l'activité. Ainsi, 17,3% des femmes ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans. 59,2% de femmes ont repris leur activité au bout de douze mois ou ne l'avaient jamais interrompue.

Champ • Personnes de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

GRAPHIQUE 2

Évolution du taux instantané de reprise de l'activité selon le sexe



Lecture • Le taux instantané de reprise correspond au nombre de personnes ayant repris leur activité à un instant t donné sur le nombre de personnes n'ayant pas encore repris leur activité l'instant d'avant ($t-1$).

Champ • Personnes de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

MÉTHODOLOGIE

Situation professionnelle des répondants au moment du diagnostic (2002) et de l'enquête (2004)

Sur les 4270 répondants, 60% étaient âgés de 58 ans et plus au moment du diagnostic (2002). Parmi ceux-ci, 83% ne faisaient plus partie de la population active à cette date et étaient pour une grande part déjà retraités. Seuls 17% faisaient donc partie de la population active mais les deux tiers d'entre eux (33%) ont pris leur retraite dans les deux ans suivant le diagnostic.

Pour appréhender l'évolution de la situation professionnelle des patients, en s'affranchissant des passages ordinaires à la retraite, seul le sous-échantillon âgé de 57 ans ou moins a été étudié (soit 40% des répondants).

Dans ce sous-échantillon, 83% des personnes avaient un emploi au moment du diagnostic, 5,4% étaient au chômage, 3,1% étaient à la retraite et 8,9% étaient d'autres inactifs, principalement des femmes ou des hommes au foyer. Deux ans après le diagnostic de la maladie, 81% ont toujours un emploi, 6,0% sont au chômage, 4,6% ont bénéficié d'une préretraite ou d'une retraite anticipée et 8,6% sont passés dans la catégorie « autres inactifs » (principalement des femmes ou hommes au foyer et quelques personnes mises en invalidité).

Concepts et définitions : temps et taux de reprise du travail

L'étude s'intéresse à la reprise d'activité après une période de congé maladie et particulièrement à la durée écoulée avant cette reprise.

Le temps de reprise se définit comme le nombre de mois écoulés entre le diagnostic et le premier mois de reprise effective du travail par la personne malade. La durée 0 présentée dans l'analyse correspond au cas des personnes qui ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans, ce qui permet d'inclure le cas du maintien en activité dans l'analyse.

Le taux global de reprise (ou maintien) du travail correspond au rapport du nombre de personnes ayant repris leur activité ou ne l'ayant jamais arrêté sur le nombre total de personnes étudiées.

Le taux instantané (ou probabilité instantanée) de reprise correspond au rapport du nombre de personnes ayant repris leur activité à un instant t donné sur le nombre de personnes n'ayant pas encore repris leur activité l'instant d'avant ($t-1$). À l'instant 0 (au moment du diagnostic), ce taux correspond au taux de maintien dans l'activité des personnes qui ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans.

Description du sous-échantillon

Pour analyser la reprise effective du travail à la suite d'un arrêt maladie, le sous-échantillon retenu comprend les patients âgés de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic et qui le sont toujours deux ans plus tard, soit 1150 personnes. Le temps de reprise d'activité a été reconstitué pour 1006 personnes sur les 1150 concernées. En effet, pour 144 personnes, l'information recueillie n'était pas suffisante (données manquantes sur la date exacte de la reprise lorsque plusieurs arrêts maladie consécutifs avaient eu lieu). Cependant, ces personnes ne diffèrent des personnes analysées ni en termes de caractéristiques socio-économiques (sexe, âge, niveau d'études, revenus, statut professionnel), ni en termes de localisation cancéreuse ou de pronostic relatif. L'analyse présentée ici porte donc sur les seuls individus pour lesquels le processus de reprise du travail a pu être reconstitué.

L'âge moyen de ces individus est de 48 ans (tableau 1). Il est composé de 34% d'hommes et de 66% de femmes. Près d'une personne sur cinq (18%) ne dispose d'aucun diplôme, 37% sont titulaires d'un brevet d'études ou d'un certificat d'aptitude professionnelle et 45% ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat. La grande majorité des personnes vit en couple (82%). Au moment du diagnostic de cancer, les revenus mensuels moyens d'un ménage par unité de consommation était de 1654 euros. À cette même date, 6,6% des personnes étaient artisans, commerçants ou chefs d'entreprise, 14% étaient cadres ou de professions intellectuelles supérieures, 24% exerçaient une profession intermédiaire, 35% étaient employés et 20% étaient ouvriers ou agriculteurs exploitants; 31% appartenaient au secteur public et 69% au secteur privé; 81% disposaient d'un contrat de longue durée (CDI ou fonctionnaire), 8,1% d'un contrat de courte

durée et 11 % étaient indépendants ou à leur compte. La grande majorité (83 %) des personnes déclare, au moment de l'enquête, avoir parlé de leur maladie sur leur lieu de travail ou avec leurs collègues.

Chez les femmes, le cancer du sein est très largement représenté (63 %), avant les tumeurs urogénitales (vessie, rein, corps et col de l'utérus, ovaires) (11 %) et les tumeurs colorectales (5,1 %). Chez les hommes, les localisations apparaissent mieux réparties. Les deux plus fréquentes sont les voies aérodigestives supérieures (VADS) ou le poumon (19 %) et les hémopathies malignes (maladie de Hodgkin, lymphome non hodgkinien, leucémies, myélomes) (16 %) ; viennent ensuite à proportion égale le cancer de la prostate (13 %), les tumeurs colorectales (13 %) et les autres tumeurs urogénitales (13 %).

Un peu plus d'un patient sur quatre a été traité par chirurgie sans chimiothérapie ni radiothérapie (27 %), 12 % ont reçu un traitement par chirurgie et chimiothérapie sans radiothérapie, 19 % par chirurgie et radiothérapie sans chimiothérapie, 30 % les trois traitements combinés et 12 % une autre combinaison de traitement. Deux ans après le diagnostic, 21 % des patients ressentent encore des séquelles très gênantes de la maladie, 35 % des séquelles assez gênantes et 44 % des séquelles peu ou pas gênantes ou encore ne souffrent pas de séquelles.

Analyses statistiques

Les différences connues de comportements vis-à-vis du marché de l'emploi entre hommes et femmes, ainsi que les différences observées dans les deux populations, ont conduit à réaliser des analyses séparées selon le sexe.

Le processus de reprise a été étudié à l'aide de modèles de durée qui tiennent compte à la fois du fait d'avoir repris ou non son activité, mais aussi du temps écoulé jusqu'à la reprise. Les modèles choisis sont des modèles semi-paramétriques de Cox. Ces modèles, largement utilisés dans l'analyse des biographies, permettent d'estimer l'effet sur la reprise du travail des facteurs individuels sans imposer une forme particulière à celui de la durée. Ce sont des modèles dits à risques proportionnels : les diverses caractéristiques individuelles agissent multiplicativement sur une fonction de « risque » de reprise qui est la même pour l'ensemble de la population, tout au long du temps.

Dans un premier temps, les facteurs individuels (sociodémographiques, professionnels et médicaux) potentiellement associés au processus de reprise du travail ont été identifiés séparément à l'aide de modèles de Cox univariés.

Dans un second temps, afin d'identifier les facteurs indépendamment associés au processus de reprise du travail, nous avons utilisé un modèle de Cox multivarié, en conservant toutefois tous les facteurs communs significativement liés au processus en analyse univariée chez les hommes et chez les femmes. L'hypothèse de risques proportionnels des modèles de Cox a été validée par des tests de rang (log rank test).

Une reprise rapide chez les hommes et progressive chez les femmes

L'analyse séparée selon le sexe montre de nettes différences en termes de reprise de l'activité après un congé maladie. À la date du diagnostic (2002), le taux de maintien s'élevait à 17 % pour les femmes et 27 % pour les hommes (graphique 1). Six mois après, le taux de reprise (incluant le maintien initial) atteignait 38 % chez les femmes et 53 % chez les hommes. À douze mois du diagnostic, l'écart entre hommes et femmes s'était considérablement réduit (59 % chez les femmes et 64 % chez les hommes). À dix-huit mois, les parts d'hommes et de femmes ayant repris leur activité se rejoignaient (autour de 69 %) et à vingt-quatre mois, la proportion de femmes ayant retrouvé leur activité dépasse même légèrement celle des hommes, sans que cette différence ne soit statistiquement significative (respectivement 78 % et 74 %).

Les processus de reprise du travail n'ont pas suivi les mêmes évolutions chez les hommes et les femmes (graphique 2). Les hommes ont majoritairement repris leur travail dans les six premiers mois suivant le diagnostic, avec un pic de reprises à trois mois. Passé ce délai de trois mois, plus le temps passe et moins ceux qui n'ont pas encore repris leur travail ont de chance de le reprendre. Pour les femmes, la reprise s'est faite de manière plus progressive au cours des dix-huit mois suivant le diagnostic, avec tous les six mois environ un pic de reprises, le maximum se situant un an après le diagnostic. Passé ce délai, les femmes ont de moins en moins de chance de reprendre leur activité. Ces pics de reprises, qui apparaissent également chez les hommes de manière moins marquée, tiennent probablement à la pratique médicale de délivrance des congés maladie¹.

La différence de vitesse de reprise du travail entre hommes et femmes ne s'explique pas par les types de cancer qui les affectent. En effet, les cancers féminins ne sont pas plus invalidants ; les femmes présentent même un meilleur indice de pronostic relatif au diagnostic (tableau 1). La rapidité avec laquelle les hommes reprennent le travail tient donc probablement plus au fait qu'en France, le salaire des hommes reste la plus importante source de revenus du foyer [Meurs et Ponthieux, 2006]. L'incitation à reprendre une activité professionnelle au plus tôt serait donc plus forte pour les hommes, la perte de revenus en situation de congé maladie pouvant être considérable (voir l'encadré 1 p. 279). Les représentations sociales des rôles sexués vont également dans ce sens. Selon ces hypothèses, alors que les femmes sont en général davantage investies de la responsabilité de concilier vie professionnelle et vie familiale, le modèle du chef de famille imposerait aux hommes d'entretenir les personnes qui dépendent d'eux [Daune-Richard, 2002]. Les résultats fournis par les études sur l'emploi du temps selon les sexes [Anxo *et al.*, 2002] renforcent ces hypothèses. Soulignons également que, dans notre étude, les femmes déclarent accorder plus d'importance à leur vie privée que les hommes (tableau 1).

L'étude des facteurs médicaux, professionnels et sociodémographiques agissant dans le processus de reprise du travail montre également certaines disparités entre hommes et femmes (tableau 2).

Des caractéristiques de la maladie déterminantes dans la reprise du travail des femmes et des hommes

Chez les femmes, le fait de reprendre une activité ne semble pas déterminé par la localisation du cancer. Cela s'explique par la prépondérance du cancer du sein chez les femmes de l'échantillon (63 %) et par l'impact potentiel de l'indice du pronostic relatif sur la reprise du travail : meilleur est le pronostic et plus grandes sont les chances de reprendre une activité. Les traitements ont également un impact sur la reprise, et plus particulièrement lorsqu'ils incluent de la chimiothérapie, qui handicape de manière importante la reprise du travail. Les séquelles ressenties, consécutives à la maladie et à ses traitements, freinent également la reprise du travail : plus les séquelles sont nombreuses et plus elles sont ressenties comme gênantes, plus les chances de reprendre le travail sont faibles.

Pour les hommes, le fait d'être atteint d'hémopathies malignes réduit considérablement la probabilité de reprendre une activité, toutes choses égales par ailleurs. Par ailleurs, comme pour les femmes, le fait d'intégrer l'indice de pronostic relatif dans l'analyse dimi-

1. La fréquence de délivrance des congés maladie n'est régie par aucune législation. Dans la pratique, les médecins, en cas de longue maladie, ont tendance à délivrer des arrêts de travail allant de trois à six mois, qu'ils renouvellent éventuellement par la suite au même rythme.

TABLEAU 1

Caractéristiques des personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic et qui le sont toujours deux ans plus tard, en %

	Femmes	Hommes	Ensemble
Sexe			
Homme	-	100	34,5
Femme	100	-	65,5
Niveau d'études			
Aucun diplôme-CEP	18,1	18,0	18,0
BEP-BEPC-CAP	34,5	40,7	36,7
Bac et +	47,4	41,3	45,3
Vie en couple			
Oui	79,9	85,3	81,8
Non	20,1	14,7	18,2
Contrat de travail au moment du diagnostic			
CDI ou fonctionnaire	80,9	81,8	81,2
CDD	9,2	6,1	8,1
À son compte	9,9	12,1	10,7
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic			
Agriculteurs exploitants-ouvriers ¹	12,1	35,5	20,2
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	4,8	10,2	6,6
Cadres et professions intellectuelles supérieures	11,7	18,9	14,2
Professions intermédiaires	24,0	23,1	23,7
Employés	47,4	12,3	35,3
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel			
Oui	83,7	80,4	82,6
Non	16,3	19,6	17,4
Localisation cancéreuse			
Côlon-rectum	5,1	13,3	7,9
Sein	63,2	-	41,4
Prostate	-	13,2	4,5
VADS-poumon	2,4	18,5	8,0
Tumeurs urogénitales autres que prostate	11,1	13,2	11,8
Hémopathies malignes	4,8	16,0	8,7
Autres cancers	13,4	25,8	17,7
Traitements reçus			
Chirurgie seule	22,1	37,4	27,4
Chirurgie et chimiothérapie	10,3	14,2	11,6
Chirurgie et radiothérapie	22,1	13,5	19,1
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	39,1	12,4	29,9
Autres combinaisons (y compris aucun traitement)	6,4	22,5	12,0
Séquelles ressenties			
Aucune séquelles ou peu ou pas gênantes	43,7	45,9	44,4
Séquelles assez gênantes	37,1	29,6	34,5
Séquelles très gênantes	19,2	24,5	21,1
Évolution de l'importance vie privée/vie professionnelle depuis le début de la maladie			
Donne plus d'importance à sa vie privée	66,9	58,5	64,0
Donne autant d'importance à la vie privée qu'à la vie professionnelle	28,7	36,2	31,3
Donne plus d'importance à sa vie professionnelle	4,4	5,3	4,7
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Âge	47,4 (7,4)	49,0 (8,5)	48,0 (7,8)
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en euros)	1 621 (1081)	1 715 (1886)	1 654 (1412)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	65,1 (18,0)	47,5 (21,8)	59,1 (21,1)

1. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

Lecture • 18,1% des femmes étudiées n'ont aucun diplôme ou un CEP. Sur l'ensemble des personnes étudiées, 18% n'ont aucun diplôme. L'âge moyen est de 47,4 ans pour les femmes étudiées.

Champ • Personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au processus de reprise du travail selon le sexe

	Femmes		Hommes	
	Quotient instantané de reprise de l'activité		Quotient instantané de reprise de l'activité	
	Modèle univarié	Modèle multivarié	Modèle univarié	Modèle multivarié
Niveau d'études				
Aucun diplôme-CEP	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
BEP-BEPC-CAP	ns	ns	ns	ns
Bac et +	ns	ns	1,9 ^{**}	ns
Vie en couple au moment du diagnostic				
Oui	ns	ns	ns	ns
Non	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Contrat de travail au moment du diagnostic				
CDI ou fonctionnaire	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
CDD	ns	ns	0,6 [*]	ns
À son compte	1,6 ^{**}	1,8 ^{##}	ns	ns
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic				
Agriculteurs exploitants-ouvriers ¹	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2,8 ^{***}	2,2 ^{##}	1,8 ^{**}	ns
Cadres ou professions intellectuelles supérieures	ns	ns	2,3 ^{***}	ns
Professions intermédiaires	ns	ns	1,8 ^{***}	ns
Employés	ns	ns	1,5 [*]	ns
A parlé de sa maladie à son milieu professionnel				
Oui	1,8 ^{***}	1,7 ^{###}	1,7 ^{**}	ns
Non	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Localisation du cancer				
Colo-rectum	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Sein (pour les femmes)/ Prostate (pour les hommes)	ns	ns	2,0 ^{**}	ns
VADS-poumon	ns	ns	0,6 [*]	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	ns	ns	ns	ns
Hémopathies malignes	ns	ns	ns	0,5 [#]
Autres cancers	2,1 ^{**}	ns	ns	ns
Traitements reçus				
Chirurgie seule	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Chirurgie et chimiothérapie	0,4 ^{***}	0,6 [#]	0,4 ^{***}	0,5 ^{##}
Chirurgie et radiothérapie	ns	ns	0,6 ^{**}	ns
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	0,5 ^{***}	0,7 ^{##}	0,4 ^{***}	0,6 [#]
Autres combinaisons (y compris aucun traitement)	0,6 [*]	ns	0,4 ^{***}	ns
Séquelles ressenties				
Aucune séquelles ou peu ou pas gênantes	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Séquelles assez gênantes	0,6 ^{***}	0,6 ^{###}	0,6 ^{***}	0,6 ^{##}
Séquelles très gênantes	0,4 ^{***}	0,5 ^{###}	0,4 ^{***}	0,4 ^{###}
Âge	0,98 ^{**}	0,99 [#]	ns	ns
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)	ns	ns	1,5 ^{**}	ns
Indice de pronostic relatif au diagnostic	1,02 ^{***}	1,02 ^{###}	1,02 ^{***}	1,02 ^{###}

1. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, la probabilité instantanée de reprise d'activité est multipliée par : 1,6 ($p < 0,01$) pour celles qui sont à leur compte par rapport à celles qui n'y sont pas ; 0,98 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 50 ans par rapport à celles qui ont 49 ans). Après prise en compte des autres variables de l'analyse, la probabilité instantanée de reprise d'activité des femmes étudiées est multipliée par : 1,8 ($p < 0,01$) pour celles qui sont à leur compte par rapport à celles qui n'y sont pas ; 0,99 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 50 ans par rapport à celles qui ont 49 ans).

Champ • Personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

nue l'effet des autres localisations cancéreuses (puisqu'il est absorbé en partie dans cette variable). De même, un mauvais pronostic, un traitement par chimiothérapie et le fait de ressentir des séquelles gênantes diminuent la probabilité de reprendre une activité.

Ce constat est également connu dans la littérature, la reprise du travail étant généralement associée à la sévérité de la maladie : les malades à un stade avancé ont plus de risques de rencontrer des problèmes. Elle est également associée au traitement et à sa toxicité, à la localisation du cancer, ainsi qu'aux problèmes physiques et psychologiques qui découlent de la maladie [Razavi *et al.*, 1993]. Les travaux existants montrent également que le cancer et son traitement s'accompagnent à plus ou moins long terme de symptômes qui retardent la reprise du travail (fatigue, dépression, troubles du sommeil, douleurs physiques, etc.) et altèrent la productivité, la performance ou la concentration du patient. Par ailleurs, les symptômes liés au cancer, comme la fatigue et la dépression, sont en général indépendants de la localisation et du traitement du cancer.

Un impact important de l'environnement professionnel dans la reprise du travail pour les femmes

Concernant l'environnement professionnel des femmes, toutes les variables considérées influencent la reprise. Ainsi, la catégorie socioprofessionnelle, le type de contrat et le fait d'avoir parlé de sa maladie dans son milieu professionnel ont un impact sur la reprise du travail. Plus que le secteur d'activité (public ou privé), c'est le statut d'activité qui augmente la probabilité de reprendre son travail à un instant donné : en particulier, les femmes qui sont à leur compte ou commerçantes ont plus de chances de reprendre une activité que les salariées.

Ce résultat est certainement lié aux particularités de la couverture sociale des professions indépendantes (artisans, commerçants et professions libérales) (voir l'encadré 1 p. 279) : en effet, non seulement les travailleurs non salariés ont une couverture maladie moins protectrice [Schraub, 1995], mais, en arrêtant leur activité, ils encourent un risque élevé de perdre leur entreprise et donc leur emploi. Ces raisons économiques peuvent les inciter fortement à ne pas suspendre leur activité, même en cas de maladie grave. Ces professions sont d'ailleurs connues pour ne pas toujours prendre en considération certains éléments de leur santé [Hirose *et al.*, 1998] au profit de leur travail.

La révélation de la maladie n'est pas une chose facile, d'autant plus sur le lieu de travail. Même si elle n'a pas que des effets négatifs (elle peut susciter de la solidarité, un rapprochement avec les collègues, davantage d'écoute et d'échanges), elle apparaît rarement bénéfique aux yeux des patients. Ces derniers ont peur de la stigmatisation, d'embarrasser les autres, de faire l'objet de bavardages affectant leurs relations professionnelles ou encore d'altérer leurs perspectives de carrière [Stewart *et al.*, 2001]. Ils évoquent souvent un climat d'hostilité au travail ou des relations conflictuelles avec leurs collègues et supérieurs [Hoffman, 1999 ; Stewart *et al.*, 2001 ; Verbeek *et al.*, 2003]. À notre connaissance, tous ces arguments n'avaient cependant pas été testés statistiquement ; notre analyse montre que, pour les femmes, le fait de révéler sa maladie et d'en parler dans le milieu professionnel a un impact positif sur la reprise du travail.

En revanche, chez les hommes, si la reprise du travail semblait liée à l'environnement professionnel, cet effet disparaît dans le modèle qui estime simultanément les effets des autres variables. Les seuls facteurs qui interviennent pour eux se limitent donc à la maladie et à ses traitements. Là encore, les résultats laissent penser que les contraintes qui s'exercent sur la reprise d'activité masculine sont plus fortes que chez les femmes.

Les facteurs sociodémographiques ont peu d'influence sur la reprise du travail

Chez les femmes, mise à part la catégorie socioprofessionnelle, seul l'âge influe sur la reprise du travail, les femmes de moins de 40 ans ayant plus de chance de reprendre leur activité que les autres femmes. Les autres variables socio-économiques n'ont pas d'impact sur la reprise du travail des femmes : la probabilité de reprise ne varie ni selon le niveau d'études, ni selon la situation de couple, ni selon les niveaux de revenus du ménage. Chez les hommes, le niveau d'études et les revenus semblent avoir une influence sur la reprise du travail. Cependant, ces effets disparaissent dans le modèle qui estime simultanément toutes les variables, laissant supposer que ces effets sont absorbés par d'autres variables plus pertinentes.

L'absence d'influence des facteurs socio-économiques sur la reprise du travail (exceptés l'âge et la catégorie socioprofessionnelle pour les femmes) est un résultat connu de la littérature [Spelten *et al.*, 2002].

Conclusion

Deux ans après un diagnostic de cancer, 77% des individus ont repris leur activité. Le processus de reprise du travail est très différent selon qu'il s'agit d'hommes ou de femmes. Les femmes reprennent leur activité plus lentement, en fonction de caractéristiques relevant à la fois de l'emploi, de la maladie (pronostic, séquelles) et de ses traitements. Les hommes reprennent beaucoup plus rapidement leur activité. Seules les caractéristiques de la maladie et ses traitements semblent freiner la reprise de leur travail. Dans la mesure où les cancers des femmes ne sont pas plus invalidants que ceux des hommes, les différences entre les hommes et les femmes s'expliqueraient donc plutôt par le fait que des contraintes sociales liées au maintien dans l'activité pèsent plus fortement sur les hommes que sur les femmes – contraintes qui peuvent aussi bien être économiques qu'issues des représentations sociales classiques du rôle sexué.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anxo D., Flood L., Kocoglu Y., 2002, « Offre de travail et répartition des activités domestiques et parentales au sein du couple : une comparaison entre la France et la Suède », *Économie et Statistique*, n° 352-353, p. 127-150
- Bouknight R. R., Bradley C. J., Luo Z., 2006, « Correlates of return to work for breast cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, n° 3, p. 345-353.
- Bradley C., Bednarek J. et H. L., 2002, « Employment patterns of long-term cancer survivors », *Psychooncology*, vol. 11, n° 3, p. 188-198.
- Bradley C., Neumark D., Bednarek H., Schenk M., 2005, « Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study », *Journal of Health Economics*, vol. 24, n° 1, p. 137-160.

- Choi K. S., Kim E. J., Lim J. H., Kim S. G., Lim M. K., Park J. G., Park E. C., 2006, « Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective cohort study », *Psychooncology*, vol. 16, n° 3, p. 205-213.
- Daune-Richard A. M., 2002, « Hommes et femmes devant le travail et l'emploi », in Thierry Blöss (sous la dir. de), *La dialectique des rapports hommes-femmes*, PUF, Paris, 2^e éd.
- Greenwald H. P., Dirks S. J., Borgatta E. F., McCorkle R., Nevitt M. C., Yelin E. H., 1989, « Work disability among cancer patients », *Social Science of Medecine*, vol. 29, n° 11, p. 1253-1259.
- Hirose T., Tada Y., Machida M., Ohtake Y., Amagasaki H., 1998, « Characteristics of work, life and health analyzed in a survey of a hundred thousand employees of small companies and self-employed persons », *Sangyo Eiseigaku Zasshi*, vol. 40, n° 5, p. 222-226.
- Hoffman B., 2005, « Cancer survivors at work: a generation of progress », *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 55, n° 5, p. 271-280.
- Hoffman B., 1999, « Cancer survivors' employment and insurance rights: a primer for oncologists », *Oncology (Huntingt)*, vol. 13, n° 6, p. 841-846.
- Joly F., Heron J. F., Kalusinski L., Bottet P., Brune D., Allouache N., Mace-Lesec'h J., Couette J. E., Peny J., Henry-Amar M., 2002, « Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 1, p. 73-80.
- Maunsell E., Brisson C., Dubois L., Lauzier S., Fraser A., 1999, « Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study », *Psychooncology*, vol. 8, n° 6, p. 467-473.
- Maunsell E., Drolet M., Brisson J., Brisson C., Masse B., Deschenes L., 2004, « Work situation after breast cancer: results from a population-based study », *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 96, n° 24, p. 1813-1822.
- Meurs D. et Ponthieux S., 2006, « L'écart des salaires entre les femmes et les hommes peut-il encore baisser? », *Économie et Statistique*, n° 398-399, p. 100-129.
- Nieuwenhuijsen K., Bos-Ransdorp B., Uitterhoeve L. L., Sprangers M. A., Verbeek J. H., 2006, « Enhanced provider communication and patient education regarding return to work in cancer survivors following curative treatment: a pilot study », *Journal of Occupational Rehabilitation*, vol. 16, n° 4, p. 647-657.
- Razavi D., Delvaux N., Bredart A., Autier P., Bron D., Debusscher L., Stryckmans P., 1993, « Professional rehabilitation of lymphoma patients: a study of psychosocial factors associated with return to work », *Supportive Care in Cancer*, vol. 1, n° 5, p. 276-278.
- Rothstein M. A., Kennedy K., Ritchie K. J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Huntingt)*, vol. 9, n° 12, p. 1303-1306.
- Satariano W. A., DeLorenze G.N., 1996, « The likelihood of returning to work after breast cancer », *Public Health Reports*, vol. 111, n° 3, p. 236-241.
- Schraub S., 1995, « Insertion et réinsertion sociale des cancéreux », *Bulletin du Cancer*, vol. 82, supp. n° 2, p. 139s-144s.
- Short M. M., Vargo P. F., 2006, « Responding to employment concerns of cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, n° 32, p. 5138-5141.
- Short P. F., Vasey J. J., Tunceli K., 2005, « Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors », *Cancer*, vol. 103, n° 6, p. 1292-1301.
- Spelten E. R., Sprangers M. A., Verbeek J. H., 2002, « Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review », *Psychooncology*, vol. 11, n° 2, p. 124-131.
- Spelten E. R., Verbeek J. H., Uitterhoeve A. L., Ansink A. C., van der Lelie J., de Reijke T. M., Kammeijer M., de Haes J.C., Sprangers M.A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, vol. 39, n° 11, p. 1562-1567.

- Stewart D. E., Cheung A. M., Duff S., Wong F., McQuestion M., Cheng T., Purdy L., Bunston T., 2001, « Long-term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on work and insurance », *Psychooncology*, vol. 10, n° 3, p. 259-263.
- Van der Wouden J. C., Greaves-Otte J. G., Greaves J., Kruyt P. M., Van Leeuwen O., Van der Does E., 1992, « Occupational reintegration of long-term cancer survivors », *Journal of Occupational Medicine*, vol. 34, n° 11, p. 1084-1089.
- Verbeek J., Spelten E., Kammeijer M., Sprangers M., 2003, « Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians », *Occupational and Environmental Medicine*, vol. 60, n° 5, p. 352-357.

Évolution des ressources et difficultés économiques à la suite d'un cancer

Chantal Cases, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod

Deux ans après le début de leur cancer, un quart des personnes atteintes déclare une baisse de leurs revenus et, parmi elles, deux tiers considèrent que leur maladie a eu un impact.

Le fait d'associer la diminution des ressources à la maladie, qui concerne principalement les actifs au moment du diagnostic, est plus fréquent chez ceux qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis. Les salariés du privé et les indépendants, ainsi que ceux qui déclarent les séquelles les plus graves, attribuent davantage la perte de leur revenu à leur maladie.

La maladie a également des conséquences pour une partie de ceux qui avaient des emprunts en cours au début de la maladie (un tiers des malades interrogés). Parmi eux, quatre sur dix ont recouru à leur assurance pour rembourser cet emprunt, ou ont eu des difficultés pour le rembourser, sans pouvoir prendre une assurance. Ces difficultés de remboursement, palliées ou non par une assurance, concernent davantage les plus jeunes, les catégories sociales les plus modestes, les plus pauvres, ainsi que ceux qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis.

En dehors des critères économiques habituellement pris en compte dans ces décisions, le risque de se voir refuser un emprunt est significativement plus élevé pour les personnes de moins de 40 ans et pour les femmes. L'accès à un emprunt sous condition (surprime) est quant à lui influencé par des caractéristiques médicales (pronostic et localisation du cancer). Indépendamment de ces facteurs démographiques et médicaux, les personnes qui n'ont pas repris le travail deux ans après le diagnostic présentent à la fois des risques plus élevés de se voir refuser un emprunt et de se voir réclamer des surprimes en cas d'acceptation.

Le cancer est susceptible d'avoir des conséquences négatives sur les revenus des personnes qui en sont atteintes, et ce pour diverses raisons. Pour ceux qui ont un emploi au moment de leur maladie, le traitement peut nécessiter des arrêts de travail plus ou moins longs (voir les articles p. 243 et 259), et les revenus de remplacement peuvent être inférieurs aux revenus d'activité ; la maladie peut entraîner une entrée au chômage ou des fins d'activité anticipées, avec là encore des revenus de remplacement (indemnité de chômage, pension d'invalidité ou de retraite) moins élevés qu'avant la maladie [Jusot *et al.*, 2006 ; Sermet et Khat, 2004]. Les personnes plus âgées, déjà à la retraite quand leur maladie s'est déclarée, ou les autres personnes sans activité professionnelle ne sont pas concernées par ces changements de statut ; mais dans tous les cas, les dépenses supplémentaires, liées par exemple au besoin d'aide provoqué par la maladie, peuvent impliquer une perte de revenu disponible pour d'autres dépenses. Évaluer les évolutions de revenus liées à la survenue du cancer permet donc de mieux cerner les conditions de vie matérielles des malades.

Au-delà des baisses de revenus éventuellement induites par la maladie, les associations de patients ont fréquemment dénoncé la difficulté de contracter des emprunts lorsque l'on a été atteint d'un cancer : les personnes atteintes encourant des risques aggravés de décès, l'accès à l'assurance décès est plus difficile ou plus coûteux. Le plan Cancer a d'ailleurs relayé cette préoccupation par la mesure 54, qui vise à renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances. À la date de l'enquête (2004), la convention Belorgey, adoptée en septembre 2001, visait à faciliter l'attribution de l'assurance décès pour les personnes présentant un risque de santé aggravé dans le cadre d'un emprunt, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation ou d'un crédit immobilier (voir l'encadré 2 p. 283). Une nouvelle convention, dite « Aeras » (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a été signée en juillet 2006, constatant l'insuffisance des textes antérieurs [Pousset, 2006]¹. Les informations issues de l'enquête permettent de faire ici le point sur la situation prévalant avant cette nouvelle convention.

Une structure de ressources dominée par les retraites et revenus de remplacement

La composition des ressources courantes des ménages des personnes atteintes de cancer, interrogées en 2004 deux ans après le diagnostic, reflète la structure par âge et la situation d'activité de ces patients. Les pensions de retraites représentent la source de revenu la plus fréquente : 63 % des ménages déclarent en percevoir (graphique 1), ce qui est cohérent avec le fait qu'à la date de l'enquête, 57 % des personnes atteintes indiquent être retraitées et que cela peut être le cas d'autres personnes dans leur foyer, et notamment de leur conjoint. 39 % des ménages perçoivent des revenus d'activité, ce qui recoupe bien le fait que 30 % des patients occupent un emploi et que cela peut être le cas d'un autre membre de leur ménage.

Par ailleurs, 28 % des patients signalent des revenus d'épargne (intérêts dividendes, loyers, etc.). De façon générale, la présence de produits d'épargne simples, de type livret d'épargne, est presque systématique dans la population française : selon les données publiées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), 88 % des plus

1. La nouvelle convention est encadrée par une loi. Ce texte prévoit un plus large accès à l'assurance invalidité, une plus grande rapidité de l'étude des dossiers, une motivation par écrit des refus, la mise en place d'une médiation en cas de litige et d'un comité de suivi, ainsi que d'un mécanisme permettant de limiter les surprimes d'assurance liées à l'état de santé.

de 55 ans détiennent un produit d'épargne financière en 2004, et les deux tiers disposent d'un patrimoine immobilier [Baclet, 2006]. Il est donc vraisemblable que ce type de revenu n'a été déclaré dans l'enquête que lorsque les montants en étaient assez conséquents².

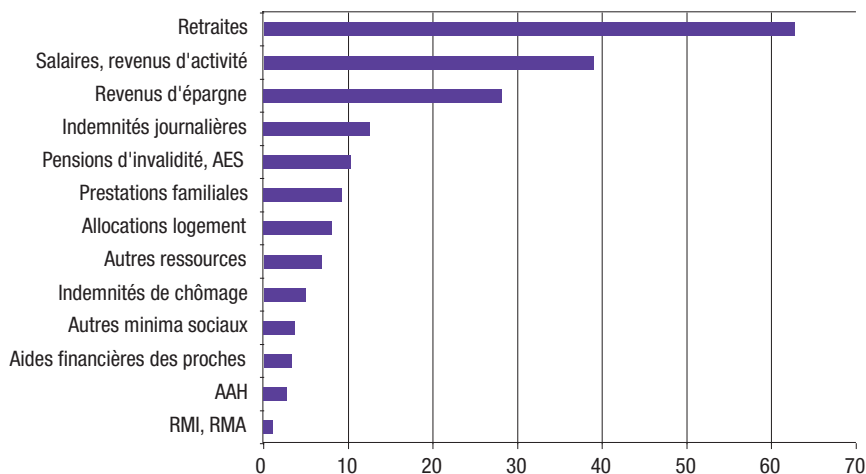
Les revenus de remplacement sont moins fréquents, même si une proportion non négligeable de malades en a déclarés (indemnités journalières pour 12 % des ménages, indemnités de chômage pour 5 %). La part de ménages indiquant percevoir des indemnités de chômage est cohérente avec les 4 % de personnes qui se disent au chômage à la date de l'enquête. En revanche, la part des ménages déclarant des indemnités journalières est un peu plus élevée que celle attendue, au vu de la proportion de personnes qui se disent en arrêt maladie au moment de l'enquête (8 %) : cela s'explique peut-être par des arrêts un peu antérieurs.

Les pensions d'invalidité concernent presque autant de ménages que les indemnités journalières (près de 11 %) ; en revanche, 3 % des patients déclarent percevoir l'allocation aux adultes handicapés (AAH). À la même date en 2004, l'enquête Santé et protection sociale de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) montre que, en population générale³, 6 % des ménages indiquent percevoir des prestations pour invalidité ou handicap. Cet écart avec les taux de prestation en population générale est là encore cohérent avec la proportion de patients déclarant un passage en invalidité depuis le début de leur maladie (5 %).

Enfin, le revenu minimum d'insertion (RMI) concerne 1 % des foyers des patients interrogés et les autres minima sociaux 4 %. L'aide financière des proches n'est pour sa part mentionnée que par 3 % des personnes interrogées.

GRAPHIQUE 1

Sources de revenus des ménages de personnes atteintes de cancer, en %



2. Les revenus totaux du ménage sont en tout état de cause significativement plus élevés chez ceux qui déclarent des revenus d'épargne.

3. Population en moyenne plus jeune que celle des personnes atteintes de cancer.

MÉTHODOLOGIE

Les données analysées dans ce chapitre sont issues du module « ressources et aides » du questionnaire téléphonique sur les conditions de vie adressé aux patients. Les personnes étaient d'abord interrogées sur la nature des revenus perçus par leur ménage (14 types de revenus étaient proposés). Ils étaient ensuite invités à en indiquer le montant :

J.2. « En tenant compte de tous ces différents types de revenus, indiquez quel est le montant net total des ressources perçues par tous les membres de votre foyer, par mois (*on tiendra compte uniquement du revenu net de cotisations sociales et de CSG*). »

La réponse était possible en euros ou en francs. En cas de méconnaissance ou de refus de réponse, il était proposé d'en donner une estimation en positionnant le revenu du ménage dans une grille comportant 11 possibilités (pas de revenus et 10 tranches de revenus, en francs ou en euros).

Au total, 82 % des réponses ont été données en clair, 7 % ont été estimées à partir des tranches proposées et 11 % des enquêtés n'ont pas répondu à la question.

Diminution des revenus du ménage dans les deux ans suivant le diagnostic

L'analyse de la diminution de revenus a été faite en distinguant la diminution de revenus associée par la personne malade à son cancer de celle non associée par la personne à sa maladie. Pour cela, nous avons réalisé une régression logistique multinomiale permettant de mettre en évidence les facteurs indépendamment associés à ces deux situations. Nous avons donc créé un indicateur à trois modalités en séparant les individus selon ce qu'ils avaient déclaré : une diminution de revenus liée à la maladie, une diminution de revenus non liée à la maladie, aucune diminution de revenus. Les risques relatifs liés à l'une ou l'autre des situations de diminution de revenus étaient estimés comparativement à une situation sans diminution de revenus déclarée.

Difficultés rencontrées pour rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic

L'analyse des personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un ou des emprunts porte sur le sous-échantillon de 1 343 répondants ayant déclaré disposer d'emprunts bancaires en cours au moment du diagnostic de leur cancer. Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à la rencontre de difficultés dans le remboursement de l'emprunt.

Réponses à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant le diagnostic

L'analyse des réponses à cette demande a été réalisée sur le sous-échantillon de 473 répondants ayant déclaré avoir effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maisons, appartement, voiture, etc.). Trois réponses ont été distinguées : le rejet, l'accord sous condition et l'accord sans condition.

Un modèle de régression logistique multinomiale a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés aux situations les plus défavorables : rejet et accord sous condition. Les risques relatifs liés à l'une ou l'autre de ces situations étaient estimés comparativement à une situation d'accord sans condition.

Une situation de pauvreté apparemment plus fréquente qu'en population générale

Au moment de l'enquête (2004), les ressources nettes mensuelles déclarées par le ménage atteignent en moyenne 2 300 euros ; la moitié des patients déclare percevoir moins de 1 800 euros. Si l'on tient compte de la taille et de la composition du ménage, on peut évaluer le revenu moyen par unité de consommation⁴ à 1 400 euros et le revenu médian à

4. Les dépenses d'un ménage de plusieurs personnes ne sont pas strictement proportionnelles au nombre de personnes, grâce aux économies d'échelle issues de la mise en commun de certains biens, en particulier le logement. Aussi, pour comparer les niveaux de vie d'individus vivant dans des ménages de taille ou de composition différente, on utilise une mesure du revenu par équivalent-adulte ou par unité de consommation, à l'aide d'une « échelle d'équivalence ». L'échelle utilisée ici est une approximation de celle dite de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) modifiée. Elle consiste à décompter 1 unité de consommation (UC) pour le premier adulte du ménage, puis 0,5 UC pour les autres personnes de 13 ans ou plus, et enfin 0,3 UC pour les enfants de moins de 13 ans (14 ans dans l'échelle originale).

1 200 euros. Ces évaluations sont assez basses au regard des données relatives à la population générale à la même date. Sur la base du seuil de pauvreté défini par l'INSEE⁵, 28 % des personnes atteintes de cancer pourraient être considérées comme pauvres au regard des revenus déclarés pour leur ménage en 2004, alors que pour l'ensemble de la population, à la même date, le taux évalué par l'INSEE est inférieur à 12 % [Demailly et Raynaud, 2006].

Or, la structure d'âge de la population atteinte de cancer est différente de celle de la population générale, car elle comprend une proportion beaucoup plus importante de personnes âgées, et notamment de retraités (voir l'article p. 21). Si la maladie ne s'accompagnait pas d'un risque de pauvreté spécifique, le taux de pauvreté monétaire étant selon l'INSEE plus bas pour les âges élevés en 2004, le taux de pauvreté attendu pour la population atteinte de cancer aurait dû être inférieur au taux moyen pour l'ensemble de la population.

Ce taux de pauvreté apparemment assez élevé des personnes atteintes de cancer doit cependant être considéré avec précaution. En effet, l'estimation des revenus perçus par les ménages de personnes atteintes dans le cadre de l'enquête demeure grossière : la personne interrogée par téléphone fait de mémoire une évaluation globale, ou l'estime en fonction d'une grille proposée par l'enquêteur (voir l'encadré méthodologique). Au contraire, les données de revenus utilisées par l'INSEE⁶ pour calculer le seuil de pauvreté sont issues des déclarations de revenus, auxquelles sont ajoutées les prestations sociales et retranchées les impôts directs. La sous-déclaration de certains types de revenus, notamment de ceux du patrimoine, est fréquente dans les enquêtes déclaratives et vraisemblable ici, au vu des faibles taux de revenus d'épargne déclarés. Elle peut conduire à sous-évaluer les revenus des personnes atteintes et à surestimer leur taux de pauvreté.

Des revenus perçus comme insuffisants dans plus d'un quart des cas

S'il est donc difficile d'évaluer précisément la pauvreté monétaire des personnes atteintes, il est néanmoins possible de mesurer la pauvreté perçue. En effet, dans l'enquête, une question complémentaire permettait de recueillir le sentiment des personnes atteintes de cancer sur le niveau de ressources de leur ménage⁷. En tout état de cause, ces ressources sont souvent considérées comme insuffisantes par les enquêtés : un quart d'entre eux déclare qu'elles ne leur permettent pas de bien vivre (10 % répondent « assez difficilement », 11 % « difficilement » et 5 % « très difficilement »). En population générale, à structure d'âge identique et à la même date, un cinquième de la population indique être dans une situation comparable⁸. Le sentiment de se trouver en difficulté financière est donc plus répandu parmi les personnes atteintes de cancer que dans l'ensemble de la population.

5. 60 % du revenu médian de la population, soit 788 euros par unité de consommation en 2004 (sources : enquêtes Revenus fiscaux, INSEE-DGI).

6. Le revenu disponible d'un ménage pris en compte dans les calculs de l'INSEE comprend les revenus d'activité, les revenus du patrimoine (revenus fonciers et revenus de valeurs et de capitaux mobiliers, tels qu'ils apparaissent dans la déclaration fiscale), les transferts en provenance d'autres ménages et les prestations sociales (y compris les pensions de retraite et les indemnités de chômage), nets des impôts directs.

7. « En considérant les ressources mensuelles totales de votre foyer, vous diriez qu'actuellement elles vous permettent de vivre : très difficilement, difficilement, assez difficilement, assez convenablement, convenablement, très convenablement? ».

8. Sources : statistiques sur les ressources et les conditions de vie 2004, INSEE ; calculs des auteurs.

Une baisse de revenus imputée au cancer pour 16 % des patients et largement liée à ses conséquences sur la situation professionnelle

Deux ans après le diagnostic, un patient sur quatre (26 %) répond que les ressources de son ménage ont diminué. Cette baisse est souvent non négligeable : dans la moitié des cas, les enquêtés la situent entre 230 euros et 800 euros par mois. L'évolution inverse existe aussi, mais elle est nettement plus rare : seuls 6 % des malades font état d'une augmentation des ressources de leur ménage, et celle-ci est en moyenne plus faible (comprise pour moitié d'entre eux entre 100 euros et 610 euros par mois). Parmi ceux qui déclarent que les ressources de leur ménage ont diminué, les deux tiers considèrent que leur cancer a joué un rôle. Au total, malgré un système de protection sociale qui assure aux actifs des revenus de remplacement en cas de maladie, 16 % des patients estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait de leur cancer. Plus précisément, 28 % des malades d'âge actif (moins de 59 ans) ont ce sentiment, contre 7 % des plus de 70 ans. Toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'associer une perte de revenus à la maladie augmente pour les patients qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis leur diagnostic, tandis que l'effet s'amointrit chez ceux qui ont pu reprendre leur activité (tableau 1).

À l'impact direct de la maladie sur l'activité professionnelle, s'ajoutent les effets d'une plus ou moins grande vulnérabilité au « choc » que représente le cancer, selon le statut de l'emploi occupé : ainsi, les salariés du secteur privé ou les indépendants rapportent plus souvent que les fonctionnaires un impact négatif de la maladie sur les ressources de leur ménage. En effet, le statut de la fonction publique permet de percevoir l'intégralité de son salaire pendant une durée de trois ans si un congé de longue durée a été accordé à la personne malade (encadré 1). Pour les salariés du secteur privé, les conditions d'indemnisation en cas de maladie peuvent être moins favorables, en termes de salaire et de durée d'indemnisation (sauf convention collective spécifique). Par ailleurs, les salariés du secteur privé risquent de perdre leur emploi en cas d'absence prolongée. Pour ceux qui ne sont pas salariés, l'interruption durable de l'activité, même si elle peut dans certains cas être indemnisée, représente également un risque important pour la pérennité de cette activité. Enfin, toutes choses égales par ailleurs et notamment à statut d'emploi identique, les ouvriers attribuent plus fréquemment que les employés leur perte de revenus à la maladie. Cela renvoie à la situation particulièrement défavorable des ouvriers, s'agissant des retentissements de la maladie sur l'activité professionnelle (voir les articles p. 243 et 259).

Outre les facteurs directement liés à l'activité professionnelle, la baisse de revenus apparaît également liée à des caractéristiques propres à la maladie et à ses conséquences physiques. Ces caractéristiques peuvent avoir des liens directs ou indirects avec une possible baisse de performance professionnelle des personnes, les incitant par exemple à réduire leur temps de travail, ou avec la nécessité d'aides diverses impliquant une diminution de l'activité d'autres membres de la famille. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs et quelle que soit la localisation du cancer, plus la maladie est grave et plus les séquelles sont perçues comme « assez » ou « très » gênantes, plus la probabilité de voir son revenu baisser à cause du cancer augmente.

Par ailleurs, d'autres facteurs liés au cycle de vie demeurent associés à la baisse de revenus : à évolution comparable de leur situation d'activité et à caractéristiques identiques de leur maladie et de ses conséquences physiques, les patients de moins de 59 ans attribuent plus fréquemment la baisse de leurs revenus à leur cancer ; les patients de 60 à 69 ans déclarent pour leur part plus souvent que la baisse est indépendante de leur maladie. Pour les premiers, on peut par exemple penser que leurs revenus sont affectés par le retrait par-

TABLEAU 1

Caractéristiques associées à une éventuelle diminution des revenus du ménage

	Personnes n'ayant déclaré aucune diminution de revenus (1)	Personnes ayant déclaré une diminution des revenus liée à la maladie (2)		Personnes ayant déclaré une diminution des revenus non liée à la maladie (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Ensemble	74,5	16,2		9,4	
Sexe	ns				
Homme	75,7	15,6		8,7	
Femme	73,3	16,8		9,9	
Âge	***				
18-49 ans	66,4	28,0	2,6 ^{***}	5,6	ns
50-59 ans	62,8	28,8	2,4 ^{***}	8,4	ns
60-69 ans	77,9	8,8	ns	13,3	1,4 [#]
70 ans et plus	84,4	6,7	1 ^{réf.}	8,9	1 ^{réf.}
Niveau d'études	**				
Aucun diplôme-CEP	77,5	13,8		8,7	
BEP-BEPC-CAP-bac	70,8	19,0		10,2	
Supérieur au bac	76,8	14,5		8,7	
Zone d'habitation	**				
Espace à dominante urbaine	73,2	17,4	1 ^{réf.}	9,4	1 ^{réf.}
Espace à dominante rurale	77,7	13,2	0,7 ^{**}	9,1	ns
Statut professionnel au moment du diagnostic (antérieur si inactif)	***				
Fonctionnaire	79,3	11,1	1 ^{réf.}	9,6	1 ^{réf.}
Indépendant	74,6	18,1	1,9 [#]	7,3	ns
Autre statut	72,1	18,1	1,4 ^{##}	9,8	ns
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	***				
Agriculteurs exploitants	79,4	13,4	ns	7,2	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	70,3	21,0	ns	8,7	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	78,5	12,8	ns	8,7	ns
Professions intermédiaires	77,3	12,7	ns	10,0	ns
Employés	72,8	17,2	1 ^{réf.}	10,0	1 ^{réf.}
Ouvriers	70,2	20,7	1,3 [#]	9,1	ns
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***				
A repris son activité	74,5	20,6	2,1 ^{***}	4,9	0,5 ^{##}
N'a jamais interrompu son activité	82,7	12,3	ns	5,0	0,5 [#]
N'a pas encore repris son activité	38,5	59,0	8,8 ^{***}	2,5	ns
Passage à la retraite ou en invalidité	37,6	39,1	11,1 ^{***}	23,3	4,6 ^{***}
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	30,2	59,9	13,2 ^{***}	9,9	2,4 ^{##}
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	83,5	6,3	1 ^{réf.}	10,2	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	***				
Sein	71,8	18,1		10,1	
Prostate	80,7	8,7		10,6	
Colon-rectum	80,3	14,3		5,4	
VADS-poumon	65,0	28,3		6,7	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	73,1	15,7		11,2	
Hémopathies malignes	70,9	21,9		7,2	
Autres cancers	73,7	16,4		9,9	

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes n'ayant déclaré aucune diminution de revenus (1)	Personnes ayant déclaré une diminution des revenus liée à la maladie (2)		Personnes ayant déclaré une diminution des revenus non liée à la maladie (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Combinaison de traitements	***				
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	67,4	23,4		9,1	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	76,1	14,5		9,4	
Séquelles ressenties	***				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	80,2	10,2	1 ^{réf.}	9,5	1 ^{réf.}
Séquelles assez gênantes	70,7	19,3	1,7 ^{###}	10,0	ns
Séquelles très gênantes	66,5	25,6	2,3 ^{###}	7,8	ns
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	59,0 (19,8) ^{***}	53,6 (23,4)	0,99 [#]	59,7 (20,3)	ns

(): numéro de groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • L'âge et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) à la déclaration d'une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) dans une analyse bivariée lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1. 28,0% des personnes âgées de 18 à 49 ans ont déclaré une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2). Les personnes déclarant une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 53,6, cet indice n'est pas significativement différent de celui des personnes du groupe 1. Après prise en compte des autres variables de l'analyse et comparativement au fait de ne pas déclarer de diminution de revenus (groupe 1), le risque de déclarer une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) est multiplié par : 2,6 ($p < 0,001$) pour les personnes âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 0,99 ($p < 0,01$) pour les celles qui ont un indice de pronostic relatif d'1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 51 par rapport à celles qui en ont un de 50).

tiel d'activité d'un conjoint aidant ; les seconds peuvent également subir les conséquences du passage à la retraite d'un conjoint, sans que cela soit, cette fois-ci, lié à leur maladie.

Enfin, les personnes vivant dans le milieu rural déclarent significativement moins souvent que la baisse de leurs revenus est liée à la maladie ; ce résultat est difficile à interpréter, sauf à penser que certaines aides informelles, sans impact sur les revenus, y soient plus fréquentes. Aucun écart entre milieux rural et urbain ne ressort cependant de manière significative dans l'analyse des facteurs de variabilité des aides de la vie quotidienne (voir l'article p. 331).

Des difficultés à rembourser pour plus de quatre emprunteurs sur dix

Ces possibles difficultés financières peuvent avoir des conséquences aggravantes lorsque la personne malade est endettée au début de son cancer : elle peut alors rencontrer des difficultés pour rembourser ses emprunts et solliciter l'assurance invalidité souscrite lors de l'emprunt pour prendre le relais.

Selon leurs déclarations, un tiers des patients devaient rembourser un emprunt⁹ au moment du diagnostic de leur cancer. Cette situation est comparable à celle observée par l'INSEE pour l'ensemble de la population [Houdré, 2007]. Parmi les patients endettés, 23% déclarent avoir recouru à leur assurance pour rembourser cet emprunt à leur place et 4% indiquent avoir sollicité leur assurance sans que leur demande n'aboutisse favorablement. Par

9. On ne dispose de précision ni sur le montant, ni sur le motif de l'emprunt (immobilier, consommation) ni sur sa durée.

ailleurs, 14 % n'ont pas cherché à faire jouer une assurance ou ne disposaient pas d'une assurance appropriée, mais signalent avoir rencontré des difficultés financières pour rembourser leur emprunt. Au total, 41 %¹⁰ des patients ayant un emprunt en cours au moment du diagnostic, soit 13 % de l'ensemble des malades, ont donc rencontré des difficultés financières pour le rembourser, certains ayant pu faire jouer une assurance, d'autres pas.

ENCADRÉ 1

Les règles d'indemnisation en cas d'arrêt maladie selon le statut d'activité¹

- Les fonctionnaires ou assimilés peuvent bénéficier de trois types de congés en cas de maladie.
 - Le congé maladie ordinaire ne peut excéder douze mois consécutifs ; le fonctionnaire reçoit son salaire intégral pendant trois mois puis un demi-salaire les neuf mois suivants.
 - Le congé longue maladie ne peut excéder trois ans ; la première année est rémunérée à plein salaire et les deux années suivantes à mi-salaire.
 - Le congé longue durée ne peut excéder cinq ans ; il n'est attribué qu'à l'issue de la période rémunérée à plein traitement d'un congé longue maladie, celle-ci remplaçant alors la première année du congé longue durée. Le fonctionnaire est alors ensuite rémunéré pendant deux ans à plein traitement puis deux ans à mi-traitement. Au terme des cinq ans, si le patient ne peut pas travailler à nouveau, il peut être reconnu comme invalide et bénéficier d'une pension à ce titre ou, s'il a atteint l'âge requis, bénéficier de ses droits à la retraite.
- Les salariés non fonctionnaires bénéficient d'indemnités journalières qui correspondent à 50 % des trois derniers salaires bruts (sous certaines conditions). Un complément éventuel de salaire peut être versé par l'employeur selon les conditions prévues par la convention collective (la plupart du temps, le maintien intégral du salaire a lieu les trois premiers mois). Après six mois, le salarié en affection de longue durée (ALD)² peut bénéficier de la poursuite de ses indemnités journalières jusqu'à trois ans, si certaines conditions sont remplies. Si après trois ans le salarié est incapable de travailler à nouveau, il bénéficiera soit d'une pension d'invalidité (pour une capacité de travail réduite au moins des deux tiers), soit d'une retraite anticipée au titre de l'incapacité au travail s'il a plus de 60 ans. Cependant, un salarié peut être légalement licencié si, après un certain temps, il reste absent ou s'il n'est plus apte physiquement à travailler dans le poste qu'il occupait. En l'absence de convention collective, ce délai est d'un mois, prolongeable d'un mois. Le délai est plus long (souvent d'un an), en cas de convention collective.
- Les travailleurs non salariés ne bénéficient d'aucune indemnisation automatique s'ils interrompent leur activité pour raison de santé, sauf pour les artisans (depuis 1995) et commerçants (depuis 2000). Ces derniers bénéficient d'indemnités journalières dont le montant est calculé sur le revenu annuel moyen des trois dernières années d'activité, pour un arrêt de travail pouvant aller jusqu'à trois ans (2002). Seule la souscription d'une assurance privée leur permet de bénéficier d'indemnités prévues par contrat. De plus, un certain nombre de travailleurs non salariés ont une activité qui repose obligatoirement sur leur présence effective (artisans, professions libérales, en particulier) ; l'absence, indemnisée ou non, constitue en elle-même un risque majeur pour leur avenir professionnel (maintien de l'outil professionnel). L'attribution d'une pension d'invalidité est possible selon les régimes (artisans, commerçants et exploitants agricoles), mais elle diffère de celle du régime général des salariés.

1. Cet encadré est extrait de l'article n° 487 de la revue *Études et Résultats* [Malavolti *et al.*, 2006], avec l'autorisation des auteurs.

2. Il peut être en ALD soit en raison d'une demande antérieure liée au coût de son traitement, soit sur la base d'une durée d'arrêt maladie supérieure à six mois.

10. Ce résultat résulte d'une réinterprétation des auteurs : une partie des personnes ayant recouru à l'assurance ne considèrent pas spontanément, rétrospectivement, avoir connu des difficultés financières, vraisemblablement parce que celles-ci ont été résolues.

Toutes choses égales par ailleurs et de façon attendue, les patients qui considèrent que la maladie a entraîné une baisse de ressources sont ceux qui ont le plus fréquemment rencontré des difficultés de remboursement d'emprunts – cette probabilité diminue avec l'âge (tableau 2). À l'inverse, les patients qui n'associent pas la baisse de leurs revenus à leur cancer – peut-être parce que ces pertes étaient en partie anticipées, par exemple dans le cas où la retraite est prise à la date prévue – ne rencontrent pas de difficultés significativement accrues de remboursement.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées aux difficultés à rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic de cancer

	Patients ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	
	%	Odd ratio
Ensemble	40,6	
Sexe	*	
Homme	37,0	
Femme	43,1	
Âge	***	
18-49 ans	50,5	5,2 ^{###}
50-59 ans	46,3	4,2 ^{###}
60-69 ans	23,9	2,3 [#]
70 ans et plus	14,0	1 ^{ref.}
Niveau d'études	***	
Inférieur au bac	46,7	
Bac	39,3	
Supérieur au bac	29,3	
Vie en couple au moment du diagnostic	ns	
Oui	39,5	
Non	46,1	
Statut professionnel au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	**	
Fonctionnaire	32,6	
Indépendant	40,8	
Autre	44,4	
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	38,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	25,7	ns
Professions intermédiaires	31,7	0,6 [#]
Employés	48,8	1 ^{ref.}
Ouvriers	56,5	1,5 [#]
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***	
A repris son activité	44,7	ns
N'a jamais interrompu son activité	27,6	ns
N'a pas encore repris son activité	73,5	3,3 ^{###}
Passage à la retraite ou en invalidité	49,4	1,9 [#]
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	56,5	ns
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	23,1	1 ^{ref.}

TABLEAU 2 (SUITE)

	%	Odd ratio
Évolution des revenus du ménage depuis le diagnostic		
Diminution de revenus liée à la maladie	67,5	3,3 ^{###}
Diminution de revenus non liée à la maladie	32,6	ns
Pas de diminution de revenus	31,7	1 ^{réf.}
Localisation du cancer		
Sein	45,8	ns
Prostate	19,3	0,5 [†]
Côlon-rectum	43,2	ns
VADS-poumon	54,1	1 ^{réf.}
Tumeurs urogénitales autres que prostate	36,1	ns
Hémopathies malignes	52,1	ns
Autres cancers	36,2	ns
Combinaison de traitements		
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	47,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	38,1	
Séquelles ressenties		
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	34,4	
Séquelles assez gênantes	42,8	
Séquelles très gênantes	49,5	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Indice de pronostic relatif au diagnostic		
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	56,7 (21,6)	
Ensemble du champ étudié	59,0 (20,9)	-
Revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en log)		
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	7,7 (0,7)	0,5 ^{###}
Ensemble du champ étudié	7,8 (0,7)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

† : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, †† : $p < 0,01$, ††† : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, l'âge et les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rencontrer des difficultés pour rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic dans une analyse bivariée. 50,5% des personnes étudiées âgées de 18 à 49 ans ont rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt. Les personnes étudiées rencontrant des difficultés de remboursement font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens au moment du diagnostic sont de 7,7 (en logarithme, soit environ 2200 euros). Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées rencontrant des difficultés de remboursement sur le nombre de celles qui n'en rencontrent pas est multipliée par : 5,2 ($p < 0,001$) pour celles qui sont âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 0,5 ($p < 0,001$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont d'1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 8, soit environ 3000 euros par rapport à celles dont les revenus sont de 7, soit environ 1 100 euros).

Champ • Personnes qui disposaient d'un emprunt en cours avant leur diagnostic de cancer.

Plus d'un patient sur deux craint des difficultés d'accès à l'emprunt à l'avenir

Souscrire un emprunt après le début de la maladie peut également se révéler problématique. Parce qu'elles sont réputées présenter un risque de santé aggravé, les personnes atteintes d'un cancer peuvent notamment se voir refuser une assurance décès ou invalidité sans laquelle les organismes financiers ne s'engagent pas dans un prêt¹¹, se voir facturer cette assurance à un tarif plus élevé ou la voir assortie de clauses d'exclusion. Ces difficultés de recours à l'emprunt sont régulièrement dénoncées par les associations de malades. À la

11. Bien que légalement, la souscription d'une telle assurance ne soit pas obligatoire, contrairement, par exemple, à l'assurance automobile.

date de l'enquête, la convention Belorgey (encadré 2) visait à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance décès¹² des personnes présentant un risque de santé aggravé.

Au cours des deux années qui ont suivi le diagnostic, un patient sur dix (12%) reconnaît avoir effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maison, appartement, voiture, etc.). Faute de données disponibles sur les flux d'emprunts en population générale, il est difficile de dire précisément si ce taux est inférieur à celui des personnes qui ne sont pas atteintes de cancer, mais il est vraisemblable qu'une partie des malades hésite à s'engager dans une demande de crédit. Les commentaires libres recueillis par les enquêteurs à propos de cette question laissent à penser que nombre de personnes préfèrent renoncer à ce type de demande, ou la font effectuer par leur seul conjoint, par crainte d'un refus. En effet, plus d'une personne sur deux (58%) estime qu'elle est susceptible de rencontrer à l'avenir, du fait de sa maladie, des difficultés pour accéder aux emprunts bancaires ou à certaines assurances (33% « certainement » et 25% « peut-être »).

Parmi ceux qui ont fait une demande d'emprunt, 26% déclarent avoir essuyé un rejet, 20% avoir obtenu un accord sous condition, c'est-à-dire en général avec une surprime d'assurance, et 54% un accord sans condition de la part des institutions financières. Il est difficile d'interpréter ces résultats de manière univoque comme le signe d'une discrimination due à la maladie, même si le taux de refus¹³ a été évalué à un niveau très inférieur (5% à 10% des dossiers) dans un rapport parlementaire [Bourdin, 2006]. En effet, la décision de refuser un prêt peut être liée à d'autres éléments, en particulier aux revenus des demandeurs et à la capacité de remboursements qu'ils engendrent. Précisons que ni le montant demandé, ni le type d'emprunt (immobilier, consommation), ni sa durée ne sont précisés dans les données issues de l'enquête. Ces éléments conduisent à beaucoup de prudence dans l'interprétation. Cependant, la crainte d'un refus ou d'autres difficultés a été largement exprimée par les personnes interrogées, ce qui peut laisser penser qu'elles s'engagent avec plus de circonspection que les autres dans cette demande et qu'elles ne le font que si leurs capacités de remboursement sont plus solides qu'un emprunteur en bonne santé.

Toutes choses égales par ailleurs, ces difficultés augmentent fortement avec l'absence de reprise d'une activité professionnelle, le passage durant les deux ans de l'activité au chômage ou à l'inactivité sans bénéfice de prestations sociales liée à cette inactivité et, moins fortement, avec le passage en retraite ou en invalidité, qui donnent accès à des revenus de remplacement. Elles diminuent quand le niveau de revenu du ménage s'élève lors du diagnostic. Par rapport aux employés, les ouvriers déclarent plus souvent rencontrer des difficultés, et les professions intermédiaires moins souvent. À situation sociale identique et à conséquences comparables de la maladie sur le revenu, peu de caractéristiques de la maladie sont associées à ces difficultés ; seuls les hommes atteints de cancer de la prostate se disent significativement moins concernés. Ces facteurs étant pris en compte, ni l'index de gravité de la maladie, ni le type de soins reçus, ni les éventuelles séquelles ne sont associés à des probabilités plus élevées de difficultés à rembourser.

Des refus de prêt largement associés à des critères économiques...

Toutes choses égales par ailleurs, le refus de prêt est effectivement essentiellement associé à des critères économiques : il est plus probable quand le niveau de revenu au diagnostic est faible, quand la diminution de revenus est associée à la maladie et en l'absence

12. Cette convention ne s'appliquait cependant pas à l'assurance invalidité (voir encadré 2).

13. Pour les seuls prêts immobiliers.

ENCADRÉ 2

De la convention Belorgey à la convention AERAS

La convention dite Belorgey, du nom du conseiller d'État qui en a coordonné la préparation, a été signée le 19 septembre 2001 par des associations de malades et de consommateurs, des représentants des sociétés d'assurances, des banques et autres établissements de crédit ainsi que par l'État, en la personne des ministres chargés de l'économie et de la santé. Son objectif était de permettre aux personnes dites « à risque aggravé de santé » d'avoir accès à une assurance décès dans le cadre d'un emprunt.

Pour les prêts immobiliers et professionnels, la convention Belorgey prévoyait trois niveaux d'examen des dossiers. Dans le cadre des personnes présentant des risques « très aggravés », le dossier du demandeur devait répondre à un certain nombre de conditions : durée du crédit égale ou inférieure à quinze ans, montant maximum de 250 000 euros et limite de l'âge du candidat à l'emprunt à 60 ans. Pour l'assurance des prêts à la consommation, les questionnaires de risques médicaux étaient supprimés pour les personnes âgées de 45 ans ou moins, empruntant pour une durée inférieure ou égale à quatre ans et pour un montant maximum de 10 000 euros.

En cas de refus d'assurance pour garantir les prêts (hypothèque, délégation d'un contrat d'assurance-vie, nantissement d'un capital placé, caution d'une personne solvable, etc.), la banque devait proposer des garanties alternatives offrant le même niveau de sécurité pour le prêteur et l'emprunteur. Enfin, la convention Belorgey instituait une Commission de suivi et de propositions, dont l'une des missions était d'améliorer les dispositions conventionnelles.

C'est dans ce but qu'une nouvelle convention a été signée le 6 juillet 2006 [Corehlo. Baptisé AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), ce nouveau texte est entré en vigueur le 6 janvier 2007. Il apporte plusieurs changements et innovations par rapport à la convention Belorgey.

En matière de diffusion de l'information, l'objectif est de permettre aux publics concernés d'être informés en amont du processus de demande de prêt.

Pour les prêts immobiliers et professionnels, les assureurs s'engagent, lorsque cela est possible, à proposer une assurance invalidité, dans le cas où celle-ci s'avérerait nécessaire à l'aboutissement de la demande de prêt. La convention AERAS reprend par ailleurs le dispositif de la convention Belorgey, prévoyant trois niveaux d'examen des demandes d'assurance. En revanche, le montant des prêts pouvant être consentis dans le cadre de la convention a été augmenté (300 000 euros au lieu de 250 000 euros dans la convention Belorgey), la condition de durée de prêt a disparu et l'âge limite de l'emprunteur en fin de prêt a été repoussé à 70 ans.

Les crédits à la consommation affectés ou dédiés peuvent quant à eux être consentis sans questionnaire médical pour un montant de 15 000 euros (au lieu de 10 000 euros auparavant) et le candidat à l'assurance doit avoir 50 ans au plus (au lieu de 45 ans).

Autre nouveauté, afin de limiter le poids des surprimes d'assurance liées à l'état de santé, un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance pour les prêts immobiliers liés à l'acquisition d'une résidence principale et les prêts professionnels est mis en œuvre sous condition de ressources.

La convention AERAS aborde également la question des délais de traitement des demandes de prêts immobiliers et professionnels : la durée globale de traitement d'un dossier par les assureurs et les établissements de crédit ne doit pas excéder cinq semaines, à compter de la réception du dossier complet.

Par ailleurs, les refus d'assurance en vue d'un emprunt, les ajournements, les exclusions de garantie ou les surprimes doivent être explicités. Une instance de médiation en cas de litige est mise en place, la possibilité de saisine de cette commission de médiation devant être systématiquement indiquée aux personnes recevant un refus ou une restriction d'assurance.

Une commission des études et recherches est également instituée, ce qui pourra permettre d'actualiser les connaissances scientifiques et médicales et d'élargir les couvertures proposées.

Les principes fixés dans la convention AERAS ont été consacrés dans la loi du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Un système d'information autour de ce dispositif a été mis en œuvre (www.aeras-infos.fr).

de reprise de l'activité professionnelle (tableau 3). Il est également beaucoup plus élevé pour les moins de 40 ans et les 50-59 ans. Il est difficile d'interpréter ces effets d'âge en l'absence d'informations plus générales sur les critères d'attribution de prêts en population générale. Les personnes proches de la retraite ont des perspectives de revenus décroissantes, ce qui peut, de façon globale, être un critère défavorable pour les établissements prêteurs, d'autant plus que la convention Belorgey ne s'appliquait qu'en dessous d'un âge plafond. Mais les personnes de moins de 40 ans ne sont *a priori* pas dans ce cas. Peut-être le fait d'avoir été atteint d'une maladie grave à un âge jeune est-il considéré comme un indice défavorable par les prêteurs ou leurs experts médicaux. Parmi les éléments liés à la maladie, seuls les traitements combinés (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) agissent sur la probabilité d'un refus, contrairement à la localisation du cancer et à l'indice de pronostic relatif. Par ailleurs, la probabilité de refus est plus faible pour les femmes, à situation d'activité, de revenus et caractéristiques de la maladie comparables.

TABLEAU 3

Caractéristiques associées aux réponses à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant un diagnostic de cancer

	Accord sans condition à la demande d'emprunt (1)	Rejet à la demande d'emprunt (2)		Accord sous condition à la demande d'emprunt (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Ensemble	54,5	26,0		19,5	
Sexe	ns				
Homme	56,5	25,9	1 ^{ref.}	17,6	1 ^{ref.}
Femme	52,5	26,1	0,5 ^f	21,4	ns
Âge	***				
18-39 ans	44,0	33,1	4,6 ^{##}	22,9	ns
40-49 ans	50,8	25,6	ns	23,6	ns
50-59 ans	42,9	35,4	3,0 ^f	21,7	ns
60 ans et plus	72,0	14,9	1 ^{ref.}	13,1	1 ^{ref.}
Niveau d'études	*				
Aucun diplôme-CEP	63,9	22,2		13,9	
BEP-BEPC-CAP	58,2	26,9		14,9	
Bac	54,9	23,4		21,7	
Supérieur au bac	43,6	29,3		27,1	
Zone d'habitation	**				
Espace à dominante urbaine	50,5	27,2	1 ^{ref.}	22,3	1 ^{ref.}
Espace à dominante rurale	66,1	22,6	ns	11,3	0,5 ^f
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***				
A repris son activité	46,3	28,9	ns	24,8	ns
N'a jamais interrompu son activité	55,5	13,7	ns	30,8	ns
N'a pas encore repris son activité	20,0	63,2	3,7 ^f	16,8	5,8 ^f
Passage à la retraite ou en invalidité	56,0	31,2	ns	12,8	ns
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	53,4	26,5	ns	20,1	ns
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	69,9	18,8	1 ^{ref.}	11,3	1 ^{ref.}
Évolution des revenus du ménage depuis le diagnostic	***				
Diminution de revenus liée à la maladie	38,9	42,8	2,2 ^f	18,3	ns
Diminution de revenus non liée à la maladie	61,5	26,0	ns ^{ns}	12,5	ns
Pas de diminution de revenus	58,2	21,1	1 ^{ref.}	20,7	1 ^{ref.}

TABLEAU 3 (SUITE)

	Accord sans condition à la demande d'emprunt (1)	Rejet à la demande d'emprunt (2)		Accord sous condition à la demande d'emprunt (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Localisation du cancer	*				
Sein	44,0	30,0	ns ^{ns}	26,0	ns
Prostate	70,5	14,9	ns ^{ns}	14,6	0,4 [#]
VADS-poumon	63,7	28,3	ns ^{ns}	8,0	0,3 [#]
Tumeurs urogénitales autres que prostate	62,8	27,8	ns ^{ns}	9,4	0,3 [#]
Colon-rectum	46,1	32,7	} 1 ^{réf.}	21,2	} 1 ^{réf.}
Hémopathies malignes	53,2	26,4		20,4	
Autres cancers	51,8	25,8	ns ^{ns}	22,4	ns
Combinaison de traitements	**				
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	39,2	36,7	2,1 [#]	24,1	ns
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	58,6	23,1	1 ^{réf.}	18,3	1 ^{réf.}
Séquelles ressenties	ns				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	56,5	23,3		20,2	
Séquelles assez gênantes	48,6	34,6		16,8	
Séquelles très gênantes	59,8	17,9		22,3	
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	57,0 (20,7)**	54,1 (23,6)	ns	63,9 (16,6)	1,0 ^{##}
Revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en log)	7,7 (0,6) *	7,9 (0,6)	1,8 ^{##}	7,8 (1,1)	ns

(): numéro de groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • L'âge et le niveau de revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en logarithme) sont significativement liés (respectivement $p < 0,001$ et $p < 0,05$) à la déclaration d'un rejet à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant le diagnostic (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (personnes déclarant un accord sans condition). 33,1% des personnes âgées de 18 à 49 ans ont déclaré un rejet à la demande d'emprunt (groupe 2). Les personnes déclarant un rejet à la demande d'emprunt (groupe 2) font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens au moment du diagnostic sont de 7,9 (en logarithme, soit environ 2 700 euros). Après prise en compte des autres variables de l'analyse et comparativement au fait de déclarer un accord sans condition à la demande d'emprunt (groupe 1), le risque de déclarer un rejet (groupe 2) est multiplié par 4,6 ($p < 0,01$) pour les personnes âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 1,8 ($p < 0,01$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont d'1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 8, soit environ 3 000 euros par rapport à celles dont les revenus sont de 7, soit environ 1 100 euros).

Champ • Personnes ayant effectué une demande d'emprunt depuis leur diagnostic de cancer.

Des accords sous condition largement associés à des critères médicaux

Contrairement au refus de prêt, l'accord sous condition, généralement avec une surprime d'assurance décidée après expertise médicale, est davantage lié aux caractéristiques de la maladie : il est ainsi logiquement plus probable quand l'indice de pronostic relatif est élevé. La probabilité d'obtenir un prêt sous condition est également plus faible, à indice de pronostic relatif équivalent, pour certains cancers : prostate, voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon, tumeurs urogénitales. L'absence de reprise d'une activité professionnelle est associée à un taux d'accord sous condition plus fréquent, de même qu'elle l'était à un taux de refus plus important. Plus que les perspectives péjoratives d'évolution des revenus, c'est dans ce cas sans doute un avis médical plus défavorable qui est à l'origine d'une mise sous condition de l'obtention d'un prêt.

Finalement, la difficulté à emprunter apparaît liée à un ensemble de facteurs : une certaine autocensure des personnes atteintes, convaincues qu'elles rencontreront des difficultés

pour obtenir un prêt ; des critères économiques classiquement mis en œuvre par les institutions financières pour évaluer les capacités de remboursement, elles-mêmes entamées pour partie par les baisses de revenus liées à la maladie ; enfin, des critères médicaux élaborés par les médecins conseils des sociétés d'assurance dans le cadre de la demande d'assurance associée au prêt, sur la base des questionnaires santé renseignés par les demandeurs, parfois complétés d'expertises plus approfondies et qui peuvent conduire à des exclusions de garantie ou à moduler la prime d'assurance demandée.

Conclusion

Outre les difficultés propres à la maladie, être atteint de cancer signifie également, pour une quantité significative de personnes, une diminution de leurs ressources et de leurs capacités à accéder au crédit, et donc à investir dans les deux années suivant l'entrée dans la maladie. Ces difficultés économiques sont bien évidemment d'abord liées aux effets de la maladie sur l'activité professionnelle. Ces conséquences ne sont ni présentes, ni identiques, pour toutes les personnes atteintes : les obstacles sont plus nombreux pour les catégories sociales plus défavorisées, dont le revenu initial était plus bas, le statut d'emploi souvent moins protecteur et la maladie souvent plus grave. La nouvelle convention Aeras, signée en 2006 avec les organismes financiers et d'assurances, a vocation à améliorer l'accès au crédit des personnes malades. Il conviendra d'en évaluer les effets sur l'accès effectif au crédit. Les pertes de revenus liées à l'interruption de l'activité, notamment quand elle est prolongée, interrogent la sortie du marché du travail et le système de revenus de remplacement dans le cas où la reprise d'une activité professionnelle est durablement ou définitivement impossible.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baclet A., 2006, « Les seniors : des revenus plus faibles pour les plus âgés, compensés par un patrimoine plus élevé », in INSEE, *Les revenus et le patrimoine des ménages*, Paris.
- Bourdin J., 2006, « L'accès des ménages au crédit en France », Rapport du Sénat n° 261, mars.
- Coelho J., 2007, *Le nouveau droit d'accès au crédit et à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé. Traduction législative de la convention AERAS entrée en vigueur le 6 janvier 2007*, Les études hospitalières, Paris.
- Demaillly D., Raynaud E., 2006, « Revenus et pauvreté depuis 1996 », in INSEE, *Les revenus et le patrimoine des ménages*, Paris.
- Houdré C., 2007, « L'endettement des ménages début 2004. Disparités selon le revenu, surtout pour l'habitat », *INSEE Première*, n° 1131, avril.
- Jusot F., Khlal M., Rochereau T., Sermet C., 2006, « Une mauvaise santé augmente fortement les risques de perte d'emploi », in INSEE, *Données sociales*, Paris.
- Malavolti L., Mermilliod C., Bataille P., Compagnon C., Moatti J.-P., Groupe d'étude ALD Cancer, 2006, « Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic », *Études et Résultats*, DREES, n° 487, mai.
- Pousset B., 2006, *Rapport au parlement n° 3492 sur l'évaluation de la mise en œuvre de la convention du 19 septembre 2001*. <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r3492.asp>
- Sermet C., Khlal M., 2004, « La santé des chômeurs en France : revue de la littérature », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n° 52.

Partie VII



**LES CONSÉQUENCES DU CANCER
SUR LA VIE PRIVÉE**

Le devenir de la relation de couple

Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Dominique Rey, Julien Mancini

Cette étude porte sur les facteurs associés au renforcement de la vie de couple, deux années après un diagnostic de cancer chez l'un des conjoints. 76% des personnes interrogées vivent toujours avec la même personne depuis le diagnostic.

Parmi elles, 37% déclarent que le cancer a renforcé leur relation de couple, 7,7% qu'il l'a détériorée et 55% qu'il n'a pas eu de conséquences.

Les hommes les plus jeunes, appartenant à une profession intermédiaire ou employés, ayant fait l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination du fait de la maladie, déclarant une diminution des revenus de leur ménage depuis le diagnostic, présentant un cancer de bon pronostic ne touchant ni les voies aérodigestives supérieures (VADS) ni le poumon, tout à fait satisfaits des informations fournies par le personnel médical ou ayant bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic rapportent plus fréquemment un renforcement de leur relation de couple. Les femmes ayant des revenus plus élevés, n'étant ni agricultrices ni cadres ou de professions intellectuelles supérieures, ayant été traitées par chimiothérapie, souffrant de séquelles gênantes, ayant augmenté leur consommation de psychotropes depuis le diagnostic, tout à fait satisfaites des informations fournies par le personnel médical ou ayant une activité sexuelle régulière au moment de l'enquête rapportent plus fréquemment un renforcement de leur relation de couple. Le renforcement de la relation de couple apparaît donc déterminé par des facteurs personnels, médicaux ou relatifs à la prise en charge de la maladie distincts selon le genre.

La survenue d'un cancer au sein d'une cellule familiale n'est pas sans conséquences sur le plan matériel et organisationnel, mais aussi psychologique et psychosocial. La relation de couple, à la base de cette cellule, peut être affectée par le diagnostic d'une maladie, plus ou moins invalidante, avec un pronostic qui, dans tous les cas, va générer des bouleversements. Plusieurs études ont montré dans quelle mesure le cancer venait bouleverser le fonctionnement quotidien de la cellule familiale et du couple [Hodgkinson *et al.*, 2007 ; Northouse *et al.*, 1991]. Elles se sont intéressées à l'impact psychologique de la maladie sur la personne atteinte, mais aussi sur son partenaire, souvent à l'aide de méthodologies qualitatives et dans les contextes spécifiques du cancer du sein ou de la

prostate [Harden *et al.*, 2002; Northouse *et al.*, 2000; Salander et Spetz, 2002]. Certains chercheurs ont tenté de comprendre le fonctionnement du couple face au cancer, et notamment les stratégies d'adaptation (stratégies de coping) mises en place par la personne atteinte ainsi que par son conjoint [Hartmann *et al.*, 2007]. Cependant, ces études qui ont été conduites dans des contextes particuliers ne fournissent que très peu d'information sur le devenir à moyen terme de la vie de couple face à la maladie cancéreuse, quelle que soit la localisation du cancer.

C'est pourquoi nous avons souhaité étudier l'impact des caractéristiques sociodémographiques et psychosociales, ainsi que des spécificités thérapeutiques, sur le devenir de la vie de couple lorsque l'un des conjoints est atteint par un cancer. Pour ce faire, il nous a paru approprié de distinguer les couples selon le genre de la personne atteinte. Cette étude s'attache plus particulièrement à déterminer les facteurs associés au sentiment de renforcement de la vie de couple, exprimé par certains patients pour caractériser le devenir de leur relation de couple entre le moment où un diagnostic de cancer a été établi chez l'un des conjoints et le moment de l'enquête, deux ans après (2004).

Stabilité ou renforcement de la vie de couple pour une majorité des couples

Parmi les hommes ayant participé à l'enquête, 84 % vivent avec la même personne qu'au moment du diagnostic de cancer. 12 % ne vivaient en couple ni au moment du diagnostic en 2002, ni au moment de l'enquête en 2004 (graphique 1). Les autres ont connu un changement de situation entre le diagnostic et le moment de l'enquête : 2,5 % ne vivent plus en couple ; 0,6 % vivaient seuls au moment du diagnostic mais vivent en couple deux ans plus tard ; 0,5 % vivent toujours en couple mais avec un autre partenaire que celui qu'ils avaient deux ans auparavant. Parmi les 3,0 % des hommes qui ne vivent plus en couple ou qui ont changé de conjoint(e), 39 % déclarent que la cause de la séparation est le décès du conjoint(e) et 18 % que leur conjoint(e) les a quittés à cause du cancer.

Parmi les femmes interrogées, 68 % vivent au moment de l'enquête avec la même personne qu'au moment du diagnostic de cancer. 27 % ne vivaient en couple ni au moment du diagnostic ni au moment de l'enquête (graphique 2). La situation des autres femmes a évolué entre le diagnostic et l'enquête : 4,1 % ne vivent plus en couple, 1,2 % étaient célibataires au moment du diagnostic mais vivent en couple deux ans plus tard et 0,3 % vivent avec un autre partenaire que celui qu'elles avaient deux ans auparavant.

Parmi les 4,4 % de femmes qui ne vivent plus en couple au moment de l'enquête ou qui ont changé de conjoint(e), une proportion similaire à celle des hommes (38 %) indique que la cause de la séparation est le décès de leur conjoint(e) et 16 % que leur conjoint(e) les a quittées à cause du cancer.

Un tiers estime leur relation de couple renforcée

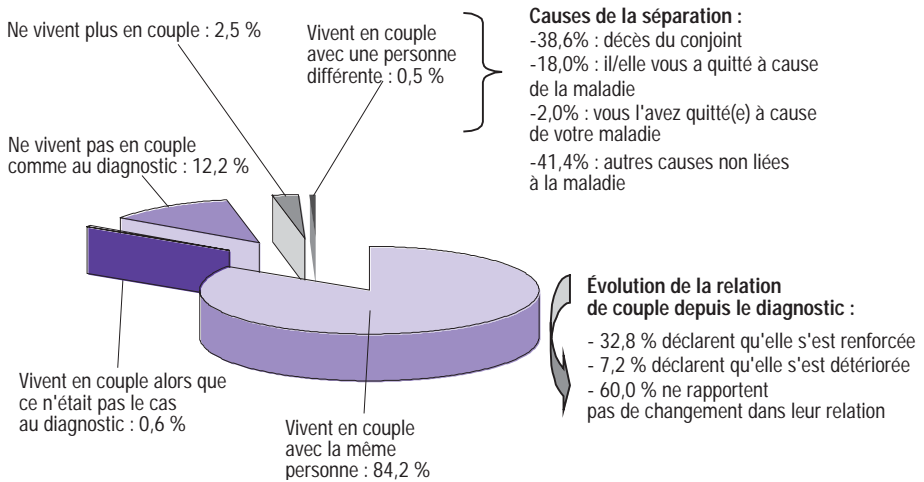
Parmi les personnes incluses dans notre analyse, c'est-à-dire vivant avec le même conjoint qu'au moment du diagnostic, 37 % déclarent que le cancer a renforcé leur relation de couple (graphiques 1 et 2), 7,8 % que le cancer a détérioré leur relation de couple et 55 % qu'il n'a pas eu de conséquences sur cette relation.

Ce résultat est relativement consensuel dans la littérature, où l'on retrouve généralement que, face à la survenue d'un cancer, la relation de couple est préservée voire renforcée. Une étude canadienne établit par exemple que 42 % des couples interrogés douze mois

après un diagnostic de cancer du sein chez la femme parlent d'un renforcement de leur vie de couple [Dorval *et al.*, 2005]. Des résultats similaires ont été présentés pour d'autres localisations cancéreuses, comme le cancer de la prostate [Fergus *et al.*, 2002]. Plusieurs chercheurs avancent ainsi l'hypothèse selon laquelle les couples qui se séparent à la suite d'un diagnostic de cancer sont des couples qui connaissaient des difficultés avant la survenue du cancer [Dorval *et al.*, 1999; Taylor-Brown *et al.*, 2000]. Sur ce point, notre étude touche à ses limites: en effet, aucune information sur les relations au sein du couple avant le diagnostic n'était disponible.

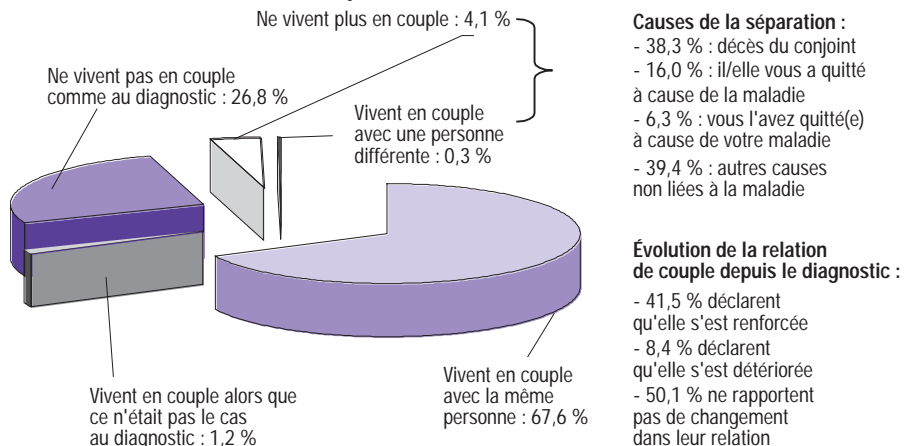
GRAPHIQUE 1

Évolution des situations de couple chez les hommes



GRAPHIQUE 2

Évolution des situations de couple chez les femmes



MÉTHODOLOGIE

Descriptif du sous-échantillon étudié

Cette analyse n'a retenu que les 76 % des individus qui vivent en couple au moment de l'enquête avec la même personne qu'au moment du diagnostic. 53 % sont des hommes et 47 % des femmes.

Les hommes ont 66 ans en moyenne. 69 % ont un niveau d'études inférieur au baccalauréat et seuls 31 % travaillaient au moment du diagnostic. Les cancers les plus représentés sont la prostate (46 %), le côlon-rectum (13 %) et les autres organes urogénitaux (11 %). Au moment du diagnostic en 2002, 5,2 % d'entre eux étaient atteints d'un cancer évolutif. 72 % ont été traités par chirurgie, 26 % par chimiothérapie, 35 % par radiothérapie et 18 % par hormonothérapie.

Les femmes sont plus jeunes que les hommes (57 ans en moyenne). 57 % ont un niveau de diplôme inférieur au baccalauréat et 51 % travaillaient au moment du diagnostic. Les trois cancers les plus fréquents sont le sein (58 %), les autres organes urogénitaux (12 %) et le côlon-rectum (8 %). Moins de 5 % des patientes étaient atteintes d'un cancer évolutif au moment du diagnostic en 2002. La grande majorité des femmes (91 %) a été traitée par chirurgie, 48 % par chimiothérapie, 59 % par radiothérapie et 37 % par hormonothérapie.

Analyses statistiques

De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendent du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans les comparer. Pour analyser les facteurs indépendamment associés au renforcement de la vie de couple, nous avons utilisé des modèles de régressions logistiques multiples.

Renforcement de la relation de couple chez les hommes

Les hommes qui estiment que leur relation avec leur partenaire s'est renforcée sont plus jeunes que ceux qui notent une détérioration ou une stabilité dans leur vie de couple (tableau 1). L'effet de l'âge persiste toutes choses égales par ailleurs. Ce résultat confirme des données existantes dans la littérature [Lehto *et al.*, 2005]. Logiquement, ces hommes sont moins fréquemment à la retraite et ont plus souvent au moins un enfant à charge.

Le renforcement de la vie de couple est par ailleurs plus fréquent chez les hommes qui appartiennent à une profession intermédiaire, qui ont un revenu mensuel élevé et qui observent une perte de leurs revenus depuis la maladie. Ils rapportent également plus souvent une activité sexuelle régulière. En revanche, les hommes qui parlent d'un renforcement de leur relation de couple ne se distinguent pas des autres en termes de niveau d'études et de consommation de psychotropes. Les effets de la catégorie socioprofessionnelle, de la perte de revenus depuis le diagnostic et de l'accès au soutien psychologique persistent dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Au regard de la pathologie, il s'agit moins souvent de personnes ayant un cancer de la prostate, du côlon-rectum ou une autre tumeur urogénitale. Ces hommes ont également un moins bon indice de pronostic relatif au moment du diagnostic. Plus souvent traités par chimiothérapie ou par une combinaison de chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, leur maladie est plus souvent en train de s'aggraver au moment de l'enquête. Ils rapportent également plus souvent la présence de séquelles dues à leur maladie. Par ailleurs, ils déclarent plus souvent avoir été victimes d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à leur maladie. Ils indiquent plus fréquemment avoir bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic et disent avoir reçu de la part de l'équipe médicale une information totalement suffisante tout au long des traitements. Seuls les effets de

TABLEAU 1

Caractéristiques associées à un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic chez les hommes

	Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	%	Odd ratio
Ensemble	32,5	
Enfant(s)	**	
A au moins un enfant à charge	34,4	
A des enfants mais aucun à charge	30,6	
N'a pas d'enfant	39,7	
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif)	*	
Agriculteurs exploitants	24,5	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	33,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	30,7	ns
Professions intermédiaires	37,9	1,6 ^{##}
Employés	36,4	1,5 [#]
Ouvriers	29,7	1 ^{réf.}
N'ont jamais travaillé	-	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraités	27,8	
Autres inactifs	43,2	
Actifs en arrêt maladie	44,4	
Autres actifs	47,2	
Diminution des revenus du ménage depuis le diagnostic	***	
Oui	41,8	1,4 [#]
Non	29,6	1 ^{réf.}
Activité sexuelle	***	
Nulle	29,1	
Occasionnelle	33,0	
Régulière	45,9	
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	***	
Oui	49,1	1,8 ^{##}
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	33,6	ns
Non et n'en aurait pas souhaité	30,9	
A été l'objet de rejet ou de discriminations directement liés à la maladie	*	
Oui	43,3	1,8 ^{##}
Non	31,8	1 ^{réf.}
A reçu une information totalement suffisante pendant le traitement	*	
Oui	34,9	1,3 [#]
Non	30,0	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	***	
Prostate	27,2	1 ^{réf.}
Côlon-rectum	32,0	ns
VADS-poumon	39,1	0,6 [#]
Tumeurs urogénitales autres que prostate	31,8	ns
Hémopathies malignes	44,1	ns
Autres cancers	40,6	ns
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	41,4	
Non	29,3	
Combinaison de traitements	**	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	41,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	31,8	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Oui	48,5	
Non	30,8	
Séquelles ressenties	**	
Aucune séquelle	25,9	
Séquelles peu gênantes	33,2	
Séquelles assez à très gênantes	35,5	

TABLEAU 1 (SUITE)

	Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	62,9 (12,0)	§0,8 ^{###}
Ensemble du champ étudié	65,5 (10,9)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	*	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	3,31 (0,3)	
Ensemble du champ étudié	3,28 (0,3)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	49,2 (21,7)	§0,98 ^{###}
Ensemble du champ étudié	53,9 (20,1)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, la diminution des revenus du ménage depuis le diagnostic et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic dans une analyse bivariée. 41,8% des hommes étudiés déclarant une diminution de revenus depuis le diagnostic rapportent un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic. Les hommes étudiés rapportant un renforcement de la relation de couple ont un âge moyen de 62,9 ans après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés rapportant un renforcement de la relation de couple sur le nombre de ceux qui n'en rapportent pas est multiplié par : 1,4 ($p < 0,05$) pour ceux qui ont un niveau d'études « bac et + » par rapport à ceux qui ont un niveau d'études inférieur, 0,8 ($p < 0,001$) pour ceux qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour ceux qui ont 50 ans par rapport à ceux qui en ont 40).

Champ • Hommes rapportant être en couple avec la même personne au moment du diagnostic et deux ans plus tard.

la localisation VADS-poumon, du pronostic au moment du diagnostic, de la chimiothérapie (associée ou non à d'autres traitements), de la discrimination perçue, de la satisfaction sur les informations reçues et de l'accès au soutien psychologique persistent dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Les relations avec l'équipe médicale, et plus précisément la satisfaction vis-à-vis des informations apportées, jouent un rôle important dans le devenir de la vie de couple. En effet, les malades s'intéressent généralement au diagnostic, aux différentes options thérapeutiques ainsi qu'aux séquelles possibles des traitements proposés. Quand les informations fondamentales sont communiquées par l'équipe médicale, elles peuvent ensuite être échangées et discutées au sein du couple, ce qui facilite l'acceptation des effets secondaires au moment de leur survenue, et cela d'autant plus lorsqu'il s'agit des difficultés sexuelles [Hendren *et al.*, 2005 ; Rees et Bath, 2000].

Enfin, les hommes qui rapportent un renforcement de leur vie de couple désignent plus souvent leur conjoint comme la personne qui leur a apporté le plus de soutien au cours de la maladie et de ses traitements (95 % contre 86 %).

Renforcement de la relation de couple chez les femmes

Comme chez les hommes, les femmes déclarant un renforcement de leur vie de couple sont plus jeunes et rapportent plus souvent avoir une activité sexuelle régulière que celles qui notent une détérioration ou une stabilité dans leur relation de couple (tableau 2). La « santé sexuelle » du couple, qui reste indépendamment associée au renforcement du couple après ajustement multivarié, paraît particulièrement importante pour les femmes. Selon certains auteurs, le maintien d'une activité sexuelle leur donnerait le sentiment d'accomplir leur devoir conjugal et de préserver leur féminité [Maunsell et Dorval, 2000].

TABLEAU 2

Caractéristiques associées à un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic chez les femmes

	Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	%	Odd ratio
Ensemble	41,6	
Niveau d'études	*	
Inférieur au bac	39,4	
Bac et plus	45,9	
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactive)	***	
Agriculteurs exploitants	18,4	0,5 [#]
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	36,5	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	36,9	0,6 [#]
Professions intermédiaires	50,0	ns
Employés	43,2	1 ^{réf.}
Ouvriers	38,3	ns
N'ont jamais travaillé	38,4	ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraitées	34,9	
Autres inactives	44,0	
Actives en arrêt maladie	53,1	
Autres actives	45,0	
Activité sexuelle	***	
Nulle	32,7	0,4 ^{###}
Occasionnelle	39,8	0,5 ^{###}
Régulière	57,7	1 ^{réf.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	**	
Oui	52,0	
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	42,9	
Non et n'en aurait pas souhaité	39,0	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	**	
Oui	48,7	1,3 [#]
Non	39,3	1 ^{réf.}
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	*	
Oui	44,4	1,3 [#]
Non	39,3	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	ns	
Sein	42,7	
Colon-rectum	35,5	
VADS-poumon	54,8	
Tumeurs urogénitales	37,9	
Hémopathies malignes	48,9	
Autres cancer	38,2	
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	49,2	1,7 ^{###}
Non	34,7	1 ^{réf.}
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	49,9	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	37,9	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*	
Oui	51,1	
Non	40,7	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	31,5	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	43,6	1,4 [#]
Séquelles assez à très gênantes	44,6	1,5 ^{##}

TABLEAU 2 (SUITE)

	Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	55,0 (11,8)	
Ensemble du champ étudié	56,8 (12,2)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	3,4 (0,3)	1,6 [#]
Ensemble du champ étudié	3,3 (0,3)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	61,9 (20,6)	
Ensemble du champ étudié	63,1 (19,9)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

[#] : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} : $p < 0,01$, ^{###} : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, l'activité sexuelle et les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic dans une analyse bivariée. 32,7% des femmes étudiées déclarant une activité sexuelle nulle rapportent un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic. Les femmes étudiées rapportant un renforcement de la relation de couple font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens (en logarithme) sont de 3,4. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant un renforcement de la relation de couple sur le nombre de celles qui n'en rapportent pas est multiplié par : 0,4 ($p < 0,001$) pour celles qui déclarent une activité sexuelle nulle par rapport à celles qui en déclarent une régulière (réf.) ; 1,6 ($p < 0,05$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) ont 1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 5 par rapport à celles dont les revenus sont de 4).

Champ • Femmes rapportant être en couple avec la même personne au moment du diagnostic et deux ans plus tard.

Malgré cela, il faut noter que si une majorité des personnes déclare avoir des rapports sexuels deux ans après le diagnostic (15 % de manière régulière et 47 % de temps en temps), 65 % reconnaissent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Du fait de leur plus jeune âge, ces femmes sont moins souvent à la retraite au moment de l'enquête. Leur niveau d'études est supérieur à celui des autres femmes, elles appartiennent moins souvent à la catégorie des agricultrices, des cadres ou des professions intellectuelles supérieures et déclarent des revenus mensuels plus élevés, ces deux derniers facteurs restant indépendamment associés au renforcement du couple après ajustement multivarié.

Elles ne se distinguent pas des autres femmes du point de vue de la localisation de la pathologie. En revanche, leur indice de pronostic relatif était meilleur au moment du diagnostic. Comme chez les hommes, elles ont plus souvent été traitées par chimiothérapie ou en combinant la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie, et leur maladie est plus souvent évolutive au moment de l'enquête. Elles déclarent plus souvent des séquelles gênantes de la maladie. Seules la chimiothérapie (associée ou non à d'autres traitements) et les séquelles restent indépendamment associées au renforcement du couple après ajustement multivarié. Le rôle des séquelles est tout à fait fondamental et intéressant, notamment pour étudier la façon dont les personnes concernées vont anticiper l'apparition et la gestion de ces séquelles [Ben-Zur *et al.*, 2001 ; Maunsell et Dorval, 2000]. On peut supposer que les séquelles, qui sont des marqueurs plus ou moins visibles du cancer, peuvent attester dans le couple du combat contre la maladie. Comme chez les hommes, les femmes tout à fait satisfaites des informations fournies par le personnel médi-

cal estiment plus souvent que leur relation de couple s'est renforcée. Ce facteur reste significatif dans le modèle multivarié.

Les femmes soulignant un renforcement de leur vie de couple ont également plus souvent bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic, mais aussi plus souvent augmenté leur consommation de médicaments psychotropes depuis leur diagnostic. Ce dernier facteur est seul significatif dans le modèle multivarié.

Tout comme les hommes, le fait d'avoir consulté un psychologue profite à la vie de couple. En effet, la personne concernée peut alors s'exprimer sur sa maladie, ses difficultés à gérer le quotidien, ses peurs vis-à-vis des séquelles, des traitements ou encore de la mort, et cela en dehors de la cellule familiale. Sans que cela réduise la parole au sein du couple, le fait de consulter un psychologue peut aussi attester d'une prise en charge et en compte de ses difficultés psychologiques face à la maladie. Par ailleurs, le ou la partenaire de la personne atteinte d'un cancer est aussi affecté(e) par la maladie et doit aussi effectuer un travail psychologique d'adaptation face à la maladie [Hartmann *et al.*, 2007 ; Lewis, 1990]. La consultation avec un psychologue peut alors permettre de faire prendre conscience à la personne malade des difficultés vécues par son partenaire.

Aucune relation n'a en revanche été trouvée entre le renforcement de la vie de couple et le sentiment de discrimination, le soutien psychologique au moment de l'enquête, le fait d'avoir des enfants à charge et une diminution des revenus depuis le diagnostic. Enfin, comme les hommes, les femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple déclarent plus souvent que leur conjoint est la personne qui les a le plus aidées vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (82 % contre 62 %).

Conclusion

Il apparaît très rassurant que 92 % des couples rapportent soit une préservation soit un renforcement de leur relation. Cela signifie que la maladie cancéreuse, malgré tous les bouleversements relatifs au fonctionnement de la cellule familiale, a aussi des effets qui peuvent être, dans une proportion non négligeable, tout à fait positifs.

Le renforcement de la relation de couple apparaît lié à des facteurs médicaux, qui tiennent à la spécificité des options thérapeutiques ainsi qu'aux séquelles ; mais aussi à des facteurs psychosociaux fondamentaux, différents selon le genre, qui renvoient très clairement à la prise en charge médicale et psychologique des personnes concernées. Cette étude souligne en particulier l'importance du soutien psychologique et de l'information donnée par l'équipe médicale au début de la prise en charge, ainsi que leurs conséquences sur la relation de couple à long terme. Il est primordial que les soignants améliorent ces aspects de la prise en charge afin d'aider les couples à mieux vivre avec le cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ben-Zur H., Gilbar O., Lev S., 2001, « Coping with breast cancer : patient, spouse, and dyad models », *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 32-39.
- Dorval M., Guay S., Mondor M., Masse B., Falardeau M., Robidoux A., Deschenes L., Maunsell E., 2005, « Couples who get closer after breast cancer : frequency and predictors in a prospective investigation », *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3588-3596.
- Dorval M., Maunsell E., Taylor-Brown J., Kilpatrick M., 1999, « Marital stability after breast cancer », *Journal of National Cancer Institute*, 91(1), 54-59.
- Fergus K. D., Gray R. E., Fitch M. I., Labrecque M., Phillips C., 2002, « Active consideration : conceptualizing patient-provided support for spouse caregivers in the context of prostate cancer », *Qualitative Health Research*, 12(4), 492-514.
- Harden J., Schafenacker A., Northouse L., Mood D., Smith D., Pienta K., Hussain M., Baranowski K., 2002, « Couples' experiences with prostate cancer : focus group research », *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 701-709.
- Hartmann A., Bonnaud-Antignac A., Cercle A., Dabouis G., Dravet F., 2007, « Coping et changement face au cancer du sein : le point de vue des patientes et de leurs accompagnants », *Pratiques Psychologiques*.
- Hendren S. K., O'Connor B. I., Liu M., Asano T., Cohen Z., Swallow C.J., Macrae H.M., Gryfe R., McLeod R.S., 2005, « Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer », *Annals of Surgery*, 242(2), 212-223.
- Hodgkinson K., Butow P., Hunt G. E., Wyse R., Hobbs K. M., Wain G., 2007, « Life after cancer : couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs », *Support Care Cancer*, 15(4), 405-415.
- Lehto U. S., Ojanen M., Kellokumpu-Lehtinen P., 2005, « Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients », *Annals of Oncology*, 16(5), 805-816.
- Lewis F. M., 1990, « Strengthening family supports. Cancer and the family », *Cancer*, 65(3 Suppl), 752-759.
- Maunsell E., Dorval M., 2000, « Spouse and patient distress about breast cancer », *Psychooncology*, X(9).
- Northouse L. L., Cracchiolo-Caraway A., Appel C. P., 1991, « Psychologic consequences of breast cancer on partner and family », *Seminars in Oncology Nursing*, 7(3), 216-223.
- Northouse L. L., Mood D., Templin T., Mellon S., George T., 2000, « Couples' patterns of adjustment to colon cancer », *Social Sciences and Medicine*, 50(2), 271-284.
- Rees C. E., Bath P. A., 2000, « The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members : a review of the literature published between 1988 and 1998 », *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833-841.
- Salander P., Spetz A., 2002, « How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma? », *Palliative Medicine*, 16(4), 305-313.
- Taylor-Brown J., Kilpatrick M., Maunsell E., Dorval M., 2000, « Partner abandonment of women with breast cancer. Myth or reality? », *Cancer Pract*, 8(4), 160-164.

Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements

Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Julien Mancini, Dominique Rey

Parmi les problématiques du vécu de la maladie cancéreuse, la fonction sexuelle apparaît tout à fait importante. Cette étude vise à déterminer les facteurs associés au fait de rapporter des conséquences négatives de la maladie sur la sexualité deux années après le diagnostic de cancer. L'échantillon comprend les personnes dont le diagnostic de cancer ne concerne pas la cavité pelvienne, soit 45 % des individus (32 % d'hommes et 68 % de femmes).

Parmi les hommes, 65 % déclarent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Parmi les femmes, la même proportion rapporte de tels préjudices.

Quel que soit le genre, le fait d'être sexuellement inactif lors de l'enquête, d'avoir augmenté sa consommation de psychotropes, de disposer d'un indice de pronostic relatif défavorable au moment du diagnostic, d'avoir été traité par chimiothérapie et de rapporter des séquelles gênantes du traitement et de la maladie sont des facteurs qui augmentent la probabilité de ressentir des conséquences négatives sur la vie sexuelle et cela indépendamment les uns des autres.

Pour les hommes, être insatisfait des explications fournies par l'équipe médicale et avoir un niveau d'études inférieur au baccalauréat sont liés au sentiment d'avoir subi des préjudices en termes de sexualité.

Pour les femmes, avoir consulté ou souhaité consulter un psychologue au moment du diagnostic et avoir fait l'objet de discrimination du fait de leur maladie sont des facteurs indépendamment associés à la probabilité de déclarer des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

MALGRÉ les nombreux progrès thérapeutiques réalisés, le cancer demeure un problème majeur de santé publique. Les enjeux sont à la fois médicaux, mais aussi psychosociaux, notamment pour ce qui concerne le vécu à long terme et les effets indésirables de la vie après un cancer. Dans une optique d'amélioration de la qualité de vie, la problématique de la vie sexuelle des patients apparaît à cet égard tout à fait importante. Le principe de la santé sexuelle a en effet acquis une importance incontournable au cours des trente dernières années et la sexualité est à présent considérée comme un élément important de la vie quotidienne [Giami, 2002, 2004].

La sexualité : un sujet encore difficile à aborder

En cancérologie, cette notion est souvent difficile à aborder, pour des raisons multiples qui relèvent non seulement du patient mais également du soignant. Diverses études ont souligné le peu d'attention accordée à la vie sexuelle tout au long de la prise en charge médicale des pathologies cancéreuses [Kaplan, 1992 ; Takahashi et Kai, 2005]. Pourtant, de nombreux travaux ont montré que ces pathologies et leurs traitements, notamment le cancer de la prostate, avaient des effets néfastes sur la fonction sexuelle [McCammon *et al.*, 1999].

Différentes études se sont penchées sur ce délicat problème, en essayant de quantifier de façon organique l'impact de la maladie et de son traitement sur la vie sexuelle [Trotti *et al.*, 2000]. Mais l'expérience clinique montre qu'il n'est pas toujours aisé de définir un problème sexuel. Lorsque des personnes parlent de leurs difficultés sexuelles, elles donnent un sens à leurs comportements. Or, le sens qu'elles donnent à ces attitudes dépend de leurs connaissances en matière de sexualité et, plus globalement, du sens que l'environnement social donne aux comportements [Will *et al.*, 2006].

Pour les patients, au moment de l'annonce du diagnostic, la sexualité passe souvent au second plan, derrière la simple survie et la « guérison avant tout » [Kaplan, 1992]. Le soignant porte aussi souvent une part de responsabilité : manque de formation, manque de connaissance, tabou personnel, etc., sont autant d'obstacles à la communication entre les patients et l'équipe soignante dans ce domaine. D'autre part, aborder la sexualité dans le cadre de la relation soignante nécessite une compréhension attentive de l'évolution psychologique des patients. Ces derniers sont en effet parfois surpris de la sévérité de telles répercussions ; ils peuvent avoir tendance, dans un premier temps, à les banaliser avant de commencer à les évoquer, parfois plusieurs années après [Hannoun-Levi, 2005].

De nombreux éléments culturels, sociaux, physiopathologiques et psychologiques peuvent également modifier l'évolution de la fonction sexuelle pendant et après le traitement [Lemaire *et al.*, 2006]. Pour les patients, tout ceci rend difficile l'élaboration d'une demande relative à cet aspect de leur vie. Par ailleurs, quand la vie sexuelle n'est pas abordée par le médecin, certains patients agissent comme de « bons patients » et n'osent pas aborder le problème [Auchincloss, 1990].

Des spécificités de genre

La fonction sexuelle ne provoque pas les mêmes difficultés chez les hommes et les femmes, du fait de normes sociales très saillantes sur les comportements masculins et féminins [Will *et al.*, 2006].

Pour les hommes, la sexualité demeure un centre d'intérêt important et socialement valorisé malgré l'avancée dans l'âge [Laumann *et al.*, 1999]. Ces derniers sont généralement beaucoup moins nombreux à accepter d'aller consulter un professionnel pour des problèmes psychologiques [Courtenay et Keeling, 2000 ; Galdas *et al.*, 2005 ; voir également la partie « Les problèmes psychologiques des malades et leur prise en charge », p. 161-192]. Certaines études suggèrent que les normes culturelles en vigueur dans le groupe social masculin entrent en conflit avec le fait d'aller rechercher de l'aide, notamment pour des problématiques personnelles, et d'autant plus quand elles sont d'ordre psychologique ou sexuel [Addis et Cohane, 2005 ; Addis et Mahalik, 2003]. Les difficultés sexuelles des patients atteints de cancer de la prostate ont été largement documentées, au détriment des autres types de cancer [Kirby *et al.*, 1998 ; Matthews *et al.*, 1999].

Pour les femmes, des études montrent que les patientes atteintes de cancer du sein mettent en place des stratégies d'adaptation efficaces face à ces difficultés. Cela signifie qu'elles agissent de manière à prendre en charge leurs difficultés sexuelles [Leenhouts *et al.*, 2002]. Il semblerait que les campagnes d'information et de sensibilisation relatives aux difficultés et séquelles des femmes atteintes de cancer du sein, notamment sur le plan sexuel, soient efficaces et amènent ces dernières à se prendre en charge et à aller consulter afin de remédier à ces difficultés. Ce résultat semble moins évident pour d'autres localisations du cancer [Juraskova *et al.*, 2003; Speer *et al.*, 2005].

Dans cet article, nous étudierons les caractéristiques des populations concernées par une altération de la fonction sexuelle, afin d'orienter et de déterminer le type de prise en charge à développer. Étant donné les différences de genre, les analyses seront effectuées distinctement pour les hommes et les femmes.

65 % des hommes et des femmes déclarent un impact important de la maladie sur leur vie sexuelle

Environ 85 % des hommes de la population étudiée dans ce chapitre vivent en couple au moment de l'enquête. Seuls 21 % rapportent avoir souvent des rapports sexuels et à l'opposé, 22 % des hommes déclarent n'avoir aucune activité sexuelle mais déclarent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur sexualité. Au total, 65 % estiment que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Quant aux femmes étudiées dans ce chapitre, 84 % déclarent être en couple. Seules 24 % des femmes rapportent avoir souvent des rapports sexuels et une proportion non négligeable (19 %) dit n'avoir aucune activité sexuelle, mais perçoit des conséquences négatives de la maladie sur sa sexualité. Comme les hommes, 65 % estiment que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Le fait de déclarer des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle ne concerne donc pas uniquement l'activité sexuelle, mais plus globalement les relations et la vie affective. C'est pourquoi, même en excluant les survivants de cancers pelviens, pour lesquels le retentissement de la maladie ou de ses traitements est probablement direct, la fréquence des troubles sexuels déclarés reste très importante.

Caractéristiques communes aux hommes et aux femmes rapportant des conséquences négatives de la maladie sur leur sexualité

Les personnes déclarant une activité sexuelle fréquente ont une probabilité plus faible de déclarer des conséquences négatives sur leur vie sexuelle (tableaux 1 et 2). À l'inverse, les personnes qui présentaient un moins bon indice de pronostic relatif au moment du diagnostic estiment plus souvent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur sexualité. Le fait que le pronostic soit clairement associé à la présence de difficultés sexuelles souligne les difficultés médicales mais aussi psychologiques à investir la sexualité dans une situation incertaine.

Concernant les traitements, les personnes ayant eu une chimiothérapie rapportent plus souvent des troubles de la sexualité. Les traitements par chimiothérapie sont des traitements lourds engendrant des changements physiques et psychologiques qui affectent tous les domaines de la vie, dont la sexualité [Broeckel *et al.*, 2002]. La chimiothérapie peut donc avoir un impact direct sur l'image du corps, le pouvoir de séduction et, pour les femmes, un retentissement sur la féminité et de fait la sexualité [Hannoun-Levi, 2005]. Qu'il

MÉTHODOLOGIE

Description du sous-échantillon étudié

Cette étude porte sur les personnes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, dont le traitement n'induisait *a priori* ni chirurgie ni radiothérapie de la sphère génitale : ont donc été exclues les personnes ayant eu un diagnostic de cancer colorectal, de l'anus ou du canal anal, des organes génitaux ou des voies urinaires (sauf cancer du rein ou du bassin). Cette restriction permet d'éviter une variabilité des résultats due à des difficultés sexuelles fonctionnelles.

Nous avons ensuite écarté les personnes qui n'ont pas déclaré d'activité sexuelle au moment de l'enquête et n'ont pas ressenti de conséquences négatives de la maladie sur leur vie sexuelle, considérant que leur absence de vie sexuelle était indépendante de la maladie. Au total, l'analyse porte donc sur 45 % de la population enquêtée (constituée de 620 hommes et de 1 286 femmes).

- *Description des hommes*

Au moment de l'enquête en 2004, l'âge moyen des hommes est de 58 ans. Compte tenu de la moyenne d'âge élevée, une proportion importante est à la retraite (49 %), et seuls 29 % exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Un tiers d'entre eux n'ont pas de diplôme (31 %) et 34 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat.

Les localisations des cancers sont, par ordre décroissant : les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon (34 %), les hémopathies malignes (25 %), les cancers de la vessie ou du bassin (12 %), les cancers de la peau (8,5 %) et les cancers de la thyroïde (4,2 %).

Deux tiers ont été traités par chirurgie (69 %), la moitié par chimiothérapie (47 %) et plus du tiers par radiothérapie (39 %). Au total, 14 % des individus ont suivi les trois traitements. L'hormonothérapie n'a été prescrite que dans 2,4 % des cas. Au moment de l'enquête, 11 % des personnes présentent une maladie évolutive.

- *Description des femmes*

Au moment de l'enquête en 2004, la moyenne d'âge des femmes est de 54 ans. 30 % d'entre elles sont à la retraite et 40 % exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Plus du tiers sont sans diplôme et 41 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat.

Il s'agit principalement de cancers du sein (73 %), d'hémopathies malignes (6,8 %), de cancers de la thyroïde (6,6 %) et de cancers de la peau (4,8 %).

Neuf femmes sur dix ont été traitées par chirurgie (91 %), une sur six par radiothérapie (67 %) et la moitié par chimiothérapie (48 %). Au total, 36 % des femmes ont suivi les trois traitements. Enfin, 44 % ont reçu une prescription d'hormonothérapie. Une proportion inférieure à celle des hommes (7,3 %) présente une maladie évolutive au moment de l'enquête.

Analyses statistiques

De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendent du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le genre, afin d'étudier séparément hommes et femmes.

Afin d'étudier les facteurs indépendamment associés au fait de rapporter des conséquences négatives de la maladie sur la sexualité, nous avons utilisé des modèles de régressions logistiques multiples.

s'agisse d'un impact physique direct ou émotionnel, par le biais notamment de l'image corporelle, ce type de traitement n'est pas sans conséquences sur la vie sexuelle, que ce soit à court ou à long terme [Malinovszky *et al.*, 2006]. Les résultats de notre étude semblent corroborer les données de la littérature et soulignent une fois encore la nécessité d'un suivi multidisciplinaire des personnes concernées.

D'autre part, les personnes associent davantage leurs troubles de la sexualité à leur maladie lorsqu'elles ont déclaré des séquelles gênantes de leur maladie. Le fait que les séquel-

les du traitement apparaissent très clairement liées à des troubles sexuels est tout à fait cohérent avec la littérature sur le sujet [Hannoun-Levi, 2005]. Ce résultat souligne la nécessité d'une prise en charge adaptée aux séquelles de la maladie et de ses traitements : en effet, si ces dernières ont un impact physique ou fonctionnel, selon le type ou la localisation du cancer, elles ont aussi un effet psychologique qui ne doit pas être négligé [McGarvey *et al.*, 2001 ; Van't Spijker *et al.*, 1997]. Par ailleurs, il est important de souligner que le fait de rapporter des séquelles très gênantes augmente la probabilité de ressentir des stigmatisations liées à la maladie (voir l'article p. 231). L'impact des séquelles des traitements est donc fondamental à prendre en compte pour améliorer la prise en charge des personnes.

Enfin, les personnes qui déclarent une augmentation de la consommation d'anxiolytiques depuis l'annonce du diagnostic évoquent plus fréquemment une dégradation de leur sexualité du fait de la maladie. Ce facteur est important car il montre qu'il est possible de cibler les personnes qui se trouvent dans une situation psychologique particulièrement délicate au moment de l'enquête [Hannoun-Levi, 2005]. Ce point mérite d'être souligné, car il a été montré que les moments psychologiquement les plus difficiles sont les trois premiers mois suivant l'annonce d'une maladie cancéreuse ou la première intervention. Notre enquête, qui s'est déroulée deux années après l'annonce du diagnostic, montre bien la détresse des personnes concernées et la nécessité d'une prise en charge psychologique à long terme, afin d'optimiser la santé mentale et la qualité de vie des personnes.

Caractéristiques spécifiques aux hommes rapportant des conséquences négatives de la maladie sur leur sexualité

Les hommes qui estiment ne pas avoir reçu une information totalement suffisante durant le traitement associent davantage leurs troubles de la sexualité à leur maladie (tableau 1). Des études ont montré que l'information des malades sur les différentes phases de leur traitement et ses effets indésirables potentiels a des conséquences cruciales, tant au niveau psychosocial et relationnel que médical [Davidson et Mills, 2005 ; Hannoun-Levi, 2005]. Dans le cadre de la maladie cancéreuse, la relation entre le médecin et le patient, ainsi que l'ensemble de ses déterminants, ont été largement étudiés. Il apparaît qu'il faut à la fois tenir compte des caractéristiques du patient, du médecin, de la pathologie et surtout du contexte et des trajectoires thérapeutiques [Elf et Wikblad, 2001]. Par ailleurs, il faut distinguer les informations sur le devenir à court terme, relatives au traitement notamment, des informations sur le long terme, portant par exemple sur les troubles sexuels deux années après le diagnostic [Mallinger *et al.*, 2005]. Force est de constater que l'insatisfaction des informations fournies par l'équipe médicale augmente la probabilité de déclarer que la maladie a entraîné des troubles sexuels. Ce résultat indique donc que, chez les hommes, il semble spécialement nécessaire d'anticiper et de discuter de la problématique de la vie sexuelle.

Notons que les hommes ayant un niveau d'études supérieur au baccalauréat déclarent significativement moins de difficultés sexuelles liées à la maladie que les hommes ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat.

TABLEAU I

Caractéristiques associées au fait de rapporter des conséquences négatives sur la vie sexuelle chez les hommes

	Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Ensemble	64,7	
Niveau d'études	***	
Inférieur au bac	71,3	1 ^{ref.}
Bac et +	51,9	0,5 [#]
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraités	69,2	
Autres inactifs	69,7	
Actifs en arrêt maladie	82,1	
Autres actifs	48,0	
Activité sexuelle	***	
Occasionnelle ou nulle	74,2	5,4 [#]
Fréquente	28,0	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	*	
Oui	77,6	
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	69,2	
Non	62,0	
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	***	
Oui	58,0	0,6 [#]
Non	71,8	1 ^{ref.}
A été l'objet de discriminations ou de rejet directement lié à la maladie	**	
Oui	80,0	
Non	63,0	
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	80,9	
Non	56,8	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	***	
Oui	82,9	2,3 [#]
Non	59,2	1 ^{ref.}
Localisation du cancer	***	
VADS-poumon	73,2	
Rein-bassinet	56,2	
Hémopathies malignes	69,7	
Autres cancers	54,3	
Traitement par chirurgie	*	
Oui	61,7	
Non	71,3	

TABLEAU I (SUITE)

	Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	74,9	2,0 ^{###}
Non	55,9	1 ^{ref.}
Traitement par radiothérapie	**	
Oui	71,7	
Non	60,3	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	79,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	62,3	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*	
Oui	84,4	
Non	62,5	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	45,1	1
Séquelles peu gênantes	50,0	ns
Séquelles assez à très gênantes	77,4	2,8 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment de l'enquête	***	
Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	59,6 (12,3)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (12,5)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	41,4 (22,5)	\$0,9 [#]
Ensemble du champ étudié	40,7 (23,9)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns: non significatif.

#: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, le niveau d'études et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle dans une analyse bivariable. 51,9% des hommes étudiés de niveau d'études « bac et + » rapportent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Les hommes étudiés rapportant des conséquences négatives ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 41,4. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés rapportant des conséquences négatives sur le nombre de ceux qui n'en rapportent pas est multiplié par: 0,5 ($p < 0,01$) pour ceux qui ont un niveau d'études « bac et + » par rapport à ceux qui ont un niveau d'études inférieur; 0,9 ($p < 0,05$) pour ceux qui ont un indice de pronostic relatif de 10 points de plus (par exemple, pour ceux qui ont un indice de 50 par rapport à ceux qui en ont un de 40).

Champ • Hommes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, exceptés ceux déclarant à la fois aucune activité sexuelle au moment de l'enquête et que la maladie n'a pas eu de conséquences sur leur vie sexuelle.

Caractéristiques spécifiques aux femmes déclarant des conséquences négatives de la maladie sur leur vie sexuelle

Avoir bénéficié ou souhaité bénéficier d'un soutien psychologique au moment du diagnostic augmentent la probabilité de déclarer des troubles sexuels liés à la maladie chez les femmes.

Par ailleurs, les femmes qui disent avoir fait l'objet de discriminations associent davantage leurs difficultés sexuelles à la maladie. Ce résultat peut être interprété en termes de qualité de vie. En effet, les comportements de stigmatisation, qu'ils restent limités à la sphère professionnelle comme c'est le cas pour de nombreuses pathologies cancéreuses [Hoffman, 2005 ; Leenhouts *et al.*, 2002] ou qu'ils relèvent du « stigma »¹ au sens proposé par Goffman [Chapple *et al.*, 2004 ; Goffman, 1963 ; Rosman, 2004], apparaissent associés à une qualité de vie dégradée [Coughlan, 2004 ; Preau *et al.*, 2007 ; Wong-Kim *et al.*, 2005]. Dans la mesure où la fonction sexuelle peut être considérée comme l'une des composantes de la qualité de vie, ce résultat apparaît tout à fait logique et nécessite la mise en place d'interventions adaptées afin d'optimiser la qualité de vie [Hoffman, 2005].

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au fait de rapporter des conséquences négatives sur la vie sexuelle chez les femmes

	Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Ensemble	64,7	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	**	
Retraitées	60,3	
Autres inactives	70,7	
Actives en arrêt maladie	76,4	
Autres actives	61,9	
Vie en couple au moment de l'enquête	**	
Oui	62,9	
Non	74,5	
Activité sexuelle	***	
Occasionnelle ou nulle	71,6	3,4 ^{###}
Fréquente	42,6	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	***	
Oui	75,1	1,4 [#]
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	76,4	2,1 ^{###}
Non	57,4	1 ^{ref.}
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	**	
Oui	60,0	
Non	68,5	
Diagnostic annoncé de manière trop brutale	**	
Oui	69,9	
Non	62,3	

1. Selon Goffman, ce terme fait généralement référence à des « caractéristiques indésirables » qui ne « correspondent pas à notre idée reçue de ce qu'un type de personne doit être ».

TABLEAU 2 (SUITE)

	Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
A été l'objet de discriminations ou de rejet directement liés à la maladie	***	
Oui	81,5	1,6 [#]
Non	62,0	1 ^{réf.}
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	74,4	
Non	57,8	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	***	
Oui	79,9	1,9 ^{###}
Non	58,9	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	*	
Sein	65,4	
VADS-poumon	68,9	
Rein-bassinot	55,0	
Hémopathies malignes	74,2	
Autres cancers	56,9	
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	76,4	2,3 ^{###}
Non	53,7	1 ^{réf.}
Traitement par radiothérapie	**	
Oui	67,7	
Non	58,6	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	76,6	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	58,1	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Oui	84,2	
Non	63,1	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	36,7	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	62,9	2,7 ^{###}
Séquelles assez à très gênantes	74,8	3,4 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment de l'enquête	ns	
Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	53,4 (11,5)	
Ensemble du champ étudié	53,8 (11,6)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	65,1 (19,3)	§0,9 [#]
Ensemble du champ étudié	67,0 (17,9)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns : non significatif.

[#] test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} $p < 0,01$, ^{###} $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les femmes étudiées, l'activité sexuelle et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle dans une analyse bivariable. 71,6 % des femmes étudiées déclarant une activité sexuelle occasionnelle ou nulle rapportent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Les femmes étudiées rapportant des conséquences négatives sur leur vie sexuelle ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 65,1. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant des conséquences négatives sur le nombre de celles qui n'en rapportent pas est multiplié par : 3,4 ($p < 0,001$) pour celles qui déclarent une activité sexuelle occasionnelle ou nulle par rapport à celles qui en déclarent une fréquente ; 0,9 ($p < 0,01$) pour celles qui ont un indice de pronostic relatif de 10 points de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 50 par rapport à celles qui en ont un de 40).

Champ • Femmes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, exceptées celles déclarant à la fois aucune activité sexuelle au moment de l'enquête et que la maladie n'a pas eu de conséquences sur leur vie sexuelle.

Conclusion

Les résultats présentés soulignent la prévalence importante des troubles sexuels chez les personnes atteintes d'un cancer, même lorsqu'il n'est pas localisé dans la cavité pelvienne, deux années après le diagnostic. Divers facteurs psychosociaux, sociodémographiques et médicaux apparaissent clairement liés au fait de déclarer que la maladie a eu un impact négatif sur la sexualité. Certains facteurs sont communs aux hommes et aux femmes interrogées (activité sexuelle faible ou nulle, augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic, chimiothérapie, séquelles gênantes, indice de pronostic relatif faible), d'autres sont spécifiques à un genre.

Selon les cancers, les organes sexuels peuvent être vraiment affectés et gêner au plan physiopathologique l'acte sexuel. Le fait que les organes sexuels soient atteints est cependant ici minimisé car l'étude se limite aux personnes ayant eu un cancer localisé hors de la sphère génitale. Ce travail met donc en évidence d'importantes difficultés à jouir globalement d'une sexualité satisfaisante après un cancer.

En dehors de ces spécificités médicales, il est important de souligner que l'activité sexuelle et le sentiment de « satisfaction » demeurent difficiles à appréhender. Quantifier le plaisir sexuel n'est pas facile car une multitude de caractéristiques entrent en jeu, toutes ensemble ou indépendamment les unes des autres : l'attitude du partenaire, l'état des relations du couple avant l'annonce du diagnostic ou encore le vécu du passé sexuel sont autant d'éléments dont l'impact reste difficile à évaluer avec précision.

Ainsi, cette étude montre qu'une certaine vulnérabilité psychologique ou sociale accroît la probabilité de déclarer des altérations de la fonction sexuelle. Les patients qui accumulent différentes fragilités expriment une grande détresse concernant leur vie sexuelle. Les implications oncologiques sur la vie sexuelle doivent donc être évoquées et prises en charge de façon précoce et adaptée : elles comprennent à la fois les possibilités de modifications physiques et psychologiques induites par le traitement et leurs répercussions potentielles sur la qualité de la libido et des rapports sexuels, ainsi que les moyens de les minimiser.

Les troubles de la fonction sexuelle doivent donc être pris en compte dans une approche globale, au même titre que les autres problèmes organiques, psychologiques ou sociaux. Cela signifie que l'équipe pluridisciplinaire de soignants doit aussi être prête au minima à « entendre » ces difficultés, et si besoin être capable de les orienter de manière adéquate.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Addis M.E., Cohane G.H., 2005, « Social scientific paradigms of masculinity and their implications for research and practice in men's mental health », *Journal of Clinical Psychology*, 61(6), 633-647.
- Addis M.E., Mahalik J.R., 2003, « Men, masculinity, and the contexts of help seeking », *American Psychologist*, 58(1), 5-14.
- Auchincloss S., 1990, « Sexual dysfunction in cancer patients: Issues in evaluation and treatment », in Rawland J.C.H. and J.H. (sous la dir. de), *Handbook of psychooncology*, New York : Oxford University Press, p. 383-413.

- Broeckel J.A., Thors C.L., Jacobsen P.B., Small M., Cox C.E., 2002, « Sexual functioning in long-term breast cancer survivors treated with adjuvant chemotherapy », *Breast Cancer Research Treatment*, 75(3), 241-248.
- Chapple A., Ziebland S., McPherson A., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : qualitative study », *BMJ Journals*, 328(7454), 1470.
- Coughlan R., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : health promotion and support groups have a role », *BMJ Journals*, 329(7462), 402-403.
- Courtenay W.H., Keeling R.P., 2000, « Men, gender, and health : toward an interdisciplinary approach », *Journal of American College Health*, 48(6), 243-246.
- Davidson R., Mills M.E., 2005, « Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region », *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 83-90.
- Elf M., Wikblad K., 2001, « Satisfaction with information and quality of life in patients undergoing chemotherapy for cancer. The role of individual differences in information preference », *Cancer Nursing*, 24(5), 351-356.
- Galdas P.M., Cheater F., Marshall P., 2005, « Men and health help-seeking behaviour : literature review », *Journal of Advanced Nursing*, 49(6), 616-623.
- Giami A., 2004, « Sexualité et santé publique : le concept de santé sexuelle », *Sexologies*, vol. XIII(47).
- Giami A., 2002, « Sexual health : the emergence, development and diversity of a concept », *Annual Review of Sex Research*, XIII, 1-35.
- Goffman E., 1963, *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, New York.
- Hannoun-Levi J.-M., 2005, « Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle », *Cancer/Radiothérapie*, 9(3), p. 175-182.
- Hoffman B., 2005, « Cancer survivors at work : a generation of progress », *Cancer Journal for Clinicians*, 55(5), 271-280.
- Juraskova I., Butow P., Robertson R., Sharpe L., McLeod C., Hacker N., 2003, « Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer : a qualitative insight », *Psychooncology*, 12(3), 267-279.
- Kaplan H., 1992, « A neglected issue : The sexual side effects of current treatment for breast cancer », *Journal of Sex et Marital Therapy* 18, 3-19.
- Kirby R.S., Watson A., Newling D.W., 1998, « Prostate cancer and sexual function », *Prostate Cancer and Prostatic Diseases*, 1(4), 179-184.
- Laumann E.O., Paik A., Rosen R.C., 1999, « Sexual dysfunction in the United States : prevalence and predictors », *Jama*, 281(6), 537-544.
- Leenhouts G.H., Kylstra W.A., Everaerd W., Hahn D.E., Schultz W.C., van de Wieland H.B., Heintz P.M., 2002, « Sexual outcomes following treatment for early-stage gynecological cancer : a prospective and cross-sectional multi-center study », *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 23(2), 123-132.
- Lemaire A., Grivel T., Costa P., Lachowsky M., Elia D., 2006, « Erectile dysfunction, sexuality and sociocultural aspects », *Gynecologie Obstetrique et Fertilité*, 34(12), 1154-1160.
- Malinowszky K.M., Gould A., Foster E., Cameron D., Humphreys A., Crown J., Leonard R.C.F., 2006, « Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer », *British Journal of Cancer*, 95(12), 1626-1631.
- Mallinger J.B., Griggs J.J., Shields C.G., 2005, « Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information », *Patient Education and Counseling*, 57(3), 342-349.
- Matthews A.K., Aikens J.E., Helmrich S.P., 1999, « Sexual functioning and mood among long-term survivors of clear-cell adenocarcinoma of the vagina or cervix », *Journal of Psychosocial Oncology*, 17(364), p. 27-45.

- McCammon K.A., Kolm P., Main B., Schellhammer P.F., 1999, « Comparative quality-of-life analysis after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer », *Urology*, 54, 509-516.
- McGarvey E.L., Baum L.D., Pinkerton R.C., Rogers L.M., 2001, « Psychological sequelae and alopecia among women with cancer », *Cancer Pract*, 9(6), 283-289.
- Preau M., Marcellin F., Carrieri M.P., Lert F., Obadia Y., Spire B., 2007, « Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003 : results from the national ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21 Suppl 1, S19-S27.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education and Counseling*, 52(3), 333-339.
- Speer J.J., Hillenberg B., Sugrue D.P., Blacker C., Kresge C.L., Decker V.B., Zakalik D., Decker D.A., 2005, « Study of sexual functioning determinants in breast cancer survivors », *Breast Journal*, 11(6), 440-447.
- Takahashi M., Kai I., 2005, « Sexuality after breast cancer treatment. Changes and coping strategies among Japanese survivors », *Social Science et Medicine*, 61(6), 1278-1290.
- Trotti A., Byhardt R., Stetz J., Gwede C., Corn B., Fu K., Gunderson L., McCornick B., Morris M., Rich T., 2000, « Common toxicity criteria : version 2.0. an improved reference for grading the acute effects of cancer treatment : impact on radiotherapy », *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 47(1), 13-47.
- Van't Spijker A., Trijsburg R.W., Duivenvoorden H.J., 1997, « Psychological sequelae of cancer diagnosis : a meta-analytical review of 58 studies after 1980 », *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Will T., Soullignac R., Barrelet L., Damsa C., King-Olivier J., de Tonnac N., Bianchi-Demicheli F., 2006, « La sexualité vue à travers le constructionisme social », *Sexologies*, 15(4), p. 273-278.
- Wong-Kim E., Sun A., Merighi J.R., Chow E.A., 2005, « Understanding quality-of-life issues in Chinese women with breast cancer : a qualitative investigation », *Cancer Control*, 12 Suppl 2, 6-12.

Les impacts des traitements anticancéreux sur la fertilité et les projets parentaux

Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau

Certains traitements anticancéreux peuvent avoir un impact sur la fertilité des personnes atteintes. Ces effets restent mal connus du fait de la multitude de facteurs en jeu concernant à la fois la personne, le cancer et son traitement. L'âge auquel on devient parent étant plus tardif, ces séquelles concernent plus fréquemment des personnes n'ayant pas commencé ou terminé de constituer une famille.

Au moment de l'enquête en 2004, un tiers des personnes âgées de moins de 45 ans et ayant une fertilité préservée envisagent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant. Ces projets semblent peu influencés par le cancer. Ils concernent parfois des patients plus âgés (jusqu'à 70 ans pour les hommes).

Un tiers des personnes interrogées se déclarent infertiles deux ans après le diagnostic et expliquent cette infertilité par leur traitement. Pour les femmes, l'infertilité est associée au traitement par chimiothérapie et à une localisation génitale du cancer. Les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent davantage infertiles, avec une confusion probable entre stérilité et troubles sexuels. Pour tous les patients, l'infertilité est souvent associée aux troubles sexuels, mais seules les femmes infertiles font part d'une diminution de leur qualité de vie physique.

GRÂCE aux améliorations du dépistage et des traitements, le nombre de survivants à long terme de cancer est en augmentation. Les aspects de qualité de vie, dont la fertilité ultérieure, prennent donc une place croissante dans l'« après-cancer ». Parmi les séquelles des traitements couramment utilisés, l'infertilité¹ est relativement fréquente [Aubard et Olivennes, 1999]. Les cancers génitaux et pelviens peuvent nécessiter l'abla-

1. Nous avons choisi ici d'employer systématiquement le terme d'infertilité plutôt que celui de stérilité car l'incapacité à concevoir peut ici être permanente ou transitoire. La notion d'infertilité reflète ici la réponse à deux questions, l'une portant sur la survenue d'une stérilité, l'autre sur celle d'une ménopause (voir l'encadré méthodologique).

tion des organes génitaux (castration chirurgicale). L'irradiation des testicules, des ovaires mais aussi d'autres glandes (axe hypothalamo-hypophysaire au niveau du cerveau et thyroïde) peut provoquer une infertilité plus ou moins réversible. La chimiothérapie, en agissant de façon non spécifique sur des populations de cellules en renouvellement rapide, peut entraîner une altération de celles qui sont responsables de la production des spermatozoïdes ou des ovules. Enfin, l'hormonothérapie vise délibérément à tarir des sécrétions hormonales qui entretiennent la prolifération de certaines tumeurs dites hormono-sensibles ou hormono-dépendantes (sein, prostate, thyroïde, etc.).

Les taux d'infertilité induite par les traitements anticancéreux sont cependant mal connus, du fait de la multitude de facteurs en jeu. Par exemple, les risques associés à la chimiothérapie et à la radiothérapie dépendent des doses utilisées, des molécules (en particulier les agents alkylants et les dérivés du platine), de la taille et de la localisation du champ d'irradiation (corps entier, abdomen, pelvis, cerveau), de la maladie elle-même, mais aussi des caractéristiques propres au patient telles que l'âge, le sexe et la fertilité préalable [Minton et Munster 2002 ; Lee *et al.*, 2006]. Parmi les cancers touchant des personnes en âge de procréer, l'infertilité est mieux documentée chez les jeunes hommes atteints de lymphomes ou de cancers du testicule [Hartmann *et al.*, 1999 ; Linch *et al.*, 2000 ; Brydoy *et al.*, 2005] et chez les femmes atteintes de cancers gynécologiques [Minton et Munster, 2002 ; Carter *et al.*, 2005]. Pour d'autres cancers, touchant des sujets plus âgés pour lesquels des protocoles de traitement multiples et d'évolution rapide compromettent moins systématiquement la fertilité, les risques d'infertilité sont mal connus.

Ces cancers peuvent néanmoins avoir un impact négatif important, particulièrement dans une société où les projets parentaux sont fréquemment repoussés à un âge plus élevé. Chez les survivants de cancer ayant une fertilité préservée, certains souhaitent avoir un premier ou un nouvel enfant. Peu d'études ont décrit la fréquence de ces projets et celles-ci se sont essentiellement focalisées sur les cancers du sujet jeune, par exemple le cancer du testicule [Hartmann *et al.*, 1999 ; Linch *et al.*, 2000 ; Brydoy *et al.*, 2005]. L'irruption de la maladie dans la vie peut aussi influencer les projets parentaux : devenir parent peut être une source d'inquiétude et ce projet peut donc être retardé ou abandonné ; la parentalité peut au contraire entraîner un sentiment positif de retour à la normalité [Schover, 2005].

L'objectif de cette étude est de décrire la fertilité et les projets parentaux de l'ensemble des hommes et des femmes en âge de procréer deux ans après un diagnostic de cancer.

Chez les personnes « fertiles », les projets parentaux semblent peu influencés par le cancer

Au moment de l'enquête en 2004 (graphique 1), 63 % des femmes et 70 % des hommes s'estiment toujours capables de procréer à la suite du traitement de leur cancer. Parmi ces personnes, un tiers (34 %) des moins de 45 ans projettent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant, avec des variations importantes selon l'âge (20-34 ans : 74 % ; 35-39 ans : 26 % ; 40-44 ans : 6,3 %) et la constitution familiale préalable (sans enfants : 70 % ; un enfant : 49 % ; deux enfants et plus : 9,8 %). Dans une autre étude portant sur un échantillon plus jeune (32 ans en moyenne [Schover *et al.*, 1999]), les projets parentaux étaient plus fréquents (56 %).

Contrairement aux caractéristiques sociodémographiques, les variables mesurant l'état de santé objectif (stade, évolution, pronostic) ou ressenti (qualité de vie, séquelles) n'influent pas sur la présence ou non d'un projet parental. Ces résultats concordent avec ceux d'une

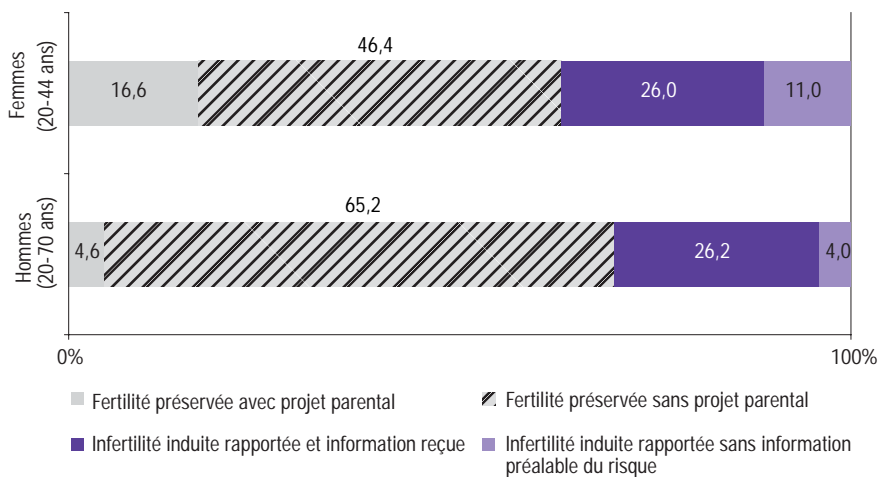
étude dans laquelle les participants déclarent que le cancer n'a pas modifié leurs projets parentaux [Braun *et al.*, 2005].

Chez les femmes déclarant une fertilité préservée, 27 % ont un projet de grossesse. Ce projet est plus fréquent chez les plus jeunes (39 % chez les 20-40 ans) mais peut aussi concerner des femmes plus âgées, jusqu'à 43 ans (4,9 % chez les 41-44 ans).

De même, 6,6 % des hommes de 20 à 70 ans toujours fertiles ont un projet de paternité. Un tel projet est fréquent entre 20 et 44 ans (50 %) mais peut aussi concerner des patients plus âgés, jusqu'à 70 ans (1 % entre 45 et 70 ans).

GRAPHIQUE 1

Fertilité, information et projet parental



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

Un tiers des personnes déclare une infertilité induite

La proportion de personnes déclarant une infertilité induite (37 % des femmes et 30 % des hommes) varie selon le type et la localisation des traitements (tableau 1). Bien qu'il soit difficile d'estimer le risque exact d'infertilité [Lee *et al.*, 2006], plusieurs études ont abordé cette question sur des populations spécifiques. Ainsi, pour les cancers touchant les deux genres, il existe un risque connu d'infertilité permanente après une irradiation traitant un cancer rectal [Mazonakis *et al.*, 2006] ou après une chimiothérapie traitant une hémopathie maligne [Linch *et al.*, 2000].

Globalement, dans notre étude, la survenue d'une infertilité apparaît liée au traitement. Hormis un âge plus élevé (très lié à la localisation du cancer), aucune relation entre infertilité et caractéristiques sociodémographiques n'a été mise en évidence, pas même le fait d'avoir déjà des enfants. Des études ont pourtant montré que le désir de conserver une fertilité intacte pouvait influencer les choix thérapeutiques de femmes atteintes de cancer [Partridge *et al.*, 2004].

MÉTHODOLOGIE

Description du sous-échantillon étudié

Pour aborder ces questions de fertilité, une limite d'âge a été fixée à 44 ans pour les femmes ($n = 313$) et à 70 ans pour les hommes ($n = 1\,309$). Les autres critères d'exclusion sont une infertilité préexistante au traitement (9 femmes, 33 hommes) et l'incertitude des patients quant à leur fertilité au moment de l'enquête (22 femmes, 139 hommes). Le sous-échantillon étudié comprend finalement 282 femmes et 1 137 hommes.

Femmes de 20 à 44 ans

L'âge moyen des femmes de ce sous-échantillon est de 38 ans. Pour 7,4 % d'entre elles, la langue maternelle n'est pas le français. Au moment du diagnostic de cancer, neuf sur dix travaillaient (87 %), huit sur dix vivaient en couple (80 %) et avaient au moins un enfant (80 %) et la majorité avait obtenu le baccalauréat (59 %). Les trois localisations de cancer les plus fréquentes étaient le sein (48 %), la thyroïde (14 %) et les organes génitaux (utérus ou ovaire pour 12 %). Au moment du diagnostic, 3,1 % des cancers étaient métastatiques.

À deux ans du diagnostic, 76 % vivent en couple, 50 % rapportent un renforcement de la relation avec leur partenaire et 61 % déclarent des conséquences négatives du cancer sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, huit sur dix (82 %) se disent satisfaites de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements, 13 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête et 34 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Hommes de 20 à 70 ans

L'âge moyen des hommes interrogés est de 59 ans. La langue maternelle n'est pas le français pour 4,7 % d'entre eux. Au moment du diagnostic, 86 % vivaient en couple et 88 % avaient au moins un enfant. Un tiers (36 %) avait obtenu le baccalauréat et la moitié (49 %) travaillait. Les trois localisations de cancer les plus fréquentes étaient la prostate (38 %), les voies urinaires (rein ou vessie pour 11 %) et le côlon-rectum (11 %). Lors du bilan initial, 6,5 % avaient un cancer métastatique.

Deux ans plus tard, 84 % des hommes vivent en couple, 57 % considèrent leur relation conjugale inchangée, même si 72 % rapportent des conséquences négatives de leur maladie sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, la plupart des hommes (87 %) sont satisfaits de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements ; seuls 3,5 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête, mais 27 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Questionnaire et filtres

L'infertilité était définie en tant que ménopause – « Êtes-vous ménopausée ? » – ou stérilité – « Êtes-vous stérile ? ». Afin d'éviter d'inquiéter *a posteriori* les patients se déclarant fertiles, les questions concernant les causes thérapeutique de l'infertilité – « Votre stérilité (votre ménopause) a-t-elle été induite par votre traitement ? » – n'étaient posées qu'aux personnes ayant déclaré une infertilité. Pour les hommes, seuls ceux ayant déclaré une infertilité induite par le traitement étaient interrogés sur la cryoconservation de sperme – « Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ? ».

La question concernant le projet de paternité ou de maternité – « Avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ? » – était posée uniquement aux patients se déclarant fertiles.

Analyses statistiques

Les questions étudiées concernaient des classes d'âge différentes selon le sexe. De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendaient aussi du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe, afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans pouvoir les comparer. Afin d'étudier les facteurs indépendamment liés à l'infertilité, nous avons utilisé des modèles multivariés (régressions logistiques multiples pas à pas ascendantes).

TABLEAU I

Caractéristiques associées à la déclaration d'une infertilité induite

	Femmes déclarant une infertilité induite		Hommes déclarant une infertilité induite	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	36,9		30,2	
Âge (lors de l'enquête)	*		***	
20-34	27,7	}	16,3	
35-40	33,9			
41-44	44,9			
45-60	-			
61-70	-			
Enfant(s)	ns		**	
Oui	37,7		31,6	
Non	33,9		20,7	
Localisation du cancer	***		***	
Utérus-ovaire	85,9	53,0 ^{##}	-	-
Prostate	-	-	65,5	27,7 ^{###}
Testicule	-	-	26,9	}
Sein	46,6	ns	0,0	
Vessie-rein	17,2	}	14,6	
Lymphome	13,1		9,9	
Leucémie	22,0		19,9	
Côlon-rectum	44,1		7,0	
Voies aérodigestives supérieures (VADS)	19,6		3,9	
Poumon	-		2,7	
Thyroïde	0,0		8,9	
Peau	0,0		0,0	
Autres cancers	16,0		3,6	
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	ns			**
Localisé	34,3	-	34,5	
Régional	46,6	-	23,1	
Métastatique	35,7	-	18,2	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	**		ns	
Rémission complète	35,0		32,8	-
Stable	28,0		28,2	-
Évolutif	65,0		22,3	-
Traitement par chirurgie	ns		***	
Oui	38,1		32,5	2,4 ^{##}
Non	28,5		20,4	1 ^{ref.}
Traitement par chimiothérapie	***		***	
Oui	51,7	3,4 ^{##}	12,6	
Non	17,8	1 ^{ref.}	37,9	
Traitement par radiothérapie	***		*	
Oui	51,3		26,3	0,6 [#]
Non	21,2		32,0	1 ^{ref.}
Traitement par hormonothérapie	**		***	
Oui	51,3		51,6	
Non	31,8		27,2	
Traitement par curiothérapie	*		*	
Oui	60,8		11,2	0,1 [#]
Non	34,9		30,1	1 ^{ref.}

* : test significatif à $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, le traitement par chimiothérapie est significativement lié ($p < 0,001$) à la déclaration d'infertilité induite dans une analyse bivariable. 51,7 % des femmes étudiées ayant eu une chimiothérapie déclarent une infertilité induite. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées déclarant une infertilité induite sur le nombre de celles qui n'en déclarent pas est multiplié par 3,4 ($p < 0,001$) pour celles qui ont eu une chimiothérapie par rapport à celles qui n'en ont pas eu.

Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

L'infertilité déclarée par les femmes est associée au traitement par chimiothérapie et à une localisation génitale du cancer

Chez les femmes, la proportion d'infertilité induite déclarée (37 %) est plus élevée après les cancers génitaux (utérus-ovaire), du sein et colorectaux (tableau 1). Les femmes se déclarant infertiles ont plus souvent été traitées par chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie ou curiethérapie que celles qui se disent fertiles. Leur cancer est moins souvent stable ou en rémission complète. Le traitement chirurgical n'apparaît pas statistiquement associé à l'infertilité car il concerne la quasi-totalité des patientes (92 %) et consiste le plus souvent pour ces femmes interrogées en une mastectomie pour cancer du sein. Hormis l'âge, fortement lié à la localisation du cancer, les caractéristiques sociodémographiques telles que la vie en couple, le niveau d'études et la maternité préalable sont semblables dans les deux groupes (femmes « fertiles » et femmes « infertiles »). Après ajustement multivarié, seuls une localisation génitale du cancer et un traitement par chimiothérapie restent indépendamment associés à la déclaration d'une infertilité.

Dans la littérature, l'incidence de l'aménorrhée induite par la chimiothérapie après cancer du sein varie entre 32 % et 95 % selon l'âge des patientes, la chimiothérapie utilisée et la dose administrée [Minton et Munster, 2002]. Elle peut être réversible, mais seule une petite proportion de femmes retrouve ses règles après un an d'aménorrhée [Goodwin *et al.*, 1999]. La chirurgie radicale des cancers génitaux est souvent à l'origine de l'infertilité. Le choix du traitement conservateur dépend la plupart du temps des caractéristiques de la tumeur, du risque de récurrence, de l'âge de la patiente et du désir de préserver la fertilité [Maltaris *et al.*, 2006].

Les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent davantage infertiles

Parmi les hommes, 30 % s'estiment incapables de procréer à la suite de leur traitement. La déclaration d'une incapacité à procréer augmente après un cancer urologique (prostate, testicule, voies urinaires) dont le stade a été localisé au diagnostic, une hémopathie maligne (leucémie, lymphome) et après un traitement chirurgical ou une hormonothérapie (sans chimiothérapie, radiothérapie et curiethérapie). Les hommes déclarant que le traitement est la cause de leur stérilité sont plus âgés : 16 % des hommes de moins de 45 ans se déclarent infertiles ; ils sont aussi plus souvent déjà pères que les hommes se disant toujours fertiles. Ces caractéristiques sociodémographiques sont cependant fortement liées à l'âge et donc au cancer de la prostate. Après ajustement, seuls le cancer de la prostate et un traitement chirurgical restent indépendamment associés à une plus fréquente déclaration d'infertilité.

Chez les hommes, nos résultats sont conformes à la littérature, excepté pour le cancer de la prostate. L'infertilité a été décrite chez 20 % à 25 % de jeunes hommes (entre 17 et 44 ans) atteints de cancer du testicule [Hartmann *et al.*, 1999]. Après ablation de la prostate (prostatectomie radicale) ou radiothérapie externe pour un cancer localisé de la prostate, des effets secondaires du type dysfonctionnement urinaire ou sexuel sont fréquents [Potosky *et al.*, 2004]. Mais dans sa définition biomédicale stricte, la stérilité n'est pas une séquelle habituelle de ces traitements puisque les hommes ayant des troubles sexuels peuvent toujours procréer. En effet, même si l'éjaculation est impossible, les testicules restent fonctionnels et peuvent donc toujours produire des spermatozoïdes. Un prélèvement chirurgical de spermatozoïdes peut ensuite permettre d'obtenir une grossesse par fécondation *in vitro*². Or, dans notre étude, quel que soit leur traitement, deux tiers des hommes ayant eu un cancer de la prostate se considèrent stériles car incapables de procréer natu-

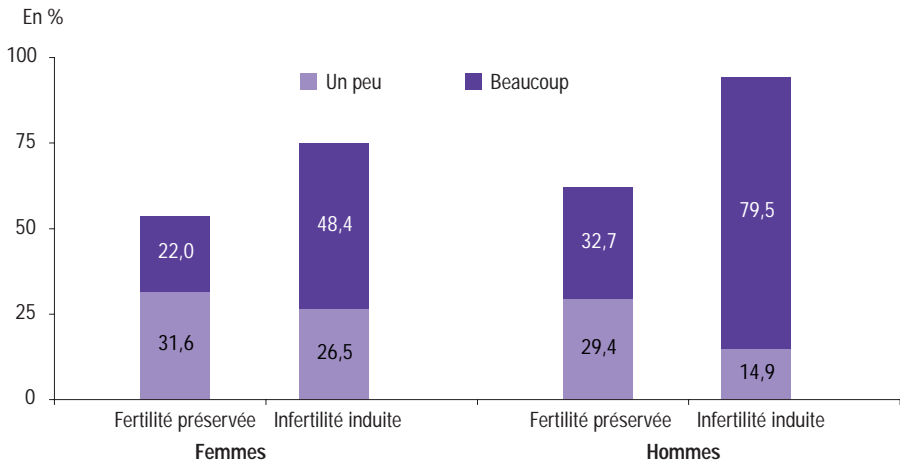
rellement. Ce résultat montre le décalage important entre le ressenti des patients et l'appréciation biomédicale et révèle une communication insuffisante sur les conséquences des traitements anticancéreux.

L'infertilité est associée à des conséquences négatives sur la vie sexuelle

Lorsqu'ils déclarent une infertilité induite, hommes et femmes soulignent davantage de conséquences négatives de leur cancer sur leur vie sexuelle (graphique 2), mais ne déclarent pas plus fréquemment une vie de couple détériorée. La majorité des traitements des cancers urologiques et génitaux peuvent en effet être responsables de divers effets secondaires sexuels (impuissance, baisse de la libido, etc.), associés ou non à une véritable infertilité biologique [Schover, 1987].

GRAPHIQUE 2

Conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle selon le sexe et la survenue d'une infertilité induite



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

L'infertilité peut aussi être à l'origine de détresse psychologique [Carter *et al.*, 2005] et altérer la qualité de vie³ à long terme [Dahl *et al.*, 2005]. Il a notamment été montré que la ménopause induite est associée à une diminution de la qualité de vie chez de jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein [Ganz *et al.*, 2003]. Dans notre étude, la relation entre infertilité et dégradation de la qualité de vie n'est significative que chez les femmes et surtout pour la qualité de vie physique (score moyen de 44 chez les « infertiles » contre 48 chez les « fertiles » ; pour la qualité de vie mentale : score moyen de 40 chez les « infertiles » et 43 chez les « fertiles »). L'infertilité ne semble pas déterminer une hausse du soutien psychologique ou de la prise de psychotropes.

2. Fécondation in vitro avec injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI).

3. La notion de qualité de vie fait l'objet d'un chapitre spécifique dans cet ouvrage (p. 193 à 227). Le questionnaire utilisé (SF-36) mesure la santé physique et mentale sous la forme de deux scores compris entre 0 et 100, allant d'un très mauvais état de santé à un très bon.

Conclusion

Malgré les limites de cette étude liées à son caractère déclaratif et rétrospectif, elle permet de décrire l'un des plus grands échantillons national et représentatif de survivants de cancer à deux ans du diagnostic. Les projets d'enfants sont relativement fréquents chez les plus jeunes et semblent peu influencés par les caractéristiques de la maladie. Certains patients plus âgés envisagent également d'avoir des enfants, ce qui confirme la nécessité d'informer tous les adultes en âge de procréer des risques d'infertilité et des possibilités de prévention (voir l'article p. 151). Tous les patients en âge de procréer devraient donc être informés des risques d'infertilité liés au traitement reçu et des possibilités de prévention existantes. Par ailleurs, un tiers des survivants a déclaré une infertilité induite, avec une variabilité importante selon le cancer et son traitement. Ces résultats éclairent la nécessité de distinguer plus clairement infertilité, impuissance et autre dysfonctionnement sexuel, particulièrement chez les patients masculins. Une meilleure information devrait permettre de clarifier ces différences entre stérilité et dysfonctionnement sexuel, notamment pour les hommes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aubard Y., Olivennes F., 1999, *Fertilité après traitement anticancéreux*, Masson, coll. « Gynécologie obstétrique », Paris, 1^{re} éd.
- Braun M., Hasson-Ohayon I., Perry S., Kaufman B., Uziely B., 2005, « Motivation for giving birth after breast cancer », *Psychooncology*, n° 14, 282-96.
- Brydoy M., Fossa S.D., Klepp O., Bremnes R.M., Wist E.A., Wentzel-Larsen T., Dahl O., 2005, « Paternity following treatment for testicular cancer », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 97, 1580-8.
- Carter J., Rowland K., Chi D., Brown C., Abu-Rustum N., Castiel M., Barakat R., 2005, « Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility », *Gynecologic Oncology*, n° 97, 90-5.
- Dahl A.A., Mykletun A., Fossa S.D., 2005, « Quality of life in survivors of testicular cancer », *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, n° 23, 193-200.
- Ganz P.A., Greendale G.A., Petersen L., Kahn B., Bower J.E., 2003, « Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment », *Journal of Clinical Oncology*, n° 21, 4184-93.
- Goodwin P.J., Ennis M., Pritchard K.I., Trudeau M., Hood N., 1999, « Risk of menopause during the first year after breast cancer diagnosis », *Journal of Clinical Oncology*, n° 17, 2365-70.
- Hartmann J.T., Albrecht C., Schmoll H.J., Kuczyk M.A., Kollmannsberger C., Bokemeyer C., 1999, « Long-term effects on sexual function and fertility after treatment of testicular cancer », *British Journal of Cancer*, n° 80, 801-7.
- Lee S.J., Schover L.R., Partridge A.H., Patrizio P., Wallace W.H., Hagerty K., Beck L.N., Brennan L.V., Oktay K., 2006, « American Society of Clinical Oncology Recommendations on Fertility Preservation in Cancer Patients », *Journal of Clinical Oncology*, n° 24, 2917-2931.
- Linch D.C., Gosden R.G., Tulandi T., Tan S.L., Hancock S.L., 2000, « Hodgkin's Lymphoma: Choice of Therapy and Late Complications », *Hematology (Am Soc Hematol Educ Program)*, 205-221.
- Maltaris T., Boehm D., Dittrich R., Seufert R., Koelbl H., 2006, « Reproduction beyond cancer: a message of hope for young women », *Gynecologic Oncology*, n° 103, 1109-21.

- Mazonakis M., Damilakis J., Varveris H., Gourtsoiannis N., 2006, « Radiation dose to testes and risk of infertility from radiotherapy for rectal cancer », *Oncology Reports*, n° 15, 729-33.
- Minton S.E., Munster P.N., 2002, « Chemotherapy-induced amenorrhea and fertility in women undergoing adjuvant treatment for breast cancer », *Cancer Control*, n° 9, 466-72.
- Partridge A.H., Gelber S., Peppercorn J., Sampson E., Knudsen K., Laufer M., Rosenberg R., Przystyczny M., Rein A., Winer E.P., 2004, « Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 22, 4174-83.
- Potosky A.L., Davis W.W., Hoffman R.M., Stanford J.L., Stephenson R.A., Penson D.F., Harlan L.C., 2004, « Five-year outcomes after prostatectomy or radiotherapy for prostate cancer: the prostate cancer outcomes study », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 96, 1358-67.
- Schover L.R., 2005, « Motivation for parenthood after cancer: a reviews », *Journal of the National Cancer Institute*, Monographs, n° 34, 2-5.
- Schover L.R., 1987, « Sexuality and fertility in urologic cancer patients », *Cancer*, n° 60, 553-8.
- Schover L.R., Rybicki L.A., Martin B.A., Bringelsen K.A., 1999, « Having children after cancer. A pilot survey of survivor's attitudes and experiences », *Cancer*, n° 86, 697-709.

Les différents soutiens déclarés par les malades

Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet

La plupart des malades du cancer mobilisent ou souhaitent mobiliser un soutien de leur réseau social. La qualité de celui-ci interagit avec l'ajustement mental à la maladie, voire selon certains travaux, avec l'évolution de la maladie. Ce chapitre recense les différentes aides que les malades déclarent avoir reçues sur les plans moral, matériel et sanitaire. Les malades déclarent surtout être soutenus par leur entourage (aide « informelle ») : neuf personnes sur dix indiquent recevoir beaucoup d'aide affective et morale de la part de leurs proches et trois sur quatre beaucoup d'aide matérielle pour les actes de la vie courante.

Dans une moindre mesure, les personnes interrogées se disent aussi soutenues par des institutions dont c'est la vocation, assurant des services sanitaires ou des services sociaux à domicile, ou des travailleurs sociaux (aide « formelle »). Entre ces deux types de soutien, certains malades mettent en avant une aide « semi-formelle », apportée par des réseaux associatifs non spécialisés dans l'aide aux malades et par les professionnels sanitaires et sociaux dans un registre qui sort du cœur de leur métier, le soutien affectif et moral. Enfin, les femmes déclarent moins souvent que les hommes une importante aide matérielle, ce qui renvoie à la répartition traditionnelle des tâches domestiques.

Au cours de leur maladie, certains malades revendiquent leur autonomie et ne ressentent pas le besoin d'être aidés, mais la plupart éprouvent la nécessité d'une aide. En raison des évolutions techniques et sociétales des dernières décennies, le cancer est de plus en plus apparu comme une maladie chronique qui peut en partie être prise en charge à domicile, ce qui a accru les besoins de soutien au quotidien [Rizk, 2007]. Il peut s'agir d'aide matérielle pour accomplir des actes de la vie courante qui sont devenus pénibles en raison des séquelles de la maladie et des traitements ou de la fatigue ; ou encore, d'aide pour la gestion de la maladie et de la relation avec les soignants, ou pour les soins après un retour à domicile ; ou encore, de soutien affectif et moral pour affronter l'épreuve, l'effet de la maladie sur l'évolution de son corps, l'angoisse par rapport à la perspective de

la mort. Les études et recherches menées sur ce sujet traitent de la nature de l'aide apportée, de l'évolution de cette aide au cours de la maladie, de la répartition entre le soutien des proches et les aides professionnelles ou encore institutionnelles, de leur articulation, de l'impact de cette mobilisation sur la situation personnelle et l'état de santé des aidants eux-mêmes, de l'évolution des enjeux pour les aidants tout au long de la maladie [Clément et Lavoie, 2002 ; Andrieu et Grand, 2002].

Peu de travaux prennent comme angle d'entrée le point de vue du malade aidé. Cependant, quelques études de psycho-oncologie montrent que la perception du soutien social s'améliore lorsque le cancer du sein évolue positivement et que c'est surtout le soutien émotionnel apporté par la famille, le conjoint ou les collègues qui est prédictif d'une évolution favorable de la maladie [Cousson-Gélie, 2001].

L'étude qui suit vise à explorer l'ensemble des soutiens déclarés, les éléments relatifs à leur perception par les malades et l'importance de l'aide apportée par chaque type d'aidant.

D'une façon générale, les personnes interrogées déclarent plus souvent avoir été soutenues par leurs proches que par les institutions et professionnels. Nous désignerons par « les proches » le conjoint ou compagnon, les membres de la famille, les amis, ainsi que d'autres personnes (voisins, collègues par exemple), dès lors qu'ils ne sont ni professionnels ni membres d'associations.

Neuf malades sur dix déclarent beaucoup de soutien affectif et moral d'au moins un de leurs proches

Globalement, 92 % des personnes interrogées déclarent avoir été très soutenues par leur entourage sur les plans affectif et moral au cours des douze derniers mois (tableau 1). Ce résultat est assez homogène pour les hommes et les femmes, quel que soit leur âge. Cependant, 17 % des femmes de plus de 80 ans ne recevraient beaucoup d'aide d'aucun de leurs proches (au moins un oui un peu ou autres), situation deux fois plus fréquente que pour le reste de la population étudiée.

Plus précisément, 70 % déclarent être très soutenues par leur conjoint, sachant que 85 % des personnes vivaient en couple au début de la maladie ou au moment de l'enquête ; 6 % déclarent avoir reçu un peu d'aide de la part de leur compagnon, soit 7 % des personnes potentiellement concernées. Les hommes âgés de 80 ans et plus, et surtout les femmes à partir de 70 ans, plus fréquemment touchés par le veuvage, sont moins nombreux à se déclarer très soutenus par leur conjoint.

80 % des malades déclarent avoir reçu beaucoup d'aide d'un ou plusieurs membres de la famille et 11 % un peu. Nous ne disposons pas dans l'enquête d'informations directes sur l'existence de ces membres, puisque l'on sait seulement si la personne enquêtée a des enfants. En outre, 68 % disent recevoir beaucoup d'aide de la part d'amis et 19 % un peu. Enfin, s'agissant du soutien des autres proches (associations et professionnels sanitaires et sociaux exclus), 15 % déclarent en recevoir beaucoup et 11 % un peu.

Quel que soit l'âge, le niveau d'aide affective et morale des conjoints déclaré par les femmes est plus faible que celui des hommes, mais il est en grande partie compensé par un niveau plus élevé d'aide de la famille, des amis et d'autres personnes.

On peut également s'intéresser aux attitudes de rejet ou de discrimination liées directement au cancer et provenant des proches des malades, et qui illustrent une absence particulière de soutien affectif et moral : 9 % des personnes interrogées déclarent avoir fait

TABLEAU 1

Soutien affectif et moral des proches au cours des douze derniers mois (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	72,5	69,1	71,5	70,1	49,6	70,5
Un ou des membres de la famille	81,2	79,4	78,6	80,7	76,0	80,1
Amis	71,6	65,8	66,5	66,4	57,9	68,2
Autres personnes	18,8	12,9	12,6	13,0	14,5	15,3
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	7,4	5,3	6,5	4,3	3,1	6,1
Un ou des membres de la famille	10,2	11,5	12,5	10,7	10,9	11,0
Amis	17,7	20,3	21,1	18,8	24,3	19,2
Autres personnes	13,2	10,2	11,1	9,7	7,6	11,4
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	92,7	91,8	92,0	92,4	87,6	92,2
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	5,7	5,9	5,9	5,6	7,2	5,8
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,6	2,3	2,2	2,0	5,2	2,0
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	82,0	81,9	81,7	83,2	74,5	81,9
Un ou des membres de la famille	79,2	78,8	76,7	80,8	77,5	78,9
Amis	65,4	64,2	63,3	65,0	64,3	64,5
Autres personnes	16,8	11,7	11,0	12,3	12,0	13,1
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	6,2	4,6	5,4	4,0	3,5	5,0
Un ou des membres de la famille	12,6	12,6	14,2	11,1	13,2	12,6
Amis	20,8	21,4	22,6	19,9	24,0	21,2
Autres personnes	12,6	9,7	9,5	9,7	10,5	10,5
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	93,3	92,8	92,4	93,4	92,2	93,0
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	5,0	5,2	5,3	5,1	6,0	5,2
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,7	1,9	2,4	1,5	1,8	1,9
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	68,1	51,1	58,5	48,8	23,6	60,2
Un ou des membres de la famille	82,1	80,2	81,0	80,6	74,5	81,2
Amis	74,5	68,0	70,7	68,7	51,2	71,5
Autres personnes	19,8	14,7	14,6	14,2	17,1	17,4
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	8,0	6,2	8,0	5,0	2,7	7,1
Un ou des membres de la famille	9,1	10,1	10,3	10,2	8,4	9,6
Amis	16,2	18,7	19,1	16,9	24,6	17,4
Autres personnes	13,5	10,9	13,1	9,8	4,6	12,3
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	92,3	90,4	91,5	90,9	82,9	91,4
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	6,1	6,7	6,6	6,4	8,4	6,4
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,6	2,9	1,9	2,7	8,7	2,2

MÉTHODOLOGIE

L'étude s'appuie sur l'ensemble du module G « Vie quotidienne et sociale » de l'enquête (voir le questionnaire).

Les questions utilisées pour caractériser l'aide des proches

- Pour l'aide morale, la question principale était :

G9. « Au cours des douze derniers mois, dans votre entourage, avez-vous été soutenu(e) affectivement et moralement par... ? »

- Pour l'aide matérielle, la question principale était :

G10. « Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des douze derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par... ? »

Les différents types d'aidants proposés, similaires pour les deux questions G9 et G10, étaient les suivants :

- Votre conjoint(e)/ compagnon(agne) (G9 et G10)
- Un ou des membres de votre famille (G9 et G10)
- Vos amis (G9 et G10)
- Une association (G9 et G10)
- Un ou des professionnels de santé ou de l'aide sociale (G9)/Un ou des professionnels de l'aide sociale (G10)
- D'autres personnes (G9 et G10)
- Pour chaque type d'aide et d'aidant, les réponses proposées étaient :
 - Oui, beaucoup
 - Oui, un peu
 - Non, pas assez
 - Non pas du tout

Aide informelle, semi-formelle et formelle

Dans cette étude, nous avons choisi de désigner par aide « informelle » celle qui provient des proches : le conjoint ou compagnon, les membres de la famille, les amis, les autres personnes après exclusion des professionnels cités explicitement dans cette catégorie. Les professionnels et les associations ont été considérés comme apportant une aide « semi-formelle ». Les recours « institutionnels » évoqués dans les questions G1 (association de malades), G2 (assistante sociale) et G3 à G6 (services de maintien ou d'aide à domicile) recouvrent quant à eux l'aide « formelle ».

l'objet de telles attitudes dans leur entourage, dont 2 % souvent et 7 % quelquefois¹. Celles-ci émanaient d'amis proches (5 % des personnes interrogées), de membres de la famille (3 %), de collègues de travail (3 %) ou d'autres personnes (4 %).

Trois quarts des malades indiquent être très soutenus par au moins un de leurs proches pour les actes de la vie courante

Trois quarts des personnes interrogées déclarent recevoir beaucoup d'aide d'au moins un de leurs proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois (tableau 2). Une sur huit ne répond jamais « beaucoup » à propos de l'aide d'un

1. La question posée était : « Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ? » Les réponses proposées étaient : « Oui, souvent », « Oui, quelquefois », ou « Non, jamais ».

proche mais dit au moins une fois recevoir un peu d'aide de la part d'un proche. Une sur dix estime ne pas avoir reçu d'aide ou pas assez de la part de ses proches. Les réponses varient peu selon l'âge, tandis que l'absence, la carence ou la faiblesse d'aide dans la vie quotidienne, autrement dit la situation de toutes les personnes déclarant ne pas recevoir beaucoup d'aide, concerne 28 % des femmes contre 18 % des hommes.

Plus précisément, 64 % des enquêtés déclarent avoir reçu beaucoup d'aide de leur conjoint pour les actes de la vie courante (ce qui représente 78 % des personnes atteintes vivant en couple) et 9 % en avoir reçu un peu (11 % des personnes concernées). Si les trois quarts des hommes interrogés indiquent être très soutenus sur le plan matériel par leur conjointe, la réciprocité n'est pas vraie : seule une femme sur deux en fait état, et moins d'une sur quatre pour les plus de 80 ans.

S'agissant des membres de la famille, 53 % des personnes interrogées répondent avoir reçu beaucoup d'aide. Après 70 ans, cette proportion s'élève à 58 %. Concernant l'aide apportée par les amis, 34 % en signalent beaucoup, les moins de 60 ans en déclarant un peu moins.

L'évolution de l'aide selon l'âge doit toutefois être examinée à la lumière de la situation de la population générale. Pour les personnes les plus âgées, l'expression du besoin spécifique d'aide induit par la maladie peut en effet être masquée par les aides qui peuvent être apportées à l'ensemble des personnes en déficit d'aptitude à effectuer les actes de la vie quotidienne. Selon les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de l'INSEE réalisée en 1999, le besoin d'aide à domicile dans les actes de la vie quotidienne s'accroît avec l'âge, quel que soit l'état de santé [Dutheil, 2001]. Dans la population générale, alors que 10 % des personnes de 60 à 64 ans recevaient une aide matérielle, celle-ci concernait 80 % des personnes de plus de 90 ans. Cette aide, majoritairement informelle pour les moins âgés, est de plus en plus fréquemment assumée par des dispositifs formels avec l'avancée en âge, ces derniers se cumulant d'ailleurs en partie avec une aide non professionnelle.

Quels que soient leur âge et le type d'aidant potentiel, les hommes déclarent plus souvent beaucoup d'aide matérielle que les femmes. Ce constat doit être interprété à la lumière de la répartition courante des tâches domestiques entre les hommes et les femmes. Dans la mesure où, en dehors de tout effet de la maladie, les femmes effectuent d'ordinaire la majeure partie des tâches ménagères [Ponthieux et Schreiber, 2006], on peut s'attendre à ce que, sous l'effet de la maladie, elles éprouvent plus souvent un besoin d'aide, sans nécessairement obtenir dans tous les cas une réponse à ce besoin. Pour les femmes, le déficit d'aide du conjoint n'est pas totalement compensé par les autres proches.

À la suite des questions sur l'aide morale et matérielle (G9 et G10), il était demandé aux personnes enquêtées d'identifier la personne qui les a le plus aidées vis-à-vis de leur maladie et de ses traitements, en dehors des professionnels de santé et de l'aide sociale. Le plus fréquemment, c'est le conjoint qui est alors désigné. Viennent ensuite les membres de la famille et, plus rarement, un ami proche. Cette question, relativement générale, permet de repérer ce que certains auteurs identifient comme un besoin d'aide à la gestion de la maladie, qu'il s'agisse des aspects quotidiens de traitements ou de certains aspects des échanges et de la recherche d'information auprès des professionnels. Près de 5 % des malades répondent qu'aucune personne ne les a plus particulièrement aidés dans ce domaine. Dans la mesure où cette question demandait de désigner la personne principale, il est possible que certains d'entre eux n'expriment pas là une carence mais seulement une difficulté à choisir la réponse la plus pertinente.

TABLEAU 2

Aide des proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	61,9	64,7	66,4	65,9	48,1	63,6
Un ou des membres de la famille	49,1	54,9	51,2	58,0	58,3	52,5
Amis	31,5	36,3	36,3	36,5	35,7	34,3
Autres personnes	5,1	6,2	6,0	5,9	9,5	5,8
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	13,4	6,3	7,8	5,4	3,2	9,2
Un ou des membres de la famille	20,8	15,3	15,9	14,7	15,2	17,5
Amis	26,6	24,6	22,8	26,4	24,5	25,4
Autres personnes	7,8	6,9	6,4	7,3	7,4	7,3
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	74,8	79,5	77,6	81,6	78,5	77,6
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	16,0	10,8	12,0	9,3	12,7	12,9
Pas assez, pas du tout et non-réponse	9,2	9,6	10,4	9,1	8,8	9,4
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	71,8	77,9	77,5	79,1	71,7	76,2
Un ou des membres de la famille	47,5	58,4	55,0	60,7	64,5	55,4
Amis	31,8	38,2	38,0	37,6	43,5	36,4
Autres personnes	6,8	6,0	6,7	5,3	6,5	6,2
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	8,8	4,8	5,4	4,4	3,5	5,9
Un ou des membres de la famille	18,2	13,7	13,9	13,5	13,3	14,9
Amis	26,9	25,1	23,2	27,4	22,4	25,6
Autres personnes	5,7	6,6	5,4	7,8	6,5	6,3
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	79,3	85,0	82,6	87,0	87,0	83,4
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	9,3	6,8	7,9	5,7	6,6	7,5
Pas assez, pas du tout et non-réponse	11,3	8,2	9,5	7,3	6,4	9,0
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	57,3	46,3	52,2	44,7	23,6	52,2
Un ou des membres de la famille	49,8	50,0	46,4	53,7	51,8	49,9
Amis	31,3	33,7	34,0	34,7	27,7	32,4
Autres personnes	4,3	6,6	5,1	6,9	12,7	5,4
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	15,5	8,5	10,9	7,0	2,8	12,3
Un ou des membres de la famille	21,9	17,6	10,4	16,6	17,2	19,9
Amis	26,4	23,8	22,4	24,8	26,6	25,2
Autres personnes	8,8	7,3	7,8	6,5	8,4	8,1
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	72,7	71,8	71,1	73,0	69,7	72,3
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	19,1	16,5	17,3	15,0	19,0	17,9
Pas assez, pas du tout et non-réponse	8,2	11,7	11,6	12,0	11,3	9,8

TABLEAU 3

Aide institutionnelle, professionnelle et semi-formelle au cours de la maladie (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	13,4	14,6	11,4	14,9	31,1	14,1
au moins une aide médicale	5,7	4,7	4,0	4,6	8,6	5,1
au moins une aide sociale	10,4	12,0	9,4	12,0	27,1	11,3
aide médicale et aide sociale cumulées	2,6	2,1	2,1	1,7	4,5	2,3
Depuis le début de la maladie, contact avec :						
Une association de malades	7,7	3,0	3,5	2,7	2,2	4,9
Une assistante sociale	17,3	5,2	5,3	4,6	8,1	10,2
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	6,2	6,4	6,2	6,9	5,0	6,3
Oui, beaucoup	3,4	4,0	3,6	4,4	4,1	3,7
Oui, un peu	2,8	2,4	2,6	2,5	0,9	2,6
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	42,1	29,0	31,7	27,1	23,4	34,4
Oui, beaucoup	23,9	18,1	19,4	17,5	13,7	20,5
Oui, un peu	18,2	10,9	12,3	9,6	9,7	13,9
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	7,5	8,1	5,4	9,0	19,2	8,0
au moins une aide médicale	7,5	10,0	7,2	10,3	25,5	9,3
au moins une aide sociale	5,9	4,0	3,2	4,2	8,5	4,5
aide médicale et aide sociale cumulées	0,0	0,9	0,9	0,7	3,1	0,7
Depuis le début de la maladie contact avec :						
Une association de malades	4,7	2,8	3,1	3,0	0,0	3,4
Une assistante sociale	16,2	3,9	4,3	3,5	4,1	7,3
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	5,6	6,8	5,7	7,5	8,2	6,4
Oui, beaucoup	3,3	4,3	3,3	4,9	6,5	4,0
Oui, un peu	2,3	2,5	2,4	2,6	1,7	2,4
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	37,9	29,7	31,0	29,1	25,9	32,0
Oui, beaucoup	20,6	19,0	18,8	19,4	16,8	19,4
Oui, un peu	17,3	10,7	12,2	9,7	9,1	12,6
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	16,2	23,6	19,0	24,3	43,4	19,7
au moins une aide médicale	5,6	5,5	5,1	5,3	8,7	5,6
au moins une aide sociale	14,5	21,7	17,4	22,4	40,7	17,9
aide médicale et aide sociale cumulées	3,9	3,7	3,5	3,4	6,0	3,8
Depuis le début de la maladie, contact avec :						
Une association de malades	9,1	3,2	3,9	2,2	4,4	6,4
Une assistante sociale	17,8	7,0	6,6	6,3	12,2	12,8
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	6,5	6,0	6,8	5,9	1,8	6,2
Oui, beaucoup	3,5	3,5	3,9	3,5	1,8	3,5
Oui, un peu	3,0	2,5	2,9	2,4	0,0	2,7
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	44,2	27,9	32,7	24,0	20,8	36,6
Oui, beaucoup	25,5	16,8	20,2	14,4	10,6	21,5
Oui, un peu	18,7	11,1	12,5	9,6	10,2	15,1

1. Ces associations ne sont pas, dans la plupart des cas, des associations de malades ni des organismes gestionnaires de services à domicile.

Une aide institutionnelle limitée

Depuis le début de leur maladie, 10 % des malades ont eu un contact avec une assistante sociale. Les malades de moins de 60 ans ainsi que les femmes de 80 ans et plus sont les plus nombreux à en bénéficier (tableau 3).

14 % ont eu recours à des services de maintien ou d'aide à domicile au cours de leur maladie, dont 5 % à des services médicaux, principalement des services de soins à domicile et 0,4 % à de l'hospitalisation à domicile ; 11 % ont mobilisé des services sociaux, principalement des aides ménagères et 2 % ont fait une demande qui n'a pas abouti. Les malades âgés de 80 ans et plus sont les plus nombreux à bénéficier d'une aide institutionnelle à domicile : trois sur dix ont eu recours à au moins un de ces services et un quart d'entre eux a reçu des services d'aide sociale. Ils sont également les plus nombreux à bénéficier à la fois d'une aide médicale et d'une aide sociale à domicile. Ce cumul est par ailleurs plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. D'une façon générale, à tout âge, les femmes sont plus fréquemment bénéficiaires d'aide sociale à domicile. Il s'agit probablement d'un mécanisme de compensation du différentiel du soutien matériel évoqué plus haut. Au regard de la mesure 56 du plan Cancer, qui prévoit de faciliter le maintien à domicile par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile, ce constat donne des repères de la situation avant la mise en place de ce plan.

La majeure partie des malades vivant à domicile deux ans après le diagnostic de cancer n'ont donc pas eu recours à une aide institutionnelle pendant leur maladie.

Là encore, l'effet du sexe est assez marqué : à âge égal, les femmes bénéficient deux à trois fois plus souvent que les hommes de cette aide formelle. Il s'agit principalement d'aide ménagère, ce qui renvoie, comme pour l'aide des proches, à la répartition traditionnelle des tâches au sein des ménages.

Enfin, 5 % des personnes interrogées déclarent avoir été en contact avec une association de malades depuis le début de leur maladie (la plupart « de temps en temps » et 1 % « souvent »). Les femmes ont davantage mobilisé ces associations, en particulier les plus jeunes : une sur dix dit avoir approché une de ces organisations. Les hommes de moins de 60 ans ont été un peu plus souvent en contact que les plus âgés.

Entre l'aide institutionnelle et l'aide des proches, une part non négligeable d'aide « semi-formelle »

À côté des services rendus par les institutions, c'est-à-dire par les organismes dont c'est spécifiquement la fonction, et du soutien apporté par leurs proches, des malades mobilisent également d'autres types de soutien que nous qualifierons de semi-formels : 20 % des personnes interrogées déclarent avoir reçu beaucoup de soutien affectif et moral de la part de professionnels de santé ou d'aide sociale au cours des douze mois précédant l'enquête et 14 % un peu (tableau 3). Aucune différence significative n'apparaît entre hommes et femmes de 60 ans et plus. En revanche, chez les moins de 60 ans, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer recevoir beaucoup de soutien affectif et moral de ces professionnels. De façon plus globale, les hommes et les femmes de moins de 60 ans sont plus nombreux à mentionner ces aides.

Par ailleurs, 4 % des personnes interrogées déclarent avoir reçu beaucoup de soutien affectif par des associations et 3 % un peu. Les associations évoquées dans ce cas ne sont, pour la plupart, ni des associations de malades ni des associations qui gèrent des services d'aide à domicile. Les hommes de plus de 70 ans sont plus nombreux que les autres à se

dire très soutenus par ces associations. Au contraire, les femmes de plus de 80 ans sont moins nombreuses.

En majorité, les malades reçoivent donc une aide importante des proches, que ce soit sur le plan affectif, matériel ou pour la maladie et les traitements, les aides institutionnelles ou semi-formelles étant mobilisées dans une moindre mesure. Cependant, du point de vue des enjeux de l'intervention publique auprès des malades, il est important de mieux connaître la minorité qui n'a pas déclaré recevoir ces aides et d'envisager de développer des solutions éventuelles de substitution à l'aide des proches (voir l'article p. 331).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Andrieu S., Grand A.**, 2002, « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle » in Frémontier M. et Aquino J.-P. (sous la dir. de), *Les Aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, coll. « Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer », Serdi Édition, Fondation Médéric Alzheimer France, Paris, p. 11-18
- Clément S., Lavoie J.-P.**, 2002, « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles », in Caris P. et Henrard J.-C. (sous la dir. de), *Dossier vieillissement et dépendance, santé, société et solidarité*, n° 2, L'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS), p. 93-101.
- Cousson-Gélie F.**, 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein » in M. Bruchon-Schweitzer et Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Dutheil N.**, 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n° 142.
- Ponthieux S., Schreiber A.**, 2006, « Dans les couples de salariés, la répartition du travail domestique reste inégale », in INSEE, *Données sociales. La société française*.
- Rizk T.** (sous la dir. de), 2007, *Les Proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*, coll. « Études et expertises », Institut national du cancer.

Soutien des proches : le vécu des malades

Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet

Cette étude porte sur la perception de faiblesse, de carence ou d'absence de soutien moral ou affectif et d'aide matérielle pour les actes de la vie courante de la part des proches et les facteurs qui y sont liés. Le soutien moral et matériel est moins fréquent toutes choses égales par ailleurs chez les malades de moins de 60 ans qui ne sont pas en couple et ceux de 60 ans et plus qui n'ont pas d'enfants. Au regard de l'évolution de la maladie et des traitements, les malades dont l'état est le plus grave souffriraient moins souvent de faiblesse, de carence ou d'absence de soutien affectif de leurs proches.

De même, ceux dont les limitations physiques sont les plus prononcées déclarent plus souvent beaucoup d'aide matérielle apportée par leur entourage.

Enfin les dispositifs institutionnels – travailleurs sociaux, aide à domicile – ne prennent que partiellement le relais auprès de ceux qui déclarent manquer d'aide matérielle ou morale, tandis que les professionnels sont parfois largement mobilisés pour un soutien affectif par des malades qui indiquent aussi être soutenus par leur entourage.

En majorité, les malades déclarent recevoir une aide importante des proches, que ce soit sur le plan affectif, moral et matériel. Cependant, du point de vue des enjeux de l'intervention publique auprès des malades, il est important de mieux connaître la minorité de ceux qui n'ont pas déclaré recevoir ces aides et d'envisager de développer des solutions éventuelles de substitution à l'aide des proches.

Qu'est-ce qui explique une déclaration de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide? L'isolement est-il un facteur de risque particulier? Les inégalités sociales, dont on observe l'effet sur l'apparition de la maladie, sur la précocité de son diagnostic et sur l'accès au traitement, ont-elles également un impact sur des carences de soutien matériel ou moral? Les principales caractéristiques de la maladie (siège de la tumeur, stade de l'évolution, probabilité de survie) et de son traitement influencent-elles la capacité des proches à apporter une aide morale ou matérielle? La perception qu'ont les patients de leur état de santé, des différentes étapes de leur prise en charge et de leurs relations avec les profes-

sionnels de santé joue-t-elle un rôle sur la perception de l'aide reçue? Plus généralement, dans les déclarations de faiblesse, de carence ou d'absence d'aide, quelle est la part de la subjectivité des malades dans l'appréciation qu'ils portent sur cette aide? Par ailleurs, les aides « institutionnelles » ou « semi-formelles » viennent-elles prendre le relais en cas d'isolement des malades ou de carence ressentie vis-à-vis de l'aide apportée par des proches?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous examinerons successivement le cas de l'aide affective ou morale puis de l'aide matérielle pour les actes de la vie courante. Les premières analyses nous ayant conduit à un constat de situations contrastées selon l'âge et la situation professionnelle, nous avons étudié séparément le cas des malades ayant 60 ans et plus au moment de l'enquête et celui des moins de 60 ans.

Perception du manque de soutien affectif et moral des proches

Pour cette analyse, nous avons regroupé toutes les personnes enquêtées qui disent ne pas avoir reçu beaucoup de soutien affectif et moral de la part d'au moins un de leurs proches. Elles déclarent un peu, pas assez ou aucune aide de la part des conjoints, membres de la famille, amis et autres personnes (hormis les associations et les professionnels sanitaires ou sociaux) au cours des douze derniers mois avant l'enquête, et représentent environ 8 % des enquêtés.

Caractéristiques sociodémographiques

Les malades qui déclarent plus souvent une faiblesse, une insuffisance ou une absence d'aide sont, quel que soit leur âge, les personnes dont le revenu par unité de consommation est inférieur au seuil de pauvreté, ce qui relève de la caractérisation objective de leurs ressources; celles qui déclarent vivre difficilement avec leurs ressources actuelles, ce qui relève d'une approche plus subjective; et celles qui ne vivent pas en couple ou sont seules dans leur logement (tableau 1). À l'opposé, celles qui vivent en couple et avec une relation stable ou renforcée depuis l'annonce de la maladie révèlent moins souvent cette situation, aucune différence significative n'apparaissant en fonction du niveau d'études ou de la catégorie socioprofessionnelle (CSP). Parmi les plus de 60 ans, les femmes et les personnes qui n'ont pas d'enfants expriment plus souvent une faiblesse, une insuffisance ou une absence de soutien affectif et moral. Parmi les moins de 60 ans, ce sont ceux qui n'ont pas d'emploi au moment de l'enquête, qu'ils soient chômeurs ou inactifs (dont en particulier les jeunes retraités). Toutes choses égales par ailleurs au plan sociodémographique, médical et en termes de mobilisation d'autres soutiens, seuls les malades de plus de 60 ans qui n'ont pas d'enfants et ceux de moins de 60 ans qui ne vivent pas en couple ou qui ont vu leur relation de couple se dégrader depuis le début de la maladie déclarent plus fréquemment une absence, une insuffisance ou une faiblesse de soutien moral au cours des douze derniers mois. En outre, la solidarité rurale traditionnelle jouant peut-être, ceux de plus de 60 ans qui habitent en zone rurale connaissent moins souvent cette situation.

Caractéristiques de la maladie et des traitements

La localisation du cancer et la gêne déclarée par rapport aux séquelles de la maladie et du traitement n'ont aucun effet significatif sur la perception du niveau de soutien moral. Les personnes qui ont été traitées par chimiothérapie déclarent moins souvent une absence, une insuffisance ou une faiblesse de soutien affectif ou moral parmi les moins de 60 ans, ceux

TABLEAU 1

Caractéristiques associées aux déclarations de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide morale et affective des proches au cours des douze derniers mois

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	7,4		8,2	
Caractéristiques sociodémographiques				
Sexe	ns		*	
Homme	6,7		7,2	
Femme	7,7		9,6	
Zone d'habitation	ns		ns	
Espace à dominante urbaine	7,1		8,8	1 ^{réf.}
Espace à dominante rurale	8,3		6,9	0,6 [#]
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)	***		***	
Une personne	15,5		16,3	
Deux personnes ou plus	6,2		5,9	
Vie en couple au moment de l'enquête	***		***	
Oui	5,1		5,6	
Non ou non-réponse	15,7		16,1	
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic	***		***	
Relation de couple renforcée ou identique	4,0	1 ^{réf.}	5,1	
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	15,2	2,8 [#]	15,1	
Enfant(s)	ns		***	
Oui	7,2		6,9	1 ^{réf.}
Non ou non-réponse	8,1		18,3	2,0 [#]
Situation professionnelle au moment de l'enquête	**		-	-
Actifs occupés	6,2		-	-
Chômeurs, retraités, autres inactifs	9,8		-	-
Ressources				
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (RUC)	**		*	
RUC < seuil de pauvreté français (788,40 euros)	11,0		10,5	
RUC > = seuil de pauvreté	6,4		7,4	
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***		**	
Vit difficilement	12,4		11,4	
Vit convenablement ou non-réponse	5,3		7,2	
Gravité de la maladie et traitements				
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*		ns	
Rémission complète	9,1	1 ^{réf.}	8,8	
Stable ou non-réponse	5,5	0,6 [#]	8,2	
Évolutif	5,7	ns	5,0	
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*		ns	
Moins de 50 %	4,9	0,4 [#]	8,3	
De 50 % à moins de 75 %	7,0	ns	7,4	
75 % ou plus	9,3	1 ^{réf.}	10,2	
Traitement par chimiothérapie	**		*	
Oui	5,1	1 ^{réf.}	6,4	
Non ou non-réponse	9,6	1,7 [#]	8,9	
Traitement par radiothérapie				
Oui	7,7		7,3	0,6 [#]
Non ou non-réponse	7,0		8,8	1 ^{réf.}
État de santé perçu				
État de santé actuel déclaré	ns		*	
Santé excellente ou très bonne	6,7		4,6	0,5 [#]
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	7,5		8,5	1 ^{réf.}

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Score de qualité de vie mentale (SF-36)	**		ns	
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	5,3		7,5	
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	9,8		9,5	
Ajustement mental (MAC)				
Score « Esprit combatif »	ns		***	
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26)	9,3		12,4	1,6 [#]
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26) ou non-réponse	7,0		6,7	1 ^{ref.}
Scores « Préoccupations anxieuses » et « Impuissance-désespoir » additionnés	***		**	
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28)	12,2	2,6 ^{##}	11,2	
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28) ou non-réponse	5,7	1 ^{ref.}	7,0	
Relations au système de soins				
Diagnostic annoncé de manière trop brutale	ns		***	
Oui	6,2		13,3	1,6 [#]
Peut-être, non ou non-réponse	7,7		7,2	1 ^{ref.}
Expression des séquelles à l'équipe médicale et prise en compte par celle-ci	**		***	
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	5,3		5,7	
Séquelles pas exprimées ou exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	9,8		11,7	
Pas de séquelles ou non-réponse	8,8		9,6	
Satisfaction vis-à-vis du suivi médical et de sa fréquence	*		***	
Pas satisfait du suivi	13,1		24,7	2,0 [#]
Satisfait du suivi mais pas de la fréquence	7,3		13,0	1,8 [#]
Satisfait du suivi et de sa fréquence ou non-réponse	6,8		6,8	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête	ns		**	
Non mais aurait souhaité en bénéficier	10,3		15,4	
Oui ou non et n'en aurait pas souhaité	6,9		7,7	
Soutien institutionnel ou semi-formel				
A été en contact avec une assistante sociale depuis le diagnostic	ns		**	
Oui	7,7		15,0	
Non ou non-réponse	7,3		7,8	
Recours à une aide à domicile médicale ou sociale depuis le diagnostic	-	-	*	
Non	-	-	7,9	
Recours à des aides sociales seules	-	-	11,9	
Recours à des aides médicales seules ou à des aides sociales et médicales	-	-	4,5	
Soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup	2,9	0,5 [#]	2,9	0,4 [#]
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	8,7	1 ^{ref.}	9,3	1 ^{ref.}

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Aide des proches¹				
Aide des proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup par au moins un proche	2,6	1 ^{réf.}	2,4	1 ^{réf.}
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	21,5	6,5 ^{###}	30,7	13,6 ^{###}
Aidant principal vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)	***		***	
Aucune personne	39,1	8,7 ^{###}	40,5	6,9 ^{###}
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	3,1	1 ^{réf.}	3,4	1 ^{réf.}
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	10,6	2,0 [#]	12,3	2,8 [#]
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	**		ns	
Oui souvent	11,6		10,9	
Quelquefois, non ou non-réponse	6,6		8,0	
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel	*		-	-
Oui souvent	4,5		-	-
De temps en temps, jamais ou non-réponse	7,7		-	-
Non concerné	9,9		-	-
Autre soutien				
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	ns		**	
Beaucoup	6,7		5,6	0,6 [#]
Un peu, pas du tout ou non-réponse	7,5		9,1	1 ^{réf.}

1. Conjoint(e), compagnon(agne), membres de la famille, amis, autres personnes proches, non compris associations ou professionnels de la santé ou de l'aide sociale.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes de 60 ans et plus, le fait d'avoir ou non des enfants est significativement lié ($p < 0,001$) à la perception du niveau d'aide morale reçue des proches dans une analyse bivariée. 18,3% des personnes de 60 ans et plus qui n'ont pas d'enfants déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches. 12,4% des personnes de 60 ans et plus qui ont un score d'esprit combatif inférieur à celui des 3/4 des enquêtés, c'est à dire particulièrement « mauvais », déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes de 60 ans et plus qui déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches sur le nombre de celles qui en déclarent beaucoup est multiplié par 2,0 ($p < 0,01$) pour celles qui n'ont pas d'enfants par rapport à celles qui en ont.

dont la maladie est en rémission ou ceux dont la probabilité de survie relative à cinq ans est la plus élevée. Dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs, cet effet de la moindre gravité de la maladie persiste chez les plus jeunes. Ainsi, l'évolution positive de la maladie pourrait susciter une démobilisation de l'entourage du malade, même si celui-ci éprouve le besoin d'un soutien moral. Par ailleurs, cette modélisation fait ressortir à la fois l'influence de la chimiothérapie déjà constatée, mais seulement pour les moins de 60 ans et celui de l'absence de radiothérapie qui était masquée dans l'analyse bivariée, pour les plus de 60 ans. Enfin, la consommation de psychotropes au cours des trois derniers mois n'a pas de lien avec la faiblesse, l'insuffisance ou l'inexistence déclarée du soutien affectif ou moral des proches. Les malades ne mobiliseraient donc pas particulièrement ces moyens thérapeutiques pour pallier une insuffisance de soutien moral de leur entourage.

L'état de santé perçu par le malade et son ajustement au cancer

Les constats diffèrent selon l'âge. Ainsi, parmi les 60 ans ou plus, ceux qui répondent explicitement que leur santé en général est « excellente », ainsi que ceux qui ont le meilleur score quant à l'esprit combatif au sens de la MAC (voir l'article p. 163), déclarent moins fréquemment une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral.

MÉTHODOLOGIE

Construction des variables

Deux variables d'aide des proches ont été construites :

- Soutien affectif et moral apporté par les proches au cours des douze derniers mois ;
- Aide des proches pour les actes de la vie courante au cours des douze derniers mois.

Elles comportent chacune deux modalités, obtenues en associant les réponses données pour les quatre types d'aidants retenus :

– Beaucoup par au moins un des proches, modalité pour laquelle il suffit que l'on ait une réponse « Oui, beaucoup » pour au moins un des quatre types d'aidants suivants : conjoint ou compagnon, membres de la famille, amis, autres personnes à l'exclusion des professionnels et associations.

– Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse et aucune réponse « Oui, beaucoup » pour chaque type de proches.

Compte tenu des effectifs concernés pour l'aide matérielle (13 % ne répondant « beaucoup » pour aucun des proches et déclarant « un peu » pour au moins un des proches, 9,4 % ne déclarant ni « beaucoup » ni « un peu »), nous avons testé une analyse avec trois modalités ; celle-ci s'avérant peu significative, nous avons fait le choix d'une analyse avec deux modalités identiques pour les deux types d'aide.

Par ailleurs, nous avons décidé d'utiliser des variables qualitatives de préférence à des variables quantitatives de score d'aide obtenues en affectant une valeur aux différentes réponses possibles. Ce type de construction pose, en effet, à la fois la question de l'échelle d'intensité à choisir (« beaucoup » vaut-il deux fois « un peu » ?) et de la mesure de l'effet cumulatif entre aidants (avoir « un peu » d'aide de la part de plusieurs types d'aidants est-il préférable à en avoir « beaucoup » d'un seul ?).

Sous-question par sous-question, le nombre de non-répondants varie de 13 (0,3 % de l'échantillon) à 39 (0,9 % de l'échantillon). L'association des quatre types d'aidants ramène ce nombre à un seul individu pour chacune des variables construites.

Analyses statistiques

L'analyse des facteurs associés à la déclaration de soutien affectif et moral ou d'aide pour les actes courants de la vie quotidienne a été menée en séparant les enquêtés en deux groupes : les moins de 60 ans d'une part et les 60 ans ou plus d'autre part. Cette distinction a été adoptée car les premières exploitations avaient mis en évidence l'existence de facteurs de confusion entre l'âge et les variables liées à l'exercice d'une activité professionnelle.

Elle utilise des variables appartenant à différents modules de l'enquête : caractéristiques sociodémographiques, ressources, gravité de la maladie et traitements, état de santé perçue, adaptation face à la maladie, relations avec le système de soins, soutien institutionnel ou semi-formel (voir l'article p. 321), aide des proches dans les autres registres, réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle. Concernant le traitement du cancer, nous avons retenu les trois variables distinctes de traitement (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie).

Les variables incluses dans l'analyse bivariable ont été modulées en fonction du type d'aide analysé. Ainsi, la prise de médicaments psychotropes dans les trois derniers mois, les relations avec le système de soins, le fait d'avoir parlé de sa maladie sur son lieu de travail et le réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle n'ont été retenues que dans l'étude du soutien affectif et moral. Elles ont également été différenciées en fonction de l'âge des personnes interrogées. La distinction entre classes d'âge n'a été utilisée que pour les personnes âgées de 60 ans et plus. *A contrario*, les variables relatives à la situation professionnelle actuelle et au fait d'avoir parlé de sa maladie sur son lieu de travail n'apparaissent que pour les moins de 60 ans.

Toutes les variables pour lequel le Chi² était significatif avec une probabilité inférieure à 5 % ont été systématiquement testées pour l'analyse multivariée ; par ailleurs, les variables sociodémographiques, celles sur la localisation et la gravité de la maladie, les trois variables de traitement, celles de santé perçue et celles

d'adaptation à la maladie ont été testées même si le test du Chi² n'était pas significatif, de façon à assurer une homogénéité de la démarche d'analyse quel que soit le groupe d'âge et le type d'aide étudié, sauf si elles concernaient des effectifs trop limités, ce qui est le cas du contact avec une association de malades, ou si elles étaient colinéaires avec d'autres. En sus des variables présentées dans le tableau 1, ont été testées les variables suivantes : localisation du cancer, traitement par chirurgie, gêne à cause des séquelles, prise de médicaments psychotropes dans les trois derniers mois, score de qualité de vie mentale (SF-36), personne qui a annoncé la maladie. Pour le tableau 2, ce sont le revenu par unité de consommation, le traitement par chirurgie, le traitement par radiothérapie et les variables de la MAC. Pour toutes ces variables, il n'apparaît aucun lien significatif avec les variables d'intérêt.

L'analyse a été réalisée avec le logiciel SAS version 8, selon une démarche pas à pas qui permet d'accompagner la démarche heuristique que nous avons retenue sans sélection préalable entre des variables qui peuvent être en relation. Les caractéristiques des deux sous-échantillons sont présentées dans le tableau ci-après.

Caractéristiques sociodémographiques des deux sous-populations étudiées (en %)

	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Sexe		
Homme	32,0	58,3
Femme	68,0	41,7
Zone d'habitation		
Espace à dominante urbaine	77,7	69,4
Espace à dominante rurale	22,3	30,6
Âge		
60-69 ans	-	46,2
70-79 ans	-	45,6
80 ans et plus	-	8,2
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)		
Une personne	12,4	22,4
Deux personnes ou plus	87,6	77,6
Vie en couple au moment de l'enquête		
Oui	78,9	75,3
Non ou non-réponse	21,1	24,7
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic		
Relation de couple renforcée ou identique	69,9	69,3
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	30,1	30,7
Enfant(s)		
Oui	85,3	88,4
Non ou non-réponse	14,7	11,6
Niveau d'études		
Aucun diplôme-CEP	22,0	49,4
BEP-BEPC-CAP-bac	53,5	36,6
Supérieur au bac	24,5	14,0
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif)		
Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires	35,0	34,1
Employés	34,4	21,9
Ouvriers	19,6	21,7
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants, chefs d'entreprise - N'ont jamais travaillé ou non-réponse	11,0	22,3
Situation professionnelle au moment de l'enquête		
Actifs occupés	68,3	-
Chômeurs, retraités, autre inactifs	31,7	-
Revenu mensuel du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (RUC)		
RUC < seuil de pauvreté français (788,40 euros)	20,5	25,5
RUC > = seuil de pauvreté	79,5	74,5
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles		
Vit difficilement	28,4	23,9
Vit convenablement ou non-réponse	71,6	76,1

Caractéristiques médicales et santé perçue des deux sous-populations étudiées (en %)

	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Gravité de la maladie et des traitements		
Localisation du cancer		
Sein	41,7	21,8
Prostate	5,0	32,0
Côlon-rectum	7,4	12,9
Autres cancers	45,9	33,3
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)		
Rémission complète	51,1	47,0
Stable ou non-réponse	40,4	43,5
Évolutif	8,5	9,5
Indice de pronostic relatif au diagnostic		
Moins de 50 %	26,6	22,1
De 50 % à moins de 75 %	33,4	56,2
75 % ou plus	40,0	21,7
Traitement par chimiothérapie		
Oui	50,3	27,5
Non ou non-réponse	49,7	72,5
Séquelles ressenties		
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes ou non-réponse	43,0	51,6
Séquelles assez gênantes	35,4	29,8
Séquelles très gênantes	21,6	18,6
Qualité de vie		
État de santé actuel déclaré		
Santé excellente ou très bonne	13,3	9,1
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	86,7	90,9
Score de qualité de vie physique (SF-36)		
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	45,2	60,4
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	54,8	39,6
Score de qualité de vie mentale (SF-36)		
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	53,6	63,9
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	46,4	36,1
Ajustement à la maladie (MAC)		
Score « Esprit combattif »		
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26)	14,0	25,5
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26) ou non-réponse	86,0	74,5
Scores « Préoccupations anxieuses » et « Impuissance-désespoir » additionnés		
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28)	26,1	27,9
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28) ou non-réponse	73,9	72,1
Relations au système de soins		
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		
Oui	23,9	15,8
Peut-être, non ou non-réponse	76,1	84,2
Expression des séquelles à l'équipe médicale et prise en compte par celle-ci		
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	50,2	46,6
Séquelles pas exprimées ou exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	31,0	19,1
Pas de séquelles ou non-réponse	18,8	34,3
Satisfaction vis-à-vis du suivi médical et de sa fréquence		
Pas satisfait du suivi	7,8	3,8
Satisfait du suivi mais pas de la fréquence	13,0	10,7
Satisfait du suivi et de sa fréquence ou non-réponse	79,2	85,5
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête		
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	13,0	6,7
Oui ou non et n'en aurait pas souhaité	87,0	93,3

Aides et soutiens déclarés par les deux sous-populations étudiées (en %)

	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Aidant principal vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)		
Aucune personne	5,0	5,7
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	61,9	64,1
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	33,1	30,2
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie		
Oui souvent	15,0	4,9
Quelquefois, non ou non-réponse	85,0	95,1
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel		
Oui, souvent	22,4	-
De temps en temps, jamais ou non-réponse	61,7	-
Non concernés	15,9	-
Autre soutien : réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle		
Beaucoup	17,5	26,0
Un peu, pas du tout ou non-réponse	82,5	74,0

Pour les moins de 60 ans, ce sont ceux qui ont le meilleur score de qualité de vie psychique (voir l'article p. 195) et indiquent moins de préoccupations anxieuses qui déclarent moins fréquemment une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral. Pour les plus jeunes, l'absence de déclaration de soutien moral fort des proches et la dégradation au plan psychique seraient donc liées. Quand on analyse ces facteurs toutes choses égales par ailleurs, les effets de la perception d'un état de santé comme « excellent », de l'esprit combatif pour les plus de 60 ans et des préoccupations anxieuses pour les moins de 60 ans persistent. Ces résultats recourent de nombreuses études qui ont montré qu'un soutien social perçu comme disponible et satisfaisant est associé à un bon ajustement émotionnel au cancer [Baider *et al.*, 2003 ; Holland et Holahan, 2003]. Inversement, un soutien social perçu comme peu disponible et une insatisfaction vis-à-vis de ce soutien seraient liés à une détresse psychologique importante [Nosarti *et al.*, 2002]. Il est toutefois difficile de conclure sur le sens de la relation causale.

Les relations avec le système de soins et les professionnels de santé

Les patients satisfaits du suivi médical et de sa fréquence, ceux qui parlent de leurs séquelles avec l'équipe médicale et considèrent que celles-ci sont tout à fait prises en compte déclarent moins souvent un soutien affectif et moral faible, insuffisant ou inexistant de la part de leurs proches. En outre, toutes choses égales par ailleurs, pour les 60 ans et plus, ceux qui ont jugé l'annonce de la maladie trop brutale et ceux qui ne bénéficieraient pas d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête mais auraient aimé en avoir déclarent plus souvent cette faiblesse, insuffisance ou inexistence. S'agit-il d'un cumul de situations objectivement détériorées ou de l'expression d'une perception particulièrement négative ou critique de la part du malade ? Les éléments recueillis dans l'enquête ne permettent pas de conclure.

Sentiment de discrimination lié directement au cancer

Les malades de moins de 60 ans qui estiment avoir fait l'objet dans leur entourage d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à leur cancer déclarent plus souvent avoir rencontré une faiblesse, une insuffisance ou une inexistence de soutien affectif et

moral. En revanche, ceux qui ont souvent parlé de leur maladie sur leur lieu de travail en souffrent moins souvent. Toutefois, au regard des résultats de l'analyse multifactorielle, sentiment de rejet ou auto-censure de leur maladie sur le lieu de travail ne constituent pas des facteurs liés à cette perception de l'intensité du soutien.

Cumul des soutiens par les proches et des soutiens institutionnels et semi-formels

Enfin, on constate un cumul des mobilisations de différents types de soutiens par les proches. Toutes choses égales par ailleurs, ceux qui déclarent une faiblesse, une insuffisance ou une absence d'aide matérielle de leurs proches dans les actes de la vie courante sont massivement plus nombreux à évaluer de la même façon le soutien moral de ces derniers. Il en est de même pour ceux qui disent n'avoir été aidés par aucune personne hormis les professionnels de santé et de l'aide sociale pour la maladie et les traitements.

S'agissant des autres aides, ceux qui déclarent avoir reçu beaucoup d'aide morale ou de soutien affectif de la part de professionnels sanitaires ou sociaux, soutien que nous avons qualifié dans l'article précédent de « semi-formel » (voir l'encadré méthodologique p. 324), sont sensiblement plus nombreux que les autres à déclarer aussi beaucoup d'aide de ce type par leurs proches. Quand on examine ces aides semi-formelles toutes choses égales par ailleurs, ce lien avec le soutien affectif de la part de professionnels sanitaires ou sociaux subsiste quel que soit l'âge du patient. On constate donc que certains malades mobilisent plus largement pour leur réconfort moral l'ensemble de leur réseau social, qu'il s'agisse de leurs proches ou des professionnels qu'ils côtoient au cours de leur maladie.

Par ailleurs, parmi les malades âgés de 60 ans et plus, ceux qui, depuis le début de la maladie, ont eu un contact avec une assistante sociale ou qui ont eu spécifiquement recours à une aide sociale à domicile, mais pas à une aide sanitaire, déclarent plus fréquemment une faiblesse, une insuffisance ou une absence de soutien affectif ou moral de leurs proches. Mais ces liens ne persistent pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Enfin, à la différence des plus jeunes, parmi les personnes de plus de 60 ans, celles qui ont trouvé beaucoup de réconfort dans la religion ou la vie spirituelle déclarent plus souvent beaucoup d'aide de leurs proches, ce phénomène persistant dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Perception de l'aide matérielle reçue par l'entourage dans les actes de la vie courante

Pour cette analyse, nous avons séparé les personnes interrogées en deux groupes : celles qui déclarent avoir reçu beaucoup d'aide matérielle d'au moins un proche, et les 22 % qui déclarent exclusivement un peu d'aide, pas assez d'aide ou aucune aide à la fois de la part des conjoints, membres de la famille, amis et autres personnes (hormis les associations et les professionnels sanitaires ou sociaux).

Caractéristiques sociodémographiques

Les malades âgés de plus de 70 ans déclarent moins souvent avoir reçu une aide matérielle limitée, insuffisante ou inexistante de la part de leurs proches (tableau 2). Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent pour l'ensemble de la population, le besoin d'aide dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne s'amplifie avec l'âge à partir de 60 ans mais n'est pas nécessairement imputable à la maladie. Quant aux personnes

TABLEAU 2

Caractéristiques associées aux déclarations de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide matérielle des proches au cours de douze derniers mois

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	25,2		20,5	
Caractéristiques sociodémographiques				
Sexe	**		***	
Homme	20,7		15,0	
Femme	27,3		28,2	
Zone d'habitation	ns		ns	
Espace à dominante urbaine	25,7		21,4	
Espace à dominante rurale	23,4		18,4	
Âge	-	-	*	
60-69 ans	-	-	22,4	1 ^{réf.}
70-79 ans	-	-	18,4	0,6 ^{##}
80 ans et plus	-	-	21,5	0,4 ^{###}
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)	***		***	
Une personne	50,3	1,9 ^{##}	47,1	2,4 ^{##}
Deux personnes ou plus	21,6	1 ^{réf.}	12,8	1 ^{réf.}
Vie en couple au moment de l'enquête	***		***	
Oui	19,7		12,3	
Non ou non-réponse	45,8		45,6	
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic	***		***	
Relation de couple renforcée ou identique	18,1		11,6	
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	41,5		40,5	
Enfant(s)	**		***	
Oui	23,6		18,7	
Non ou non-réponse	34,1		34,2	
Niveau d'études	**		ns	
Aucun diplôme-CEP	19,3		19,0	1 ^{réf.}
BEP-BEPC-CAP-bac	25,2		21,1	ns
Supérieur au bac	30,4		24,2	1,5 [#]
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***		ns	
Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires	30,2	1 ^{réf.}	21,7	
Employés	25,8	ns	23,0	
Ouvriers	16,5	0,5 ^{##}	18,6	
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants et chefs d'entreprises - N'ont jamais travaillé ou non-réponse	22,7	ns	18,1	
Ressources				
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	ns		ns	
Vit difficilement	28,3		21,6	
Vit convenablement ou non-réponse	23,9		20,2	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Gravité de la maladie et traitements				
Localisation du cancer	ns		***	
Sein	28,0		31,1	
Prostate	25,3		14,8	
Côlon-rectum	21,9		17,2	
Autres cancers	23,1		20,3	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	**		*	
Rémission complète	27,7		20,5	
Stable ou non-réponse	24,1		22,0	
Évolutif	15,3		13,6	
Indice de pronostic relatif au diagnostic	**		***	
Moins de 50 %	19,9		18,5	
De 50 % à moins de 75 %	25,7		18,3	
75 % ou plus	28,1		28,3	
Traitement par chimiothérapie	*		ns	
Oui	22,5		21,2	
Non ou non-réponse	27,8		20,2	
Séquelles ressenties	ns		**	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes ou non-réponse	26,4		22,8	
Séquelles assez gênantes	25,2		17,3	
Séquelles très gênantes	22,6		19,4	
État de santé perçu				
État de santé actuel déclaré	**		ns	
Santé excellente ou très bonne	32,1		23,3	
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	24,1		20,2	
Score de qualité de vie physique (SF-36)	***		***	
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	30,0	1 ^{réf.}	23,1	1 ^{réf.}
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	21,1	0,7 [#]	16,5	0,6 [#]
Soutien institutionnel ou semi-formel				
A été en contact avec une assistante sociale depuis le diagnostic	ns		***	
Oui	22,6		36,5	1,7 [#]
Non ou non-réponse	25,7		19,6	1 ^{réf.}
Recours à une aide à domicile médicale ou sociale depuis le diagnostic	-	-		**
Non	-	-	19,8	
Recours à des aides sociales seules	-	-	28,2	
Recours à des aides médicales seules ou à des aides sociales et médicales	-	-	17,0	
Soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale au cours des 12 derniers mois	***		***	
Beaucoup	17,8	0,6 [#]	13,3	0,6 [#]
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	27,5	1 ^{réf.}	22,1	1 ^{réf.}

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Aide des proches¹				
Soutien affectif et moral des proches au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup par au moins un proche	21,3	1 ^{réf.}	15,5	1 ^{réf.}
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	73,4	6,5 ^{###}	77,0	13,9 ^{###}
Aidant principal vis à vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)	***		***	
Aucune personne	61,9	3,9 ^{###}	65,4	7,8 ^{###}
Conjoint(e) ou compagnon(ne)	15,2	1 ^{réf.}	8,3	1 ^{réf.}
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	38,2	2,1 ^{###}	38,0	3,0 ^{###}
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	**		ns	
Oui souvent	32,0		25,3	
Quelquefois, non ou non-réponse	24,0		20,3	

(1) Conjoint(e), compagnon(ne), membres de la famille, amis, autres personnes proches, non compris associations ou professionnels de la santé ou de l'aide sociale.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes de 60 ans et plus, le nombre de personnes vivant dans le logement est significativement lié ($p < 0,001$) à la perception du niveau d'aide matérielle reçue des proches dans une analyse bivariée. 47,1 % des personnes de 60 ans et plus qui vivent seules déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien des proches pour les actes courants de la vie quotidienne. 23,1 % des personnes de 60 ans et plus qui ont un score de santé physique supérieur ou égal à celui du quart de la population générale de même âge et de même sexe ayant les scores les plus « mauvais » déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien des proches pour les actes courants de la vie quotidienne. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes de 60 ans et plus qui déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien matériel des proches sur le nombre de celles qui en déclarent beaucoup est multiplié par 2,4 ($p < 0,01$) pour celles qui vivent seules par rapport à celles qui ne vivent pas seules.

les plus âgées, elles sont plus fréquemment orientées vers des institutions sanitaires et sociales lorsqu'elles ont un besoin important d'aide matérielle – qu'il soit lié aux incapacités dues au vieillissement ou à la maladie – et que leur entourage n'est pas en mesure de prendre en charge. On ne peut donc pas conclure à partir d'une enquête auprès des personnes vivant en ménage ordinaire à un ajustement systématique de l'aide des proches aux besoins des malades.

Les femmes atteintes de cancer déclarent plus souvent une absence, une insuffisance ou une carence d'aide, mais l'effet du genre disparaît quand on examine la situation toutes choses égales par ailleurs et qu'on élimine ainsi les conséquences de leur structure d'âge particulière et de l'isolement lié au veuvage.

Enfin, l'isolement est un facteur particulièrement important de faiblesse, d'insuffisance ou d'inexistence d'aide des proches. Ceux qui ne vivent pas en couple, ceux qui vivent en couple mais dont la relation de couple s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic, ceux qui vivent seuls dans leur logement ou ceux qui n'ont pas d'enfants déclarent nettement plus fréquemment avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout d'aide de leurs proches. Cependant, dans les analyses toutes choses égales par ailleurs, seul le fait de vivre seul est associé à ce niveau d'aide matérielle de leur entourage.

Les caractéristiques sociales interviennent différemment selon l'âge. Parmi les moins de 60 ans, les cadres et professions intermédiaires déclarent plus souvent que les ouvriers qu'ils ne reçoivent pas beaucoup d'aide matérielle de leurs proches, les employés ainsi que les indépendants, agriculteurs, chômeurs ou inactifs se situant entre ces deux pôles.

Ce lien persiste dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs dans la comparaison entre professions supérieures et ouvriers. De même, ceux qui ont les diplômes les plus élevés se déclarent plus souvent peu ou pas aidés par leurs proches. Pour les plus âgés, les effets du diplôme et de la catégorie socioprofessionnelle ne sont pas manifestes à première vue. Cependant dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs, l'effet du diplôme d'enseignement supérieur ressort, les plus diplômés déclarant recevoir moins d'aide matérielle des proches. Ces constats s'expliquent sans doute en partie par le recours plus fréquent de ces catégories à une aide salariée, indépendamment de l'irruption de la maladie, ce qui peut conduire les intéressés à moins solliciter d'aide de leurs proches pour les actes de la vie courante.

Caractéristiques de la maladie et du traitement

Les constats varient là aussi selon l'âge. Chez les plus de 60 ans, les personnes atteintes de cancer du sein, celles dont la maladie est stable ou en rémission, celles dont le taux de survie à cinq ans est le meilleur ainsi que celles qui n'ont pas ou peu ressenti de séquelles gênantes déclarent plus fréquemment que les autres recevoir un peu, pas assez ou pas du tout d'aide de leur entourage. Chez les moins de 60 ans, seuls ceux traités par chimiothérapie en reçoivent plus. Cependant, après ajustement sur l'ensemble des variables de l'analyse, quel que soit l'âge, aucun lien ne ressort.

L'état de santé perçu par le malade et son ajustement à la maladie

Une très nette corrélation existe entre l'aide reçue de l'entourage et la santé physique perçue mais sans révéler aucun lien avec l'adaptation à la maladie. Ceux dont le score composite de qualité de vie physique est supérieur au premier quartile de la population générale de même âge et de même sexe (observé dans le cadre de l'Enquête décennale Santé 2002-2003 de l'INSEE) déclarent plus souvent une faiblesse, une carence ou une absence de soutien matériel de leurs proches. En outre, les moins de 60 ans considérant que leur état de santé est excellent ou très bon déclarent plus souvent l'aide des proches limitée ou inexistante, mais ce dernier lien ne subsiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs. L'intensité du soutien des proches pour les actes de la vie courante serait donc associée à la dégradation de la santé physique perçue.

Enfin, comme pour l'aide morale, le phénomène de cumul des soutiens apparaît également ici. On retrouve, de façon attendue, le cumul du soutien des proches sur les trois registres affectifs, matériels et par rapport au traitement. Mais l'on constate également que, toutes choses égales par ailleurs, ceux qui indiquent recevoir beaucoup de soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale déclarent plus souvent une aide matérielle importante de leurs proches. Enfin, dans le domaine de l'aide matérielle, le réseau de l'aide institutionnelle semble, comme pour l'aide morale, prendre en partie le relais en cas de carence de la part des proches mais pour les plus âgés seulement. Les enquêtés de plus de 60 ans, qui depuis le début de leur maladie ont eu des contacts avec une assistante sociale ou ont eu recours à une aide exclusivement sociale, relatent plus fréquemment une carence d'aide matérielle de la part de leur entourage. Cependant, là aussi, seuls les contacts avec un travailleur social restent significatifs après prise en compte des autres facteurs.

Comme pour l'aide morale, les moins de 60 ans qui relatent une discrimination de la part de leur entourage expriment plus fréquemment une carence ou un manque d'aide, mais cet effet ne persiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Conclusion

Sur le plan sociodémographique, notre étude ne permet de conclure à des inégalités sociales marquées pour le niveau déclaré d'aide morale ou matérielle des proches. Il est également difficile de conclure à un effet de l'âge spécifique aux malades du cancer. Seul l'isolement, avec ses formes particulières selon le cycle de vie, paraît lié à une faiblesse, une carence ou une absence d'aide. Pour l'aide morale, chez les moins de 60 ans, le facteur le plus protecteur est la vie en couple et plus particulièrement le maintien ou le renforcement de sa qualité, tandis que chez les plus de 60 ans, c'est le fait d'avoir des enfants qui protège le mieux contre ce risque. Pour l'aide matérielle, la cohabitation est le facteur le plus protecteur, qu'elle recouvre une vie de couple, la cohabitation avec des enfants ou tout autre cas.

En ce qui concerne la maladie et les séquelles, le soutien déclaré ne renvoie pas principalement à leurs caractéristiques directes. Le niveau de soutien matériel correspond plus particulièrement au score de santé physique qui reflète les incapacités observées dans la vie quotidienne, et celui du soutien moral à l'adaptation à la maladie. Par ailleurs, le vécu de situations de discriminations par l'entourage ou, *a contrario*, le développement d'échanges sur le lieu de travail à propos de la maladie n'ont pas de lien significatif avec le niveau d'aide déclaré.

La carence de soutien exprimée par les enquêtés correspond-elle à une absence ou une faiblesse effective de réponse à un besoin ou bien est-elle principalement l'expression d'une accumulation de souffrances qui interagit avec le jugement porté sur le niveau de l'aide apportée? L'ajustement du niveau d'aide déclaré à des facteurs jouant directement sur les besoins, tels que la gravité de la maladie, la perception de la qualité de vie physique, l'absence de lien entre le sentiment de discrimination par les proches et la déclaration d'une carence d'aide, joue plutôt en faveur de la première hypothèse. Le lien constaté entre la carence déclarée et les préoccupations anxieuses chez les plus jeunes et le faible esprit combatif ainsi que les jugements négatifs sur les relations que le patient entretient avec les professionnels chez les plus âgés renvoie plutôt à la seconde hypothèse.

Au-delà du constat très net de cumul de l'aide des proches sur les trois registres de l'affectivité, de la vie courante et de la gestion de la maladie et du traitement, il apparaît que les professionnels sanitaires et sociaux sont parfois mobilisés au-delà de leur fonction professionnelle *stricto sensu* par une partie des malades, en apportant à ceux-ci beaucoup d'aide morale. Il s'agirait là de malades qui ne constatent pas particulièrement de carence de leur entourage et qui manifestent au contraire une aptitude à mobiliser l'ensemble de leur réseau social.

Enfin, les malades de 60 ans et plus qui déclarent une absence, une insuffisance ou une faiblesse d'aide morale ou matérielle par leurs proches ont plus fréquemment eu des contacts avec des assistantes sociales que ceux qui ont déclaré beaucoup d'aide, toutes choses égales par ailleurs. Mais la différence n'est pas significative en ce qui concerne l'aide sociale à domicile. Ce constat ouvre donc des pistes sur la prise en charge matérielle et morale que les institutions sociales et le réseau associatif pourraient développer, notamment en direction des malades les plus jeunes quand ils ne reçoivent pas le soutien dont ils expriment le besoin de la part de leur entourage. La fréquence plus importante des 60 ans et plus qui déclarent une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral de leur entourage et qui auraient souhaité un soutien psychologique des professionnels mais n'en ont pas eu est également une piste pour le développement d'offres de ce type.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baider L., Ever-Hadani P., Goldzweig G., Wygoda M.R., Peretz T., 2003, « Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples », *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 453-460.
- Cousson-Gélie F., 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein », in Bruchon-Schweitzer M. et Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Holland K.D., Holahan C.K., 2003, « The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer », *Psychology and Health*, 18(1), 15-29.
- Nosarti C., Roberts J.V., Crayford T., McKenzie K., David A.S., 2002, « Early psychological adjustment in breast cancer patients. A prospective study », *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1123-1130.

Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire

Jean-Paul Moatti, Chantal Casès, Lucile Olier

La lutte contre les inégalités face au cancer est au cœur des préoccupations de l'Union européenne [Ludwig, 2006]. Elle constitue une priorité qui structure l'ensemble des mesures du plan Cancer, mis en œuvre depuis 2002 en France. Cette priorité repose sur deux constats avérés.

Le premier constat, bien documenté depuis le début du xx^e siècle, tient à l'existence d'un gradient social face aux principaux indicateurs de la santé, à commencer par la mortalité. En France, comme ailleurs, ni la mortalité globale ni la mortalité prématurée (avant 65 ans) des patients atteints de cancer n'échappent malheureusement à la loi qui associe une moindre espérance de vie et un moins bon état de santé au fait d'appartenir aux catégories socio-économiques les moins favorisées [Woods *et al.*, 2006]. Les rares exceptions à cette règle, comme la plus grande incidence de la mortalité chez les femmes atteintes de cancer du sein et ayant un niveau d'études élevé, observée jusque dans les années 1970, ont tendu à disparaître dans la période la plus récente [Bouchardy *et al.*, 2006 ; Menvielle *et al.*, 2006]. Les écarts de mortalité par cancer en fonction de la catégorie sociale se sont même creusés, tant pour les hommes que pour les femmes françaises, au cours du dernier quart du xx^e siècle [Menvielle *et al.*, 2007a ; Leclerc *et al.*, 2006]. Les facteurs explicatifs de cette surmortalité des patients atteints de cancer, qui frappe les catégories socialement les plus vulnérables, interviennent pour partie en amont de la prise en charge proprement médicale de cette pathologie, et révèlent un échec relatif de sa prévention : expositions plus fréquentes à des facteurs de risque environnementaux tant dans le milieu professionnel (produits toxiques cancérigènes) que dans la vie quotidienne (polluants atmosphériques), prévalence plus élevée des principaux facteurs de risque comportementaux (consommation de tabac et d'alcool) dans les catégories de moindre niveau d'études [Schneider, 2007 ; Menvielle *et al.*, 2007b], moindre accès aux dépistages précoces¹, diagnostic plus tardif d'où découle une plus grande proportion de cancers à un stade avancé et de plus mauvais pronostic dans ces catégories [Monnet *et al.*, 1993 ; Corner *et al.*, 2006].

Le second constat est qu'en plus des facteurs qui viennent d'être mentionnés, des variations dans l'accès et la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes contribuent également à ces différences sociales de mortalité par cancer. Certes, la preuve en ce domaine reste très imparfaitement documentée. Certes, une fois posé le diagnostic de

1. Il n'est toutefois pas vraiment possible de déterminer si cela relève des facteurs socioculturels de moindre demande de la part de ces catégories ou de la moindre capacité du système de santé et des campagnes de dépistage à les atteindre [Cabeza *et al.*, 2007 ; Bloch, 2007].

cancer, la survie à cinq ans est, en France, significativement supérieure à la moyenne européenne pour les principales localisations tumorales, ce qui suggère une bonne performance d'ensemble de notre système de santé dans la prise en charge médicale de cette pathologie [Janssen-Heijnen *et al.*, 1998 ; Quinn *et al.*, 1998]. Certes, à la différence de ce qui est constaté dans d'autres pays développés qui ne disposent pas, comme le nôtre, d'un système d'assurance maladie universelle [Tanne, 2006], il ne semble pas exister en France de différences majeures dans l'accès des malades du cancer aux techniques et aux protocoles thérapeutiques les plus efficaces en matière de cancérologie du fait de leur couverture assurantielle ou de leur niveau de revenus [Tonnoire *et al.*, 1998]. Des travaux récents d'épidémiologie sociale établissent néanmoins que l'éloignement géographique à l'égard des centres spécialisés de référence dans la prise en charge oncologique, mais également le fait de résider dans une zone caractérisée par une plus grande précarité économique et sociale, réduisent significativement la probabilité des patients d'accéder aux soins de meilleure qualité [Blais *et al.*, 2006 ; Chinaud *et al.*, 2005 ; Dejardin *et al.*, 2006]. Les limites rencontrées pour étayer le constat de dysfonctionnements du système de soins, susceptibles en définitive d'aggraver les inégalités face à une pathologie comme le cancer, renvoient à des difficultés empiriques et méthodologiques plus générales dès lors qu'il s'agit de juger de l'équité d'un système de soins donné, ou de l'équité en matière de santé dans une population.

Les confusions quant au concept même d'équité, qui sert de référence pour repérer des inégalités que l'on souhaite corriger, sont fréquentes dans les débats publics, voire dans les débats scientifiques, en général [Atkinson *et al.*, 2001] comme en matière de santé [Perrin *et al.*, 1998]. Un diagnostic en vue de la correction d'inégalités en matière de cancers implique un processus de réflexion multi-étapes qui demeure souvent masqué aux yeux mêmes des acteurs sociaux ou des décideurs publics qui l'émettent. Dans une première étape, il s'agit de mesurer des différences quant à divers aspects de la prévention et de la prise en charge de cette maladie. Les constats pourront donc varier sensiblement selon la variable d'intérêt qui sera privilégiée pour l'analyse (dépenses de santé par tête, consommation, utilisation ou accès aux soins, satisfaction des besoins médicaux et sociaux entraînés par la maladie, ou indicateurs de morbidité et mortalité proprement dits), et selon le type de caractéristiques individuelles (âge, genre, statut socio-économique, zone géographique, etc.) qui sera pris en considération dans la comparaison. Comme le note le prix Nobel d'économie Amartya K. Sen, nombre de conflits entre différents principes de décision collective tiennent d'abord à des divergences au niveau de « la base informationnelle » qui est mobilisée pour les éclairer [Sen, 2000]. Cependant, un tel constat de différences n'est pas suffisant en soi. Encore faut-il, dans une seconde étape, déterminer celles de ces différences qui doivent véritablement être qualifiées d'inégalités et faire l'objet d'une politique volontariste de réduction. Ainsi, par exemple, les associations de soutien aux malades, à commencer par la Ligue nationale contre le cancer, ont-elles dû mener un long combat pour faire reconnaître comme socialement injustes certaines des difficultés les plus évidentes rencontrées par les personnes atteintes [Ligue nationale contre le cancer, 1999]. Enfin, dans un troisième temps, il s'agira d'identifier celles de ces inégalités qui sont effectivement à la portée d'une action correctrice du système de santé ou d'une politique publique, ce qui nécessitera souvent une compréhension fine des processus causaux qui les entraînent.

Porter un diagnostic adéquat sur les inégalités en matière de cancers s'avère d'autant plus complexe que les débats dans ce domaine tendent à ignorer la distinction entre deux formes de mesure de l'équité interindividuelle : d'une part, l'égalité de traitement de personnes se trouvant dans des situations identiques sur laquelle repose le principe de refus des

discriminations et, d'autre part, l'adoption de mesures visant à corriger des inégalités de situation au bénéfice des catégories sociales et des groupes les plus défavorisés [Mooney, 2000]. Le « traitement égal des égaux » correspond au principe de justice distributive, avancé par Aristote dès le IV^e siècle avant notre ère. En matière de santé, ce principe renvoie à l'éthique hippocratique qui est au fondement de la déontologie médicale [Moatti, 1999], et dans le cas du cancer, il implique qu'à diagnostic clinique similaire, tous les individus doivent pouvoir bénéficier de soins équivalents, sans considération de caractéristiques (de richesse, de race, de sexe, d'âge, de modes de vie, etc.) étrangères au fait pathologique lui-même. Le non-respect de ce principe conduit à identifier des situations de discrimination, au sens de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 ou, plus récemment, de la loi française du 31 décembre 2004, qui réaffirme le principe d'égalité de traitement des personnes, sans distinction de race ou d'origine ethnique, et crée une autorité administrative indépendante, la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), compétente pour toutes les formes de discrimination prohibées par la loi. La réduction des inégalités est, quant à elle, concernée par la façon dont la société est susceptible de « traiter différemment des individus différents », et en particulier par le degré de redistribution ou d'actions ciblées vers les plus défavorisés qui est souhaitable afin de réduire l'écart entre les moins bien lotis et le reste de la population. Il s'agira par exemple de déterminer quels efforts supplémentaires pourraient être réalisés en direction des catégories sociales défavorisées afin de réduire le fréquent retard au diagnostic de cancer qui les caractérise par rapport au reste de la population, ou bien pour améliorer la qualité de la vie quotidienne chez celles des personnes atteintes où elle est la plus détériorée. On conçoit qu'une société démocratique puisse différer, en fonction de son plus ou moins grand souci d'« égalitarisme », sur le degré souhaitable de réduction de telles inégalités verticales, et sur les moyens matériels et financiers à consacrer à une telle politique de réduction [Renaut, 2007].

Le fait que les personnes atteintes âgées de plus de 65 ans présentent, pour toutes les localisations cancéreuses, une survie après diagnostic systématiquement inférieure à celle des patients plus jeunes, permet d'illustrer la complexité des débats sur les inégalités face aux cancers. Si un tel écart tient avant tout à des conditions objectives (impact des comorbidités et de la polypathologie, éventuelle moindre efficacité des traitements disponibles dans cette tranche d'âge), il s'agit essentiellement de s'interroger sur les efforts supplémentaires que le système de soins est pratiquement en mesure de mettre en œuvre pour rapprocher la survie de ces patients de celle des plus jeunes. En revanche, si comme le soutiennent les spécialistes mondiaux en oncologie gériatrique [Balducci et Lyman, 1997 ; Gadjos *et al.*, 2001], les patients âgés sont souvent exclus des essais cliniques importants et se voient moins souvent proposer les traitements intensifs les plus efficaces, même en l'absence de contre-indications médicales, on a bien affaire à une discrimination, sans doute involontaire, mais bien réelle, qui nécessite une évolution rapide des pratiques de prise en charge [Protière et Moatti, 2007].

De par son champ consacré aux survivants du cancer à deux ans du diagnostic initial, l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, dont rend compte cet ouvrage, ne pouvait prétendre couvrir, de façon exhaustive, la totalité des problèmes liés aux inégalités face au cancer. S'agissant du vécu par les personnes atteintes de la séquence thérapeutique et de prise en charge qui a fait suite à leur primo-diagnostic de cancer, l'enquête ne pouvait, par définition, recueillir que des données rétrospectives, avec les limites intrinsèques (possibles biais de mémorisation et de reconstruction *a posteriori*) à ce mode de recueil. Fait rare dans une enquête auprès d'une population de personnes atteintes ne reposant pas sur la clientèle d'établissements de soins, le croisement

avec des données médicales, rendu possible par l'implication des médecins des caisses des différents régimes d'assurance-maladie et des médecins traitants, a facilité la validation des déclarations des patients. Surtout, il a fait ressortir d'éventuelles discordances entre le discours de ces personnes et celui des professionnels de santé qui les prennent en charge, lesquels peuvent présenter un grand intérêt pour des améliorations futures des soins : ainsi en est-il de cette minorité de patients, identifiés par le protocole de l'enquête, qui ne parviennent pas à « verbaliser » la pathologie cancéreuse dont ils souffrent, ou de ces 43 % de personnes qui s'estiment « guéries » à deux ans de leur diagnostic, alors qu'une telle affirmation est techniquement impossible du point de vue médical. Comme le montre l'enquête, ces représentations profanes ne sont pas forcément le fruit d'une ignorance ou d'une incompréhension de l'information sur le cancer mais s'alimentent justement, en la réinterprétant, de l'expérience acquise par les patients dans leurs interactions avec les professionnels et le système de soins qui les prennent en charge.

S'agissant du constat relatif à l'accès et la qualité des soins, l'enquête, de par ses objectifs et le moment où elle intervenait dans le parcours de soins des personnes atteintes, n'était pas armée pour apprécier jusqu'à quel point notre système de prise en charge garantit effectivement un traitement identique de personnes présentant des caractéristiques biologiques et cliniques similaires. D'autres enquêtes, portant cette fois sur une analyse approfondie des déterminants de la variabilité des pratiques médicales face aux mêmes cancers, à stade égal au diagnostic, pourront apporter des réponses à cette interrogation.

L'enquête identifie cependant un certain nombre de domaines où semblent exister des variations des pratiques du système de soins, en fonction des circonstances et des caractéristiques des personnes concernées, qui ne paraissent pas toujours justifiées. Ainsi, en est-il par exemple, de l'annonce du diagnostic de cancer qui, dans un cas sur cinq, en 2002, n'intervenait pas dans le contexte d'un face-à-face avec le médecin traitant, et qui, dans un cas sur quatre, a été vécue comme « trop brutale » par les intéressés avec des conséquences non négligeables sur le ressenti de leur suivi médical ultérieur. Le dispositif de consultations d'annonce, créé dans le cadre du plan Cancer, à la demande notamment des associations de soutien aux malades, ainsi que les expériences de mise en place de programmes personnalisés de soins (PPS), ont certainement commencé de porter remède à cette situation [Institut national du cancer et Ligue nationale contre le cancer, 2006]. Ainsi en est-il de l'information quant aux risques d'infertilité associés aux traitements anticancéreux et aux solutions médicales envisageables, qui reste très insuffisamment diffusée auprès de nombreux patients de plus de 35 ans des deux sexes qui conservent un désir de parentalité [Mancini *et al.*, à paraître]. Ainsi en est-il de la prise en charge psychologique, après le diagnostic et pendant la phase de traitement, qui aurait été souhaitée par un patient sur cinq qui n'en a pas bénéficié. Le fait que cette demande de soutien psychologique non satisfaite se retrouve plus fréquemment chez les femmes atteintes de cancer du sein, les patients les plus jeunes mais aussi ceux présentant les plus grandes difficultés économiques, conduit à s'interroger sur les difficultés rencontrées par ces personnes pour faire valoir ce besoin auprès des équipes médicales [Street *et al.*, 2007]. De façon plus générale, et d'ailleurs originale par rapport à la littérature internationale sur le sujet [Rutten *et al.*, 2005], les profils des personnes atteintes qui sont conduites à rechercher activement de l'information sur leur cancer au-delà de l'équipe médicale qui les prend en charge (plus du quart de l'échantillon interrogé dans l'enquête) apparaissent contrastés : il peut s'agir aussi bien de personnes de niveau d'études élevé ou ayant une proximité professionnelle ou familiale avec le milieu médical que de personnes de milieu défavorisé « contraintes » d'engager une telle démarche du fait de l'insatisfaction qu'elles ont pu éprouver dans leur relation avec les équipes de professionnels qui les prennent en charge.

L'enquête appelle néanmoins à la prudence vis-à-vis d'interprétations unilatérales qui conduiraient à inscrire dans le registre de la discrimination, ou pour le moins du dysfonctionnement du système de soins, toute différence constatée dans le ressenti du suivi médical et de la prise en charge par les personnes atteintes. Si plus du tiers des patients fait état de difficultés pour obtenir ou s'approprier l'information sur leur maladie et leur traitement émanant des équipes médicales, en définitive, une écrasante majorité (près de neuf patients sur dix) s'accorde à trouver suffisante l'information qui leur a été prodiguée dans ce contexte. Alors que des voix sans cesse plus nombreuses s'élèvent pour remettre en cause le modèle traditionnel, parfois qualifié de « paternaliste » de la relation médecin-malade, et pour réclamer un « partage » de la décision thérapeutique avec les patients eux-mêmes [Gaston *et al.*, 2005], on pourrait s'offusquer de ce que près d'un patient sur deux estime ne pas avoir été associé du tout au choix de traitement le concernant. Tout en soulignant qu'il existe une forte demande des personnes atteintes d'être associées au choix de leur traitement, les résultats de l'enquête mettent en garde par rapport à des réponses trop hâtives, et surtout insuffisamment adaptées aux aspirations réelles des différentes catégories de patients : au total, seul un patient sur quatre un sur trois chez ceux qui estiment ne pas avoir été associés du tout aux choix thérapeutiques expriment le souhait d'une implication plus active dans la décision médicale.

De façon non surprenante, la qualité de vie d'ensemble des personnes atteintes de cancer demeure très inférieure à celle de la population générale de même sexe et de même âge. Pour la première fois en France, l'enquête a permis une comparaison, reposant sur l'usage d'un outil psychométrique standardisé, de la qualité de vie des personnes atteintes par tous les différents types de cancer à deux ans de leur diagnostic initial. Les comparaisons détaillées, présentées dans cet ouvrage, soulignent que les différences constatées tiennent pour partie à des conditions objectives qui peuvent, et doivent à l'avenir, faire l'objet de politiques de réduction des inégalités dans ce domaine essentiel pour la vie quotidienne des personnes atteintes : moindre qualité de vie chez le tiers des patients qui souffre de séquelles gênantes de leur cancer, et, logiquement, chez celles et ceux dont les conditions socio-économiques de revenu et de vie sont les moins favorisées. Mais les analyses montrent que ces différences peuvent aussi tenir à une variabilité des préférences et des exigences individuelles ainsi que de la façon dont les divers groupes de patients s'efforcent de « gérer » leur maladie et ses conséquences.

La possibilité, pour la première fois en France et quasiment au plan international, de procéder à des comparaisons de qualité de vie dans un échantillon couvrant la totalité des localisations cancéreuses permet aussi de dépasser un certain nombre de débats jusqu'à présent persistants. Ainsi, les cliniciens tendent-ils à parler de cancers, au pluriel, en insistant à juste titre sur la variabilité des pronostics, des atteintes et des séquelles fonctionnelles, et des conséquences sur la qualité de vie liées à la spécificité de chaque type de tumeurs. À l'inverse, les associations de soutien aux malades et une grande partie des chercheurs en sciences sociales parlent plutôt du cancer, au singulier, en soulignant, eux aussi légitimement, le corps commun de problèmes rencontrés, tant dans leurs relations avec le système de soins que dans la vie quotidienne, par l'ensemble des personnes atteintes. Les résultats de l'enquête conduisent à rapprocher ces deux points de vue : si la spécificité des atteintes liées à chaque type de cancer joue clairement un rôle significatif sur les différences de qualité de vie dans sa dimension physique et fonctionnelle, les impacts négatifs sur la qualité de vie psychologique et sociale, auxquels sont confrontées les personnes atteintes, sont bien transversales à l'ensemble des catégories diagnostiques. De façon générale, comme l'illustrent de nombreux chapitres de l'ouvrage, les difficultés rencontrées par les personnes atteintes dépendent, au-delà de la plus ou moins grande gravité du pronostic

médical, de l'interaction entre la pathologie cancéreuse et les conditions de vie de ces personnes, ce qui contribue à leur donner un socle commun.

S'agissant des discriminations éventuelles dont sont victimes les personnes atteintes de cancer dans les différentes sphères de leur vie quotidienne, l'enquête permet une première mesure de l'ampleur relative du phénomène. Près d'un patient sur dix – cette proportion demeurant similaire quel que soit le type de cancer – fait état de réactions de rejet et d'attitudes de stigmatisation dans son entourage immédiat, près d'un tiers de ces cas concernant l'environnement professionnel. Parmi les personnes atteintes, âgées de moins de 58 ans et occupant un emploi au moment de leur diagnostic, qui sont revenues sur leur lieu de travail au cours des deux années qui ont suivi, près d'une sur cinq fait état de décisions de leur employeur qu'ils jugent « discriminatoire » à leur égard. Certes, il s'agit, dans cette enquête, de déclarations subjectives des intéressés et donc de « discriminations perçues », dont on peut espérer dans la majorité des cas qu'elles ne renvoient pas à des atteintes directes au droit du travail, et que dans nombre des cas elles ne portaient pas forcément atteintes aux intérêts de ces personnes. Il n'en reste pas moins que les situations de discrimination évoquées par les personnes interrogées expriment, sans nul doute, les difficultés qu'elles ont pu rencontrer dans leur reprise du travail, qui constitue l'un des objectifs clé du plan Cancer, et apparaissent de plus liées à une probabilité accrue d'être sorti du marché du travail à la suite d'une maladie cancéreuse. S'agissant de l'accès au crédit ou aux assurances, plus d'une personne atteinte sur deux exprime des craintes quant à d'éventuelles difficultés d'accès à l'avenir. Parmi celles qui ont effectivement fait une demande d'emprunt depuis leur diagnostic de cancer, plus d'une sur quatre fait état d'un rejet et une sur cinq d'un accord sous conditions. Là encore, la prudence dans l'interprétation est de rigueur, l'enquête ne permettant pas de faire la part de ce qui pourrait tenir à une attitude de discrimination de fait de la part des établissements financiers.

En dépit de ces limites, les résultats de l'enquête suggèrent fortement la persistance d'atteintes discriminatoires vis-à-vis des personnes atteintes de cancer. Ils soulignent l'impérieuse nécessité de poursuivre des campagnes d'information visant à modifier les représentations communes du cancer dans la population générale dans le sens d'une meilleure acceptabilité sociale et de la solidarité à l'égard des personnes atteintes. La campagne médiatique, lancée fin 2007 par l'INCA sur le thème « pour un nouveau regard sur les cancers », qui pour la première fois en France mettait en scène des témoignages de ces « héros ordinaires » que sont les personnes atteintes elles-mêmes, va bien dans ce sens. Une intégration plus marquée de l'expérience subjective des personnes atteintes dans l'effort d'information sur la maladie est d'autant plus justifiée que celles-ci se font spontanément des agents actifs de sa prévention : près de deux sur trois ont déjà incité leur entourage familial à participer aux campagnes de dépistage existantes ou à consulter leur médecin à cette fin. Surtout, les résultats de l'enquête confirment la nécessité de rester vigilant quant aux politiques visant à protéger les personnes atteintes de discriminations dans l'emploi ou l'accès au crédit, et même la nécessité de s'interroger sur d'éventuels effets paradoxaux et contre-productifs des politiques actuelles, notamment en matière d'amélioration des conditions de travail censées faciliter la reprise d'activité.

Première opération statistique d'ampleur en direction de cette population dans notre pays, l'apport essentiel de l'enquête relève du diagnostic d'équité verticale face au cancer. Il consiste à étudier, de façon précise, en quoi les inégalités socio-économiques préexistantes viennent exacerber les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de cancer. L'enquête fournit aussi des pistes pour mieux appréhender, à l'inverse, en quoi la maladie cancéreuse peut être en soi à l'origine d'un processus de paupérisation et d'aggravation

de la vulnérabilité économique et sociale, même si la démonstration proprement causale d'une telle relation nécessitera la poursuite de travaux plus approfondis.

De nombreux chapitres de cet ouvrage soulignent, de façon convergente, qu'outre les difficultés propres à la maladie, être atteint de cancer signifie également, pour un nombre significatif de personnes atteintes, une diminution de ses ressources et de sa capacité à investir dans les deux années suivant l'entrée dans la maladie. Ces difficultés économiques sont bien évidemment d'abord liées aux effets de la maladie sur l'activité professionnelle : un actif sur trois de moins de 58 ans au moment du diagnostic n'a pu reprendre son activité ou est définitivement sorti de l'emploi deux ans après. Ces conséquences ne sont ni présentes, ni identiques, pour toutes les personnes atteintes : les obstacles sont plus nombreux pour les catégories sociales plus défavorisées, dont le revenu initial était plus bas, le statut d'emploi moins protecteur et la maladie souvent plus grave. Au-delà des politiques d'ensemble de lutte contre le cancer, il y a donc bien matière à cibler des politiques de soutien à l'emploi, au revenu et à l'aide à domicile des personnes atteintes de cancer, les plus défavorisées par ailleurs, afin de réduire les inégalités verticales qui les affectent plus durement encore que le reste des personnes atteintes.

L'enquête appelle cependant à une réflexion fine sur les modalités précises des efforts de réduction de telles inégalités. Le fait, par exemple, que la probabilité de reprise d'activité professionnelle, ainsi que la rapidité de cette reprise dans les deux ans qui suivent le diagnostic de cancer, sont plus élevées chez les artisans, commerçants, chefs d'entreprise et professions libérales, et chez les hommes en général, et qu'à l'inverse, elles sont moins élevées chez les ouvriers et chez les femmes en emploi précaire avant le diagnostic, montrent bien que les individus élaborent des stratégies spécifiques de « gestion » de leur maladie qui s'adaptent aux contraintes économiques et réglementaires auxquels ils sont soumis.

Un autre message clé qui ressort de différents chapitres de cet ouvrage, et qui fait écho à des recherches qualitatives antérieures [Ménoret, 1999 ; Bataille, 2003], est que la survenue d'un cancer constitue toujours une rupture, ou pour le moins un infléchissement majeur dans la trajectoire biographique des personnes qui en sont atteintes, et que le soutien des aidants « naturels » que constituent souvent l'entourage proche de ces personnes peut jouer un rôle majeur dans leur capacité à affronter cette situation [Institut national du cancer, 2006]. S'il n'est pas toujours de la responsabilité première des professionnels de santé d'intervenir pour limiter toutes les conséquences de la maladie dans toutes les dimensions de la vie professionnelle et privée des personnes atteintes, il ressort clairement de l'enquête que leur contribution peut être significative, aux yeux des personnes elles-mêmes, et qu'elle reste sous-estimée aujourd'hui. L'enquête conduit bien à un plaidoyer en faveur d'une meilleure intégration des aspects sanitaires et des aspects sociaux de la prise en charge qui pourrait être au cœur des prolongements du plan Cancer.

Alors que les progrès thérapeutiques alimentent un processus de « chronicisation » de la pathologie cancéreuse, un intérêt grandissant se porte au plan international sur la mesure des conséquences à long terme de cette maladie chez le nombre croissant de personnes qui parviennent à lui survivre [Gilbert *et al.*, 2008 ; Mols *et al.*, 2007 ; Perkins *et al.*, 2007]. La répétition au cours du temps d'enquêtes transversales répétées sur des échantillons nationaux de personnes atteintes couvrant l'ensemble du champ de la pathologie cancéreuse, dont l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer peut constituer le point de départ, permettra de disposer de séries chronologiques et de mesurer des évolutions dans cette population, en parallèle avec la mise en œuvre de la politique publique que constitue le plan Cancer. Elle pourrait ainsi directement contribuer à

l'analyse de l'impact de ce plan et, à terme, jouer un rôle exemplaire en matière d'évaluation des politiques publiques. Complétées par des suivis longitudinaux de cohortes de patients pour les principales localisations tumorales alliant recueil de données biologiques, cliniques mais aussi socio-économiques et comportementales, que l'Institut national du cancer s'efforce d'ores et déjà de développer, ainsi que par d'autres recherches qualitatives de sciences sociales, ces enquêtes quantitatives répétées permettraient de mieux analyser les processus complexes et bidirectionnels qui relient les inégalités sociales et économiques d'ensemble avec le vécu d'une pathologie lourde comme le cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Atkinson T., Glaude M., Olier L. (sous la dir. de), 2001, « Inégalités économiques », *Rapport du Conseil d'analyse économique*, La Documentation Française, Paris, n° 33.
- Balducci L., Lyman G.H., 1997, « Cancer in the elderly. Epidemiologic and clinical implications », *Clinics in Geriatric Medicine*, 13, 1-14.
- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*, Balland, Paris.
- Blais S., Dejardin O., Boutreux S., Launoy G., 2006, « Social determinants of access to reference care centres for patients with colorectal cancer - A multilevel analysis », *European Journal of Cancer*, 42: 3041-3048.
- Bloch J., 2007, « La pratique du dépistage en France: une situation singulière », in Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gautier A. (sous la dir. de), *Baromètre cancer 2005*, INPES, Paris.
- Bouchardy C., Verkooijen H.M., Fioretta G., 2006, « Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality », *International Journal of Cancer*, 119: 1145-1151.
- Cabeza E., Esteva M., Pujol A., Thomas V., Sanchez-Contador C., 2007, « Social disparities in breast and cervical cancer preventive practices », *European Journal of Cancer Prevention*, 16: 372-379.
- Chinaud F., Slota L., Souques M., Asselain B., Blanchon B., Dubois G., Martin E., Rezvani A., 2005, « Five-year survival of Ile-de-France cancer patients diagnosed in 1994 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 53: 477-490.
- Corner J., Hopkinson J., Roffe L., 2006, « Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: A UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer », *Social Science and Medicine*, 62: 1381-1391.
- Dejardin O., Remontet L., Bouvier A.-M., Danzon A., Trétarre B., Delafosse P., Molinié F., Maarouf N., Velten M., Sauleau E.A., Bourdon-Raverdy N., Grosclaude P., Boutreux S., De Pourville G., Launoy G., 2006, « Socioeconomic and geographic determinants of survival of patients with digestive cancer in France », *British Journal of Cancer*, 95: 944-949.
- Gajdos C., Tartter P.I., Bleiweiss I.J., Lopchinsky R.A., Bernstein J.-L., 2001, « The consequence of undertreating breast cancer in the elderly », *The Journal of the American College of Surgeons*, 192: 698-707.
- Gaston C.M., Mitchell G., 2005, « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review », *Social Science and Medicine*, 61: 2252-226.

- Gilbert S.M., Miller D.C., Hollenbeck B.K., Montie J.E., Wei J.T., 2008, « Cancer survivorship : challenges and changing paradigms », *Journal of Urology*, 179 : 431-438.
- Institut national du cancer, 2006, *Les proches de patients atteints de cancer*, INCA, Paris, septembre.
- Institut national du cancer, Ligue nationale contre le cancer, 2006, « Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils ». Consultable sur : <http://www.e-cancer.fr/v1>.
- Janssen-Heijnen M.L.G., Gatta G., Forman D., Capocaccia R., Coebergh J.W.W. and the Eurocare Working Group, 1998, « Variations in survival of patients with lung cancer in Europe, 1985-1989 », *European Journal of Cancer*, 14 : 2191-2196.
- Leclerc A., Menvielle G., Chastang J.-F., Luce D., 2006, « Socioeconomic inequalities in premature mortality in France: Have they widened in recent decades? », *Social Science and Medicine*, 62 : 2035-2045.
- Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole. Livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer*, Ramsay, Paris.
- Ludwig H., 2006, « Keynote comment : inequalities and shortcomings in European cancer care », *The Lancet Oncology*, 7(4):276-277.
- Mancini J., Rey D., Préau M., Malavolti L., Moatti J.-P., à paraître, « Infertility induced by cancer treatment : inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer », *Fertility and Sterility*.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, CNRS, Paris.
- Menvielle G., Kunst A.E., Stirbu I., Borrell C., Bopp M., Regidor E., Strand B.-H., Deboosere P., Lundberg O., Leclerc A., Costa G., Chastang J.-F., Esnaola S., Martikainen P., Mackenbach J.-P., 2007b, « Socioeconomic inequalities in alcohol related cancer mortality among men: To what extent do they differ between Western European populations? », *International Journal of Cancer*, 121 : 649-655.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Melchior M., Luce D., 2007a, « Changes in socioeconomic inequalities in cancer mortality rates among French men between 1968 and 1996 », *American Journal of Public Health*, 97 : 2082-2087.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Luce D., 2006, « Social inequalities in breast cancer mortality among French women: disappearing educational disparities from 1968 to 1996 », *British Journal of Cancer*.
- Moatti J.-P., 1999, « Ethical issues in the economic assessment of health care technologies », *Health Care Anal*, 7 : 153-165.
- Mols F., Coebergh J.W.W., Van de Poll-Franse L.V., 2007, « Health-related quality of life and health care utilisation among older long-term cancer survivors: A population-based study », *European Journal of Cancer*, 43 : 2211-2221.
- Monnet E., Boutron M.-C., Faivre J., Milan C., 1993, « Influence of socioeconomic status on prognosis of colorectal cancer. A population based study in Côte d'Or, France », *Cancer*, 72 : 1165-1170.
- Mooney G., 2000, « Vertical equity in health care resource allocation », *Health Care Anal*, 8 : 203-15.
- Perkins E.A., Small B.J., Balducci L., Extermann M., Robb C., Haley W.E., 2007, « Individual differences in well-being in older breast cancer survivors », *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 62 : 74-83.
- Perrin V., Obadia Y., Moatti J.-P., 1998, « Systèmes et états de santé : l'équité introuvable? », *Eco Pub*, 2 : 141-175.
- Protiere C., Moatti J.-P., 2007, « Geriatric oncology: The necessary dialogue with the social and economic sciences », *Médecine Sciences*, 23 (S3): 4-5.
- Quinn M.J., Martinez-Garcia C., Berrino F. and the Eurocare Working Group, 1998, « Variations in survival from breast cancer in Europe by age and country, 1978-1989 », *European Journal of Cancer*, 14 : 2204-2211.

- Renaut A., 2007, *Égalité et discriminations. Un essai de philosophie politique appliquée*, Le Seuil, Paris.
- Rutten L.J.F., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N., Rowland J., 2005, « Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003) », *Patient Education and Counseling*, 57 : 250-261.
- Schneider S., 2007, « Causes of socioeconomic group-related mortality in the Federal Republic of Germany - tobacco consumption is the predominant risk factor », *International Journal of Public Health*, 52 : 39-53.
- Sen A., 2000, *Repenser l'inégalité*, Le Seuil, Paris.
- Street R.L., Gordon H., Haidet P., 2007, « Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? », *Social Science and Medicine*, 65 : 586-598.
- Tanne J.-H., 2006, « US cancer patients have problems with insurance and care, says survey », *British Medical Journal*, 333 : 1138.
- Tonnaire G., Paraponaris A., Moatti J.-P., Chanut C., Sambuc R., 1998, « Hétérogénéité des pratiques médicales et régimes de tarification du système de santé. Le cas de la chimiothérapie dans la prise en charge du cancer du sein dans une région française », *Eco Pub*, 2 : 87-114.
- Woods L.M., Rachet B., Coleman M.P., 2006, « Origins of socio-economic inequalities in cancer survival : a review », *Annals of Oncology*, 17 : 5-19.

Postface

Dominique Maraninchi, président de l'Institut national du cancer (INCa)

DIMINUER la mortalité, augmenter l'espérance de survie de chaque personne atteinte de cancer sont les ambitions et la vocation de l'Institut national du cancer (INCa). Lutter pour améliorer la vie des personnes rencontrant le cancer impose par nature d'améliorer leur qualité de vie : c'est la finalité et le sens des programmes d'actions de l'Institut qui doit déployer ses moyens d'agence sanitaire et scientifique vers l'atteinte de ces objectifs.

Toutes les étapes de la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer influencent sa qualité de vie physique, psychologique et sociale. C'est dire l'importance d'une telle étude fondée sur l'interrogation des patients eux-mêmes. Si les patients sont le sens de notre action, il est indispensable d'écouter et d'analyser leur vécu pour l'améliorer. En effet, il n'y a bien souvent pas convergence entre l'évaluation des éléments constitutifs de la qualité de vie par le patient et l'évaluation faite par le professionnel. La hiérarchie des déterminants de la qualité de vie n'est pas superposable. Ainsi, le sentiment de guérison déclaré par 43 % patients deux ans après le diagnostic de cancer témoigne de cette distanciation entre les représentations et le vécu des patients et la conception médicale de la guérison.

Bien des éléments ressortent de cette enquête, à commencer par l'extrême diversité des situations, des vécus, des attentes des personnes deux ans après le diagnostic d'un cancer. Le cancer n'est pas une entité unique : la prise en compte de la diversité des cancers s'impose progressivement aux médecins et scientifiques. Ce qui est marquant dans cette étude, c'est aussi la diversité des individus et des situations dans lesquelles cette rencontre et ce parcours de vie « malade » s'effectuent. Cette diversité est rassemblée autour de déterminants communs mais dont la prise en compte n'est certainement pas univoque. Dans tous les cas, la survenue d'un cancer marque une rupture de la qualité de vie.

Ce travail documente de façon très précise les difficultés et insatisfactions éprouvées. Il permet de mesurer les effets sur la qualité de vie à long terme des conditions de l'annonce, de la prise en charge médicale, de l'information reçue. Si les vulnérabilités ou les spécificités de certaines populations étaient connues, cette étude permet d'en évaluer plus précisément les conséquences sur la qualité de vie perçue.

Plusieurs mesures du plan Cancer 2003-2007 ont depuis répondu nous l'espérons à certaines attentes formulées par les patients interrogés dans le cadre de cette enquête. Il sera indispensable d'en évaluer les effets lorsqu'elles seront effectives. Mais dès à présent, les résultats de cette étude doivent contribuer à dégager de nouvelles pistes d'action. Si nous sommes légitimement motivés par l'amélioration générale du dispositif, pour le plus grand nombre, il est de notre devoir de ne pas occulter les inégalités présentes, d'éviter qu'elles ne se creusent et de trouver les mesures appropriées pour les prévenir.

Le caractère crucial des conditions de l'annonce de la maladie est largement confirmé. L'annonce est perçue comme trop brutale par un patient sur quatre. Or, ces patients sont significativement plus nombreux, deux ans plus tard, à estimer que leur qualité de vie s'est dégradée. Il apparaît encore souhaitable d'améliorer les efforts pour permettre aux patients d'être davantage impliqués dans la décision médicale, notamment à travers leurs relations avec les médecins, ainsi que par les échanges d'information. De même, les difficultés mises à jour dans le suivi post-thérapeutique doivent inciter à mieux prendre en compte les besoins et préférences des patients.

En matière d'information mise à disposition des patients et des proches, il semble nécessaire de chercher à articuler plus harmonieusement les outils d'information avec le discours des équipes soignantes. Une meilleure connaissance des comportements de recherche d'information et des conséquences qu'ils laissent entrevoir sur la qualité de vie et sur la satisfaction par rapport au suivi médical doit engager à apporter une attention encore plus grande aux patients les plus défavorisés. En effet, les 6% de personnes insatisfaites du suivi et des informations reçues s'avèrent souvent être des personnes fragiles, peu soutenues moralement et matériellement.

Cette étude ouvre la porte à d'autres pistes de travail, notamment pour rendre le soutien psychologique par un professionnel plus accessible. La proportion de patients qui auraient souhaité en bénéficier au moment du diagnostic ou de l'enquête est presque deux fois plus importante que celle qui en a bénéficié ou en bénéficie effectivement. Une meilleure connaissance des stratégies d'ajustement des personnes confrontées au cancer en fonction des phases de la maladie peut déboucher sur une amélioration de la prise en charge psychologique et de la communication médecin-patient.

L'enquête fournit par ailleurs des précisions intéressantes quant à l'influence sur la qualité de vie de la localisation cancéreuse, de l'âge ou encore du sexe, rappelant l'importance de la prise en compte de la diversité des cancers, et bien sûr de leur contexte de survenue.

Ainsi, la qualité de vie des femmes atteinte d'un cancer du sein avant 50 ans est d'abord affectée par la maladie et les traitements, alors qu'après 65 ans les variables sociodémographiques semblent plus déterminantes. Il est également intéressant de constater qu'alors que la qualité de vie physique est plus ou moins altérée selon la localisation du cancer, et notamment plus dégradée pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), du poumon et pour les hémopathies malignes, la qualité de vie mentale semble peu influencées par la localisation cancéreuse. D'autre part, la reprise d'activité après un diagnostic de cancer est beaucoup plus progressive chez la femme (tout au long des dix-huit premiers mois) que chez l'homme (dans les six premiers mois).

Cette enquête fait aussi apparaître un grand nombre de motifs de satisfaction de la part des patients, tant en ce qui concerne l'annonce, l'information reçue, la qualité de la prise en charge médicale, traduisant assurément la compétence et l'attitude empathique des professionnels de santé. Elle pointe également l'importance du soutien reçu par l'entourage. Ainsi, la constance, voire le renforcement de la relation de couple est mis en avant par une large majorité de patients vivant en couple. Toutefois, les conséquences négatives de la maladie et des traitements sur la vie sexuelle sont présentes chez près des deux tiers des personnes (hors cancers de la cavité pelvienne), notamment chez les hommes insatisfaits des explications fournies et chez les femmes déclarant avoir fait l'objet de discriminations du fait de leur maladie. Il apparaît ainsi important de renforcer l'information, pour les personnes en âge de procréer, sur les véritables risques d'infertilité liés aux traitements de cancer et sur les possibilités de prévention. De même, il reste encore nécessaire d'in-

former plus clairement sur la distinction entre infertilité, impuissance et dysfonctionnements sexuels chez les patients masculins.

Le cancer reste encore un facteur d'exclusion non seulement psychologique mais aussi sociale. Des actions de sensibilisation de la population générale pour éviter les comportements de stigmatisation, particulièrement envers les jeunes, s'avèrent encore utiles. Une personne active sur cinq s'est déclarée victime d'attitude discriminatoire sur le lieu de travail, ce qui accroît le risque de sortie de l'emploi, notamment chez les femmes.

La maladie entraîne encore souvent (chez un tiers des patients) une baisse des revenus chez les actifs après le diagnostic, et plus particulièrement chez les salariés du secteur privé et les indépendants. Chez les jeunes et les plus modestes, les difficultés de remboursement d'emprunts sont importantes ; globalement, plus l'arrêt de travail se prolonge, plus les difficultés économiques s'accumulent. Là encore, des solutions doivent être recherchées pour ne pas compromettre la réinsertion sociale de ces personnes.

L'évaluation de la qualité de vie des patients durant les années de mise en œuvre du plan Cancer et dans les années futures constitue désormais un indicateur fort de l'efficacité des politiques publiques dans ce domaine. Cette enquête présente un état de la situation en 2004, un point de départ qui va permettre de mesurer scientifiquement les progrès accomplis.

Les conclusions et enseignements de ce travail sans précédent doivent guider les orientations futures de lutte contre le cancer, et en particulier les actions de l'INCa dans tous ses champs d'activité. Nous devons maintenant porter un « nouveau regard sur les cancers » : ce regard n'est pas que médical et scientifique, il inclut un nouveau regard de la société tout entière pour autoriser une vie pleine et entière, la moins affectée possible par la rencontre avec le cancer.

Méthodologie de l'enquête

Lætitia Malavolti

L'ENQUÊTE nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique a été réalisée avec le support de l'unité mixte de recherche (UMR) 912 « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés (SE4S) » de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), qui a appuyé la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en matière de conception méthodologique et d'assistance à maîtrise d'ouvrage. Les autres partenaires de cette enquête sont les trois principaux régimes d'assurance maladie, et en particulier, leurs services médicaux : le régime général des travailleurs salariés, le régime de la Mutualité sociale agricole (MSA) et le régime social des indépendants (RSI), ainsi que la Ligue nationale de lutte contre le cancer.

La conception de l'enquête a été assurée par la mobilisation d'un groupe d'experts (groupe d'étude ALD-Cancer), sur la base de la littérature scientifique internationale consacrée aux répercussions psychosociales de la maladie cancéreuse et de ses traitements.

L'enquête a reçu en juillet 2004 l'accord favorable de la CNIL (autorisation n° 904063) ainsi que du Conseil national de l'information statistique (label n°2004X732SA) qui l'a reconnue « enquête d'intérêt général et de qualité statistique sans caractère obligatoire ».

La population cible

La population cible concerne les personnes atteintes d'un cancer en France métropolitaine, adultes au moment de la découverte de leur maladie et dont le diagnostic a été posé deux ans avant la date de déroulement de l'enquête.

L'échantillon des personnes atteintes a été tiré aléatoirement, à partir des fichiers des personnes bénéficiant d'une prise en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée (ALD)¹. Ces fichiers de données nominatives se trouvent au sein des caisses locales d'assurance maladie.

Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants :

- être bénéficiaire assuré(e) ou ayant droit d'un(e) assuré(e) – de l'un des trois régimes d'assurance maladie suivant : régime général des travailleurs salariés, régime agricole, régime des travailleurs non salariés non agricoles ;
- être pris en charge au titre des affections de longue durée pour « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique » (code CIM10 compris entre C00 et C97) ;

1. Sur les motifs de ce choix, voir l'introduction de l'article p. 35.

- bénéficier de l'ALD depuis deux ans précisément avant la date de l'enquête, c'est-à-dire entre le 1^{er} septembre et le 31 octobre 2002 ;
- être adulte au moment de la prise d'effet de la prise en charge à 100 % (personnes dont le mois et l'année de naissance sont antérieurs au mois d'octobre 1984) ;
- vivre dans un ménage « ordinaire » au moment de l'enquête : les proches d'une personne décédée au cours des deux années suivant le diagnostic de sa maladie et les personnes hospitalisées ou en institution n'ont pas été interrogées.

Le questionnaire

L'enquête comportait deux volets distincts, réalisés auprès d'un échantillon de personnes correspondant aux critères de définition de la population cible :

- Une fiche de renseignements dite « volet médical », qui permettait de recueillir d'une part l'accord de la personne et d'autre part un certain nombre d'informations médicales sur les personnes tirées au sort dans l'échantillon. Ces informations portaient sur la nature et l'évolution de la maladie, ainsi que la nature des traitements reçus. Elles ont été collectées par les médecins conseils de l'assurance maladie à partir des données disponibles dans les services médicaux des caisses et éventuellement, par contact avec le médecin traitant de la personne atteinte, lorsque cette dernière avait donné son accord.
- Une enquête dite « Volet conditions de vie », administrée par téléphone auprès des personnes atteintes, concernant leurs conditions et qualité de vie. Le groupe d'étude ALD-Cancer a construit le questionnaire sur la base de la littérature scientifique internationale. Un groupe de personnes atteintes de cancer a également été consulté grâce au concours de la Ligue nationale de lutte contre le cancer.

Les deux questionnaires ont été expérimentés lors d'une étude pilote sur un échantillon de 73 personnes réalisée au mois d'avril 2004 et sont présentés à la suite de ce chapitre (p. 371-406).

Le recueil des données

Chaque caisse locale d'assurance maladie a constitué par tirage au sort un échantillon de personnes atteintes. Les médecins conseils ont envoyé une lettre d'information aux personnes et ont rempli le questionnaire du volet médical. Celui-ci comprenait une fiche médicale à remplir et une fiche nominative détachable sur laquelle figuraient le nom et les coordonnées de la personne atteinte, son accord de participation à l'enquête (oui ou non) et le numéro d'ordre unique qui lui avait été attribué.

Le recueil de l'information médicale s'est fait principalement sur la base des dossiers médicaux disponibles au sein des caisses d'assurance maladie. Cependant, lorsque la personne donnait son accord de participation – et uniquement dans ce cas, le médecin désigné par elle-même pour le suivi de sa maladie était contacté pour remplir les informations manquantes. Par ailleurs, pour les personnes identifiées comme inéligibles à ce stade, la fiche médicale était remplie au minimum.

Les questionnaires médicaux anonymisés (dont la fiche nominative a été détachée, et sur lesquels ne figure plus que le numéro d'ordre de la personne) ont été envoyés à une société de saisie. Une fois la saisie terminée, le fichier a été remis à l'UMR 912 de l'INSERM.

Les fiches nominatives des personnes ayant donné leur accord de participation ont été envoyées à la société TNS Sofres, qui a administré le volet « conditions de vie ». La société TNS Sofres a été sélectionnée dans le cadre d'une procédure de marché public.

Après recueil en mode CATI (entretien téléphonique assisté par ordinateur), la société TNS Sofres a transmis le fichier anonymisé, dans lequel ne figure plus que les numéros d'ordre des personnes, des réponses au volet « conditions de vie » à l'UMR 912.

Les deux fichiers (issus du volet médical et du volet « conditions de vie ») ont alors été appariés par l'UMR 912 à l'aide des numéros d'ordre communs.

À l'issue du recueil des données et de la période nécessaire à la vérification de leur cohérence par l'UMR 912, la société TNS Sofres a détruit tous les documents ou fichiers faisant référence aux noms et coordonnées des personnes. Les questionnaires médicaux anonymisés saisis par le prestataire de service ont également été détruits par la société de saisie à l'issue de cette période.

L'échantillon

Le volet médical s'est déroulé du 1^{er} septembre 2004 au 30 novembre 2004. Le recueil de l'information médicale a porté sur 15 523 personnes tirées au sort dans les fichiers ALD des caisses d'assurance maladie des trois régimes partenaires (figure 1). 1 600 personnes étaient hors champ, 13 923 personnes entraient donc véritablement dans le champ de l'étude. Parmi celles-ci, 5 423 personnes se sont révélées inéligibles *a posteriori* (que ce soit au décours du volet médical ou du volet conditions de vie), 6 957 éligibles et 1 543 personnes n'ont pu être classées, leur éligibilité restant indéterminée.

Sur la population éligible, 5 577 personnes ont renvoyé un accord écrit aux caisses pour être interrogées sur leurs conditions de vie. Parmi cette population de personnes éligibles intéressées par l'enquête, 4 460 entretiens complets ont été réalisés lors du volet conditions de vie, ce qui correspond à un taux de réponse de 64 % de la population éligible. L'interrogation téléphonique des personnes s'est déroulée entre le 8 novembre 2004 et le 1^{er} février 2005. Chaque entretien a duré en moyenne 41 minutes.

Critères d'inéligibilité

On distingue deux types d'inéligibilité : d'une part, les personnes qui n'entrent pas dans le champ de l'étude et, d'autre part, les personnes inéligibles pour être interrogées par téléphone sur leurs conditions de vie.

Les personnes qui se sont avérées *hors champ* sont :

- celles qui ont été radiées (déménagement ou changement de régime d'assurance maladie) ou assimilées (personnes habitant à l'étranger ou n'habitant plus à l'adresse indiquée dans le fichier ALD, personnes mises en ALD par erreur de diagnostic du cancer ou de bénéficiaire) ;
- celles qui apparaissent déjà dans l'échantillon (doublet) pour un autre cancer également mis en ALD en 2002 ;
- celles qui sont atteintes d'un cancer antérieur à 2002 (et mises en ALD en 2002 à la suite d'un changement de régime d'assurance maladie par exemple).

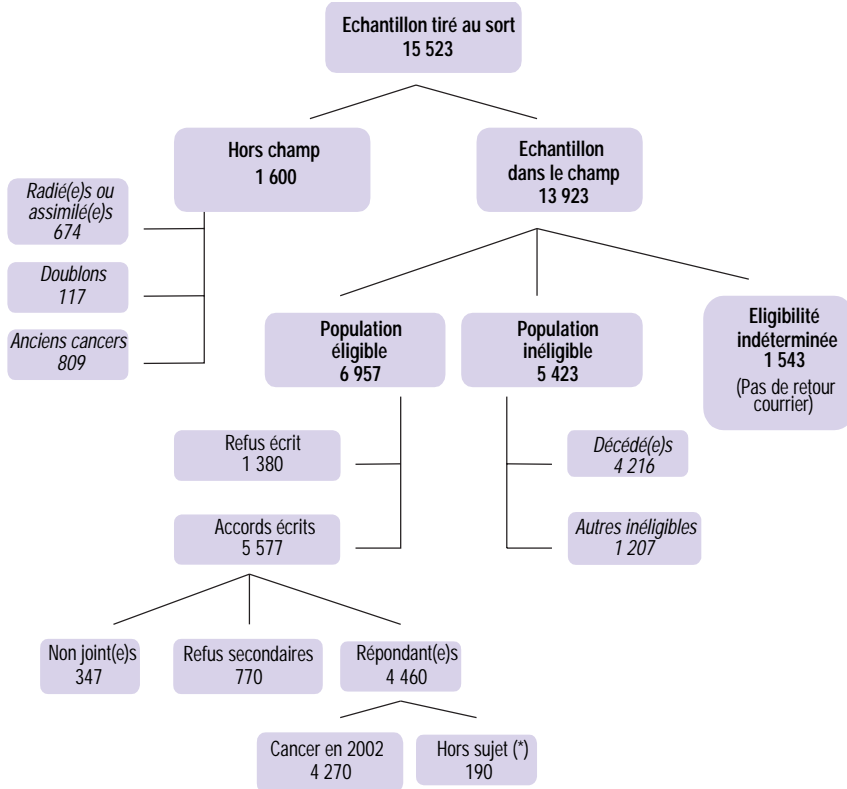
Les personnes qui se sont avérées *inéligibles après le tirage au sort* (indifféremment au cours du volet médical ou du volet conditions de vie) sont :

- celles qui sont décédées : en effet, les fichiers ALD pouvant poser des problèmes de mise à jour, la base de sondage ne permettait pas toujours d'exclure les personnes décédées en amont car elles n'étaient pas identifiées comme telles ; l'échantillon de base a donc été constitué en incluant les personnes décédées au moment du tirage ;

- celles qui s'avèrent inéligibles pour diverses raisons : elles sont hospitalisées ou en institution, elles ne parlent pas français, elles sont dans l'incapacité de répondre à un questionnaire (difficultés cognitives ou incapacité physique à répondre), elles sont indisponibles durant l'étude, elles ne disposent pas de téléphone.

FIGURE 1

Descriptif de l'échantillon



(*) Personnes ayant répondu au questionnaire en parlant d'une autre maladie que leur cancer ou d'un cancer plus ancien.

Personnes éligibles non interrogées

Les personnes éligibles mais non interrogées, ou interrogées non intégralement par la société d'enquête correspondent à :

- celles ayant exprimé leur refus de participer à l'enquête auprès de leur caisse (au cours du volet médical) ;
- celles qui ont refusé secondairement (après avoir transmis leur accord écrit de participation) lors du volet conditions de vie : ces refus pouvaient intervenir lors de la prise de contact pour l'entretien ou après avoir commencé l'entretien – il s'agissait alors soit d'abandons, soit d'arrêts contraints de l'entretien pour les personnes déclarant n'être prises en charge à 100 % pour aucune maladie ;
- celles qui n'ont pas été jointes durant l'enquête pour diverses raisons : problème de numéro de téléphone (faux numéro, numéro de téléphone introuvable), pas de réponse durant l'étude (après plus de 15 appels), barrage de l'entourage.

Personnes à éligibilité indéterminée

Les personnes n'ayant pas donné de réponse à leur caisse (aucune réponse au courrier d'information et de demande de participation 15 jours après la relance écrite et éventuellement téléphonique faite par le médecin conseil au moment où il renseignait le volet médical) n'ont de fait pas pu être contactées. Aucune information n'est donc disponible pour identifier leur éventuelle éligibilité ou inéligibilité.

L'évocation du cancer par les personnes enquêtées

Parmi les personnes qui sont atteintes d'un cancer et qui étaient donc susceptibles d'être tirées au sort dans notre échantillon, il en existe un certain nombre qui ne connaissent pas la nature exacte de leur maladie ou bien refusent de la dénommer comme telle. En aucun cas, cette enquête ne devait être l'occasion pour la personne interrogée d'apprendre ou de comprendre la nature exacte de sa maladie. Pour cela, l'enquête a reçu l'appellation suivante: « Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée ». La personne a été interrogée sur « la maladie qui justifie qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée par la Sécurité sociale ». L'enquêteur a utilisé systématiquement les mots « votre maladie ».

Le questionnaire comporte deux questions filtres (B1, B2) qui permettait à la personne interrogée de nommer elle-même sa maladie et à l'enquêteur de contrôler qu'elle parlait bien de son cancer. En effet, les personnes interrogées étaient susceptibles d'être prises en charge à 100% pour d'autres affections de longue durée que leur cancer.

Ainsi, une première question ouverte (B1) permettait à l'enquêteur de demander aux personnes toutes les maladies pour lesquelles elles sont prises en charge à 100%. Si la personne citait son cancer (en employant le terme cancer ou un terme spécifique synonyme (voir liste dans le questionnaire) parmi d'autres maladies, un système automatique choisissait le cancer et l'enquêteur indiquait à la personne que, pour le reste de l'entretien, les questions porteraient sur son cancer (les termes exacts prononcés par la personne lui étaient répétés).

Si la personne ne citait pas clairement son cancer (« opération de la prostate, ablation du rein... »), une seconde question fermée (B2) lui proposait de retrouver les maladies citées dans une liste des affections de longue durée simplifiée et adaptée, lui permettant ainsi d'évoquer un cancer sans prononcer le mot. Quelques personnes (18) ont toutefois déclaré n'être pris en charge à 100% pour aucune maladie (B1 et B2); dans ce cas de figure, l'entretien prenait fin. Si la personne choisissait les modalités « Tumeur bénigne » (2), « Cancer » (3), « Maladie grave du sang non cancéreuse » (4), le questionnaire était poursuivi en fonction du choix donné par la personne. Enfin, si la personne ne choisissait aucune des modalités précédentes, l'enquêteur continuait l'entretien en fonction de la première maladie citée en B1 par la personne (même si celle-ci ne correspondait pas à son cancer).

De ce fait, un certain nombre de personnes (190) ont répondu au questionnaire en parlant d'une autre maladie que leur cancer ou d'un cancer plus ancien. En effet, le système de filtre mis en place ne permettait pas de distinguer si les personnes atteintes de plusieurs cancers répondaient au questionnaire en parlant du « bon » (celui diagnostiqué environ deux ans auparavant); plusieurs personnes ont ainsi parlé d'un cancer plus ancien.

Ainsi, l'échantillon contient une information complète exploitable sur les conditions de vie de 4 270 personnes répondantes au sujet de leur cancer diagnostiqué deux ans auparavant.

Construction de l'échantillon et redressement

L'échantillon de base a été stratifié de telle sorte que le nombre d'individus relevant du régime d'assurance maladie de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du régime social des indépendants (RSI) et répondant à l'enquête soit suffisamment important pour autoriser un traitement statistique spécifique.

Chaque régime a ensuite calculé le taux de sondage à appliquer dans chaque caisse locale d'assurance maladie, afin de respecter la répartition géographique des mises en ALD pour cancer observées en septembre-octobre 2002 en France métropolitaine.

Un tirage aléatoire simple dans la base des mises en ALD pour cancer de septembre à octobre 2002 a alors été effectué dans chaque caisse locale d'assurance maladie à partir du taux de sondage fourni.

Pondération et redressement

Trois pondérations ou redressements ont été effectués sur l'échantillon, en utilisant la technique de calage sur marge [Sautory, 1993]. Il s'agissait tout d'abord de rendre notre échantillon représentatif des mises en ALD de l'année 2002, puis de prendre en compte deux types de non-réponse : la non-réponse à la demande de participation envoyée par les caisses et la non-réponse au questionnaire de conditions de vie.

Représentativité de l'échantillon par rapport à l'ensemble des mises en ALD cancer en 2002

L'échantillon montrait une légère sous-représentation du régime agricole par rapport à la répartition observée pour l'année 2002 et une légère surreprésentation du régime des travailleurs non salariés non agricoles (tableau 1).

L'échantillon a été pondéré pour qu'il soit représentatif des mises en ALD de l'année 2002 de chacun des trois régimes d'assurance maladie. Les poids ont été constitués de telle sorte que la structure de chacun des trois sous-échantillons soit la même, en termes de sexe, d'âge (classé en six catégories) et de localisation du cancer (classée en onze catégories), que celle des trois populations de mises en ALD observées en 2002 dans chaque régime.

TABLEAU 1

Mises en ALD pour cancer observées en 2002 et dans l'échantillon selon le régime d'assurance maladie

	Échantillon		Année 2002	
	Effectif	%	Effectif	%
Régime général des travailleurs salariés (CNAMTS)	12 913	83,19%	209 937	83,38%
Régime de la Mutualité sociale agricole (MSA)	1 300	8,38%	24 099	9,57%
Régime social des indépendants (RSI)	1 310	8,44%	17 737	7,05%
Total	15 523	100,00%	251 773	100,00%

Sources • CNAMTS, CCMSA, RSI : entrées en ALD en 2002.

Redressement de la non-réponse au courrier de demande de consentement

Parmi les personnes qui n'ont pas répondu au courrier de demande d'accord de participation à l'enquête, il peut en exister qui sont en fait inéligibles (décédées, hospitalisées, inaptes à répondre au téléphone, etc.). De fait, l'échantillon se compose alors de quatre catégories :

- les personnes répondantes (éligibles) ;
- les personnes non répondantes (qui ont répondu au courrier et qui sont donc identifiées comme éligibles) ;
- les personnes inéligibles (identifiées comme telles) ;
- les « pas de retour courrier » (potentiellement éligibles ou non).

Le redressement a consisté à augmenter le poids des personnes des trois premières catégories pour compenser les personnes de la dernière catégorie, en respectant la répartition observée dans l'échantillon après la première pondération, en termes de régime d'assurance maladie, de sexe, d'âge (classé en six catégories), de localisation cancéreuse (classée en onze catégories) et de stade évolutif au moment de l'enquête (avec une modalité supplémentaire pour les données manquantes).

Redressement de la non-réponse au questionnaire de conditions de vie

Des analyses basées sur les seules réponses des personnes répondantes peuvent s'avérer faussées par le biais de non-réponse. En effet, les personnes répondantes sont potentiellement différentes de la population visée par l'enquête. Il peut exister des différences importantes entre les personnes qui ont souhaité s'exprimer, comparées à celles qui ne l'ont pas souhaité. Ainsi, par exemple, seulement 6,8 % des répondants sont des indépendants inscrits au RSI, alors que 9,3 % des non-répondants le sont.

Afin de redresser l'échantillon des répondants pour éviter un éventuel biais de non-réponse, le poids des personnes répondantes a été modifié de telle sorte que la structure du sous-échantillon des personnes répondantes en termes de régime d'assurance maladie, de sexe, d'âge (classé en six catégories) et de localisation cancéreuse (classée en onze catégories) soit la même que celle de la population éligible pondérée (après redressement de la non-réponse au courrier de demande de consentement).

Traitement des données et construction de variables

Les associations entre les variables d'intérêt ont généralement été étudiées dans un premier temps à l'aide d'analyses bivariées, puis par des analyses multivariées. Chaque chapitre de l'ouvrage présente un encadré méthodologique qui décrit avec précision la méthodologie statistique employée. Certaines variables utilisées dans les analyses ont été construites à partir des données originales : ce sont les ressources, l'indice pronostic relatif et les scores de soutien (affectif et moral, et matériel).

Les ressources

Les personnes interrogées étaient invitées à indiquer le montant des ressources perçues par le ménage :

« En tenant compte de tous ces différents types de revenus, indiquez quel est le montant net total des ressources perçues par tous les membres de votre foyer, par mois (on tiendra compte uniquement du revenu net (de cotisations sociales et de CSG) ? »

La réponse pouvait être donnée en euros ou en francs. En cas de méconnaissance ou de refus de réponse, il était proposé d'en donner une estimation en positionnant le revenu du ménage dans une grille comportant onze possibilités (pas de revenus et dix tranches de revenus, en francs ou en euros).

Au total, 82 % des réponses ont été données en clair, 7 % ont été estimées en tranches et 11 % des enquêtés n'ont pas répondu à la question.

- **Imputation des données manquantes**

Les revenus estimés en tranches ainsi que les non-réponses ont fait l'objet d'une imputation. Pour cela, une modélisation des revenus a été effectuée sur les données déclarées en clair en fonction des caractéristiques du déclarant (sexe, âge, diplôme, catégorie sociale, statut d'activité) et de son ménage (type de revenus, pauvreté perçue, vie en couple, etc.). Les données manquantes ou en tranches ont été simulées à partir de ce modèle, en réalisant un tirage aléatoire du terme d'erreur.

- **Revenus au moment du diagnostic**

Les revenus au moment du diagnostic, utilisés dans certains modèles, ont été évalués en corrigeant les revenus courants de la variation de revenus (en plus ou en moins) postérieure au cancer, telle que déclarée dans la suite du questionnement.

- **Revenus par unité de consommation**

Afin de tenir compte des revenus de ménages de tailles ou de compositions différentes, un coefficient est attribué à chaque membre du ménage, le nombre de personnes est alors ramené à un nombre d'unités de consommation (UC).

Pour comparer le niveau de vie des ménages, on ne peut s'en tenir à la consommation par personne. En effet, les besoins d'un ménage ne s'accroissent pas en stricte proportion de sa taille. Lorsque plusieurs personnes vivent ensemble, il n'est pas nécessaire de multiplier tous les biens de consommation (en particulier, les biens de consommation durables) par le nombre de personnes pour garder le même niveau de vie.

Aussi, pour comparer les niveaux de vie de ménages de taille ou de composition différente, on utilise une mesure du revenu corrigé par UC à l'aide d'une échelle d'équivalence. L'échelle actuellement la plus utilisée, dite de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) retient la pondération suivante : 1 UC pour le premier adulte du ménage ; 0,5 UC pour les autres personnes de 14 ans ou plus et 0,3 UC pour les enfants de moins de 14 ans.

Nous avons adapté cette échelle afin de respecter les informations dont nous disposions. Le seuil de 13 ans a été retenu en remplacement du seuil de 14 ans.

L'indice pronostic relatif au diagnostic

Afin de refléter la gravité du cancer dont les personnes enquêtées étaient atteintes en tenant compte de l'âge et du stade déclaré au moment du diagnostic, un indice de pronostic relatif a été construit.

La construction de l'indice de pronostic relatif s'appuie sur la survie relative à cinq ans. L'utilisation de la survie relative permet de ne prendre en compte que le risque de décès dû au cancer, car le calcul de la survie relative consiste à corriger la survie observée dans

un groupe de malades de la part de mortalité (que l'on peut qualifier de naturelle) qui serait observée dans une population de même âge et de même sexe. Il s'étend sur une échelle de 0 à 100.

Pour chaque malade, l'indice calculé en fonction du type de cancer a été pondéré en fonction du stade au moment du diagnostic, identifié dans le questionnaire médical rempli par les médecins conseil sur la situation des personnes enquêtées. Pour les tumeurs solides, le poids affecté était de 1 pour les cancers diagnostiqués en stade localisé, de 0,8 pour ceux en stade régional et de 0,2 pour ceux diagnostiqués en stade métastatique. Ces pondérations correspondent respectivement au risque relatif de décès des tumeurs à un stade régional et métastatique par rapport à une tumeur localisée. Pour les tumeurs hématologiques, les survies relatives des lymphomes de bas grade au diagnostic ont reçu un poids de 1 et celles de lymphomes de haut grade un poids de 0,55 ; les maladies de Hodgkin localisées au moment du diagnostic un poids de 1 et celles étendues un poids de 0,82.

Chaque enquêté se voit donc affecter un indice de pronostic relatif qui est fonction des caractéristiques de localisation et de stade du cancer relevé au moment du diagnostic, mais qui ne représente pas un pronostic sur son cas particulier. Cette variable est cependant un outil qui permet d'éclairer la perception de la gravité de la maladie tant par les patients que par les professionnels au début de la phase de traitement.

Cet indice a été construit à partir des données de survie relative à 5 ans disponibles auprès des registres français de cancer [Bossard *et al.*, 2007].

Les scores de soutien

- **Score de soutien affectif et moral**

Un score de soutien affectif et moral a été construit. Sa valeur s'inscrit dans un intervalle allant de 0 à 4. Lorsqu'à la question « Au cours des douze derniers mois, dans votre entourage, avez-vous été soutenu(e) affectivement et moralement par... », la réponse recueillie pour « votre conjoint/compagnon », « un ou des membres de votre famille », « vos amis » a été : « Oui, beaucoup », la valeur du score a été incrémentée d'une unité.

- **Score de soutien matériel**

Un score de soutien matériel a été construit. Sa valeur s'inscrit dans un intervalle allant de 0 à 8. Lorsqu'à la question « Pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des douze derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par... », la réponse recueillie pour « votre conjoint/compagnon », « un ou des membres de votre famille », « vos amis » a été :

- « Oui, beaucoup », la valeur du score a été incrémentée de deux unités ;
- « Oui, un peu » ou « Non, pas assez », la valeur du score a été incrémentée d'une unité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bossard N., Velten M., Remontet L., Belot A., Maarouf N., Bouvier A. M., Guizard A. V., Tretarre B., Launoy G., Colonna M., Danzon A., Molinie F., Troussard X., Bourdon-Raverdy N., Carli P. M., Jaffre A., Bessaguet C., Sauleau E., Schwartz C., Arveux P., Maynadie M., Grosclaude P., Esteve J. and Faivre J., 2007, « Survival of cancer patients in France : a population-based study from The Association of the French Cancer Registries (FRANCIM) », *European Journal of Cancer*, 43(1): 149-60.
- Sautory O., 1993, « La macro CALMAR redressement d'un échantillon par calage sur marges », *Documents de travail*, INSEE, Direction des statistiques démographiques et sociales, Paris.

Questionnaire « Conditions de vie »

Vu l'avis favorable du Conseil national de l'information statistique, cette enquête est reconnue d'intérêt général et de qualité statistique sans avoir de caractère obligatoire.

Label n° 2004X732SA du Conseil national de l'information statistique, valable pour l'année 2004.

En application de la loi n° 51-711 du 7 juin 1951, les réponses à ce questionnaire sont protégées par le secret statistique et destinées à la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère de la Santé et de la Protection sociale.

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'applique aux réponses faites à la présente enquête. Elle garantit aux personnes concernées un droit d'accès et de rectification pour les données les concernant. Ce droit peut être exercé auprès des médecins conseils de l'assurance maladie.

- Module Prise de contact
- A. Module Sociodémographique
- B. Module Histoire de la maladie
- C. Module État de santé
- D. Module Qualité de vie
- E. Perception de la maladie et relation au système de soins
- F. Module Adaptation Face à la Maladie
- G. Module Vie Quotidienne et Sociale
- H. Module Vie Affective et Conjugale
- I. Module Parentalité et Fertilité
- J. Module Ressources et Aides
- K. Module Vie Professionnelle
- L. Module Diverses questions
- M. Module enquêteur
- R. Module abandon

Module prise de contact

Q1- *Bonjour, je suis Mme (M.) _____, de TNS Sofres. Je réalise une enquête pour le compte du ministère de la Santé qui vise à mieux connaître les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique.*

Pourrais-je parler à Mme (M.) _____ ?

1. C'est moi-même
2. Je vous le/la passe
3. Non

Si Q1 = 3

➔ **Q2 à Q4**

Q2- *Pour quelle raison n'est-il pas possible de parler à Mme (M.) _____ ?*

Ne pas suggérer

1. Absence temporaire autre que pour une hospitalisation
2. Absence prolongée dépassant la période de l'étude autre que pour une hospitalisation
3. Hospitalisation pour une courte durée
4. Hospitalisation pour une durée inconnue au 1^{er} appel
5. Hospitalisation pour une durée inconnue au 2^e appel
6. Hospitalisation pour une durée dépassant la période de l'étude
7. Barrage de l'entourage au 1^{er} appel
8. Barrage de l'entourage au 2^e appel
9. Décès
10. En fin de vie

Si Q2 = 5 ou 6 ou 9

➔ **Fin d'entretien**

Si Q2 = 7 ou 8

➔ **Q3**

Q3- *Quelle est la raison de barrage évoquée par l'entourage ?*

1. Personne trop fatiguée pour répondre à un questionnaire
2. Personne incapable de répondre à un questionnaire (troubles cognitifs)
3. Personne ne parlant pas ou pas bien la langue française
4. Personne malentendante
5. Autre raison. Précisez : _____ (Q3pre)
6. Pas de raison évoquée

Si Q2 = 1, 2, 3, 4, 7 ou 8 ➔ **Q4**

Q4- *Mme (M.) _____ a donné son accord écrit pour participer à l'enquête. Il est très important pour les besoins de cette étude, que nous réalisons pour le compte du Ministère de la santé, d'avoir l'avis de tout le monde (y compris des personnes en bonne santé). Pourrais-je rappeler Mme (M.) _____ à un autre moment ou à un autre n° de téléphone ?*

1. Prise de rendez-vous (indicatif ou fixe) à ce même n° de téléphone
2. Prise de rendez-vous (indicatif ou fixe) à une autre n° de téléphone
3. Refus de prise de rendez-vous au 1^{er} appel
4. Refus de prise de rendez-vous maintenue au 2^e appel

Si Q4 = 1

➔ **Prise de RDV**

Si Q4 = 2

➔ **Prise de RDV**

Si Q4 = 3

➔ **Rappel pour 2^e tentative**

Si Q4 = 4

➔ **Fin d'entretien**

Si Q1 = 1

Il y a quelque temps, vous avez reçu une lettre du médecin de votre caisse d'assurance maladie vous proposant de répondre à cette enquête et vous lui avez renvoyé un courrier disant que vous étiez d'accord.

Si Q1 = 2

Bonjour, je suis Mme (M.) _____, je travaille pour TNS Sofres au titre du Ministère de la santé. Il y a quelque temps (en septembre), vous avez reçu une lettre du médecin de votre caisse d'assurance maladie vous proposant de répondre à une enquête qui vise à mieux connaître les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique. Vous lui avez renvoyé un courrier disant que vous étiez d'accord.

Si Q1 = 1 ou 2 ➔ Q5

Q5- *Seriez-vous disponible pour réaliser l'entretien? Celui-ci devrait durer environ 30 min*

1. OUI tout de suite
2. OUI mais à un autre moment à ce même n°
3. OUI mais à un autre moment à un autre n°
4. Refus

Si Q5 = 4 ➔ Q6

Q6- *Pour quelles raisons?*

Ne pas suggérer

1. N'a jamais donné son accord de participation
2. Problème de langue (personne ne parlant pas ou pas bien le français)
3. Problème de compréhension en général (incapacité à répondre à un questionnaire)
4. Trop fatigué(e) pour répondre à un questionnaire
5. Indisponible/absent(e) pendant la période de l'étude et pas joignable durant cette période
6. Questionnaire trop long
7. Autre raison. Précisez : _____ (Q6pre)
8. Pas de raison donnée

Puis fin d'entretien

Si Q5 = 2 ➔ Prise de RDV

Si Q5 = 3 ➔ Prise de RDV

A- Module sociodémographique

Pour commencer je vais vous poser quelques questions générales qui nous permettrons de mieux vous caractériser...

A1- *En quelle année êtes-vous né(e)?*

|_|_|_|_| - Bornes min et max = 1904-1980

A2- *Vous êtes...*

1. Un homme
2. Une femme

A3- *Est-ce que le français est votre langue maternelle?*

1. Oui
2. Non

A4- Code département (codage automatique à partir du fichier adresse)

A5- Code tranche d'unité urbaine (codage automatique à partir du fichier adresse)

A6- Code qualificatif d'aire urbaine (codage automatique à partir du fichier adresse)

A7- Quelle est actuellement votre état matrimonial légal?

Enquêteur: Si pacsé(e) coder 1

1. Célibataire (jamais légalement marié(e))
2. Marié(e)
3. Divorcé(e)
4. Séparé(e) légalement
5. Veuf(ve)

A8- Avez-vous des enfants?

1. Oui
2. Non

Si A8 = 1

➔ **A9 à A11**

A9- Combien au total? y compris les enfants décédés

|_|_| - Borner de 0 à 7

A10- Combien sont encore à votre charge?

|_|_|

A11- Parmi vos enfants, combien sont âgés...

- | | | | |
|----------------------|-----|----------------------|-----|
| 1. De moins de 3 ans | _ _ | 2. De 4 à 12 ans | _ _ |
| 3. De 13 à 17 ans | _ _ | 4. De 18 ans et plus | _ _ |

A TOUS

A12- Combien de personnes vivent dans votre logement, y compris vous-même?

|_|_|

A13- Quel est votre niveau d'étude le plus élevé?

1. Vous n'avez pas été scolarisé(e)
2. Aucun diplôme mais scolarité jusqu'en école primaire ou au collège
3. Aucun diplôme mais scolarité au-delà du collège
4. CEP (certificat d'études primaires)
5. BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges
6. CAP, brevet de compagnon
7. BEP
8. Baccalauréat général, brevet supérieur
9. Baccalauréat technologique ou professionnel, brevet professionnel ou de technicien, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit
10. Diplôme de 1^{er} cycle universitaire, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère)
11. Diplôme de 2^e ou 3^e cycle universitaire (y compris médecine, pharmacie, dentaire), diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc.

B- Module histoire de la maladie

Nous allons maintenant parler de la ou des maladies longues ou chroniques dont vous souffrez...

B1.a- *Pour quelle(s) maladie(s) bénéficiez-vous d'une prise en charge à 100 % de la sécurité sociale ?*

B1.b- *Y a-t-il d'autres maladies pour lesquelles vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % de la sécurité sociale ?*

B1.c- *Y a-t-il d'autres maladies pour lesquelles vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % de la sécurité sociale ?*

- | | |
|--|--|
| 1. Adamantinome | 26. Malignome |
| 2. Ampullome | 27. Mélanome |
| 3. Blastome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 28. Méningiome |
| 4. Branchiome | 29. Mésenchymome |
| 5. Cancer. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 30. Mésothéliome |
| 6. Carcinome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 31. Métastase |
| 7. Chordrome | 32. Myélodysplasie |
| 8. Cytome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 33. Myélome |
| 9. Deciduome | 34. Myxome |
| 10. Dysembriome | 35. Néoplasie |
| 11. Ependymome | 36. Néphrome |
| 12. Epithéliome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 37. Neurofibrome |
| 13. Esthésioneurome | 38. Périthéliome |
| 14. Folliculothécome | 39. Placentome |
| 15. Gliome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 40. Sarcome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> |
| 16. Hamartochondrome | 41. Schwannome |
| 17. Hamartome | 42. Séminome |
| 18. Hépatome | 43. Tératome |
| 19. Hypernéphrome | 44. Thorotrastome |
| 20. Insulinome | 45. Thymome |
| 21. Leucémie. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 46. Tumeur. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> |
| 22. Lutéinome | 47. Autre. <i>Précisez (B. aautr, B. bautr, B. cautr)</i> |
| 23. Lymphome. <i>Précisez (B1apre, B1bpre ou B1cpre)</i> | 98. Pas de réponse |
| 24. Maladie de Hodgkin | 99. Ne sait pas |
| 25. Maladie immunoproliférative maligne | |

Si B1a et B1b et B1c = code 47 Autre ➔ B2

B2- *Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) que vous venez de citer ? (plusieurs réponses : une réponse pour chaque B1 [a, b, c])*

Si B1 = code 99 Ne sait pas ➔ B2

B2- Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) pour la(les) quelle(s) vous bénéficiez d'une prise en charge à 100% de la sécurité sociale?

Trois réponses au maximum

1. Attaque cérébrale
2. Tumeur bénigne (kyste, nodule, polype)
3. Cancer ou maladie d'organe de type cancer
4. Maladie grave du sang non cancéreuse (autre que hémophilie)
5. Maladie grave du cœur ou des artères
6. Maladie du foie et cirrhoses
7. Déficit immunitaire grave
8. Diabète grave
9. Maladie neurologique et musculaire grave (sclérose en plaque, maladie de Huntington, maladie de Charcot, maladie de Parkinson)
10. Hémophilie
11. Hypertension grave
12. Insuffisance respiratoire grave
13. Maladie du rein grave
14. Greffe d'organe
15. Tuberculose, Lèpre ou Bilharziose
16. Aucune maladie de cette liste

Choix de la maladie qui sera retenue pour la suite de l'enquête

- Pour les personnes ayant cité en B1x (x = a, b ou c) une maladie \in à la liste des cancers $\{1, \dots, 46\}$: **maladie = B1x + précisions fournies par l'enquête**
- Pour les personnes ayant cité en B1x (x = a, b ou c) une maladie identifiée par la suite comme un cancer (formulé ou non) i.e. B2x = 2, 3 ou 4 : **maladie = B2x**
- Pour les autres (B1x (\forall x = a, b ou c) \notin à la liste des cancers $\{1, \dots, 46\}$ et B2x \neq 2, 3 ou 4) : **maladie = B1aautr** (la première maladie citée en B1)
- Pour B1a = 99 « Ne sait pas » : **maladie = B2a** (la première maladie citée en B2 \neq 16)
- Pour B1a = 99 « Ne sait pas » ou 98 « Pas de réponse » et B2a = 16 ➔ fin d'entretien

« Si vous le voulez bien, à partir de maintenant et pour le reste de l'entretien, on fera référence à votre "maladie" »

Codes pour « maladie » :

- de 1 à 47 : mêmes codes que B1

- de 48 à 62 :

- | | |
|---|--|
| 48. Attaque cérébrale | 56. Maladie neurologique et musculaire grave |
| 49. Tumeur bénigne (kyste, nodule, polype) | 57. Hémophilie |
| 50. Cancer ou maladie d'organe de type cancer | 58. Hypertension grave |
| 51. Maladie grave du sang non cancéreuse | 59. Insuffisance respiratoire grave |
| 52. Maladie grave du cœur ou des artères | 60. Maladie du rein grave |
| 53. Maladie du foie et cirrhoses | 61. Greffe d'organe |
| 54. Déficit immunitaire grave | 62. Tuberculose, Lèpre ou Bilharziose |
| 55. Diabète grave | |

À TOUS

B3- En quelle année cette maladie a-t-elle été diagnostiquée?

|_|_|_|_|_| - Bornes min et max = 1904-2004

B4- Qui vous a annoncé le diagnostic de cette maladie ?

1. Un médecin de ville
2. Un chirurgien
3. Un autre médecin en hôpital ou en clinique
4. Un membre de votre famille ou un ami proche
5. Une infirmière
6. Un membre du personnel du laboratoire d'analyse ou d'un centre de radiologie
7. Autre. Précisez : _____ **(B4pre)**

B5- Cette annonce vous a-t-elle été faite...

1. En face-à-face
2. Par courrier
3. Par téléphone
4. Autre. Précisez : _____ **(B5pre)**

B6- Avez-vous trouvé que votre maladie vous a été annoncée de manière trop brutale ?

1. Oui
2. Peut-être
3. Non

C- Module état de santé**C1- Actuellement...**

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non/3. Nsp

- a. Votre maladie est-elle stabilisée ?
- b. Votre maladie est-elle est en rémission ?
- c. Votre maladie est-elle est en rechute ?
- d. Votre maladie est-elle est chronique ?
- e. Êtes-vous guéri(e) ?
- f. Si commentaires (1. Oui/2. Non). Les noter : _____ **(C1pre)**

C2- Estimez-vous conserver des séquelles de votre maladie et de ses traitements ?

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

Si C2 = 1 ou 2 ➔ C3 à C6

C3- Vous considérez ces séquelles comme...

1. Très gênantes
2. Assez gênantes
3. Peu gênantes
4. Pas du tout gênantes

C4- Avez-vous parlé de ces séquelles à l'équipe médicale qui vous suit ?

1. Oui, souvent
2. Oui, un peu
3. Non

Si C4 = 1 ou 2 ➔ C5

C5- Diriez-vous que l'équipe médicale en a tenu compte ?

1. Oui, tout à fait
2. Oui, mais pas suffisamment
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

À TOUS

C6- *Au cours des trois derniers mois, avez-vous pris des antidépresseurs des tranquillisants ou des somnifères?*

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

C7- *Depuis votre maladie, vous prenez des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères...*

1. Plus qu'avant
2. Comme avant
3. Moins qu'avant

D- Module qualité de vie

Les questions qui suivent portent sur votre santé telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Si vous ne savez pas très bien comment répondre à une question, choisissez la réponse la plus proche de votre situation...

D1- *Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :*

1. Excellente
2. Très bonne
3. Bonne
4. Médiocre
5. Mauvaise

D2- *Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?*

1. Bien meilleur que l'an dernier
2. Plutôt meilleur
3. A peu près pareil
4. Plutôt moins bon
5. Beaucoup moins bon

Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

D3- *Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D4- *Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D5- *Soulever ou porter les courses.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D6- *Monter plusieurs étages par l'escalier.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D7- *Monter un seul étage par l'escalier.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D8- *Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D9- *Marcher plus d'un kilomètre à pied.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D10- *Marcher plusieurs centaines de mètres.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D11- *Marcher une centaine de mètres.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D12- *Prendre un bain, une douche ou s'habiller.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique...

D13- *Avez-vous réduit le temps passé à votre travail, ou à vos activités habituelles?*

1. Oui
2. Non

D14- *Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité?*

1. Oui
2. Non

D15- *Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses?*

1. Oui
2. Non

D16- *Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)?*

1. Oui
2. Non

Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))...

D17- *Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles?*

1. Oui
2. Non

D18- *Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité?*

1. Oui
2. Non

D19- *Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude?*

1. Oui
2. Non

D20- *Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?*

1. Pas du tout
2. Un petit peu
3. Moyennement
4. Beaucoup
5. Énormément

D21- *Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?*

1. Nulle
2. Très faible
3. Faible
4. Moyenne
5. Grande
6. Très grande

D22- *Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques?*

1. Pas du tout
2. Un petit peu
3. Moyennement
4. Beaucoup
5. Énormément

Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 DERNIÈRES SEMAINES, y a-t-il eu des moments où...

D23- *Vous vous êtes senti(e) dynamique?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D24- *Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?*

1. En permanence
2. Très souvent

3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D25- *Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D26- *Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D27- *Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D28- *Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D29- *Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D30- *Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D31- *Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D32- *Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?*

1. En permanence
2. Une bonne partie du temps
3. De temps en temps
4. Rarement
5. Jamais

Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

D32- *Je tombe malade plus facilement que les autres.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D34- *Je me porte aussi bien que n'importe qui.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D35- *Je m'attends à ce que ma santé se dégrade.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D36- *Je suis en excellente santé.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

E- Perception de la maladie et relation au système de soins

Nous allons maintenant aborder vos conditions de prise en charge et vos échanges avec l'équipe soignante...

E1- *Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements?*

1. Tout à fait suffisante
2. Plutôt suffisante
3. Plutôt insuffisante
4. Très insuffisante

E2- *Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante, avez-vous eu le sentiment que...*

Réponses pour chaque : 1. Souvent

2. De temps en temps
3. Jamais

- a. Les médecins ou l'équipe soignante ne prenaient pas assez de temps pour répondre à vos questions
- b. Vous étiez dans l'incapacité de poser des questions
- c. Les informations médicales étaient trop compliquées
- d. La quantité d'information donnée était trop importante
- e. Vous ne saviez pas comment poser vos questions

E3- *Avez-vous été associé(e) au choix de vos traitements?*

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

E4- *Auriez-vous souhaité y être...*

1. Plus associé(e)
2. Autant associé(e)
3. Moins associé(e)

E5- *Avez-vous demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre vos traitements?*

1. Oui
2. Non

Si E5 = 1

↳ E6

E6- *Auprès de qui?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/1. Non

- a. Votre médecin traitant
- b. Un ou d'autres spécialistes
- c. Ne sait pas ou refus

À TOUS

E7- *Avez-vous eu recours à des thérapies de type homéopathie, acupuncture, chiropractie, ostéopathie, etc. ?*

1. Oui, depuis la découverte de votre maladie
2. Oui, mais vous le faisiez déjà avant votre maladie
3. Non

E8- *Estimez-vous aujourd'hui avoir sur votre maladie une information...*

1. Tout à fait suffisante
2. Plutôt suffisante
3. Plutôt insuffisante
4. Très insuffisante

E9- *De manière générale quelles sont vos principales sources d'information ?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. L'équipe médicale spécialisée qui vous suit pour votre maladie
- b. Votre médecin traitant
- c. Les médias (lecture, télévision, radio, Internet)
- d. Des revues ou des articles scientifiques recherchés dans des bibliothèques ou sur Internet
- e. Les associations de malades
- f. Les amis/la famille
- g. Une ou des personnes atteintes de la même maladie que vous
- h. Autre. Précisez : _____ (E9pre)
- i. Ne sait pas ou refus

E10- *Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ?*

1. Très facile
2. Plutôt facile
3. Plutôt difficile
4. Très difficile

E11- *Actuellement, êtes-vous suivi(e) médicalement pour votre maladie ?*

1. Oui
2. Non

Si E11 = 1

➔ **E12 à E13**

E12- *Le médecin qui vous suit, est-il...*

1. Le même médecin que celui qui vous a suivi au début de vos traitements
2. Un autre médecin appartenant à la même équipe médicale
3. Un autre médecin d'une autre équipe médicale
4. Un autre médecin qui travaille seul

E13- *Quelle est environ la fréquence de vos consultations de suivi pour votre maladie ?*

1. Tous les mois
2. Tous les trois mois
3. Deux fois par an
4. Une fois par an

À TOUS

E14- *Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ?*

1. Oui, tout à fait
2. Oui, plutôt
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

E15- *Pour votre suivi médical, souhaiteriez-vous voir votre médecin...*

1. Plus souvent qu'actuellement
2. Comme actuellement
3. Moins souvent qu'actuellement

E16- *Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel au début de votre maladie ?*

1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e)
2. Oui, de votre propre initiative
3. Non

Si E16 = 3

↳ E17

E17- *L'auriez-vous souhaité ?*

1. Oui
2. Non

À TOUS

E18- *Actuellement bénéficiez-vous d'un soutien psychologique par un professionnel pour votre maladie ?*

1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e)
2. Oui, de votre propre initiative
3. Non

Si E18 = 3

↳ E19

E19- *Le souhaitez-vous, aujourd'hui ?*

1. Oui
2. Non

F- Module adaptation face à la maladie

Les énoncés qui vont suivre décrivent les réactions de personnes malades. Pouvez-vous nous dire pour chaque énoncé dans quelle mesure il s'applique à vous actuellement.

F1- *J'ai l'impression que je ne peux rien faire pour me remonter le moral.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F2- *J'ai l'impression que mes problèmes de santé m'empêchent de faire des projets d'avenir.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F3- *Je crois que mon attitude positive sera bénéfique à ma santé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F4- *Je ne supporte pas très bien ma maladie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F5- *Je crois fermement que je vais aller mieux.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F6- *Je sens que tout ce que je peux faire ne sert à rien.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F7- *Je sens que la vie est sans espoir.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F8- *J'ai des projets pour l'avenir, par exemple les vacances, le travail, le logement, aller voir mes enfants ou mes petits-enfants.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F9- *J'ai peur que la maladie récidive ou empire.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F10- *Je crois que mon état d'esprit peut beaucoup influencer sur ma santé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F11- *Je sens qu'il n'y a rien que je puisse faire pour m'aider.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F12- *J'essaie de continuer ma vie comme je l'ai toujours fait.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F13- *Je souffre d'une grande angoisse à ce sujet.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F14- *Je n'ai pas beaucoup d'espoir pour le futur.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F15- *J'ai envie d'abandonner.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F16- *J'essaie de garder le sens de l'humour par rapport à ça.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F17- *J'essaie d'avoir une attitude très positive.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F18- *Je me sens complètement perdu(e) à l'égard de ce que je dois faire.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F19- *Je me sens très en colère contre ce qui m'est arrivé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F20- *Je me concentre sur les aspects positifs de ma vie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F21- *J'essaie de combattre la maladie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

G- Module vie quotidienne et sociale

Nous allons maintenant parler de votre vie quotidienne et sociale...

G1- Depuis le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une association de malades ?

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

G2- Depuis le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une assistante sociale ?

1. Oui
2. Non

G3- Depuis votre maladie avez-vous eu ou avez-vous recours à des services de maintien ou d'aide à domicile ?

1. Oui
2. Non

Si G3 = 1

➔ **G4**

G4- De quel(s) service(s) s'agit-il ?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Service de soins infirmiers à domicile
- b. Hospitalisation à domicile
- c. Aide ménagère
- d. Travailleuse familiale
- e. Auxiliaire de vie
- f. Garde de nuit
- g. Autre. Précisez : _____
- h. Ne sait pas ou refus

(G4pre)

Si G3 = 2

➔ **G5**

G5- En avez-vous fait la demande ?

1. Oui, mais je n'ai pas encore reçue de réponse
2. Oui, mais elle n'a pas abouti (refus)
3. Non

Si G5 = 2

➔ **G6**

G6- Quel était le motif de refus ?

1. En dehors des critères d'âge
2. État de santé ne nécessitant pas ce service
3. Ressources trop élevées
4. Autre. Précisez _____

(G6pre)

À TOUS

G7- Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ?

1. Oui, souvent
2. Oui, quelques fois
3. Non, jamais

Si G7 = 1 ou 2

➔ **G8**

G8- Était-ce de la part...

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. De membres de votre famille
- b. D'amis proches
- c. De collègues de travail
- d. D'autres personnes

À TOUS**G9- Au cours des 12 derniers mois, dans votre entourage avez-vous été soutenu(e) affectivement et moralement par...**

Réponses pour chaque : 1. Oui, beaucoup

- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas assez
- 4. Non, pas du tout
- a. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- b. Un ou des membres de votre famille
- c. Vos amis
- d. Une association
- e. Un ou des professionnels de santé ou de l'aide sociale
- f. D'autres personnes

G10- Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des 12 derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par...

Réponses pour chaque : 1. Oui, beaucoup

- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas assez
- 4. Non, pas du tout
- a. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- b. Un ou des membres de votre famille
- c. Vos amis
- d. Une association
- e. Un ou des professionnels de l'aide sociale
- f. D'autres personnes

G11- En dehors d'un professionnel de santé ou de l'aide sociale, quelle personne décririez-vous comme celle qui vous a le plus aidé(e) vis-à-vis de votre maladie et de ses traitements?

- 1. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- 2. Votre père ou votre mère
- 3. Votre/un de vos enfants
- 4. Un autre membre de votre famille
- 5. Un ami proche
- 6. Aucune personne
- 7. Autre : _____

(G11pre)**G12- Au cours de votre maladie, la religion ou la vie spirituelle ont-elles été pour vous un réconfort ?**

- 1. Oui, beaucoup
- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas du tout

G13- Avez-vous modifié vos pratiques dans les activités suivantes du fait de votre maladie ?

Réponse pour chaque : 1. Oui, en augmentant la fréquence de cette activité

2. Oui, en diminuant la fréquence de cette activité

3. Non

- a. Activités culturelles et artistiques comme aller au cinéma, au musée ou à un concert ou faire de la musique ou de la peinture
- b. Activités sportives
- c. Voyages
- d. Participation à titre bénévole aux activités d'une association (politique, culturelle, locataire, syndicale...)
- e. Pratique religieuse ou vie spirituelle

H- Module vie affective et conjugale

Nous allons maintenant vous poser quelques questions plus personnelles qui concerne votre vie affective, conjugale et familiale...

H1- Actuellement, vivez-vous en couple ?

1. Oui

2. Non

H2- Quand vous avez appris votre maladie, viviez-vous en couple ?

1. Oui

2. Non

Si H1 = 1 et H2 = 1 ➔ H3

H3- Êtes-vous à l'heure actuelle en couple avec la même personne qu'avant votre maladie ?

1. Oui

2. Non

Si H3 = 1 ➔ H4

H4- Depuis votre maladie, diriez-vous que votre relation de couple...

1. S'est renforcée

2. Est restée la même qu'avant votre maladie

3. S'est détériorée

Si (H2 = 1 et H1 = 2) ou (H3 = 2) ➔ H5

H5- Si vous aviez à donner une raison à votre séparation avec la personne avec qui vous viviez au moment où vous avez appris votre maladie, vous diriez que...

1. Vous l'avez quitté(e) à cause de votre maladie

2. Il/elle vous a quitté(e) à cause de votre maladie

3. Vous vous êtes séparés pour d'autres raisons

4. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne) est décédé(e)

Si H2 = 2 ou H1 = 2 ➔ H6

H6- Éprouvez-vous ou avez-vous éprouvé des difficultés à rencontrer des partenaires et/ou à construire une relation de couple ?

1. Oui, et c'est certainement en rapport avec ma maladie

2. Oui, mais ça n'a aucun rapport avec ma maladie

3. Non

À TOUS**H7- Actuellement avez-vous des rapports sexuels ?**

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

H8- Pensez-vous que votre maladie a eu des conséquences négatives sur votre vie sexuelle ?

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

I- Module parentalité et fertilité**Si A1 ≥ 1954 et A2 = 2 ➔ I1****Si A1 < 1954 et A2 = 2 ➔ I9****Si A2 = 1 ➔ I4****I1- Êtes-vous ménopausée ?**

1. Oui
2. Non

Si I1 = 1 ➔ I2, sinon ➔ I4**I2- Votre ménopause a-t-elle été induite par votre traitement ?**

1. Oui
2. Non

Si I2 = 1 ➔ I3, sinon ➔ I9**I3- Avez-vous été clairement informée de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre ?**

1. Oui
2. Non

Passer à I9**Si I1 = 2 ou A2 = 1 ➔ I4****I4- Êtes-vous stérile ?**

1. Oui
2. Non

Si I4 = 1 ➔ I5, sinon ➔ filtre avant I8**I5- Votre stérilité a-t-elle été induite par votre traitement ?**

1. Oui
2. Non

Si I5 = 1 ➔ I6, sinon ➔ I9**I6- Avez-vous été clairement informé(e) de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre ?**

1. Oui
2. Non

Si A2 = 1 ➔ I7, sinon ➔ I9

I7- Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ?

1. Oui
2. Non

Si I1 = 2 et I4 = 2 OU si A2 = 1 et A1 ≥ 1934 et I4 = 2 ➔ I8, sinon ➔ I9

I8- Avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

1. Oui
2. Non

À TOUS

I9- Pensez-vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la votre ?

1. Oui, certainement
2. Oui, peut-être
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

I10- Conseilleriez-vous aux membres de votre famille de pratiquer un dépistage ?

1. Oui, je l'ai déjà fait
2. Oui, je songe à le faire
3. Non, ça ne me semble pas utile
4. Je n'y avais pas pensé jusqu'à présent

J- Module ressources et aides

Nous allons maintenant parler des ressources et des aides financières de votre foyer...

J1- Votre foyer bénéficie-t-il des ressources suivantes ?

Réponses pour chaque :

1. Oui/1. Non/3. Refus

- a. Salaire régulier, revenu de travailleur indépendant
- b. Indemnités journalières de la Sécurité Sociale (y compris mi-temps thérapeutique)
- c. Retraite
- d. Indemnités de chômage
- e. Revenu minimum d'insertion (RMI), revenu minimum d'activité (RMA)
- f. Allocation adulte handicapé (AAH)
- g. Une autre prestation de la liste suivante (minima sociaux) : allocation supplémentaire de vieillesse, allocation de solidarité spécifique, allocation parent isolé (API), allocation veuvage, allocation d'insertion pour les détenus, allocation supplémentaire d'invalidité
- h. Pension d'invalidité (ou pension de substitution), pension pour inaptitude au travail, allocations compensatrices (pour tierce personne ou pour frais professionnels), rente d'incapacité pour accident au travail, rente versée par une assurance ou une mutuelle, pension militaire d'invalidité, allocation éducation spéciale
- i. Allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- j. Prestations familiales, allocations familiales, prestations d'accueil du jeune enfant, allocation de garde d'enfant à domicile (AGED), allocation parentale d'éducation, soutien familial, bourse d'études
- k. Allocations logement (y compris allocations pour raisons de santé, allocations logement social, allocation de logement à caractère familial...)
- l. Aides financières de vos proches
- m. Intérêts, revenus d'épargne, dividendes, loyers ou fermages
- n. Autre. Si oui Précisez : _____ **(J1pre)**

J2- En tenant compte de tous ces différents types de revenu, indiquez quel est le **Montant net total des ressources** perçues par tous les membres de votre foyer, par mois (on tiendra compte uniquement du revenu net (de cotisations sociales et de CSG)

a. Réponse fournie :

1. en euros
2. en FF
3. en anciens francs

b. Montant communiqué _____

Si J2a = Ne sait pas ou ne veut pas répondre (données manquantes)

J3- Pouvez-vous néanmoins en donner une estimation? Souhaitez-vous me répondre en euros ou en francs?

a. Réponse fournie :

1. en euros
2. en francs

Si J3a = 1 ➔ b

b. Montant en euros

1. Pas de revenus
2. Moins de 380 euros par mois
3. De 380 à moins de 610 euros par mois
4. De 610 à moins de 760 euros par mois
5. De 760 à moins de 1 070 euros par mois
6. De 1 070 à moins de 1 370 euros par mois
7. De 1 370 à moins de 1 830 euros par mois
8. De 1 830 à moins de 2 290 euros par mois
9. De 2 290 à moins de 3 050 euros par mois
10. De 3 050 à moins de 4 570 euros par mois
11. De 4 570 euros ou plus par mois

Si J3a = 2 ➔ J3b

J3b- Montant en francs

1. Pas de revenus
2. Moins de 2 500 FF par mois
3. De 2 500 à moins de 4 000 FF par mois
4. De 4 000 à moins de 5 000 FF par mois
5. De 5 000 à moins de 7 000 FF par mois
6. 7 000 à moins de 9 000 FF par mois
7. De 9 000 à moins de 12 000 FF par mois
8. De 12 000 à moins de 15 000 FF par mois
9. De 15 000 à moins 20 000 FF par mois
10. De 20 000 à moins de 30 000 FF par mois
11. De 30 000 FF ou plus par mois

À TOUS

J4- Par rapport au moment du diagnostic les revenus de votre foyer...

1. Ont diminué
2. Sont les mêmes
3. Ont augmenté

Si J4 = 1 ou 3 ➔ J5 à J6

- J5-** *De combien environ par mois? Souhaitez-vous me répondre en euros ou en francs?*
- Réponse fournie
 - en euros
 - en FF
 - Montant communiqué _____

Si J4 = 1 ➔ J6

- J6-** *Diriez-vous que votre maladie a joué un rôle dans la diminution de vos revenus?*
- Beaucoup
 - Assez
 - Un peu
 - Pas du tout

À TOUS

- J7-** *En considérant les ressources mensuelles totales de votre foyer, vous diriez qu'actuellement elles vous permettent de vivre...*

- Très difficilement
- Difficilement
- Assez difficilement
- Assez convenablement
- Convenablement
- Très convenablement

- J8-** *Bénéficiez-vous de la couverture maladie universelle (CMU)?*

- Oui
- Non

- J9-** *Bénéficiez-vous d'une couverture maladie complémentaire?*

- Oui, comme bénéficiaire de la CMU complémentaire
- Oui, comme adhérent à une mutuelle/une institution de prévoyance ou comme souscripteur d'une assurance privée
- Oui, comme ayant droit ou bénéficiaire de celui qui a adhéré à la mutuelle/à l'institution de prévoyance ou qui a souscrit à l'assurance privée ou qui bénéficie de la CMU
- Non

- J10-** *Aviez-vous des emprunts bancaires en cours au moment de l'annonce de votre maladie?*

- Oui
- Non

Si J10 = 1 ➔ J11 à J13

- J11-** *Avez-vous rencontré des difficultés pour rembourser les traites de cet(s) emprunt(s)?*

- Oui
- Non

- J12-** *Avez-vous demandé à votre assurance de rembourser votre emprunt à votre place?*

- Oui
- Non

Si J12 = 1 ➔ J13

- J13-** *Votre demande a-t-elle abouti?*

- Oui
- Non

À TOUS

J14- Depuis l'annonce de votre maladie avez-vous effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maison, appartement, voiture...)?

1. Oui
2. Non

Si J14 = 1 ➔ J15

J15- Quelle a été la réponse à votre demande?

1. Pas encore reçue
2. Accord sans condition
3. Accord, mais avec une surprime
4. Rejet de votre demande
5. Autre. Précisez : _____

(J15pre)

À TOUS

J16- Pensez-vous qu'à cause de votre maladie vous aurez à l'avenir des problèmes d'accès à des emprunts bancaires ou à certaines assurances?

1. Oui, tout à fait
2. Oui, peut-être
3. Non
4. Ne sait pas

K- Module vie professionnelle

Nous allons maintenant parler de votre vie professionnelle...

K1- Quelle était votre situation professionnelle au moment de l'annonce du diagnostic?

Travaillait

1. Exerçait une profession, à son compte ou comme salarié, même à temps partiel ; aidait un membre de sa famille dans son travail, même sans être rémunéré ; était apprenti, stagiaire rémunéré, élève fonctionnaire, intérimaire... ; était employé dans un CAT, un atelier protégé, un CDTD. Y compris congés de maladie (de longue maladie et de longue durée...), de maternité, congés annuels, dispenses d'activité, congés de conversion... Exclure les personnes en disponibilité, en préretraite, en invalidité.

Ne travaillait pas

2. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE) ayant déjà travaillé
3. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE) n'ayant jamais travaillé
4. Étudiant, élève, en formation, en stage non rémunéré
5. Retraité (ancien salarié) ou préretraité
6. Retiré des affaires (ancien agriculteur, artisan, commerçant, profession libérale...)
7. Femme/homme au foyer ayant déjà travaillé
8. Femme/homme au foyer n'ayant jamais travaillé
9. En invalidité
10. Autre inactif. Précisez : _____

(K1pre)

Si K1 = 1 ➔ K2

K2- Quelle était votre profession au moment du diagnostic (emploi principal)?

Si K1 = 2, 5, 6, 7, 9 ou 10 ➔ K3

K3- Quelle était votre dernière profession (emploi principal)? (intitulé précis)

Si K1 = 1, 2, 5, 6, 7, 9 ou 10 ➔ K4**K4- Étiez-vous... (une seule réponse possible)**

1. Salarié de l'État, d'une collectivité locale, de la fonction publique hospitalière, d'une entreprise publique ou nationale (EDF-GDF, SNCF, RATP, La Poste, Banque de France...) ou de la sécurité sociale
2. Salarié du secteur privé
3. Indépendant ou à votre compte
4. Chef d'entreprise salarié, PDG, gérant(e) minoritaire de SARL
5. Aide un membre de votre famille dans son travail, mais sans être salarié
6. Autre cas. Précisez : _____ **(A1pre)**

K5- Pour l'enquêteur: coder la position professionnelle en fonction de (K2 ou K3) et A1**a. Position professionnelle à 2 caractères**

10. Agriculteurs Exploitants
21. Artisans
22. Commerçants et assimilés
23. Chefs d'entreprise de 10 salariés et plus
31. Professions libérales
32. Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques
36. Cadres d'entreprise
41. Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés
46. Professions intermédiaires administratives et commerciales d'entreprise
47. Techniciens
48. Contremaîtres
49. Agents de maîtrise
51. Employés de la fonction publique
54. Employés administratifs d'entreprise
55. Employés de commerce
56. Personnels de services aux particuliers
61. Ouvriers Qualifiés (OQ, OP, P1, P2, P3, P4, compagnon)
66. Ouvriers spécialisés
69. Ouvriers agricoles

b. Position professionnelle à 1 caractère

1. Agriculteur exploitant
2. Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres A de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professeurs, professions scientifiques, professions de l'information des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)
4. Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé religieux, cadres B de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)
5. Employés (cadres C et D de la fonction publique, policiers et militaires, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)
6. Ouvriers (qualifiés, non qualifiés, agricoles), chauffeurs
7. Ne sait pas, non-réponses

Si K4 ≠ 3 ➔ K6

K6- Quelle était la nature de votre contrat de travail?

1. Emploi sans limite de durée, CDI (contrat à durée indéterminée), titulaire de la fonction publique
2. Contrat à durée déterminée (CDD)
3. Contrat aidé (CES, emploi jeune, Contrat de qualification, CEC...)
4. Intérimaire ou vacataire
5. Stage rémunéré en entreprise
6. Contrat d'apprentissage
7. Travail saisonnier
8. Autre. Précisez : _____

(K6pre)**Quel que soit K4 ➔ K7****K7- Vous travaillez...**

1. À temps complet
2. À temps partiel

À TOUS**K8- Quelle est votre situation professionnelle actuelle?****Travaille**

1. Exerce une profession, à son compte ou comme salarié, même à temps partiel ; aide un membre de sa famille dans son travail, même sans être rémunéré ; est apprenti, stagiaire rémunéré, élève fonctionnaire, intérimaire... ; est employé dans un CAT, un atelier protégé, un CDTD. Y compris congés de maladie (de longue maladie et de longue durée...), de maternité, congés annuels, dispenses d'activité, congés de conversion... Exclure les personnes en disponibilité, en préretraite, en invalidité.

Ne travaille pas (ou plus) actuellement

2. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE)
3. Étudiant, élève, en formation, en stage non rémunéré
4. Retraité (ancien salarié) ou préretraité
5. Retiré des affaires (ancien agriculteur, artisan, commerçant, profession libérale...)
6. Femme/homme au foyer
7. En invalidité
8. Autre inactif

Si K1 = 1 et K8 = 1 ➔ K9**K9- S'agit-il toujours du même emploi/de la même activité que lors de l'annonce du diagnostic?**

1. Oui
2. Non

Si K9 = 2 OU (K1 ≠ 1 et K8 = 1) ➔ K10**K10- Quelle est votre profession actuelle (emploi principal)? (intitulé précis)****K11- Êtes-vous... (une seule réponse possible)**

1. Salarié de l'État, d'une collectivité locale, de la fonction publique hospitalière, d'une entreprise publique ou nationale (EDF-GDF, SNCF, RATP, La Poste, Banque de France...) ou de la sécurité sociale
2. Salarié du secteur privé
3. Indépendant ou à votre compte
4. Chef d'entreprise salarié, PDG, gérant(e) minoritaire de SARL
5. Aide un membre de votre famille dans son travail, mais sans être salarié
6. Autre cas. Précisez : _____

(K11pre)

K12- Pour l'enquêteur : coder la position professionnelle en fonction de K10 et K11**a. Position professionnelle à 2 caractères**

10. Agriculteurs Exploitants
21. Artisans
22. Commerçants et assimilés
23. Chefs d'entreprise de 10 salariés et plus
31. Professions libérales
32. Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques
36. Cadres d'entreprise
41. Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés
46. Professions intermédiaires administratives et commerciales d'entreprise
47. Techniciens
48. Contremaîtres
49. Agents de maîtrise
51. Employés de la fonction publique
54. Employés administratifs d'entreprise
55. Employés de commerce
56. Personnels de services aux particuliers
61. Ouvriers Qualifiés (OQ, OP, P1, P2, P3, P4, compagnon)
66. Ouvriers spécialisés
69. Ouvriers agricoles

b. Position professionnelle à 1 caractère

1. Agriculteur exploitant
2. Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres A de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professeurs, professions scientifiques, professions de l'information des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)
4. Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé religieux, cadres B de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)
5. Employés (cadres C et D de la fonction publique, policiers et militaires, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)
6. Ouvriers (qualifiés, non qualifiés, agricoles), chauffeurs
7. Ne sait pas, non-réponses

Si K11 ≠ 3 ➔ K13

K13- Quelle est la nature de votre contrat de travail ?

1. Emploi sans limite de durée, CDI (Contrat à durée indéterminée), titulaire de la fonction publique
2. Contrat à durée déterminée (CDD)
3. Contrat aidé (CES, emploi jeune, Contrat de qualification, CEC...)
4. Intérimaire ou vacataire
5. Stage rémunéré en entreprise
6. Contrat d'apprentissage
7. Travail saisonnier
8. Autre. Précisez : _____

(K13pre)

Quel que soit K11 ➔ K14

- K14- Vous travaillez...**
1. À temps complet
 2. À temps partiel

Quel que soit K8, À TOUS

- K15- Bénéficiez-vous de la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)?**
1. Oui
 2. Non

Si K8 = 1 ➔ K15

- K16- Aujourd'hui, êtes-vous en congé de maladie? (y compris de longue maladie ou de longue durée)**
1. Oui, congé de maladie ordinaire
 2. Oui, congé de longue maladie ou longue durée
 3. Non

Si K16 = 1 ou 2 ➔ K17

- K17- Depuis quelle date? (date du dernier mois de travail)**

a. |__|__| mois b. |__|__|__|__| année

Si K16 = 3 ➔ K18

- K18- Depuis l'annonce de votre maladie avez-vous été en congé de maladie? (y compris de longue maladie ou de longue durée)**
1. Oui, congé de maladie ordinaire
 2. Oui, congé de longue maladie ou longue durée
 3. Non

Si K16 = 1 ou 2 ou K18 = 1 ou 2 ➔ K19

- K19- Avez-vous eu des contacts avec votre employeur ou vos collègues de travail au cours de votre congé maladie?**
1. Oui, souvent
 2. Oui, de temps en temps
 3. Non

Si K18 = 1 ou 2 ➔ K20

- K20- Depuis combien de temps n'êtes-vous plus en arrêt maladie? (date du dernier mois d'arrêt maladie)**

a. |__|__| mois b. |__|__|__|__| année

- K21- Combien de temps avait-il duré?**

a. Réponse fournie

1. en jours
2. en semaines
3. en mois

b. Nombre |__|__|

Si (K1 = 1 et K8 ≠ 1) OU (K9 = 2) ➔ K22 à K25

K22- Pour quelle raison l'emploi/activité que vous aviez au moment du diagnostic s'est-il terminé?

1. Fin de contrat
2. Démission
3. Licenciement
4. Départ en retraite/préretraite ou retrait des affaires
5. Faillite
6. Autre. Précisez : _____

(K22pre)

Si K22 = 2 ➔ K23

K23- Pour quelle(s) raison(s) avez-vous démissionné?

Réponses pour chaque :

1. Oui/1. Non

- a. Changement de priorités et d'ambition
- b. Problèmes de santé ne permettant plus de faire le travail demandé
- c. Non obtention des aménagements demandés (de poste ou d'horaires)
- d. Difficultés de transports
- e. Difficultés relationnelles sur votre lieu de travail
- f. Pour un autre emploi
- g. Autre. Précisez : _____
- h. Ne sait pas ou refus

(K23pre)

Si K22 = 3 ➔ K24

K24- Pour quelle raison avez-vous été licencié(e)? (la vraie raison : pas forcément l'officielle)

1. Pour raison économique
2. A la suite d'un congé maladie prolongé
3. Pour d'autres raisons dans lesquelles votre maladie a joué un rôle
4. Pour d'autres raisons dans lesquelles votre maladie n'a pas joué de rôle

Si K22 = 4 ➔ K25

K25- Quelle est la principale raison pour laquelle vous avez cessé votre activité?

1. Âge légal
2. Départ prématuré dû à une hostilité rencontrée au travail
3. Départ prématuré dû aux problèmes de santé
4. Choix personnel de qualité de vie
5. Autre. Précisez : _____

(K25pre)

Si K8 = 1 ➔ K26 à K28

K26- Avez-vous modifié votre projet professionnel depuis le début de votre maladie?

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

K27- Vous diriez plutôt que...

1. Vous donnez plus d'importance à votre vie privée
2. Vous donnez autant d'importance à votre vie privée qu'à votre vie professionnelle
3. Vous donnez plus d'importance à votre vie professionnelle

K28- Depuis le début de votre maladie diriez-vous plutôt que vous parvenez à faire votre travail...

1. Moins bien qu'avant
2. Tout aussi bien qu'avant
3. Mieux qu'avant

Si K1 = 1 ou K8 = 1 ➔ K29 à K31

K29- Depuis le début de votre maladie avez-vous bénéficié...

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. D'aménagements du temps de travail tels que mi-temps thérapeutique, temps partiels...
- b. D'aménagement des horaires
- c. D'aménagements du poste tels que reclassement, réattribution de tâches...

Pour K29a = 2, K29b = 2 et K29c = 2 ➔ K30

K30- Auriez-vous souhaité en bénéficier?

- 1. Oui
- 2. Non

Pour K29a = 1 et K29b = 1 et K29c = 1 ➔ K31

K31- Désiriez-vous ces aménagements?

- 1. Oui
- 2. Non

K32- Vous êtes-vous senti(e) pénalisé(e) dans votre emploi à cause de votre maladie?

- 1. Oui, beaucoup
- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas du tout

Si K32 = 1 ou 2 ➔ K33

K33- Dans quel domaine?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Rétrogradation
- b. Promotion refusée
- c. Perte de responsabilités
- d. Mutation non désirée
- e. Perte d'avantages
- f. Réattribution non désirée des tâches
- g. Changement d'horaires non désiré
- h. Autre. Précisez : _____
- i. Ne sait pas ou refus

(K33pre)

K34- Avez-vous parlé de votre maladie sur votre lieu de travail?

- 1. Oui, souvent
- 2. Oui, de temps en temps
- 3. Non, jamais

Si K34 = 1 ou 2 ➔ K35

K35- A qui en avez-vous parlé?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Certains de vos collègues qui sont des amis
- b. D'autres collègues
- c. Certains supérieurs hiérarchiques
- d. Le médecin du travail
- e. Un représentant du personnel ou un délégué syndical
- f. Autre. Précisez : _____
- g. Ne sait pas ou refus

(K35pre)

L- Module diverses questions

L1. *Pour finir, je souhaiterais savoir s'il y a des questions qui vous ont gêné(e) ou dérangé(e) dans ce questionnaire? Avez-vous éprouvé des difficultés à répondre à certaines questions?*

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, pas du tout

Ce questionnaire est maintenant terminé, je vous remercie vivement de m'avoir consacré ce moment et vous souhaite une bonne fin de journée/après-midi/soirée

M- Module enquêteur

M1. *Une autre personne que l'interviewé(e) est-elle intervenue au cours de l'entretien téléphonique?*

1. Oui, pour traduire une partie ou l'ensemble du questionnaire
2. Oui, pour aider dans les réponses données aux questions (une ou plusieurs) posées
3. Non, personne n'est intervenu

M2. *Selon vous, l'interviewé(e)...*

1. N'a pas rencontré de difficultés particulières lors de l'entretien
2. A rencontré certaines difficultés lors de l'entretien

Si M2=1 ➔ Fin entretien

Si M2 = 2 ➔ M3

M3. *De quel genre de difficultés s'agit-il?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

1. Difficultés de compréhension dues à la formulation des questions?
2. Difficultés de compréhension dues à une mauvaise maîtrise de la langue française
3. Difficultés de compréhension dues à des difficultés cognitives (dues à la fatigue ou autre)
4. La personne interviewée était malentendant(e)
5. Autre difficulté

R- Module abandon

Question à l'enquêteur

R1. *Raison de l'abandon?*

Réponses pour chaque :

1. Oui/2. Non

- a. N'a jamais donné son accord de participation
- b. Problème de langue (personne ne parlant pas ou pas bien le français)
- c. Problème de compréhension en général (incapacité à répondre à un questionnaire)
- d. Trop fatigué(e) pour répondre à un questionnaire
- e. Indisponible/absent(e) pendant la période de l'étude et pas joignable durant cette période
- f. Questionnaire trop long
- g. Autre raison. Précisez

Questionnaire médical

Fiche nominative de la personne atteinte

(feuillelet détachable à communiquer à la société d'enquête)

La personne a-t-elle donné son accord ÉCRIT pour sa participation à l'enquête?

Oui

Non

Après vérification, la personne correspond bien aux critères d'éligibilité?

Oui

Non

(Écrire en majuscules)

Nom du patient.....
Prénom.....
Adresse du patient.....
Code postal.....
Ville.....
Téléphone |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_|

Anonymisation du questionnaire

Régime d'assurance maladie-----> CNAMTS (1) MSA (2) AMPI (3)

Identifiant caisse d'assurance maladie-----> |_|_|_|

Numéro d'ordre de la personne-----> |_|_|_|

Fiche médicale

A. Identification

A1- Régime d'assurance maladie

CNAMTS (1)

MSA (2)

AMPI (3)

A2- Identifiant caisse d'assurance maladie

|_|_|_|

A3- Numéro d'ordre de la personne

|_|_|_|

A4- Sexe

Masculin

Féminin

A5- Année de naissance

|_|_|_|_|

A6- Dans quel cas de figure vous trouvez-vous? (une seule réponse possible)

- Patient décédé
- Patient radié
- Patient n'habitant pas à l'adresse indiquée
- Pas de retour courrier, pas de contact téléphonique
- Accord oral par téléphone mais sans courrier
- Accord écrit
- Refus par téléphone
- Refus écrit
- Autre. Précisez (*en majuscules*)

.....

B. Nature et évolution de la maladie

B1- Code CIM 10 (à 3 caractères)

|C|_|_|

B2- Quel est le diagnostic? (en clair) (en majuscules)

.....

B3- À quelle date l'ALD a-elle pris effet?

(date de mise en ALD ou d'exonération) (JJ/MM/AAAA)

|_|_| /|_|_| /|_|_|_|_|

B4- Année du diagnostic (si différente de l'année de prise d'effet de l'ALD)

|_|_|_|_|

Arrêt de la procédure de remplissage pour les patients inéligibles.

B5- S'agit-il d'un premier cancer?

- Oui Non

B6- Quel est le stade évolutif actuel du cancer?

- Rémission complète
- Maladie stable
- Maladie évolutive

Pour les tumeurs solides :

B7- À quel stade le cancer a-t-il été diagnostiqué?

- Localisé
- Régional
- Métastatique

Pour les tumeurs hématologiques :

B8- Pour les lymphomes lors du diagnostic, il s'agissait d'un :

- Haut grade
- Bas grade

B9- Pour les maladies de Hodgkin lors du diagnostic, il s'agissait d'une maladie

- Localisée Étendue

C. Nature des traitements du cancer

C1- Le patient a-t-il subi le ou les traitements suivants?

- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Chirurgie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Chimiothérapie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Radiothérapie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Hormonothérapie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Curiethérapie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Immunothérapie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Surveillance seulement (sans traitement anti-cancéreux) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
| Autres | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> nsp |
- Précisez (en majuscules).....
-

C2- Le patient reçoit-il actuellement un ou plusieurs traitements antalgiques de niveau III (opioïdes forts) Oui Non (molécules niveau III = buprénorphine, fentanyl, hydromorphone, morphine, nalbuphine, oxycodone)

En cas de chirurgie

C3- Sur quel(s) organe(s) la ou les interventions ont-elles porté et quelle a été la ou les interventions pratiquées? (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sein | <input type="checkbox"/> Tumorectomie | <input type="checkbox"/> Curage ganglionnaire |
| | <input type="checkbox"/> Mastectomie | <input type="checkbox"/> Reconstruction mammaire |
| <input type="checkbox"/> Prostate | <input type="checkbox"/> Prostatectomie radicale | <input type="checkbox"/> Résection endoscopique |
| <input type="checkbox"/> Côlon-rectum | <input type="checkbox"/> Traitement endoscopique | |
| | <input type="checkbox"/> Exérèse colique/rectale partielle ou totale | |
| | <input type="checkbox"/> Colostomie temporaire | <input type="checkbox"/> Colostomie définitive |
| | <input type="checkbox"/> Conservation du sphincter | |
| <input type="checkbox"/> Poumon | <input type="checkbox"/> Lobectomies | <input type="checkbox"/> Pneumonectomie |
| <input type="checkbox"/> ORL | <input type="checkbox"/> Chirurgie conservatrice | <input type="checkbox"/> Chirurgie radicale |
| | <input type="checkbox"/> Gastrostomie | <input type="checkbox"/> Trachéotomie définitive |
| <input type="checkbox"/> Vessie | <input type="checkbox"/> Résection endoscopique | <input type="checkbox"/> Cystectomie partielle |
| | <input type="checkbox"/> Cystectomie totale | <input type="checkbox"/> Urétérostomie |
| | <input type="checkbox"/> Pelvectomie | |
| <input type="checkbox"/> Utérus (corps, col), ovaire | <input type="checkbox"/> Hystérectomie | |
| | <input type="checkbox"/> Colpectomie | <input type="checkbox"/> Ovariectomie |
| | <input type="checkbox"/> Stomie | <input type="checkbox"/> Reconstruction |
| <input type="checkbox"/> Foie | Précisez la nature des interventions (en majuscules) | |
-

- Os Précisez la nature des interventions (en majuscules)
-

- Système nerveux central Précisez la nature des interventions (en majuscules)
-

- Autres. Précisez (en majuscules)

Localisation	Nature de l'intervention
.....
.....
.....

En cas de radiothérapie

C4- Quelle a été la ou les zones irradiées? (plusieurs réponses possibles)

- Encéphale ORL Sein Poumon
 Médiastin Rectum Os Pelvis
 Autres. Précisez les zones irradiées

En cas de chimiothérapie

C5- Le patient a-t-il subi une autogreffe? Oui Non

D. Questionnaire sur le déroulement de l'enquête

D1- Date d'envoi de la demande d'accord de participation (JJ/MM/AAAA)

|_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

D2- Y a-t-il eu relance de votre part pour obtenir une réponse de la personne?

- Oui Non

D3- Avez-vous procédé à une relance téléphonique?

- Oui Non

D4- En dehors de la relance, y a-t-il eu contact entre vous et la personne dans le cadre de l'enquête?

- Oui Non

D5- Avez-vous reçu une réponse écrite à votre courrier?

- Oui Non

D6- Si oui à quelle date (JJ/MM/AAAA)?

|_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

D7- En cas de refus: pour quelle raison? (si connue)

.....
.....

Présentation des auteurs

Guy-Robert Auleley, médecin conseil au Régime social des indépendants (RSI).

Pascal Auquier, professeur de santé publique, université de la Méditerranée.

Philippe Bataille, professeur de sociologie, université de Poitiers, et chercheur associé au Centre d'analyse et d'intervention sociologiques (EHESS).

Anne-Déborah Bouhnik, ingénieur d'étude en statistique, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), unité mixte de recherche (UMR) 912 SE4S (INSERM-IRD-université de la Méditerranée).

Sandrine Cayrou, psychologue libérale.

Chantal Cases, directrice de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES).

Paul Dickes, professeur émérite en psychologie, université Nancy 2.

Sophie Eichenbaum-Voline, chargée d'étude en statistique, Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur (ORS-PACA), UMR 912 SE4S.

François Eisinger, professeur associé de santé publique, université de la Méditerranée, Institut Paoli-Calmettes, Institut national du cancer (INCa), UMR 599 (INSERM, Institut Paoli-Calmettes, université de la Méditerranée).

Pascale Grosclaude, médecin épidémiologiste, directeur scientifique du registre des cancers du Tarn et secrétaire du réseau français des registres de cancer.

Anne Gaëlle Le Corroller-Soriano, chargée de recherche en économie, INSERM, UMR 912 SE4S.

Alain Lepège, médecin et professeur de philosophie, université de Paris-Diderot-Paris 7.

France Lert, directrice de recherche, directrice de l'unité 687 de l'INSERM.

Laëtitia Malavolti, économètre, INCa, UMR 912 SE4S.

Julien Mancini, médecin de santé publique, assistant hospitalier, hôpital de la Timone, assistance publique-hôpitaux de Marseille, UMR 912 SE4S.

Fabienne Marcellin, chargée d'étude en statistique, ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Catherine Mermilliod, chargée de mission, DREES.

Jean-Paul Moatti, professeur d'économie, université de la Méditerranée, directeur de l'UMR 912 SE4S.

Marie-Claude Mouquet, chargée d'études, DREES.

Nora Moumjid, maître de conférences en économie de la santé, université de Lyon, UMR 5824 GATE (université Lyon 2, université Lyon 1, ENS-LSH Lyon, CNRS), centre Léon Bérard.

Lucile Olier, sous-directrice de l'Observation de la santé et de l'assurance maladie, DREES.

Alain Paraponaris, maître de conférences en économie, université de la Méditerranée, ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Patrick Peretti-Watel, chargé de recherche en sociologie, INSERM, UMR 912 SE4S.

Marie Préau, maître de conférences en psychologie, université de Nantes, ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Christel Protière, chargée de recherche en économie, INSERM, UMR 912 SE4S.

Dominique Rey, médecin épidémiologiste, ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Marie-Laure Saliba, doctorante en sociologie, INCa, UMR 912 SE4S.

Valérie Seror, chargée de recherche en économie, INSERM, UMR 912 SE4S.

Bruno Spire, chargé de recherche INSERM, ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Florence Suzan, médecin, Institut national de veille sanitaire (InVS).

Vincent Van Bockstael, médecin conseil à la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA).

Bruno Ventelou, chargé de recherche en économie, CNRS, UMR 6579 GREQAM, (CNRS, université d'Aix-Marseille 1, université d'Aix-Marseille 2, EHESS), ORS-PACA, UMR 912 SE4S.

Alain Weill, médecin conseil à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

Pour la première fois en France, une enquête permet de connaître, de façon représentative, la situation des personnes touchées par le cancer après la phase initiale de leur maladie.

Cette situation, vécue chaque année par plus de deux cent mille nouvelles personnes, est abordée dans l'ouvrage sous l'angle :

- de la perception de la maladie par les personnes touchées et de leurs relations avec les professionnels de santé (verbalisation du diagnostic, perception de la guérison, annonce de la maladie, accès à l'information, participation au choix du traitement) ;
- de la qualité de vie deux ans après le début de la maladie, des difficultés psychologiques rencontrées et des soutiens professionnels obtenus ;
- des conséquences sur la vie sociale (activité professionnelle, ressources, discrimination) et sur la vie privée (relations de couple, vie sexuelle, parentalité, aide des proches).

Les analyses présentées ont été réalisées par des chercheurs en sciences sociales, médecins, économistes, sociologues, psychologues, sous la direction de la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DREES), assistée de l'unité « Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés » de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

Cet ouvrage est destiné, d'une part, aux acteurs de terrain, professionnels, membres des associations de malades et malades eux-mêmes et, d'autre part, au monde de la recherche en sciences humaines. L'ensemble de ces opérations est mené en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer.



La DOCUMENTATION FRANÇAISE

29, quai Voltaire
75344 PARIS CEDEX 07
Téléphone : 01 40 15 70 00
Télécopie : 01 40 15 72 30

DF : 5HC11330
ISBN : 978-2-11-007118-7
DICOM : 08 035

Imprimé en France

Prix : 16 euros