



Ministère
de l'emploi, du travail
et de la cohésion sociale

Ministère de la santé
et de la protection sociale



Études et Résultats



N° 486 • mai 2006

Interrogé deux ans après l'établissement du diagnostic de cancer, environ un quart des patients estime que l'annonce de leur maladie a été « trop brutale ». C'est notamment le cas de la minorité pour qui elle n'a pas été faite en face-à-face par un médecin. Neuf patients sur dix estiment toutefois avoir, durant ces deux ans, bénéficié d'une information médicale suffisante, même si près d'un sur deux considère qu'il n'a pas été associé au choix de son traitement. Sept patients sur dix se disent tout à fait satisfaits de leur suivi médical. En revanche, peu ont bénéficié d'un soutien psychologique, alors même que certains en ressentent le besoin. Interrogées deux ans après à partir du questionnaire validé « SF 36 », les personnes déclarent une qualité de vie, physique et mentale, très inférieure à celle de la population générale, notamment en ce qui concerne les dimensions associées à l'état physique et à la vitalité. En revanche, la dimension « vie et relations avec les autres » semble d'une manière générale moins dégradée par la maladie. Les patients qui font l'expérience du cancer conseillent en outre souvent le dépistage à leurs proches, en appui des campagnes de prévention.

Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO et Laëtitia MALAVOLTI

Inserm unité 379 « Épidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale »

Catherine MERMILLIOD

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement
Ministère de la Santé et des Solidarités
Drees

Groupe d'étude ALD Cancer

Cette étude a été réalisée avec le concours de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, de la Mutualité sociale agricole, de la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes et de la Ligue nationale contre le cancer.

Nos remerciements s'adressent tout particulièrement aux praticiens conseils de ces trois régimes d'assurance maladie et aux patients qui ont pris sur leur temps pour cette enquête.

Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic

Plusieurs chapitres du Plan cancer, lancé en 2002 à l'initiative du président de la République, concernent l'accompagnement des patients, non seulement lors du diagnostic et du traitement initial de la maladie, mais aussi à plus long terme. Il est en effet reconnu que, même pour ceux qui parviennent à une rémission complète, l'expérience du cancer affecte profondément leur trajectoire de vie, à la fois personnelle, sociale et

Groupe d'étude ALD cancer

Guy-Robert AULELEY (Canam, Paris)

Pascal AUQUIER (Université de la Méditerranée, Marseille)

Philippe BATAILLE (Université Lille 3, Lille)

Nicole BERTIN (Cnamts, Paris)

Frédéric BOUSQUET (HAS, Paris)

Anne-Chantal BRAUD † (Institut Paoli-Calmettes, Marseille)

Chantal CASES (Irdes, Paris)

Sandrine CAYROU (Psychologue, Toulouse)

Claire COMPAGNON (Consultante en santé, Paris)

Pascale GROSCLAUDE (Registre du cancer du Tarn, Albi)

Giulietta HOFMANN (Ligue nationale contre le cancer, Paris)

Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO

(Inserm U379, Marseille)

Laëtitia MALAVOLTI (Inserm U379, Marseille)

Catherine MERMILLIOD (Drees, Paris)

Jean-Paul MOATTI (Université de la Méditerranée - Inserm U379, Marseille)

Nora MOUMJID-FERDJAOUI (Gresac - Université Lyon 1, Lyon)

Marie-Claude MOUQUET (Drees, Paris)

Florence SUZAN (Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Vincent VAN BOCKSTAEL (CCMSA, Paris)

Alain WEILL (Cnamts, Paris)



Méthodologie

Champ

L'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique a été réalisée auprès d'un échantillon de personnes prises en charge à 100 % en septembre ou octobre 2002 au titre d'une affection de longue durée (ALD).

L'étude porte sur les personnes adultes ayant bénéficié pour la première fois, au cours de ces mois, en France métropolitaine, d'une prise en charge à 100 % au titre d'une ALD pour « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique », vivant au moment de l'enquête (de novembre 2004 à janvier 2005) à leur domicile (non hospitalisées).

Échantillonnage

S'agissant de personnes atteintes de cancer, un échantillon de 15 523 personnes a été tiré au sort dans les fichiers ALD des trois principaux régimes d'assurance maladie. Parmi ces personnes, 117 individus apparaissaient deux fois dans l'échantillon en raison d'un deuxième cancer, 674 n'appartenaient plus, au moment de l'enquête, au même régime d'assurance maladie et 809 souffraient d'un cancer bien antérieur à l'entrée en ALD de 2002. Entraient donc véritablement dans le champ de l'étude 13 923 personnes. Un courrier a été adressé aux personnes encore vivantes de l'échantillon par les médecins conseils de leur caisse d'assurance maladie, sollicitant leur consentement pour participer à l'enquête et être ainsi interrogées par téléphone sur leurs conditions de vie.

L'étude présentée dans ce document porte sur 4 270 personnes ; en effet, sur les 4 460 répondants, 190 questionnaires n'ont pu être exploités, la réponse obtenue correspondant a posteriori à d'autres pathologies que le cancer.

Données recueillies

Les données collectées proviennent de deux volets distincts :

- le « volet médical » recueille des informations sur la nature et l'évolution de la maladie et sur les traitements reçus. Ces informations ont été collec-

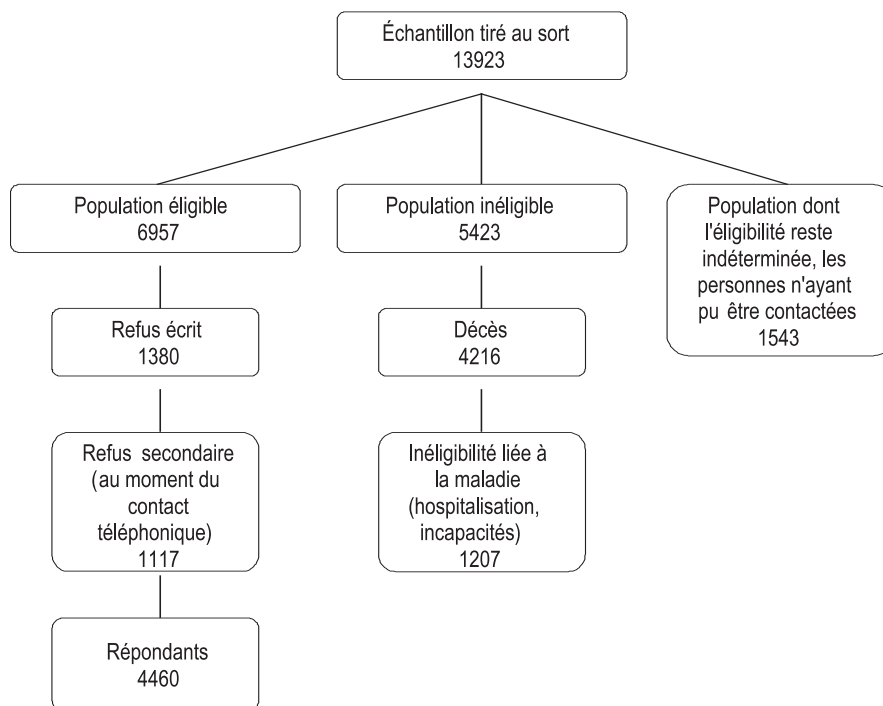
tées, sous secret médical, par les médecins conseils de l'assurance maladie à partir des données disponibles dans les services médicaux des caisses et, éventuellement, par contact avec le médecin traitant de la personne atteinte, après consentement écrit de cette dernière.

- le « volet conditions de vie » s'adresse aux personnes ayant accepté de répondre à l'enquête, interrogées par téléphone. Le questionnaire portait sur les caractéristiques sociodémographiques, l'histoire de la maladie, l'état de santé et la qualité de vie au moment de l'enquête, la relation avec les professionnels de santé et le vécu du rapport au système de soins depuis le diagnostic et au moment de l'enquête, la capacité d'adaptation psychologique à la maladie, les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne, affective et conjugale et sociale, les aides (formelles et informelles) dont la personne a pu bénéficier au cours des douze derniers mois, l'évolution de la vie professionnelle depuis le diagnostic et la situation professionnelle au moment de l'enquête. Il a été concerté avec un groupe de patients organisé par la Ligue nationale contre le cancer.

Ces questionnaires ont été élaborés par un groupe multidisciplinaire d'experts comprenant des cliniciens, des médecins conseils, des chercheurs en sciences humaines, économiques et sociales et des statisticiens de la DREES.

Analyse statistique

L'analyse a porté sur les données redressées des 4 270 questionnaires exploitables. Sauf précision contraire, tous les liens entre les variables rapportés dans le texte sont statistiquement significatifs ($p < 0,05$) après ajustement multivarié par modèle de régression logistique (descendant, pas à pas) sur les principales caractéristiques des répondants : sexe, âge, niveau d'éducation, vie en couple, localisations cancéreuses, stade évolutif du cancer au moment de l'enquête, caractéristiques des traitements reçus, situation professionnelle au moment de l'enquête, catégorie socio-professionnelle au cours de la vie active, niveau de revenus du ménage.



économique [1-3]¹. Or s'il existe, au plan national et international, une importante littérature de recherches sur la prévention du cancer en population générale comme sur les patients au moment du diagnostic et dans la phase active de leur traitement, les données sont beaucoup plus rares sur les problèmes qu'ils rencontrent à terme dans leur vie quotidienne. La moindre fréquence des contacts avec les établissements de soins peut en partie expliquer ce manque d'informations sur leur situation.

Dans la période récente, un nombre croissant d'enquêtes et de travaux internationaux se sont penchés sur les patients qui, après l'expérience de cette maladie ou encore confrontés à elle, s'efforcent de réorganiser le cours de leur existence [4-5]. Toutefois, les données en demeurent très éparpillées. C'est pourquoi la mesure 67 du Plan cancer en matière de recherche avait explicitement confié à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) la réalisation d'une étude sur les conditions de vie de ces patients. Celle-ci a été conçue et réalisée sous la responsabilité de la Drees avec le concours de l'unité Inserm U379 «Épidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale» en partenariat avec les trois principaux régimes d'assurance-maladie, le régime général des travailleurs salariés, le régime agricole et le régime d'assurance maladie des professions indépendantes (AMPI), ainsi qu'avec la Ligue nationale contre le cancer. Le protocole d'enquête a été élaboré par un groupe pluridisciplinaire de chercheurs, de soignants et de représentants de la Ligue nationale contre le cancer.

Pour appréhender leurs conditions de vie suite à la maladie, il a été décidé d'interroger des patients deux ans après le diagnostic initial de leur cancer, c'est-à-dire au moment où la majorité d'entre eux sont «sortis» de la phase active de traitement et ont entamé leur «réadaptation», matérielle, psychologique et affective, à la vie courante.

1. Les nombres entre crochets renvoient à la bibliographie en fin d'article, page 11.

L'enquête s'est déroulée au dernier trimestre 2004. Les personnes ont à la fois été interrogées sur le début de leur maladie, intervenue en 2002, et sur leur situation deux ans plus tard, soit avant la mise en place effective des mesures préconisées par le Plan cancer. L'étude ci-après appréhende donc une situation de référence dans la perspective d'une évaluation ultérieure des effets de ce plan.

Les résultats présentés ci-dessous peuvent être considérés comme représentatifs de l'ensemble des patients ayant bénéficié d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD) pour primo-diagnostic de pathologies cancéreuses en France en 2002 et vivant à leur domicile après deux ans (encadré 1). En revanche, ils ne peuvent prétendre être représentatifs de l'ensemble des patients cancéreux dans notre pays : d'une part, un nombre significatif d'entre eux décèdent malheureusement dans les deux ans faisant suite au diagnostic ; d'autre part, il peut exister, pour certaines localisations cancéreuses, des écarts limités entre l'ensemble des cas incidents et ceux qui se voient pris en charge dans le cadre de la procédure ALD des régimes d'assurance-maladie.

Deux ans après le diagnostic, un patient enquêté sur deux était en rémission de son cancer

Les cancers les plus fréquents chez les patients enquêtés deux ans après

l'établissement de leur diagnostic sont le cancer du sein (30%) et le cancer de la prostate (21%). Un peu plus d'un patient sur dix est atteint d'autres tumeurs urogénitales – utérus, ovaire, vessie, rein – (12%) ou de cancers du colon ou du rectum (11%). Les hémopathies malignes – maladie de Hodgkin, lymphomes, myélomes, leucémies – se trouvent en même proportion (7%) que les cancers du poumon et des voies aéro-digestives supérieures (VADS) – lèvre, bouche, pharynx, larynx, œsophage. L'ensemble des autres cancers représente 12% de la population enquêtée (encadré 2). La grande majorité des patients (81%) ont été traités par chirurgie, 48% par radiothérapie, et 37% par chimiothérapie. Moins d'un patient sur cinq (19%) a connu une séquence thérapeutique combinant ces trois traitements. À deux ans de leur diagnostic, un peu moins d'un patient sur deux (49%) se trouve en rémission complète de son cancer, alors que près d'un patient sur dix (9%) présente au contraire une maladie évolutive, qu'il s'agisse d'une rechute après une phase de rémission ou que la maladie n'ait jamais cessé d'évoluer depuis le diagnostic.

Un quart des patients trouve que l'annonce du diagnostic de leur cancer a été «trop brutale»

Lors des états généraux organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998 [6], de nombreux malades

E•2

Les regroupements de localisation de cancers

Les localisations cancéreuses des personnes enquêtées sont repérées selon la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision (CIM 10). Les regroupements suivants ont été utilisés pour l'étude.

Regroupements utilisés pour les localisations cancéreuses	Code CIM 10
Sein	C50
Prostate	C61
Côlon - Rectum	C18 à C21
Poumon - Voies aéro-digestives supérieures (VADS) : lèvre, bouche, pharynx, larynx, œsophage	C00 à C15 ; C32 à C34
Autres tumeurs uro-génitales (utérus, ovaire, vessie, rein)	C53 ; C54 ; C56 ; C64 à C68
Hémopathies malignes (maladie de Hodgkin, lymphomes, myélomes, leucémies)	C81 à C85 ; C88 ; C90 à C95
Autres cancers	ensemble des autres codes en C

avaient indiqué que l'annonce «trop brutale» du diagnostic de leur cancer avait constitué un choc traumatique important. Suite à ce constat, la mesure 40 du Plan cancer vise à permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de ce diagnostic.

Interrogés en 2004 sur un diagnostic intervenu deux ans auparavant, les patients se remémorent que l'annonce de leur diagnostic s'est déroulée en face à face avec un médecin dans environ 80% des cas. Il y avait donc en 2002 près d'un patient sur cinq pour lequel les conditions de remise du diagnostic pouvaient poser question : dans 6% des cas, l'annonce s'était déroulée lors d'un entretien téléphonique et dans 3% par l'intermédiaire d'un courrier ; dans 11% des cas, elle émanait d'un professionnel paramédical.

Surtout, un patient sur quatre (25%) a déclaré avoir ressenti cette annonce comme «trop brutale», cette proportion étant plus élevée chez ceux qui n'avaient pas bénéficié d'une annonce en face à face, 41%, contre 23% pour ceux qui en avaient bénéficié.

Les patients de moins de 60 ans, de sexe féminin, les patients à bas revenus, les agriculteurs et les personnes n'ayant jamais travaillé sont significativement plus nombreux à avoir ressenti la brutalité de l'annonce (tableau 1).

De nouvelles dispositions, intervenues depuis l'étude présentée ici, concernant l'annonce du diagnostic de cancer, visent à remédier à ces difficultés ressenties par un quart des patients. Leur évaluation devrait donc accorder une attention particulière à la façon dont elles sont mises en œuvre en direction de patients de milieux défavorisés.

Près de neuf patients sur dix estiment avoir bénéficié d'une information médicale suffisante, mais souvent avec des difficultés

La mesure 39 du Plan cancer évoque la nécessité de rendre le système de prise en charge transparent et compréhensible pour les patients. La grande majorité des patients (86%) déclarent avoir reçu, en cours de traitement, une information «tout à fait» ou «plutôt suffisante» de la part des méde-

cins et de l'équipe soignante. Au moment de l'enquête, soit deux ans après le diagnostic, cette proportion demeure quasiment identique (85%) quant à l'information dont ils disposent sur l'état actuel de leur maladie. La grande majorité des répondants (87%) déclarent qu'au moment de l'enquête leur source principale d'information provient du médecin traitant ou de l'équipe soignante qui assure leur suivi. Cependant, 6% d'entre eux considèrent s'informer avant tout au travers des médias et 7% auprès d'autres sources (proches, autres personnes atteintes, etc.). Seuls 3% des patients déclarent se tourner vers les associations de malades pour une information complémentaire à celle fournie par le corps médical, les médias ou les proches. Cela donne une mesure du chemin qu'il reste à parcourir pour mieux reconnaître et organiser

la présence des associations de patients au sein des structures de soins (mesure 60 du Plan Cancer).

En dépit de l'appréciation généralement positive quant à l'information fournie en cours de traitement, un nombre important de patients fait état de difficultés à obtenir et à s'approprier l'information fournie par les soignants : 38% de l'ensemble des patients déclarent que les médecins ne prenaient pas assez de temps pour répondre à leurs questions, 48% que l'information fournie était «trop compliquée» et 33% qu'elle leur était donnée en quantité «trop importante». Ces proportions sont plus élevées parmi ceux qui se plaignent d'une information insuffisante : respectivement 77%, 66% et 40%. Enfin, plus d'un patient sur trois (39%) déclare s'être trouvé, «souvent» ou «de temps en temps», dans l'incapacité de

4

T.01 Sentiment de brutalité ressenti lors de l'annonce du diagnostic de cancer selon les caractéristiques des patients		%
		Annnonce trop brutale
Ensemble		24,7
Âge	18 - 59 ans	30,7
	60 - 69 ans	24,5
	70 ans et plus	17,1
Sexe	Homme	20,2
	Femme	28,8
Niveau d'études	Enseignement supérieur	*
	Diplôme inférieur ou équivalent au baccalauréat	25,3
Localisation cancéreuse	Sein	29,8
	Prostate - Côlon - Rectum	19,9
	Autre localisation	24,7
Situation professionnelle au moment de l'enquête	Actif	29,3
	Inactif	22,4
Catégorie socioprofessionnelle	Cadre et profession intellectuelle supérieure	19,5
	Agriculteur	28,3
	N'a jamais travaillé	30,1
	Autre CSP	25,2
Niveau de revenus du ménage	Vit convenablement	22,9
	Vit difficilement	29,8

* : test du Chi2 significatif à p<0,05.
 \$: p<0,05 après ajustement multivarié.
 Note de lecture : 30,7 % des personnes âgées de 18 à 59 ans ont déclaré que leur maladie leur avait été annoncée de manière trop brutale ; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2 ; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau ainsi que des variables : vie en couple, stade évolutif du cancer au moment de l'enquête, caractéristiques des traitements reçus.
 Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

poser l'ensemble des questions qui le préoccupaient et respectivement 63% chez ceux qui trouvent l'information insuffisante.

Près d'un patient sur deux n'a pas été associé au choix de son traitement

Un nombre croissant de voix s'élève désormais, tant dans le milieu médical que dans l'ensemble de la population, pour recommander une participation active du patient aux décisions de santé qui le concernent. Pourtant, environ un patient sur deux seulement déclare avoir été «associé» au choix des traitements le concernant (31% «beaucoup» et 22% «un peu») et 47% estiment ne pas avoir été associés du tout.

Les patients qui estiment avoir été associés au choix sont massivement satisfaits de leur degré d'implication (77%), et seuls 5% le regrettent et auraient souhaité l'être moins; les 18% restants auraient souhaité un plus grand degré de participation. Parmi les patients qui n'ont pas été associés aux choix thérapeutiques, près du tiers (32%) ne sont pas satisfaits de cette expérience et auraient souhaité être impliqués davantage. L'enquête suggère donc qu'il existe une forte demande de la part des patients atteints de cancer d'être associés aux choix thérapeutiques les concernant, et qu'une partie de cette demande n'était pas satisfaite dans le fonctionnement habituel du système de prise en charge.

Les patients atteints de cancer de la prostate sont plus nombreux à déclarer avoir été associés au choix de leur traitement (tableau 2). Cela est sans doute à rapprocher des débats, qui ont tendance à s'étendre au-delà de la sphère des professionnels de santé, quant aux différentes options thérapeutiques envisageables (prostatectomie, curiethérapie, etc.), avec des répercussions différenciées en matière d'effets secondaires sur la sexualité. Les patients de la tranche d'âge 40-79 ans, ceux qui ont un niveau d'éducation supérieur ou qui appartiennent aux catégories socioprofessionnelles de niveau élevé, de même que ceux qui ont requis un second avis médical spécialisé avant d'initier le trai-

T 02 Association au choix du traitement selon les caractéristiques des patients

	Ont été associés au choix de leur traitement
Ensemble	53,4
Âge	*\$
18 - 39 ans	45,2
40 - 79 ans	54,3
80 ans et plus	46,3
Sexe	*
Homme	57,3
Femme	49,9
Niveau d'études	*\$
Enseignement supérieur	59,6
Diplôme inférieur ou équivalent au baccalauréat	52,0
Couple	*
Vit en couple	54,8
Ne vit pas en couple	48,6
Localisation cancéreuse	*\$
Prostate	67,7
Hémopathie maligne	45,6
Autre localisation	50,0
Catégorie socioprofessionnelle	*\$
Cadre et profession intellectuelle supérieure	61,8
Autre CSP	52,0
Niveau de revenus du ménage	*
Vit convenablement	54,3
Vit difficilement	50,8
Demande de 2^e avis spécialisé avant traitement	*\$
Oui	67,5
Non	50,5

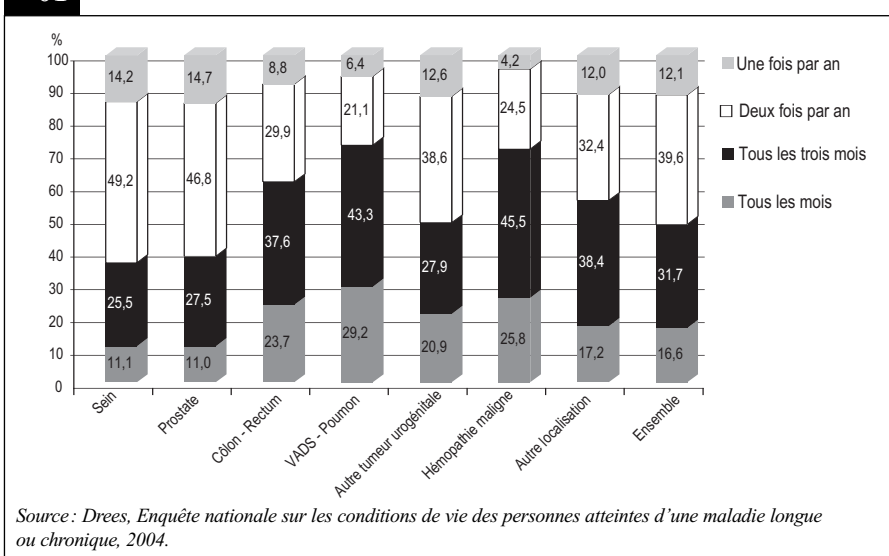
* : test du Chi2 significatif à p<0,05.

\$: p<0,05 après ajustement multivarié.

Note de lecture : 45,2 % des personnes âgées de 18 à 39 ans ont déclaré avoir été beaucoup ou un peu associées au choix de leurs traitements; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau ainsi que les variables : stade évolutif du cancer au moment de l'enquête, caractéristiques des traitements reçus, situation professionnelle au moment de l'enquête.

Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

G 01 Fréquence du suivi médical deux ans après le diagnostic selon la localisation du cancer



Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

tement, déclarent également plus souvent avoir été associés au choix de leur traitement. Les prescripteurs ont-ils, comme le suggèrent de nombreux travaux de sociologie sur la relation médecin-patient, une tendance plus prononcée à moins recueillir le point de vue du malade lorsqu'ils sont confrontés à des patients jeunes, ou au contraire très âgés, ainsi qu'à des patients issus des milieux populaires? Ou bien s'agit-il d'une variabilité socioculturelle dans le sentiment qu'ont les patients d'être associés aux choix thérapeutiques les concernant, ou dans leurs capacités à faire entendre aux médecins leurs attentes?

Sept patients sur dix sont « tout à fait » satisfaits du suivi médical; cette proportion est moindre lorsque le médecin qui les suit pour leur cancer a changé depuis le diagnostic

Un peu plus de sept patients sur dix (71%) se déclarent tout à fait satisfaits du suivi médical actuel dont ils bénéficient. Dans 85% des cas, ce suivi est effectué par le même médecin qu'au moment du diagnostic et de l'initiation du traitement, et dans 7% des cas par un autre médecin appartenant à la même équipe de soins. Au total, dans 92% des cas les patients sont donc, deux ans après le diagnostic de leur cancer, suivis par la même équipe médicale qu'au début de leur maladie. La continuité d'une relation individualisée avec le même médecin tout au long du suivi de la maladie semble néanmoins être en lien avec la satisfaction des patients à l'égard de leur prise en charge: 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 (62% versus 73% des patients suivis par le même médecin depuis le diagnostic).

Par contre, la fréquence du suivi deux ans après le diagnostic ne semble pas affecter la satisfaction des patients. La quasi-totalité des patients (97%) déclarent bénéficier d'au moins une consultation annuelle de suivi et, dans l'ensemble, ils sont suivis deux fois par an (40%)

T 03 Suivi psychologique lors du diagnostic et de l'initialisation du traitement selon les caractéristiques des patients

	Ont bénéficié d'un suivi psychologique	N'ont pas bénéficié d'un suivi psychologique mais l'auraient souhaité
Ensemble	10,8	20,4
Âge	*\$	*\$
18 - 49 ans	17,8	35,2
50 - 69 ans	11,7	20,8
70 ans et plus	5,2	12,3
Sexe	*\$	*\$
Homme	6,8	15,2
Femme	14,4	25,5
Niveau d'études	*\$	*
Aucun diplôme - CEP	7,6	18,7
Diplômé	12,7	21,5
Couple	*\$	*
Vit en couple	9,9	19,7
Ne vit pas en couple	13,6	22,7
Localisation cancéreuse	*\$	*\$
Sein	15,2	27,3
Prostate - Côlon - Rectum	5,8	13,8
Autre localisation	11,5	21,0
Stade évolutif au moment de l'enquête	*\$	*
Maladie évolutive	16,3	18,0
Autre ou indéterminé	10,2	20,6
Traitements reçus	*\$	*
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	17,6	26,9
Autre combinaison de traitements	9,2	19,0
Situation professionnelle au moment de l'enquête	*	*
Actif	15,3	28,2
Inactif	8,5	16,7
Catégorie socioprofessionnelle	*	*
Artisan - Commerçant - Chef d'entreprise	8,3	16,0
Cadre et profession intellectuelle supérieure	11,8	14,6
Agriculteur exploitant - Ouvrier	8,3	18,8
Autre CSP	12,3	23,7
Niveau de revenus du ménage	*\$	*\$
Vit convenablement	9,9	18,9
Vit difficilement	13,2	24,8

* : test du Chi2 significatif à p<0,05.

\$: p<0,05 après ajustement multivarié.

Note de lecture : parmi les personnes âgées de 18 à 49 ans, 17,8 % ont déclaré avoir bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel; 35,2% ont déclaré qu'elles n'en avaient pas bénéficié mais qu'elles l'auraient souhaité; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau.

Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

ou tous les trois mois (32%). Ce rythme de suivi varie selon le type de cancer (graphique 1). Les patients suivis avec la fréquence la plus rapprochée sont atteints de cancer des voies aéro-digestives supérieures, de cancer du poumon ou d'hémopathie maligne. Ceux dont le suivi à deux ans du diagnostic est le plus espacé sont les patients atteints de cancer du sein, du côlon ou du rectum.

Il est toutefois notable, sans qu'il soit cependant possible de relier cela à un nombre de contacts jugé insuffisant avec l'équipe médicale que, toutes

choses égales par ailleurs, les patientes atteintes de cancer du sein demeurent moins satisfaites de leur suivi (64%) que les autres (73%). De même les patients qui ne vivent pas en couple (67% versus 72% dans le reste de l'échantillon), et ceux qui n'ont aucun diplôme (69% versus 74%) sont moins nombreux à se déclarer satisfaits de leur suivi. C'est également le cas de l'ensemble des patients qui continuent d'exercer une activité professionnelle (66% de satisfaits versus 73% chez les inactifs), ce qui peut suggérer une

insuffisante flexibilité des horaires ou des modalités de consultation pour les patients soumis par ailleurs aux contraintes de la vie professionnelle. Une meilleure adaptation du fonctionnement du système de soins à la situation des patients est, à cet égard, une dimension que vise également à promouvoir le Plan cancer.

Plus de patients souhaitant un soutien psychologique que de patients qui en bénéficient

Interrogés sur le soutien psychologique dont ils ont bénéficié au début de la maladie, 4% des patients répondent qu'ils en ont bénéficié «de leur propre initiative» (en allant consulter de leur propre chef un psychologue ou un psychiatre), et 7% dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement. Par contre, 20% des patients qui n'ont pas bénéficié d'un tel soutien psychologique l'auraient souhaité.

Comme cela se retrouve fréquemment en matière de demande de prise en charge psychologique, ce sont les femmes, notamment celles atteintes de cancer du sein, et les patients plus jeunes qui expriment un besoin de soutien psychologique non satisfait lors du diagnostic et de l'initiation du traitement de leur cancer (tableau 3). Cependant, une demande non satisfaite s'exprime également chez les personnes ayant des difficultés socio-économiques.

Au moment de l'enquête, la proportion de patients qui consultent en vue d'un suivi psychologique un professionnel de santé de leur propre initiative est du même ordre qu'au moment du diagnostic (4%); par contre, la proportion de ceux qui bénéficient d'un soutien psychologique organisé par l'établissement passe de 7% au moment du diagnostic à 2% seulement deux ans après. Le besoin exprimé et non satisfait de suivi psychologique est, quant à lui, de 20% au moment du diagnostic et de 10% deux ans après.

Les patients qui, à l'heure actuelle ne bénéficient pas d'un suivi psychologique, mais le souhaiteraient, présentent des caractéristiques communes avec ceux qui étaient dans la même situation au début de leur maladie

(tableau 4): ce sont plutôt des femmes, de moins de 60 ans et des personnes qui déclarent vivre difficilement avec leurs revenus (14% des 18-59 ans, *versus* 7% des 60 ans et plus; 12% des femmes, *versus* 7% des hommes et 15% de ceux qui déclarent vivre difficilement avec leurs revenus *versus* 8% dans le reste de l'échantillon). En revanche, il n'existe plus de différence significative en matière de demande non satisfaite de prise en charge psychologique entre les patients atteints d'un cancer du sein ou d'un autre type de cancer.

La mesure du Plan cancer qui vise à accroître les possibilités de recours à des consultations de soutien s'inscrit donc dans un contexte où un nombre significatif de malades du cancer ne bénéficient pas d'une prise en charge psychologique alors qu'ils sont désireux d'y accéder, que ce soit lors du diagnostic de la maladie ou deux ans après. Ce besoin est en outre exprimé plus souvent par certaines catégories de patients plus vulnérables sur le plan personnel ou socio-économique.

T •04 Suivi psychologique à deux ans du diagnostic selon les caractéristiques des patients %

	Bénéficient d'un suivi psychologique	Ne bénéficient pas d'un suivi psychologique mais le souhaiteraient
Ensemble	5,6	9,9
Âge	*\$	*\$
18 - 59 ans	8,5	14,4
60 ans et plus	3,5	7,0
Sexe	*\$	*\$
Homme	3,4	7,3
Femme	7,5	12,4
Niveau d'études	*\$	NS
Baccalauréat - enseignement supérieur	7,3	10,4
Pas de diplôme - CEP - CAP - BEP - BEPC	4,7	9,7
Couple	*	*\$
Vit en couple	5,1	9,0
Ne vit pas en couple	7,0	13,2
Localisation cancéreuse	*	*
Sein	7,7	12,9
Prostate - Côlon - Rectum	3,8	6,9
Autre localisation	5,3	10,2
Stade évolutif au moment de l'enquête	*\$	NS
Maladie évolutive	10,4	11,4
Autre ou indéterminé	5,0	9,8
Traitements reçus	*	*\$
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	8,7	16,3
Autre combinaison de traitements	4,8	8,5
Situation professionnelle au moment de l'enquête	*	*
Actif	8,3	13,9
Inactif	4,1	8,0
Catégorie socioprofessionnelle	NS	*
Artisan - Commerçant - Chef d'entreprise	3,6	9,1
Cadre et profession intellectuelle supérieure	5,2	6,9
Agriculteur exploitant - ouvrier	4,8	9,3
Autre CSP	6,4	11,2
Niveau de revenus du ménage	*\$	*\$
Vit convenablement	4,8	8,0
Vit difficilement	7,6	15,5

*: test du Chi2 significatif à p<0,05.

\$: p<0,05 après ajustement multivarié.

Note de lecture : parmi les personnes âgées de 18 à 59 ans, 8,5 % ont déclaré bénéficier au moment de l'enquête d'un soutien psychologique par un professionnel; 14,4% ont déclaré qu'elles n'en bénéficient pas mais qu'elles le souhaiteraient; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau.

Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

Les patients du cancer ont, à deux ans du diagnostic, une qualité de vie physique ou mentale très inférieure à celle de la population générale

L'utilisation de l'échelle SF-36 permet une comparaison des données de qualité de vie recueillies chez les patients cancéreux avec celles validées dans la population générale française (encadré 3). En se référant à l'échelle SF-36, respectivement 46 % et 40 % des patients atteints de cancer présentent, deux ans après le diagnostic, des scores de qualité de vie physique et mentale inférieurs aux vingt-cinquièmes percentiles de la population générale, de même sexe et de même âge. Ces proportions de «mauvais scores» sont significativement plus faibles chez les patients de plus de 60 ans, ce qui suggère que la prévalence élevée de co-morbidités chez les patients âgés tend à atténuer les différences de qualité de vie spécifiquement liées à une maladie grave comme le cancer (tableau 5). Elles sont au contraire supérieures chez les patients ayant eu les traitements les plus lourds, dont la maladie était évolutive à deux ans du diagnostic et chez ceux souffrant de cancers du poumon et des VADS ou d'hémopathies malignes. À pathologie cancéreuse identique, un niveau d'éducation et une profession supérieurs sont associés à une meilleure qualité de vie.

L'analyse détaillée des huit domaines de qualité de vie mesurés par l'échelle SF-36 montre que les domaines perçus par les patients comme les plus dégradés sont les «limitations dues à l'état physique» et la «vitalité» (graphique 2). À l'opposé, le domaine «vie et relation avec les autres» semble le moins affecté par la maladie cancéreuse.

Ce sont les domaines relatifs à la «vitalité», la «santé psychique» et les «douleurs physiques» qui présentent le moins de variations en fonction de la localisation des cancers. On observe en revanche une plus grande hétérogénéité pour l'«activité physique» et les «limitations dues à l'état physique». En tout état de cause, les patients

atteints de cancer des VADS ou du poumon sont ceux qui présentent la qualité de vie la plus détériorée dans tous les domaines, alors que les patients atteints de cancer de la prostate ont la qualité

de vie la moins détériorée, dans la plupart des domaines. Chez les patients atteints de cancer du sein, la «santé psychique» apparaît particulièrement détériorée (la plus détériorée en fait,

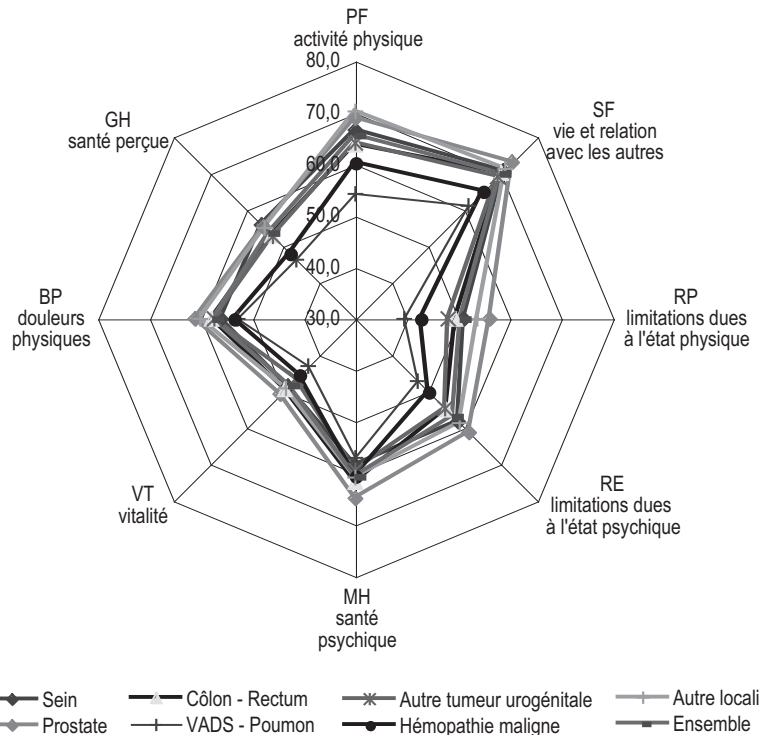
E•3

Un outil de mesure de la qualité de vie : l'échelle SF-36

La qualité de vie d'un individu est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimale par l'individu lui-même. Les outils de mesure les plus souvent utilisés en recherche clinique sont basés sur la psychométrie et se présentent sous la forme d'un questionnaire composé de questions à réponses fermées. Nous avons choisi d'utiliser l'échelle SF-36 qui a été développée par John Ware dans les années 1980 aux USA et qui est maintenant traduite et validée en français [7] et a déjà été utilisée sur des populations de patients atteints de cancer en France [8] comme à l'étranger [9-10]. L'échelle SF-36 comprend 36 questions qui concernent les quatre dernières semaines précédant l'interrogation, réparties en 8 domaines : l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, la douleur, la vie relationnelle avec les autres, la santé psychique, les limitations dues à l'état psychologique, la vitalité, la santé perçue. Les résultats sont exprimés sous forme de scores qui s'étendent de 0 à 100 (100 représentant la meilleure qualité de vie possible). Ces huit dimensions permettent de mesurer deux scores résumés de la qualité de vie des individus : le score composite physique (SCP) et le score composite mental (SCM). En tant qu'échelle générique (échelle qui s'adresse à toute personne bien portante ou malade), l'échelle SF-36 permet la comparaison avec d'autres pathologies et la référence à une population en bonne santé. Nous avons ainsi pu comparer les scores composites physiques et mentaux de notre population de répondants avec ceux de la population générale française (Insee, Enquête décennale santé 2002-2003).

G•02

Les domaines de qualité de vie mesurée par l'échelle SF-36 selon les grandes catégories de cancers



Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

T
05

Proportion des patients atteints de cancer ayant des scores de qualité de vie (SF-36) inférieurs au 25^e percentile de la population générale française

%

Patients dont le score composite est inférieur à celui de 75% de la population générale française de même âge et sexe	Score composite physique	Score composite mental
Ensemble	45,8	40,4
Âge	*\$	*\$
18 - 59 ans	54,8	46,4
60 ans et plus	39,6	36,1
Sexe	*\$	*\$
Homme	44,5	41,3
Femme	47,0	39,5
Niveau d'études	*\$	*\$
Enseignement supérieur	34,8	29,5
Diplôme inférieur ou équivalent au baccalauréat	48,3	42,8
Localisation cancéreuse	*\$	*\$
Sein	45,9	37,2
Prostate	34,7	37,7
VADS - Poumon	65,9	54,5
Hémopathie maligne	58,5	44,9
Autre localisation	45,8	40,9
Stade évolutif au moment de l'enquête	*\$	*\$
Maladie évolutive	64,4	53,5
Autre ou indéterminé	44,0	39,0
Traitements reçus	*\$	*
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	54,2	44,1
Autre combinaison de traitements	43,9	39,5
Situation professionnelle au moment de l'enquête	*	*
Actif	51,8	44,0
Inactif	42,8	38,5
Catégorie socioprofessionnelle	*\$	*\$
Cadre et profession intellectuelle supérieure	33,8	26,9
Artisan - Commerçant - Chef d'entreprise - Profession intermédiaire	39,4	50,0
Autre CSP	52,3	40,1
Niveau de revenus du ménage	*\$	*\$
Vit convenablement	39,5	33,4
Vit difficilement	63,5	59,9

* : test du Chi2 significatif à p<0,05.

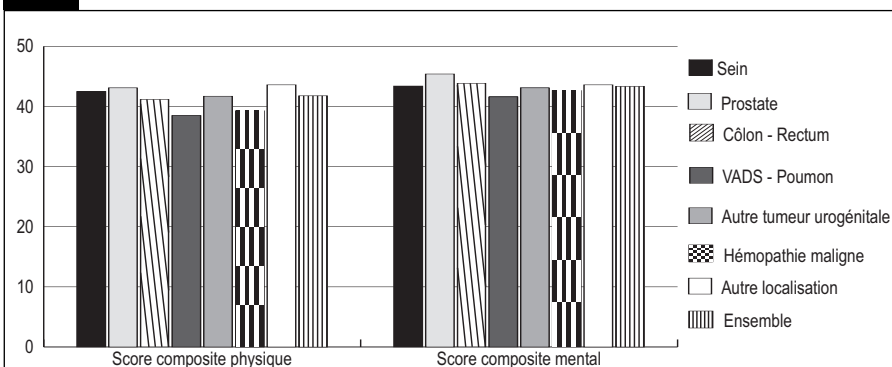
\$: p<0,05 après ajustement.

Note de lecture : 54,8% des personnes âgées de 18 à 59 ans ont un score composite physique inférieur à celui des 3/4 de la population générale de même âge et sexe; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau, ainsi que la variable vie en couple.

Sources : Drees, *Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique*, 2004. Insee, *Enquête décennale santé*, 2002-2003.

G
03

Scores de qualité de vie résumés physiques et mentaux mesurés par la SF-36 selon les grandes catégories de cancers



Source : Drees, *Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique*, 2004.

juste après les patients atteints de cancer des VADS et du poumon), alors que les autres domaines de qualité de vie le sont plutôt moins que chez les autres patients. À l'inverse, les patients atteints d'hémopathies malignes présentent une relativement bonne santé psychique alors qu'ils ressentent une plus forte détérioration des autres domaines de leurs conditions de vie que les porteurs d'autres formes de cancer.

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 VADS 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 (graphique 3).

Des séquelles de la maladie et du traitement gênantes pour la vie quotidienne de plus de la moitié des patients

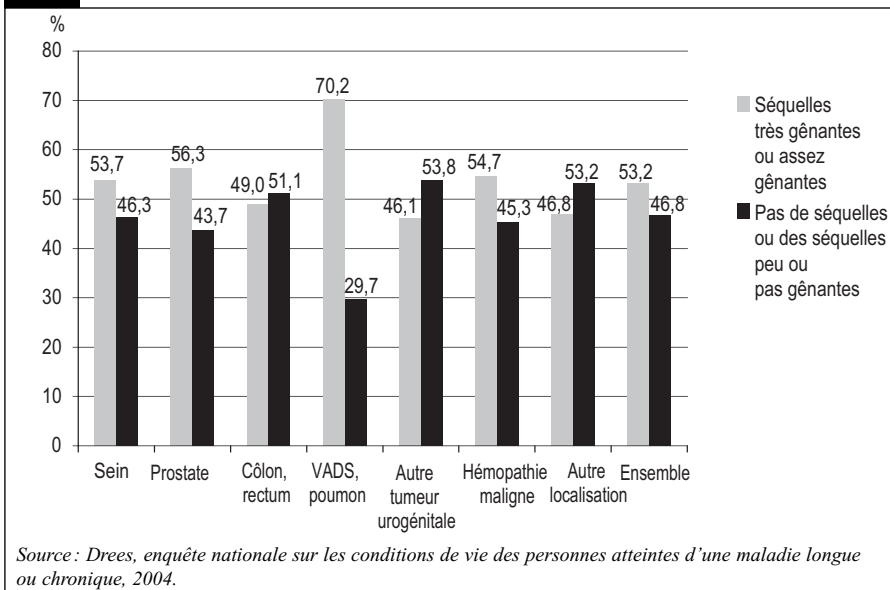
Près de trois quarts des patients (75%) estiment conserver, deux ans après le diagnostic, des séquelles de la maladie ou du traitement et un tiers (33%) les considèrent comme assez gênantes dans la vie quotidienne, 20% les considérant même comme très gênantes. Les patients atteints de cancer des voies aéro-digestives supérieures ou du poumon sont ceux qui ressentent le plus de séquelles gênantes (graphique 4).

Les patients ayant subi les traitements les plus lourds associant chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie sont plus nombreux à déclarer ressentir des séquelles gênantes : 87% les ressentent et 27% les considèrent comme très gênantes, contre respectivement 72% et 18% dans le reste de l'échantillon. Les patients déclarant des séquelles gênantes présentent logiquement des scores composites de qualité de vie physique et mentale plus faibles que le reste de l'échantillon².

2. Respectivement 38,9 (±9,5) versus 45,7 (±9,0) [p<0,0001] et 40,5 (±10,4) versus 47,4 (±8,8) [p<0,0001].

G
•04

Perception des séquelles à deux ans du diagnostic et grands types de cancers



T
•06

Proportion des patients atteints de cancer ayant déjà conseillé à des membres de leur famille d'effectuer un dépistage de cancer

	Ont conseillé de pratiquer un dépistage (%)
Ensemble	61,1
Âge	*\$
18 - 49 ans	57,1
50 - 69 ans	67,0
70 ans et plus	54,3
Sexe	*\$
Homme	51,3
Femme	70,0
Niveau d'études	*\$
Aucun diplôme - CEP	56,8
Diplômé	63,8
Couple	*\$
Vit en couple	62,0
Ne vit pas en couple	58,3
Localisation cancéreuse	*\$
Sein	80,3
Côlon-rectum	75,9
Autre localisation	48,8
Traitements reçus	*
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	73,7
Autre combinaison de traitements	58,2
Catégorie socioprofessionnelle	*\$
Profession intermédiaire - employé	67,1
Ouvrier	49,8
Autre csp	59,5
Niveau de revenus du ménage	*
Vit convenablement	62,6
Vit difficilement	57,0

* : test du Chi2 significatif à p<0,05.
\$: p<0,05 après ajustement multivarié.
Note de lecture : 57,1% des personnes âgées de 18 à 49 ans ont déjà conseillé à des membres de leur famille d'effectuer un dépistage ; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2 ; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau ainsi que les variables : stade évolutif du cancer au moment de l'enquête, situation professionnelle au moment de l'enquête.
Source : Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

Les patients atteints de cancer conseillent souvent le dépistage à leurs proches

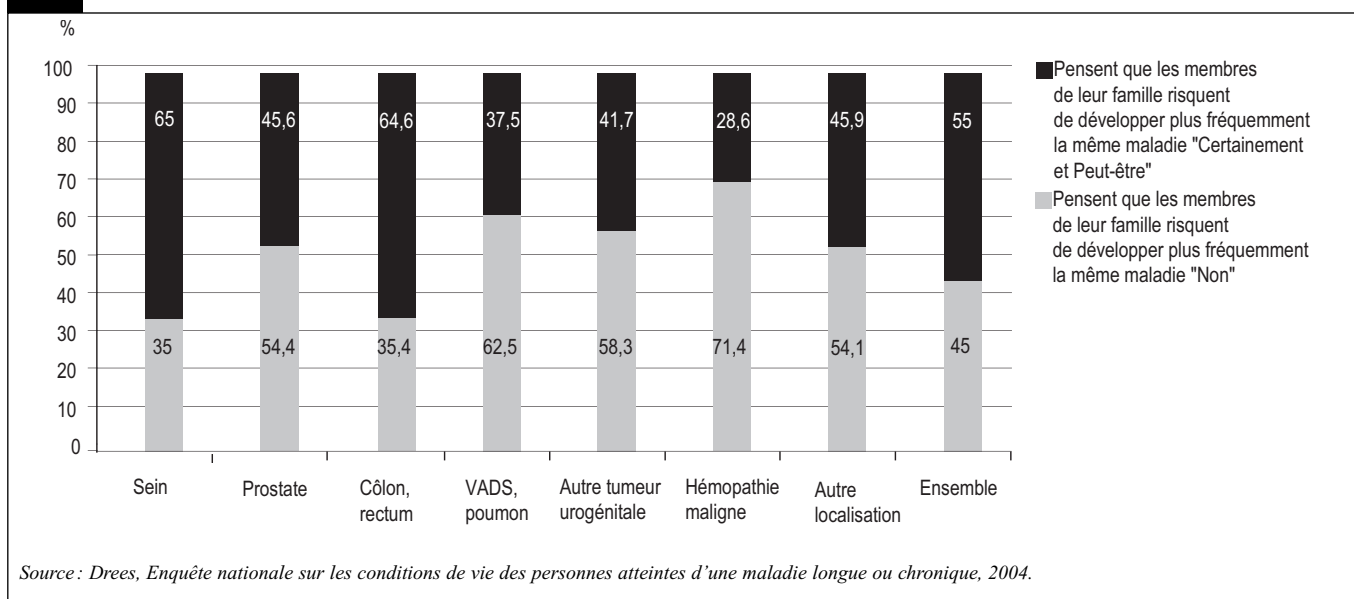
61% des patients interrogés déclarent avoir déjà conseillé à certains membres de leur famille de pratiquer un dépistage du cancer, et 11% supplémentaires disent avoir songé à le faire. Seuls 10% des répondants estiment inutile de formuler un tel conseil, et 16% n'y avaient jamais pensé auparavant. La proportion de patients qui ont déjà incité leur environnement familial au dépistage est plus élevée chez les personnes de 50 à 69 ans (classe d'âge visée par les campagnes systématiques de dépistage du cancer du sein), de sexe féminin, vivant en couple exerçant ou ayant exercé une profession intermédiaire ou d'employé (tableau 6). Elle est, par contre, moins élevée chez les patients à bas revenus, sans diplôme ou de profession ouvrière.

Les patients atteints de cancer du sein ou du côlon-rectum, pour lesquels des facteurs de prédisposition génétique ont été clairement identifiés, ont également été plus nombreux à conseiller le dépistage à leurs proches. La perception de la possibilité d'un risque familial varie en effet en fonction du type de cancer, et est plus prononcée dans le cas des cancers du sein et colo-rectaux (graphique 5). De façon générale, les patients sensibles à la possibilité d'un «risque familial» de cancers (20% qui se déclarent certains que «les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que le reste de la population le même cancer que le leur» et 35% qui évoquent «peut-être» cette éventualité) sont logiquement plus nombreux à avoir conseillé le dépistage dans leur famille (respectivement 84% et 70% versus 47% dans le reste de l'échantillon).

Les résultats de l'enquête confirment donc que les mesures du Plan cancer qui visent à conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique des cancers du sein et du côlon rencontrent un haut niveau d'acceptabilité parmi les personnes déjà atteintes, l'association de ces personnes à la diffusion de l'information dans leur environnement familial étant un point fort d'action envisagé.

G
•05

Perception du risque familial de cancer en fonction de la localisation du cancer



Plus généralement, l'amélioration de l'accès au dépistage ou à la détection précoce des cancers pour lesquels une amélioration de l'efficacité thérapeutique peut être attendue (sein, côlo-rectal, col de l'utérus, mélanome) constitue un axe prioritaire de l'action publique. Il est néanmoins avéré que, en dépit des progrès réalisés ces dernières années, les campagnes de dépistage

sont loin de susciter l'adhésion de l'ensemble des populations ciblées. Les milieux populaires et de moindre niveau d'éducation accèdent moins fréquemment au dépistage. La littérature relative à l'éducation pour la santé insiste de façon convergente sur l'idée que l'implication de ceux qui ont vécu la même expérience est souvent un moyen d'augmenter l'efficacité de la

prévention, en particulier dans les milieux plus défavorisés. Les résultats de l'enquête suggèrent à cet égard que les patients qui font l'expérience du cancer sont d'ores et déjà des «auxiliaires» de la diffusion du dépistage dans la population et que cette potentialité pourrait être davantage exploitée dans les actions futures.

Références

- [1] BATAILLE P., 2003, *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.
- [2] MENOIRET M., 1999, *Les Temps du cancer*, Paris, CNRS.
- [3] Éditorial, 2004, «Cancer survivors: living longer, and now, better», *The Lancet*, 364:2153-54.
- [4] NORD C., MYKLETUN A., THORSEN L., BJORO T., FOSSA S.D., 2005, «Self-reported health and use of health care services in long-term cancer survivors», *Int J Cancer*, 114:307-16.
- [5] AVIS N., SMITH K., MCGRAW S., SMITH R., PETRONIS V., CARVER C., 2005, «Assessing quality of life in adult cancer survivors» *Qual Life Res*, 14: 1007-23.
- [6] Ligue nationale contre le cancer, 1999, «Les malades prennent la parole», *Livre blanc des premiers États Généraux des Malades du Cancer*, Paris, Ramsay.
- [7] LEPLEGE A., ECOSSE E. *et al.*, 1998, «The French SF-36 health survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation», *J Clin Epidemiol*, 51:1013-23.
- [8] BOINI S., BRIANCON S., GUILLEMIN F., GALAN P., HERCBERG S., 2004, «Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: A longitudinal pre-post assessment», *Health Qual Life Outcomes*, 2:4.
- [9] BAKER F., HAFFER S.C. *et al.*, 2003, «Health-related quality of life of cancer and noncancer patients in Medicare managed care», *Cancer*, 97 (3):674-81.
- [10] GANZ P.A., DESMOND K.A. *et al.*, 2002, «Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study», *J Natl Cancer Inst*, 94(1):39-49.