



Synthèse

La vie deux ans après le diagnostic de cancer

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. 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 aucune enquête représentative sur les conditions de vie des malades. Cette lacune est aujourd'hui comblée : **le colloque organisé au ministère de la Santé par la DREES*, l'Inserm, l'Institut national du cancer et la Ligue nationale contre le cancer présente pour la première fois l'ensemble des résultats de la première grande enquête représentative de l'ensemble des malades, réalisée auprès de 4270 personnes adultes, sur leurs conditions de vie deux ans après le diagnostic d'un cancer.** La trentaine de contributions qui sont présentées donneront lieu à la publication d'un ouvrage à la Documentation française.

L'enquête, confiée à la DREES dans le cadre du Plan Cancer, a été réalisée fin 2004-début 2005 avec l'appui de l'Inserm (UMR 912 sous la direction du Pr Jean-Paul Moatti) et la collaboration des trois régimes d'assurance maladie (CNAMTS, MSA, RSI). Les informations ont été recueillies directement auprès des personnes par un questionnaire téléphonique ainsi qu'auprès des médecins des organismes d'assurance maladie qui ont rempli un questionnaire médical. Les résultats présentés aujourd'hui constituent donc une référence incontournable sur la situation des malades avant le lancement du Plan Cancer 2003-2007**.

L'Institut National du Cancer et la Ligue nationale contre le cancer apportent leur soutien à la diffusion de l'ensemble des résultats, à travers ce colloque et l'ouvrage qui sera édité par la Documentation Française en mai 2008.

En 2000, le nombre de nouveaux cas de cancer était estimé à près de 280 000 et le nombre de décès par cancer à environ 150 000. En 2005, ces chiffres sont estimés respectivement à 320 000 nouveaux cas et 146 000 décès. Alors que l'incidence des cancers augmente, le risque de mortalité par cancer diminue. La proportion de personnes vivant avec un cancer (800 000 en 2000) ou ayant eu un cancer (2 millions en 2000) est donc en constante augmentation.

Cette enquête documente très précisément les conditions et la qualité de vie de cette population afin d'identifier ses besoins spécifiques ainsi que les aides et améliorations qui peuvent être apportées pour y répondre. Elle a porté sur les thèmes suivants :

- les caractéristiques objectives de la maladie
- la perception du cancer par les malades
- la relation des malades avec le système de soins
- la morbidité psychologique des patients atteints de cancer
- la qualité de vie des patients atteints de cancer
- l'impact du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes
- l'impact du cancer sur la vie privée des personnes atteintes

L'ensemble de ces thèmes sera évoqué au travers des quatre sessions du colloque.

➤ Les principaux résultats de l'enquête

La perception de la maladie par les malades et leur rapport au système de soins

En 2004, 8 personnes sur 10 parlent directement de leur cancer ou de leur tumeur. Les autres recourent à un terme proche du langage médical ou à un euphémisme. Plus de 7% n'ont jamais employé un terme qui fasse référence au cancer, sans que l'on puisse savoir s'il s'agit d'une méconnaissance ou d'une dénégation de leur maladie. Plus inattendu au regard de la conception médicale de la guérison, **deux ans après le diagnostic de cancer, 43 % des personnes se déclarent guéries.** Ce sentiment de guérison est le plus souvent lié à une bonne qualité de vie, à la perception d'être en bonne santé et au sentiment d'un retour à la normale, tant sur le plan de la réinsertion sociale et notamment professionnelle que de la vie sexuelle. Il reflète aussi les interactions qui se sont établies avec les soignants et parfois d'autres malades. Il est également lié au soutien reçu par l'entourage et aux efforts déployés par le patient pour s'"ajuster" psychologiquement au cancer.

Les relations avec le système de soins (qualité de la prise en charge médicale, informations reçues) sont estimées très satisfaisantes par près d'une personne sur trois (33 %) et plutôt satisfaisantes par plus de six personnes sur dix (61 %). Les personnes globalement insatisfaites représentent 6 % de la population étudiée. Les caractéristiques de la maladie (localisation cancéreuse ou pronostic) ou de la prise en charge médicale (nature des traitements) n'influencent pas 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, d'une génération à l'autre. On identifie également des disparités sociales dans la satisfaction, les non-diplômés déclarant plus souvent un niveau de satisfaction moyen et les non-cadres étant plus souvent insatisfaits. Enfin, il apparaît clairement que les personnes les moins satisfaites cumulent les fragilités psychologiques, morales et matérielles, fragilités encore insuffisamment prises en compte par le système de soins puisque ces personnes sont nombreuses à aspirer à un soutien psychologique par un professionnel.

L'annonce du diagnostic constitue l'un des moments les plus intenses de la relation entre un malade et son médecin. Le dispositif d'annonce a d'ailleurs été inscrit dans le Plan Cancer à la demande des associations de patients. Cette étude confirme qu'il s'agissait là d'un véritable besoin. **Pour une personne sur cinq, le diagnostic n'a pas été annoncé, en 2002, en face à face, plus d'une sur quatre déclare avoir ressenti cette annonce**

comme "trop brutale". Ce sentiment de brutalité de l'annonce n'est pas lié à la localisation du cancer, mais à des variables sociodémographiques comme le fait d'être une femme, d'être jeune, d'avoir un niveau d'études inférieur au baccalauréat, d'être agriculteur ou ouvrier ou encore au fait de ne pas avoir reçu cette annonce en face-à-face.

Le suivi post-thérapeutique reste mal connu, alors que la durée de vie des malades ne cesse de s'allonger. Pour la première fois, cette enquête apporte un éclairage sur les conditions dans lesquelles il est réalisé et sur la perception des malades. Le suivi médical, deux ans après le diagnostic, est réalisé dans 85 % des cas par le médecin qui a annoncé le diagnostic et mis en route le traitement et dans 92 % des cas par la même équipe médicale. La continuité de la relation individuelle avec le même médecin est l'une des clés de la satisfaction des patients quant à leur suivi et à sa fréquence. L'étude confirme également toute l'importance qui doit être accordée durant cette période, au-delà de la détection d'une éventuelle réapparition de la maladie, à la prise en charge des séquelles et des effets secondaires des traitements, mais aussi au soutien psychologique et social..

L'implication des patients dans la stratégie thérapeutique les concernant est inscrite dans le Plan Cancer à travers plusieurs mesures (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, information). **Si plus d'un patient sur deux (55 %), au moment de l'enquête, estime avoir participé à la décision thérapeutique.. au moins les deux tiers (69%) déclarent que leur implication a été conforme à leurs attentes.** En effet, 27 % des personnes interrogées se déclarent satisfaites de ne pas avoir été impliquées. Et parmi le tiers des personnes considérant qu'elles n'ont pas été impliquées au niveau souhaité, 22% auraient souhaité être moins impliquées. 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. 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.

Cette implication est liée à la relation médecin-patient mais aussi à l'information dont dispose le patient. La majorité d'entre eux souhaitent avoir accès à l'information sur la maladie et les traitements. Toutefois, les comportements pour rechercher cette information divergent. L'étude a ainsi mis en évidence quatre profils :

- les chercheurs volontaires qui initient la recherche d'information de leur plein gré (12,5 % des personnes enquêtées),
- les chercheurs "contraints" qui cherchent à pallier le manque d'information reçue de la part de l'équipe médicale (12,5 %),
- les initiés proches du milieu médical (2,5 %)
- les non chercheurs (72,5 %) qui n'ont pas eu de comportement spécifique de recherche d'information et ont mobilisé en moyenne 2 sources d'information.

Les chercheurs "contraints" se caractérisent par des difficultés financières, un moindre niveau d'études, des difficultés à communiquer avec l'équipe médicale et un sentiment de ne pas être suffisamment impliqués dans la décision médicale. C'est vers cette population que des efforts doivent être développés.

L'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements semble, par exemple, insuffisante : **30 % des femmes qui se déclarent infertiles deux ans après le traitement et 13 % des hommes indiquent ne pas avoir été informés de ce risque.**

La qualité de vie des malades et leurs difficultés psychologiques

L'étude permet d'associer un certain nombre de facteurs aux stratégies utilisées par les patients pour faire face et s'adapter à la maladie. Ainsi, le fait d'être jeune, d'être une femme, d'avoir encore des enfants à charge, d'avoir un haut niveau d'études, des revenus élevés, d'être cadre ou d'appartenir à une profession intermédiaire favorise l'esprit combatif et atténue le sentiment de détresse. Pour sa part, la détresse est fortement déterminée par les représentations que le malade se fait de son état de santé, par le sentiment de conserver des séquelles de la maladie et des traitements.

Au moment du diagnostic, 11 % des personnes ont eu recours à un soutien psychologique par un professionnel (une fois sur trois à leur initiative et deux fois sur trois dans le cadre d'un suivi global organisé) alors que 18 % auraient souhaité en bénéficier et n'en ont pas eu. Deux ans après le diagnostic, elles sont 5,6 % à en bénéficier (pour les deux tiers à leur initiative) et 9,3 % à le souhaiter. Le recours à un soutien psychologique est plus fréquemment le fait des femmes, des personnes de moins de 70 ans, des patients déplorant une annonce brutale, mais aussi des personnes atteintes de cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), du poumon ou d'une hémopathie maligne, ou encore ayant un diplôme supérieur au baccalauréat.

La qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer est logiquement moins bonne que celle de la population générale, en particulier en cas de cancer du poumon, des VADS et d'hémopathies malignes. Si la qualité de vie physique est plus ou moins altérée selon la localisation des cancers, la qualité de vie mentale n'est influencée par aucune variable clinique. C'est un résultat nouveau qu'aucune autre étude n'avait mis en évidence.

Les conséquences du cancer sur la vie sociale

Près d'une personne enquêtée sur dix (9 %) déclare avoir été exposée à des attitudes de rejet ou de discrimination de la part de l'entourage familial (3%), de proches (5%), de la sphère professionnelle (3%) ou d'autres personnes (4%). Ce sont les plus jeunes, les plus fragiles économiquement et psychologiquement qui sont les plus exposés. Les personnes qui ont des séquelles ou qui ont subi des traitements lourds sont également plus nombreuses à déclarer de telles attitudes ; en revanche, la localisation du cancer ne semble jouer aucun rôle, une fois les autres facteurs pris en compte. Enfin, les personnes exposées à ces comportements sont aussi celles qui sont le plus fréquemment en contact avec une association de malades : il est difficile toutefois de savoir si ces personnes se sont rapprochées des associations parce qu'elles étaient en but à ces comportements ou si au contraire, c'est parce qu'elles sont proches des associations qu'elles sont plus sensibilisées à ces attitudes et plus enclines à les déclarer

Le retour à l'activité professionnelle constitue un élément important du niveau de vie et de la qualité de vie pour les malades qui sont d'âge actif. Les personnes qui avaient entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic étaient pour 88 % d'entre elles en activité (83 % en emploi et 5 % au chômage) à cette date. Deux ans plus tard, parmi celles qui sont en vie, 60% sont encore en emploi et parmi ces dernières, 21 % déclarent ne pas avoir interrompu leur activité. 40% en revanche sont sorties de l'emploi, qu'elles soient au chômage (8%), en arrêt maladie (12%) ou inactives (23%). Au-delà des facteurs qui influencent traditionnellement la sortie de l'emploi, comme l'avancée en âge, un effet propre de la maladie est identifié, le cancer du poumon- VADS étant le plus pénalisant pour les hommes et les hémopathies malignes pour les femmes (par rapport au colo-rectum). Les séquelles, la lourdeur du traitement (pour les femmes) jouent aussi un rôle. Enfin, le fait de déclarer des discriminations dans le cadre professionnel est associé à un risque plus élevé de sortie d'activité, sans que l'on puisse faire ici la part du subjectif et de l'objectif.

Le processus de reprise du travail apparaît nettement différent chez les hommes qui reprennent rapidement leur activité (58% dans les six premiers mois) et chez les femmes qui reprennent beaucoup plus progressivement tout au long des 18 premiers mois après le diagnostic.

Une personne sur quatre déclare une baisse de ses revenus deux ans après le début de la maladie et, parmi elles, les deux tiers l'attribuent au cancer, d'autres arrivant notamment à l'âge prévu pour prendre leur retraite. Un tiers des personnes interrogées avaient des emprunts en cours au moment du diagnostic, parmi elles, quatre sur dix ont eu recours à leur assurance pour le rembourser ou ont connu des difficultés de remboursement. Pour les personnes les plus défavorisées socialement ; les obstacles apparaissent encore plus nombreux.

Les conséquences du cancer sur la vie privée

La survenue d'un cancer chez l'un des conjoints préserve, voir renforce le couple. Deux ans après le diagnostic 76 % des personnes vivent en couple et toujours avec le même conjoint et parmi elles, **37 % estiment que le cancer a renforcé leur relation, 55 % qu'il n'a pas eu de conséquences et 7,7 % qu'il l'a détériorée.** Les facteurs associés au renforcement du couple sont, chez les hommes comme chez les femmes, la satisfaction par rapport aux informations apportées par l'équipe médicale. Plus spécifiquement pour les femmes ces facteurs sont des séquelles gênantes, une chimiothérapie, la consommation de psychotropes, une activité sexuelle régulière, n'être ni agricultrice, ni cadre. Chez les hommes, le fait d'être jeune, d'avoir un bon pronostic (ni VADS, ni poumon), d'avoir bénéficié d'un soutien psychologique, d'avoir fait l'objet d'attitude de rejet ou d'avoir subi une diminution des revenus, d'appartenir à une profession intermédiaire ou d'employé sont plus souvent associés à un renforcement de la relation de couple.

Les causes de la séparation des couples (3,7 % des personnes interrogées concernées) sont le décès du conjoint (40 % des cas), le départ du conjoint à cause du cancer (17 %), le départ de la personnes malade à cause de la maladie (4,6 %) ou des raisons non liées à la maladie (38 % des cas).

Deux ans après le diagnostic, parmi la population dont le cancer ne concerne pas la cavité pelvienne, deux personnes sur trois déclarent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Les facteurs associés à cette dégradation sont la gravité de la maladie, la chimiothérapie, les séquelles gênantes, mais également plus spécifiquement pour les hommes l'insatisfaction vis-à-vis des informations reçues.

Un tiers des personnes se déclarent infertiles deux ans après le diagnostic, du fait des traitements. Néanmoins les projets d'enfants sont présents chez 40 % des femmes de 20 à 40 ans et chez 50 % des hommes de 20 à 44 ans.

L'étude explore enfin les différents soutiens mobilisés autour du malade, sur les plans moral, matériel et sanitaire. Les proches sont au premier rang : neuf personnes enquêtées sur dix reçoivent beaucoup d'aide affective et morale de leur part et trois sur quatre beaucoup d'aide matérielle pour les actes de la vie courante. Non négligeable est le soutien affectif et moral apporté par les professionnels sanitaires et sociaux, contribuant ainsi, au-delà du soin, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. Par ailleurs, les services d'aide à domicile ne prennent que partiellement le relais en cas de faiblesse, de

carence ou d'absence de soutien matériel pour les actes de la vie courante en particulier pour les jeunes et les isolés.

Près d'une dizaine de mesures du Plan cancer visaient à améliorer la prise en charge et les conditions de vie des malades. Ce colloque devrait permettre d'en évoquer les premiers effets au cours des débats avec les professionnels et les représentants de malades qui y participeront.

Contacts Presse :

Institut National du Cancer

Vanessa Ralli

Tél : 01 41 10 14 44

Email : vralli@institutcancer.fr

ou

Ligue Nationale contre le cancer

Eric delaunaye

Tél : 01 53 55 24 29

Email : delaunaye@ligue-cancer.net

* Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques du Ministère de la santé.

** Composé de 70 mesures, le Plan cancer prévoyait dans la mesure 67 la réalisation par la DREES d'une première étude autour de la qualité de vie des patients atteints de cancer.