



## 2009-2019 : 10 ans d'observation de la société face au cancer

Hélène Bertrand<sup>1</sup>,  
Pierre Perroche<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>Cadre de santé  
formateur, IFSI Paul  
Guiraud, 54, avenue  
de la République,  
94800 Villejuif,  
France  
<dja.bertrand@wanadoo.fr>  
<sup>2</sup>Cadre de santé, CGFL,  
1, rue du Professeur Marion,  
21000 Dijon, France  
<pperroche@cgfl.fr>

### Enseignements et perspectives

Cette journée, organisée par la Ligue contre le cancer, était l'occasion de présenter un dispositif existant depuis dix ans : l'Observatoire sociétal des cancers. Coordonné par la Ligue, avec l'appui des instituts BVA et IPSOS, cet organisme a déjà produit plusieurs rapports. Cette journée a permis de présenter en détail le dernier rapport, en lien avec des données issues des précédents, et s'est conclue sur les progrès réels et les marges de progression pour les années à venir.

### Observatoire sociétal des cancers

Axel Kahn<sup>1</sup> a introduit cette journée importante pour l'association qu'il préside depuis quelques mois (la plupart des participants étant des membres actifs des comités départementaux de la Ligue). Il a tout d'abord souhaité rendre hommage au Pr. Francis Lara qui est à l'origine de l'Observatoire sociétal des cancers, initié dans le cadre du second Plan cancer (en 2009, à la suite de la Convention de la société face au

cancer organisée par la Ligue en 2008). Selon Axel Kahn, le « *cancer est un révélateur des inégalités* » (en termes d'incidence régionale des types de cancer, d'inégalités professionnelles de risque de développer un cancer, d'inégalités dans l'état psychologique, dans la situation économique, dans l'accès à l'éducation à la santé, etc.). Malgré des initiatives, telles que le financement pour près de dix millions d'euros par an par la Ligue de soins de support accessibles gratuitement aux patients et accompagnants, ces inégalités semblent grandissantes.

C'est donc dans ce contexte inégalitaire, exacerbé par la pathologie cancéreuse, que Léopoldine Settama-Vidon<sup>2</sup> a présenté les objectifs de l'Observatoire sociétal des cancers :

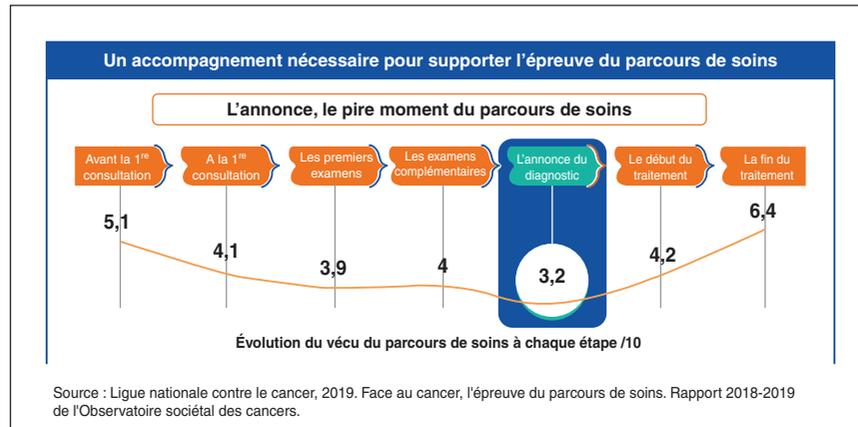
- recueillir le vécu des personnes directement concernées par le cancer ;
- mesurer les inégalités sociales et territoriales pendant et après la maladie cancéreuse pour les comprendre ;
- décrire et analyser les représentations sociétales vis-à-vis du cancer ;

Tirés à part : H. Bertrand

<sup>1</sup> Président de la Ligue contre le cancer.

<sup>2</sup> Présidente du comité départemental de La Réunion de la Ligue contre le cancer et présidente de la Commission « Société et politiques de santé » de la Ligue contre le cancer.

doi: 10.1684/bfc.2020.110



**Figure 1.** Évaluation du vécu des patients à différentes étapes de soins.

- renforcer l'annonce du diagnostic dans un cadre sécurisant.

## ■ Présentation du rapport 2019

Odile Peixoto<sup>3</sup> et Lucie Vialard-Arbarotti<sup>4</sup> ont ensuite présenté les résultats principaux du 8<sup>e</sup> rapport de l'Observatoire, intitulé « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » [1]. Celui-ci s'appuie aussi bien sur une méthodologie quantitative (2 649 questionnaires complétés par des personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission depuis moins de trois ans) que qualitative (entretiens auprès de 10 personnes ayant répondu au questionnaire cité précédemment, ainsi que 12 professionnels de santé intervenant sur le parcours de soins). L'objectif de la partie qualitative de l'étude était d'étoffer les résultats obtenus *via* le questionnaire, notamment en termes de verbatim.

Seuls quelques éléments significatifs seront détaillés dans ce résumé, néanmoins l'intégralité des données de ce rapport est disponible en ligne<sup>5</sup>.

Il s'agissait donc d'évaluer le vécu des patients à différentes étapes du parcours de soins. Le vécu global du parcours pour les personnes interrogées est évalué à 6,1/10 ; cette « note » est une évaluation du parcours dans sa globalité. Il est néanmoins inté-

ressant de se pencher sur des étapes plus précises de ce parcours et la notation qui en a été faite, toujours concernant le vécu. L'étape qui est mise en exergue par la notation la plus basse est l'annonce du diagnostic, avec une évaluation du vécu à 3,2/10 (*figure 1*). Ce point met en évidence que, malgré l'ancienneté du premier Plan cancer qui préconisait l'instauration d'un dispositif d'annonce, près de 10 % des patients ne bénéficient toujours pas de ce dispositif (consultation médicale puis consultation infirmière).

Le second élément mis en avant lors de la présentation de ce rapport était le lien entre le vécu du parcours et les revenus du foyer. En effet, il y a corrélation entre ces deux éléments (*figure 2*). Des chiffres permettent de mettre en exergue les inégalités de vécu du parcours en fonction des revenus, comme les difficultés liées au reste à charge, ou en lien avec une communication avec les professionnels de santé qui apparaît moins performante si le revenu de la personne est inférieur à 1 500 euros par mois (*figure 2*).

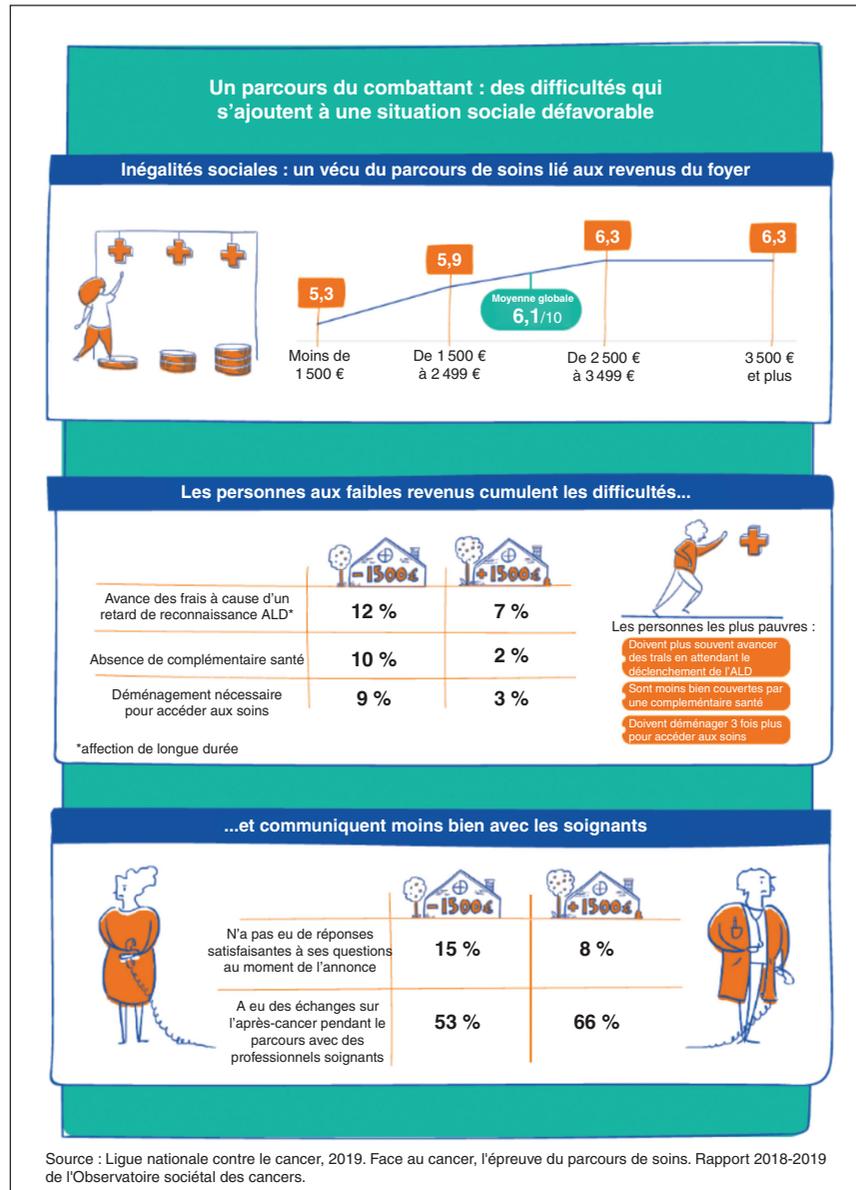
Pour terminer la présentation de ce rapport, un focus a été fait sur les inégalités géographiques entre la France hexagonale et la France d'outre-mer (résultats non significatifs sur un strict plan statistique car l'effectif de patients outre-mer était bien inférieur à celui interrogé dans l'hexagone) :

- pour 21 % des personnes interrogées en outre-mer, l'annonce du diagnostic n'a pas été faite par un médecin (contre moitié moins dans l'hexagone) ;
- trois fois plus de personnes ayant un cancer en outre-mer vivent seules avec des enfants à charge ;

<sup>3</sup> Directrice du département santé de l'Institut BVA.

<sup>4</sup> Chargée de mission pour l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer.

<sup>5</sup> [https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire\\_societal\\_des\\_cancers\\_rapport\\_2018-2019\\_0.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2018-2019_0.pdf)



**Figure 2.** Lien entre le vécu du parcours de soins et les revenus du foyer.

- 64 % se sont senties bien accompagnées par la famille ou l'entourage dans la lutte contre la maladie (contre 83 % en métropole).

## Bilan de 10 ans d'existence de l'Observatoire

Les inégalités étaient pour certaines déjà connues. Ce rapport aura permis d'apporter des confirmations ainsi que des précisions.

À travers une synthèse reprenant les enseignements et connaissances des rapports élaborés depuis 10 ans par l'Observatoire, Catherine Simonin<sup>6</sup> et Emmanuel Jammes<sup>7</sup> ont présenté quatre thématiques.

Dans la première thématique, cancer et accès aux droits, ont été abordés :

<sup>6</sup> Vice-présidente de la Ligue contre le cancer.

<sup>7</sup> Délégué de la mission « Société et politique de la santé ».

- la perte d'emploi (17 % des personnes qui travaillaient avant le diagnostic de cancer ont perdu leur emploi, rapport 2017 ; 15 % des personnes traitées pour un cancer continuent de travailler par peur de perdre leur emploi, rapport 2013) ;
- le soutien et l'accès aux aides à domicile (24 % des aidants étudiants affirment que l'aide apportée a eu un impact important sur leur projet professionnel, rapport 2015) ;
- le mille-feuille administratif (15 % des personnes diagnostiquées d'un cancer, soignées ou en rémission ont abandonné au moins une démarche administrative, rapport 2018 ; 54 % des personnes qui ont un cancer ont renoncé à emprunter).

La seconde thématique, intitulée cancer et paupérisation<sup>8</sup>, comprenait :

- les restes à charge (47 % des personnes malades ont déclaré avoir payé un reste à charge dans l'année précédant l'enquête, rapport 2013) ;
- les pertes de revenus des personnes malades (plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 10 estime que son cancer a encore de très fortes conséquences sur son niveau de vie, rapport 2017 ; 59 % des personnes actives avant le début de la maladie déclarent une baisse de leur revenu, rapport 2013) ;
- les pertes de revenus des aidants (21 % des aidants ne savent pas comment ils vont réussir à terminer le mois sans être à découvert, rapport 2015 ; 10 % des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle).

L'item cancer et relations sociales a ensuite été abordé, avec les focus suivants :

- l'isolement social des personnes malades (50 % des personnes malades de plus de 75 ans dont les relations se sont détériorées avec leurs proches ont déjà souhaité que la vie s'arrête, rapport 2016 ; pour 16 % des personnes malades, leurs relations sociales avec l'entourage familial ou professionnel se sont dégradées) ;
- l'isolement social des aidants (28 % des aidants déclarent un impact négatif de leur rôle d'aidant sur leur vie de couple, rapport 2015) ;

<sup>8</sup> Paupérisation : appauvrissement continu et progressif affectant principalement les classes pauvres, et par extension, appauvrissement général d'une population (source : CNRTL).

- l'accompagnement par les soignants (18 % des personnes malades n'ont pas bien compris les informations sur les effets secondaires des traitements lors de l'annonce du diagnostic, rapport 2018).

Pour terminer leur présentation, la thématique des séquelles physiques et psychiques du cancer a été détaillée ainsi :

- les conséquences physiques (19 % des femmes ayant une reconstruction après une mastectomie ne sont pas satisfaites du résultat, rapport 2014) ;
- les conséquences psychologiques (plus de 25 ans après la fin des traitements, près de 1 personne sur 5 estime que son cancer a encore de fortes conséquences psychologiques, rapport 2017) ;
- les conséquences pour les aidants (70 % des aidants déclarent ne pas être intéressés par le fait de « disposer d'un suivi médical pour eux-mêmes », rapport 2015).

En réponse à ces constats, Mme Simonin a présenté les éléments sur lesquels la Ligue travaille depuis de nombreuses années, avec succès pour certains (notamment en faisant du lobbying auprès des instances décisionnaires et législatives) :

- promouvoir un meilleur accès aux revenus de substitutions, notamment pour les travailleurs indépendants ;
- améliorer les remboursements (des prothèses capillaires et dentaires entre autres) ;
- prévenir les prêts à la consommation souscrits sans assurance (à risque lorsque perte de revenus) ;
- faire évoluer les dispositifs d'aide aux aidants aujourd'hui encore trop calqués sur ceux du secteur du handicap et de la personne âgée ;
- initier une réflexion quant au rôle et à la place de l'aidant dans une prise en charge globalisée ;
- mettre en place des consultations de fin de traitement ;
- développer la réalisation de bilans social et psychologique en fin de traitement, etc.

### ■ Conclusion de la journée

La journée s'est conclue par deux interventions.

La première, de Thierry Breton<sup>9</sup>, a rappelé l'importance des associations dans la « *responsabilité collective de travailler ensemble, l'INCa n'ayant pas toutes les réponses* ». L'INCa a un rôle de coordination des actions, de développement de la prévention en laissant une part importante à l'expérimentation de nouvelles modalités, tout en évaluant les impacts. La prévention devient un sujet important, un sujet d'ambition et de stratégies à long terme.

M. Breton a rappelé les avancées des trois plans cancer (notamment le dispositif d'annonce, le droit à l'oubli, le retour à l'emploi) en s'attachant davantage à développer les perspectives à venir, l'INCa travaillant actuellement à la prochaine stratégie décennale de lutte contre le cancer. La priorité de cette stratégie sera de répondre à la question : « Comment améliorer demain la santé de nos concitoyens ? ».

Les trois axes de cette stratégie en cours de finalisation sont : la prévention (avec la nécessité d'une impulsion publique et collective accrue), la réduction des séquelles et la lutte contre les cancers incurables.

Comme déjà évoqué récemment par de nombreux communiqués ou textes de lois, c'est la notion de parcours qui semble prédominer actuellement, avec pour objectif affiché (mais cela n'est pas nouveau) une meilleure coordination entre les acteurs.

M. Breton a conclu en disant que cette stratégie, qui sera présentée à la fin du premier semestre 2020, est envisagée comme « *la plus ambitieuse possible au service des patients* ».

La deuxième intervention, d'Axel Kahn, a insisté sur l'importance de la relation de l'INCa avec La Ligue contre le cancer. En tant que président de cette association, il rappelle la responsabilité « *énorme* » de celle-ci, à travers ses actions au budget annuel de 70 millions d'euros. Néanmoins, M. Kahn a souligné le fait que la Ligue n'est pas le seul acteur et qu'elle doit s'appuyer sur d'autres structures de santé publique afin de faire face à la lutte contre les addictions, le tabac et l'alcool notamment. Il précise également que l'obésité est un sujet pour lequel la Ligue se mobilise. Il rappelle qu'il faut avoir en tête que 40 % des cancers

sont évitables (alors pourquoi chercher à mieux les traiter ?). Cependant, il faut avoir à l'esprit que la société change (sans réduction des inégalités comme les données de l'Observatoire ont pu le montrer) et que cela suppose d'adapter les moyens afin d'être plus efficace.

Le champ du cancer se modifie et, tous les ans, 25 000 personnes rentreront dans un parcours dont il faut poursuivre la construction en incluant les professionnels de la ville et les aidants, et réfléchir comment soutenir ces derniers qui sont « *les combattants silencieux du cancer* » dans un parcours de soins [2].

Face à cette réalité, il a également mis l'accent sur un phénomène qui explose : la pénurie de médicaments. La Ligue contre le cancer a mené une enquête du 7 novembre au 2 décembre 2019 sur les conséquences des pénuries pour les personnes malades du cancer. « *Les pénuries touchent des médicaments utilisés dans les traitements contre le cancer : médicaments de chimiothérapie ou médicaments utilisés contre les effets indésirables sont régulièrement indisponibles* » [3].

D'autre part, la chronicisation des cancers entraîne une problématique en raison de la durée de vie prolongée des personnes. Émerge alors la question des séquelles dues aux traitements et également celle de la survenue fréquente d'un second cancer.

Pour conclure, M. Kahn a formulé ce questionnaire : « Comment faire en sorte qu'une survie prolongée ne soit pas une chronicisation du cancer ? Pourrait-on guérir avec des thérapeutiques qui n'engendrent pas de second cancer ? ».

**Liens d'intérêts :** les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

## **Références**

1. Ligue nationale contre le cancer. *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers*. Observatoire sociétal des cancers, 2019.
2. Ligue nationale contre le cancer. *Les aidants, les combattants silencieux du cancer. Rapport 2016*. Observatoire sociétal des cancers, 2016.
3. Ligue nationale contre le cancer. *Une enquête auprès des personnes malades du cancer sur les pénuries de médicaments*. Ligue contre le cancer, 2019. [https://www.ligue-cancer.net/article/54209\\_une-enquete-aupres-des-personnes-malades-du-cancer-sur-les-penuries-de-medicaments](https://www.ligue-cancer.net/article/54209_une-enquete-aupres-des-personnes-malades-du-cancer-sur-les-penuries-de-medicaments)

<sup>9</sup> Directeur général de l'Institut national du cancer (INCa).