

LA LIGUE

CONTRE LE CANCER



Coordonner & orienter

pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer

L'Observatoire sociétal des cancers tient à remercier :

- Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, les « Espaces Ligue » et les « Espaces de rencontres et d'information » (ERI) qui ont diffusé le questionnaire de l'enquête ;
- Plus particulièrement, les Comités de la Gironde, de la Guadeloupe, du Loiret et de la Martinique, grâce à qui le volet qualitatif de l'enquête a pu être réalisé avec succès ;
- Les personnes qui ont participé à l'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », pour leur témoignage en entretien ou *via* le questionnaire ;
- Les membres de la commission « Société et Politiques de santé » pour leurs remarques constructives dans le cadre de ce rapport ;
- L'Institut IPSOS qui a collecté les données par questionnaire et réalisé certaines analyses ;
- Fred Olivier, de LARS Communication, pour la couverture du rapport, la mise en page de la synthèse et des infographies ;
- Amandine Dupont, diplômée du Master 2 « Territoires, Villes et Santé » de l'Université Paris Nanterre, pour son stage au sein de l'Observatoire sociétal des cancers et grâce à qui le focus sur le département du Loiret a été brillamment conduit.

Rapport rédigé par Lucie Vialard Arbarotti, chargée de mission pour l'Observatoire sociétal des cancers

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : *Ligue nationale contre le cancer, 2022. Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer. Observatoire sociétal des cancers*

LES CONSEQUENCES DU CANCER OU LE VOYAGE EN TERRE INCONNUE



Aujourd’hui, presque 4 millions de personnes malades, en rémission ou guéries d’un cancer vivent en France avec l’aspiration de bien vivre leur parcours de soins ainsi que leur vie après la maladie. Si ce chiffre peut paraître aride, sans âme, il est le reflet d’autant de vies dont la trajectoire a été, momentanément ou pour longtemps, impactée... Parfois brisée.

Or, si le combat contre cette maladie est toujours une épreuve intime, il est du devoir de tous les acteurs de la lutte contre le cancer d’en adoucir les effets, d’en atténuer les conséquences, d’en faciliter le parcours. Aidée par un système de soins performants et des professionnels engagés, la « prise en charge coordonnée » est mainte fois brandie comme LA solution pour assurer un parcours de soins optimal, axe de travail fortement mis en avant dans de nombreux plans de santé publique.

Oui, mais qu’en est-il réellement ? La coordination des acteurs au service de la lutte contre le cancer est-elle une évidence ? Est-elle efficace ? Répond-elle aux besoins des personnes malades ? Permet-elle de lutter efficacement contre les trop nombreuses inégalités que l’on continue à déplorer tout au long du parcours de vie des personnes atteintes de cancer ?

C’est tout cet écosystème qu’aborde la nouvelle étude de l’Observatoire sociétal des cancers au travers de l’accès aux soins de supports, tenant compte de toute la complexité de l’organisation et de la répartition géographique des acteurs de la cancérologie, sous le regard aiguisé des personnes qui en bénéficient.

Ce regard est essentiel. Il est déterminant. Il est l’écho sociétal de l’efficacité de l’organisation de notre système de santé. Il reflète la pertinence des volontés institutionnelles, des actions des professionnels de santé et des associations, tout comme il en pointe les carences, parfois crument. Ce regard nous engage. Demain, plus aucune personne atteinte de cancer ne devra être livrée à elle-même, faute d’une coordination défailante, insuffisante ou sous-dotée, tenant compte des spécificités territoriales et répondant aux inégalités sociales. Il est de la responsabilité de la Ligue contre le cancer, par ses actions et ses revendications, d’amener le plus grand nombre d’acteurs sanitaires, sociaux et économiques, tout comme les décideurs, à s’engager pour que la prise en charge des conséquences du cancer ne soit plus un angle mort de la lutte contre le cancer mais l’une des premières questions à se poser avec la personne concernée dès la survenue de la maladie.

Le rôle de la Ligue contre le cancer, plus que jamais, est de valoriser ce regard, de récolter la parole des personnes atteintes de cancer, d’écouter leur vécu, leurs déceptions tout comme leurs aspirations. Grâce à la générosité des donateurs et testataires, par l’action efficace des Comités départementaux et dans l’esprit des états généraux des malades atteints de cancer, la Ligue se doit d’être leur porte-voix.

Professeur Daniel Nizri
Président de la Ligue nationale contre le cancer

SOMMAIRE

EDITO DU PRESIDENT DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER.....	2
SOMMAIRE	3
PREAMBULE.....	4
LES CHIFFRES CLES DE L'ENQUÊTE	7
I. 84 % DES PARTICIPANTS DECLARENT AU MOINS UNE CONSEQUENCE DE LEUR CANCER	12
1. De quelles conséquences parle-t-on ?	12
2. Certains territoires cumulent particulièrement les difficultés : l'exemple des Antilles françaises	16
II. L'ORIENTATION VERS LES SOINS DE SUPPORT, TRIBUTAIRE DU NOMBRE DE CONSEQUENCES RESSENTIES ?	22
1. Vers quels professionnels de soins de support les personnes sont-elles orientées ?.....	22
2. Quels facteurs influencent le fait d'être orienté vers les soins de support ?	24
III. UNE LARGE MAJORITE DES REpondANTS FAIT APPEL AUX SOINS DE SUPPORT	33
1. Les recours aux soins de support sont facilités lorsque les personnes sont orientées.....	33
2. Le non-recours aux soins de support : entre choix et renoncement	34
IV. LA QUALITE DE LA COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTE INFLUENCE LES POSSIBILITES D'ACCES AUX SOINS DE SUPPORT	42
1. La qualité de la coordination se dégrade au fil du temps, en particulier pour les personnes qui souffrent d'importantes conséquences du cancer	43
2. La qualité perçue de la coordination diffère selon les profils socio-démographiques des participants.....	45
3. Les lieux de prise en charge et de suivi induisent une perception différenciée de la coordination des parcours	46
4. Quel « effet – territoire » dans la coordination des acteurs en cancérologie ?.....	47
V. LA SATISFACTION VIS-A-VIS DE LA PRISE EN CHARGE DES CONSEQUENCES DU CANCER ET DE LA COORDINATION, REVELATRICE DES FAILLES DU SYSTEME DE SANTE.....	60
1. Une moindre satisfaction pour les personnes qui ressentent un manque de coordination	61
2. Pandémie de COVID-19 et satisfaction de la prise en charge en cancérologie : un impact réel	62
CONCLUSION	67
BIBLIOGRAPHIE	72
ANNEXES.....	76
1. Méthodologie	76
2. Questionnaire	79

PREAMBULE

Malgré une mobilisation massive des autorités sanitaires depuis plusieurs décennies, notamment à travers les différents Plans de santé publique dédiés, le cancer reste aujourd’hui la principale cause de mortalité en France, devant les maladies cardio-vasculaires (INSEE, 2021a). Toutefois, grâce aux progrès thérapeutiques et aux dépistages précoces, la survie a largement progressé depuis 1990 pour la plupart des localisations cancéreuses : entre 1990 et 2015, la survie nette à 5 ans¹ s’est effectivement améliorée pour la majorité des tumeurs solides (pour 35 des 41 localisations qui font l’objet d’estimations) et des hémopathies malignes (10 des 18 sous-types étudiés) (INCa, 2021b). Ainsi, selon les dernières estimations, **3,8 millions de personnes de 15 ans ou plus en France vivent après avoir connu l’expérience d’un cancer** (INCa, 2022).

Dans ce cadre, la « chronicisation » de certains cancers et l’amélioration de la survie - synonymes de vie avec les conséquences temporaires ou durables des traitements - exigent à la fois la réalisation d’actes de soins spécialisés mais également certaines formes de soutien à la personne (accompagnement social, soins de support en parallèle des soins spécialisés, etc.) (Bungener et al., 2009).

De plus, les progrès médicaux et la nécessité de rationaliser les charges de l’Assurance Maladie ont conduit au développement des parcours en ambulatoire et des soins à domicile (Froger et al., 2017). Pour ces différentes raisons, s’est établi depuis les années 1990 **un certain consensus au sein de la communauté des acteurs en cancérologie, en faveur d’une meilleure coordination centrée sur les besoins de la personne malade.**

Le terme « soins de support » est traduit de l’anglais (« supportive care ») et il désigne « l’ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu’il y en a, tout au long des maladies graves » (cf. site internet de l’Association francophone des soins oncologique de support). Le « panier de soins de support » de l’Institut national du cancer (INCa) comprend tous les soins qui permettent de prendre en charge les conséquences du cancer et des traitements : la prise en charge nutritionnelle et de la douleur, l’accompagnement social, familial et professionnel, le soutien psychologique, la préservation de la fertilité, les troubles de la sexualité, la prévention tertiaire (cf. site internet de l’INCa).

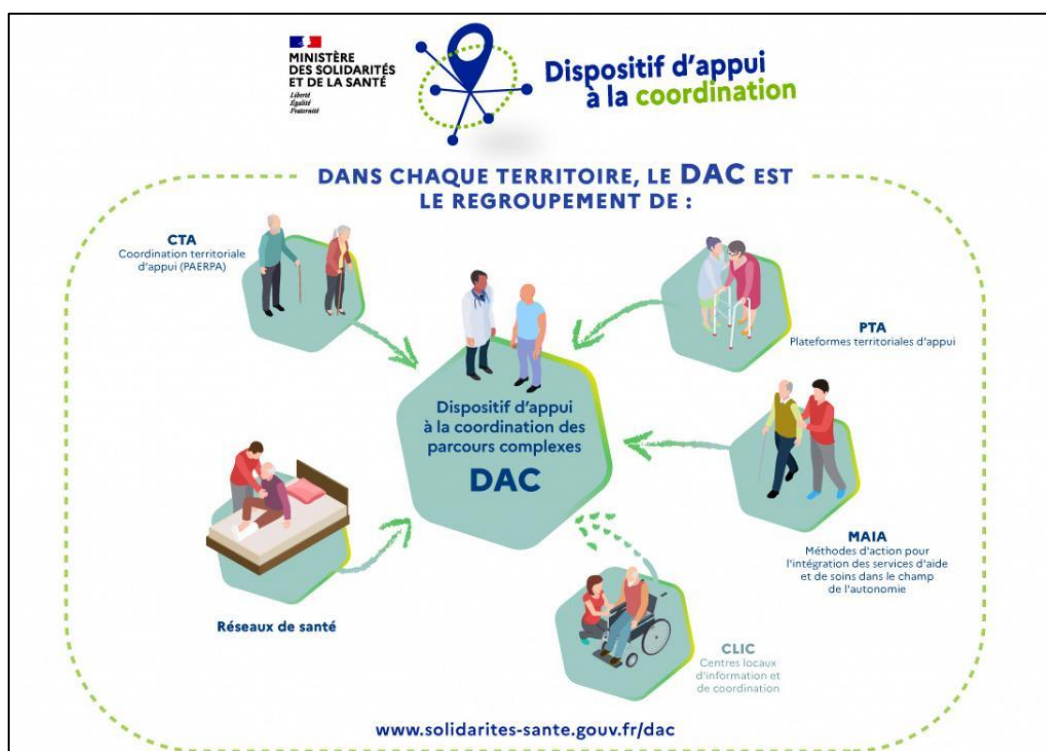
Le concept de « parcours » a été mobilisé plus récemment (à partir de 2004 et de l’émergence du parcours coordonné), pour accentuer encore le focus sur les personnes elles-mêmes, davantage que sur les organisations (Bloch et Hénault, 2014 ; Hervouet, 2012). L’adoption de cette vision par « parcours » est loin d’être anodine car elle a signifié un profond changement dans les façons de penser l’intervention publique en matière de santé, tant sur le volet médical que social : approches multidisciplinaire, intersectorielle et prenant en compte la « voix » des personnes malades et / ou de ses représentants (Vega, 2014).

Ainsi, **de nombreux dispositifs mis en place par l’Etat ont contribué à améliorer la coordination entre les professionnels de la santé**, que ce soit entre les différents établissements hospitaliers qu’entre la ville et l’hôpital (Bloch et Hénault, op.cit.). En effet, les réseaux de soins ont été consacrés dans leur forme

¹ La survie nette correspond à une estimation de la survie, si la seule cause de décès possible était le cancer (INCa, 2021).

originelle dès 1991 dans le cadre de l'épidémie de SIDA (Bonafini, 2001). Depuis 2002, les réseaux de santé leur ont succédé, avec des missions plus larges relatives à la prise en charge sanitaire et médico-sociale globale des personnes malades entre la ville et l'hôpital (DHOS, DSS, 2002). Cependant, un rapport d'évaluation très critique du fonctionnement et du financement de ces réseaux a été produit par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) en 2006, ce qui a conduit à leur réorganisation progressive (IGAS, 2006).

En 2016, la loi de modernisation du système de santé a donné naissance à deux nouveaux dispositifs visant à optimiser la coordination entre les acteurs du système de santé : les plates-formes territoriales d'appui à la coordination (PTA) dont la responsabilité est notamment de coordonner les parcours de santé dits complexes, et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui ont vocation à faciliter les coopérations entre acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social localisés sur un même territoire (Journal officiel de la République Française, 2016). A partir de juillet 2022, les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) viendront se substituer aux PTA et aux réseaux de santé, pour réunir au sein d'un même dispositif, l'ensemble des structures assumant des missions de coordination sur un même territoire (Ministère des Solidarités et de la santé, 2021).



Dans le domaine de la cancérologie, les **Etats Généraux des personnes malades** portés par la Ligue contre le cancer, ont marqué un tournant vers la formalisation de la coordination des parcours centrés sur les besoins des personnes malades dès 1998 (Ligue nationale contre le cancer, 1998). Depuis, les Plans cancer ont permis de développer différents dispositifs pour améliorer la qualité de la coordination entre les professionnels : les réunions de concertation pluridisciplinaire, instituées dès le Plan cancer 2003-2007, ont fondamentalement transformé les pratiques des spécialistes en cancérologie et ont durablement installé les décisions collégiales relatives aux traitements (Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 2003). Les réseaux régionaux de cancérologie, qui sont récemment devenus des dispositifs spécifiques régionaux du cancer, et les centres de coordination en cancérologie (dits 3C) qui ont participé à structurer la coordination des acteurs soignants à l'échelle des régions françaises

(Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, *op.cit.* ; Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Dans les territoires, la coordination de proximité à destination des personnes atteintes de cancer a été assurée jusqu'à une période récente, par les réseaux territoriaux de cancérologie qui ont aujourd'hui fusionné avec les PTA. Enfin, le dossier communicant en cancérologie, le programme personnalisé de soins et de l'après-cancer sont autant d'outils qui ont vocation à faciliter la coordination entre les nombreux intervenants sur les parcours des personnes atteintes de cancer (Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, *op.cit.* ; DGS, 2009).

Pourtant, malgré la pléthore de dispositifs et d'outils, le bilan reste mitigé presque 20 ans après le lancement du 1^{er} Plan cancer. En 2014, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) soulignait déjà l'échec de la coordination ville-hôpital dans le domaine de la cancérologie (HCSP, 2016). En 2020, l'IGAS dressait globalement le même constat dans son évaluation du Plan Cancer 2014-2019 (IGAS, IGSER, 2020) : les médecins généralistes sont encore trop rarement associés aux prises en charge hospitalières tandis que les infirmières de coordination en cancérologie (IDEC), qui ont fait l'objet d'une expérimentation dès le Plan Cancer 2009-2013, sont encore essentiellement implantées à l'hôpital (quand elles sont financées).

Les personnes atteintes de cancer font également le constat d'une coordination faillible entre les professionnels intervenant sur leur parcours de soins. En effet, les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » réalisée en 2018-2019 par l'Observatoire sociétal des cancers, ont montré que 30% des personnes soignées pour un cancer estiment qu'elles ont rencontré un problème de coordination entre les professionnels soignants de l'hôpital et de la ville (Ligue contre le cancer, 2019).

Finalement, dans la majorité des cas, les expériences couronnées de succès en matière de coordination ont été le fruit de collaborations locales, entre des professionnels motivés qui acceptent de redessiner le périmètre de leur intervention et d'autres acteurs « à la frontière » des différents secteurs et disciplines (Michel et Or, 2020). Au vu de ce constat, **les possibilités de coordination et de décloisonnement entre les secteurs et les acteurs seraient potentiellement inégales en fonction des territoires.**

L'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » s'intéresse donc à la question de la prise en charge coordonnée des conséquences du cancer ou des traitements, sur le temps long du parcours de soins et de l'après-cancer. L'objectif est d'évaluer si les personnes atteintes de cancer, partout en France hexagonale et d'Outre-mer, ont accès à une prise en charge intégrée² des conséquences du cancer, à travers l'accès aux soins de support. Les résultats semblent indiquer que même si la grande majorité des personnes qui souffrent de conséquences du cancer ou des traitements est effectivement orientée vers les soins de support et qu'elle y recourt, certaines populations continuent de renoncer à ces soins, notamment par défaut de coordination entre les professionnels qui les accompagnent. Certains territoires semblent particulièrement concernés par ces difficultés. Dans ce cadre, la Ligue propose des pistes d'actions pour permettre d'optimiser la prise en charge des conséquences du cancer et des traitements, qui reste encore largement perfectible en 2022.

² Par prise en charge intégrée, nous entendons « l'interconnexion du système de soins (soins aigus, soins de premier recours, soins spécialisés) avec les autres systèmes de services (*i.e.* éducation à la santé et prévention, service d'aide à domicile, insertion professionnelle, etc.) en vue d'améliorer la situation des personnes (état de santé, satisfaction, etc.) » (Leutz, 1999 cité dans Yatim et Minvielle, 2016)

LES CHIFFRES CLES DE L'ENQUÊTE



3,8 millions

de personnes de 15 ans ou plus en France vivent après avoir connu l'expérience d'un cancer (INCa, 2022).

Un nombre croissant de personnes vivent avec des séquelles du cancer ou des traitements. De plus, les parcours ont lieu de plus en plus en dehors des murs de l'hôpital.



La **coordination** des parcours des personnes qui présentent des conséquences du cancer ou des traitements s'impose comme une **nécessité**.

Les conséquences du cancer pèsent lourdement dans la vie des personnes qui en ont souffert

84% des participants, quelle que soit l'ancienneté du diagnostic, ressentent au moins une conséquence physique ou psychologique en lien avec le cancer ou ses traitements

78% Même plus de 16 ans après la fin des traitements, 78% des répondants vivent toujours avec des conséquences du cancer ou de ses traitements

37% Pour 37% des répondants, la maladie et les craintes qu'elle génère par rapport à l'emploi et au budget, ont une forte influence sur leur parcours de vie en général.



Principales conséquences physiques et psychologiques ressenties
 Enquête « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer », réalisée auprès de 7709 personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer



Extrait d'un entretien réalisé avec Mme B., atteinte d'un cancer du sein diagnostiqué en 2010

« Tout ce qui est psychologie, les troubles de l'humeur, c'est toujours là. Et une chose qui ne s'arrange toujours pas, c'est la douleur, la douleur au niveau du bras, la douleur au niveau de la cicatrice. Ça, je l'ai toujours eu en permanence et ça fait 10 ans. »

Une majorité de personnes sont orientées vers les soins de support et y recourent

Avez-vous reçu une recommandation pour consulter un professionnel de soins de support ?



Êtes-vous allé(e) voir les professionnels qui vous ont été recommandés ou que vous avez vous-même identifiés ?



L'orientation est déterminante des recours aux soins de support :

plus de 90 % des participants qui se sont vus recommander un professionnel de soins de support sont allés le consulter

Source : enquête « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer », réalisée auprès de 7709 personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer.



Mais certaines personnes sont moins orientées et renoncent plus aux soins de support pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique



Extrait d'un entretien réalisé avec Mme D., atteinte d'un cancer du sein diagnostiqué en 2003

« Le médecin m'avait dit d'aller voir un phlébologue [pour un lymphœdème], mais sans m'indiquer quoi que ce soit et me dire quoi que ce soit. Il fallait que je parte à l'aventure. Heureusement que le chauffeur de taxi m'a emmené vers ce médecin, qui m'a reçue. »

Parmi les personnes qui témoignent de conséquences du cancer ou des traitements

24%



n'ont pas été orientées vers les soins de support

Parmi les personnes qui témoignent de craintes vis-à-vis de leur emploi ou de leur budget

51%



n'ont pas été orientées vers un médecin du travail, un travailleur social, un professionnel médico-social ou de conseil

Parmi les personnes qui n'ont pas recouru aux soins de support

19%



ont renoncé pour raisons financières ou d'accessibilité géographique

La qualité de la coordination entre les professionnels de santé influence les possibilités d'accès aux soins de support

47%

des participants

ont constaté au moins un problème de coordination

entre les médecins et les autres professionnels qui les suivent

à l'hôpital et / ou en ville



Les personnes qui recourent le plus aux soins de support sont plus susceptibles de ressentir un manque de coordination



Les personnes qui ressentent un fort manque de coordination entre les professionnels qui les accompagnent sont également celles qui renoncent le plus aux soins de support pour raisons d'accessibilité financière ou géographique

Pandémie de COVID-19 et satisfaction de la prise en charge en cancérologie : un impact significatif

Dans les départements plus touchés par les vagues successives de COVID-19

c'est à dire

plus généralement dans l'Est de la France et dans les DROM-COM

Où les effectifs cumulés de décès depuis mars 2020 sont importants

c'est à dire

où les effectifs de décès sont compris entre 500 et 894 décès depuis mars 2020

Le taux de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge depuis le début de la pandémie est moins élevé qu'à l'échelle de l'ensemble des participants

c'est à dire

le taux de satisfaction est plus systématiquement situé entre 76% et 82% [versus plus de 90% dans les départements peu touchés (< 500 décès) (p< 0.01)]

Coordonner & orienter



pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer

Quels principaux déterminants des inégalités d'accès à une prise en charge coordonnée des conséquences du cancer ?

Les personnes les plus atteintes
 (Plusieurs conséquences fortes de la maladie ou des traitements, présence de comorbidités, deuxième cancer ou récurrence, plusieurs traitements reçus, cancers de mauvais pronostic)



Sont plus systématiquement orientées vers les soins de support



Et donc y recourent davantage



Mais elles ressentent plus de manques de coordination entre les professionnels, *a fortiori* depuis le début de la pandémie de COVID-19



Sont plus nombreuses à renoncer aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique



Et elles sont plus systématiquement insatisfaites des soins de support reçus, d'autant plus depuis le début de la pandémie

Les personnes socioéconomiquement défavorisées
 (faibles revenus, faible niveau de diplôme)



Ressentent plus fréquemment de multiples et fortes conséquences du cancer ou des traitements



Sont moins fréquemment orientées vers les soins de support



Ont moins de chances de recourir à ces soins que les personnes plus diplômées



Ont nettement plus de risques de renoncer à ces soins pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique



Perçoivent une plus forte dégradation de la qualité de la prise en charge et de la coordination depuis le début de la pandémie de COVID-19

L'environnement de résidence
 des personnes atteintes de cancer contribue à la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer



Les personnes qui résident dans les départements où la densité de médecins est faible ou dans des communes où il n'y a aucun centre de santé, sont moins systématiquement orientées vers les soins de support



Cette moindre orientation se vérifie dans le Loiret, département où la densité de médecins est globalement faible. Mais dans les DROM-CDM, les répondants sont plus systématiquement orientés vers les soins de support, même si l'offre de soins est peu dense



Les participants qui habitent dans les départements où l'offre de soins de premier recours est plus rare, où la densité de population est faible et où les populations sont socialement mixtes renoncent plus aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique



Mais dans les DROM-CDM, les personnes ne renoncent pas significativement plus aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique, même si l'environnement social est très désavantagé et l'offre de soins est pauvre



Les répondants dans les DROM-CDM perçoivent aussi un fort manque de coordination entre les acteurs qui les accompagnent et sont globalement plus insatisfaits des soins de support reçus, d'autant plus depuis le début de la pandémie de COVID-19



Il n'y a pas de déterminisme géographique en ce qui concerne l'accès aux soins de support : tout dépend des acteurs en présence et des dynamiques locales



Extrait d'un entretien réalisé avec un gynécologue-obstétricien hospitalier – Loiret

« Tout est une question d'hommes et de femmes [...], de gens qui se connaissent, qui s'estiment et à partir de là, la mayonnaise prend. [...] C'est très difficile de dépasser le cadre de l'échange et de la qualité humaine de l'échange ».



Coordonner & orienter

pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer

LES RECOMMANDATIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

A partir des résultats de l'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », la Ligue contre le cancer émet 5 recommandations :

1. **Le dispositif de fin de traitement dont il est question dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers doit être accessible à l'hôpital et en ville**, quel que soit le lieu de traitement ou de suivi. Ce bilan permettrait d'orienter les personnes vers les soins de support adéquats, mais également de les faire bénéficier d'une information complète et personnalisée sur les conséquences du cancer sur la vie après la fin des traitements. **Un nouveau bilan doit également être proposé, même à distance de la fin des traitements, si la personne déclare des conséquences du cancer ou des traitements après son parcours de soins. Pour faciliter l'orientation vers les soins de support, les professionnels de santé ambulatoires (infirmiers, pharmaciens, etc.) doivent également être formés** et sensibilisés à l'offre existante dans leurs territoires d'intervention.
2. En complément du dispositif du « parcours de soins global après le traitement d'un cancer », la Ligue contre le cancer insiste sur **la nécessité de développer une offre de soins de support accessible financièrement et géographiquement sur l'ensemble du territoire national, en établissement de santé et en ville, pendant et après les traitements**. Ainsi, il conviendrait *a minima* de proposer le panier des soins de support non médicamenteux mis en place par l'Institut National du Cancer, aussi bien en établissement de santé qu'en ville dès le diagnostic de la maladie et jusqu'à deux ans après la fin des traitements, sans reste à charge. Cette dynamique est essentielle pour parvenir à réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins de support, qui persistent en 2022 en France.
3. En tenant compte des spécificités locales des territoires, **la Ligue contre le cancer demande le financement pérenne de professionnels transversaux de coordination (infirmière de coordination en cancérologie, infirmière de pratiques avancées, etc.) à l'hôpital ET en ville**. Ces professionnels doivent exercer dans des structures qui promeuvent la coordination de proximité, telles que les dispositifs d'appui à la coordination, les communautés professionnelles territoriales de santé ou encore les maisons de santé pluriprofessionnelles. **Des financements doivent également être fléchés vers ces structures, pour qu'elles développent des compétences en cancérologie**.
4. La Ligue contre le cancer appelle les autorités de santé à **maintenir les actions de prévention, et à sanctuariser les dépistages, les diagnostics et les soins du cancer et de ses conséquences (traitements et soins de support) en contexte de pandémie**. Il est impératif de garantir, coûte que coûte, la continuité des soins pour l'ensemble des personnes malades, dont les personnes atteintes de cancer.
5. **La Ligue nationale contre le cancer insiste sur l'importance de tenir compte des spécificités territoriales** pour développer des actions correctives face aux inégalités d'accès à la prise en charge coordonnée des conséquences du cancer. **Certains territoires sont particulièrement désavantagés en matière de coordination des parcours** – selon une conjonction de facteurs qui leur est propre – et doivent faire l'objet d'actions et de financements dédiés.

Références bibliographiques :

Colonna, M., Boussari, D., Cowppli-Bony, A., Delafosse, P., Romain, G., Grosclaude, P., Jooste, V., & French Network of Cancer Registries (FRANCIM) (2018). *Time trends and short term projections of cancer prevalence in France*. *Cancer epidemiology*, 56, 97–105.

INCA (2022). *Panorama des cancers en France – Edition 2022*. 31p. (Etat des lieux et des connaissances / Epidémiologie)

I. 84 % DES PARTICIPANTS DECLARENT AU MOINS UNE CONSÉQUENCE DE LEUR CANCER

D'après les résultats de l'étude, une part très importante des personnes qui sont soignées ou ont été soignées pour un cancer ressentent des conséquences de la maladie. En effet, **84% des participants, quelle que soit l'ancienneté du diagnostic, ressentent au moins une conséquence physique ou psychologique en lien avec le cancer ou ses traitements.**

1. De quelles conséquences parle-t-on ?

a) Des conséquences physiques et psychologiques parfois chroniques

Les conséquences ressenties sont très diverses, et elles ont un impact à différents niveaux sur la vie des personnes. Le sentiment d'anxiété, la fatigue chronique et les troubles du sommeil arrivent en tête, suivis de près par les difficultés à porter une charge lourde et les problèmes de variations de poids.



Il est important de souligner que **plus d'un tiers des participants expriment des douleurs chroniques**, tandis que la dépression et les problèmes dentaires concernent environ un répondant sur cinq. En moyenne, **les personnes ressentent un peu plus de 5 conséquences différentes simultanément.**

Les personnes en cours de traitement sont logiquement plus nombreuses à déclarer des conséquences physiques ou psychologiques (97%) mais les participants qui ont terminé leur traitement n'en sont pas indemnes pour autant (85%). **Même plus de 16 ans après la fin des traitements, 78% des répondants vivent toujours avec des conséquences du cancer ou de ses traitements** : 39% d'entre eux ressentent encore de l'anxiété ou de l'angoisse, et 28% vivent avec des douleurs chroniques. Finalement, ces derniers cumulent en moyenne 4,8 problèmes liés au cancer ou à ses traitements.

L'intensité des conséquences ressenties s'élève en moyenne à 5,3 / 10 (0 voulant dire que le cancer n'a aucune conséquence dans la vie des personnes *versus* 10 signifiant que la maladie a ou continue d'avoir d'importantes conséquences dans leur vie).

Elles sont d'autant plus perceptibles que les traitements sont récents : 63% des personnes qui sont en cours de traitement évaluent le niveau des conséquences ressenties entre 7 et 10 / 10 *versus* 42% des personnes dont les traitements sont terminés les évaluent au même niveau d'intensité.

L'étude réalisée en 2017 par l'Observatoire sociétal des cancers, intitulée « *Après un cancer, le combat continue* », a déjà documenté le sujet des conséquences du cancer et de ses traitements (*Ligue contre le cancer, 2017*). Dans cette enquête, 1 007 personnes ayant été soignées pour un cancer et dont les traitements étaient terminés depuis au moins deux ans ont été interrogées. Ainsi, le fait qu'aucun répondant n'était en cours de traitement au moment de l'enquête explique en partie les pourcentages plus faibles de personnes témoignant de conséquences de leur cancer ou des traitements. En effet, dans cette étude, environ 33% des participants qui avaient terminé leur traitement depuis 2 à 5 ans, déclaraient de fortes conséquences physiques et / ou psychologiques du cancer ou de ses traitements (évaluées de 7 à 10 / 10). Ce pourcentage était encore de 21% pour les personnes dont les traitements étaient terminés depuis plus de 25 ans.

Les enquêtes « *VICAN* » de l'Institut national du cancer (INCa) ont également permis d'avancer des chiffres relatifs à l'importance des conséquences du cancer et de ses traitements. Dans l'enquête « *VICAN 2* » qui s'est intéressée à la vie des personnes soignées pour un cancer deux ans après le diagnostic, 59% des participants témoignaient ressentir des séquelles de la maladie et des traitements (*INCa, 2014*). Cinq ans après le diagnostic, d'après l'enquête « *VICAN 5* », ce sont plus de 63% des répondants qui déclaraient ressentir ces conséquences. La douleur et la fatigue étaient les deux principaux problèmes cités par les répondants comme sources de gêne dans leur vie quotidienne (*INCa, 2018*).



Extrait d'un entretien réalisé avec Mme B., atteinte d'un cancer du sein (diagnostiquée en 2010)

« Tout ce qui est psychologie, les troubles de l'humeur, c'est toujours là. Et une chose qui est... que je n'ai toujours pas réussie, qui ne s'arrange toujours pas, c'est la douleur, la douleur au niveau du bras, la douleur au niveau de la cicatrice. Ça, je l'ai toujours eue en permanence et ça fait 10 ans. »

Extrait d'un entretien réalisé avec M. F., atteint d'un lymphome de Hodgkin (diagnostiqué en 1997)

« Comme c'était déjà disséminé dans tout le corps, la radiothérapie a atteint certains organes vitaux. Notamment [...] j'ai les poumons qui ont été diminués quoi. Parce que là, je suis comme un asthmatique ».

b) Qui souffre le plus des conséquences physiques et psychologiques du cancer ?

Certains profils de participants sont plus susceptibles de ressentir de plus nombreuses et fortes conséquences physiques et psychologiques que d'autres³ :

➔ **Les personnes qui ressentent plus de 2 conséquences fortes (niveau d'intensité évalué entre 7 et 10/10) représentent 44% de l'ensemble des répondants qui ont déclaré des conséquences.**

Elles sont plus systématiquement :

- Des femmes (elles sont significativement plus représentées dans ce groupe (64%) par rapport à l'ensemble de la population interrogée où elles ne constituent que 57% des répondants) ;
- Des personnes âgées de moins de 60 ans : 50 % des personnes souffrant de fortes conséquences ont moins de 60 ans alors qu'elles représentent 38% des participants à l'enquête ;
- Des personnes dont les revenus sont inférieurs à 2 500 euros : 41% des participants qui ont déclaré plusieurs conséquences fortes de leur cancer ont des revenus inférieurs à 2 500 euros, alors que ces derniers représentent 36% du total des participants ;
- Des personnes en cours de traitement, soignées pour certains cancers en particulier : 39% des participants en cours de traitement ressentent plus de deux conséquences fortes de la maladie ou des traitements (*versus* 25% de l'ensemble des répondants), en particulier ceux atteints d'un cancer du sein (30% *vs* 21%) ou du poumon (6% *vs* 4%) ;
- Des personnes dont le parcours de soins est plus complexe : 18% des participants qui témoignent de fortes conséquences de la maladie ont vécu plusieurs cancers (*vs* 15%), et 28 % présentent plusieurs comorbidités (*vs* 24%).

Les principales conséquences ressenties pour les répondants appartenant à cette catégorie sont la fatigue chronique (pour 20,3% d'entre eux), le sentiment d'anxiété (12,4%), et les douleurs chroniques (12%).

➔ **Les personnes qui ressentent une à deux conséquences d'intensité importante (évaluées entre 7 et 10/10) constituent 5% de l'ensemble des répondants témoignant de conséquences de leur cancer ou des traitements.** Ces individus sont plus particulièrement :

- Des hommes (ils sont significativement surreprésentés dans ce groupe (54%) alors qu'ils ne constituent que 43% de l'ensemble des répondants) ;
- Des personnes âgées de plus de 65 ans (55% *vs* 49%) ;
- Des personnes dont les revenus sont supérieurs à 2 500 euros (63% *vs* 52%) ;
- Des personnes atteintes de cancer de la prostate (31% *vs* 14%) ou de mélanome (9% *vs* 6%) ;
- Des personnes qui n'ont pas encore reçu de traitement (42% *vs* 32%) ou qui les ont terminés (40% *vs* 38%).

Les principales conséquences ressenties pour ce groupe de répondants, après les « non-réponses » (37%), concernent avant tout les difficultés sexuelles (17%) suivies de loin par le sentiment d'anxiété (7%).

³ Seuls les chiffres significativement différents de la moyenne de l'ensemble des participants sont systématiquement présentés

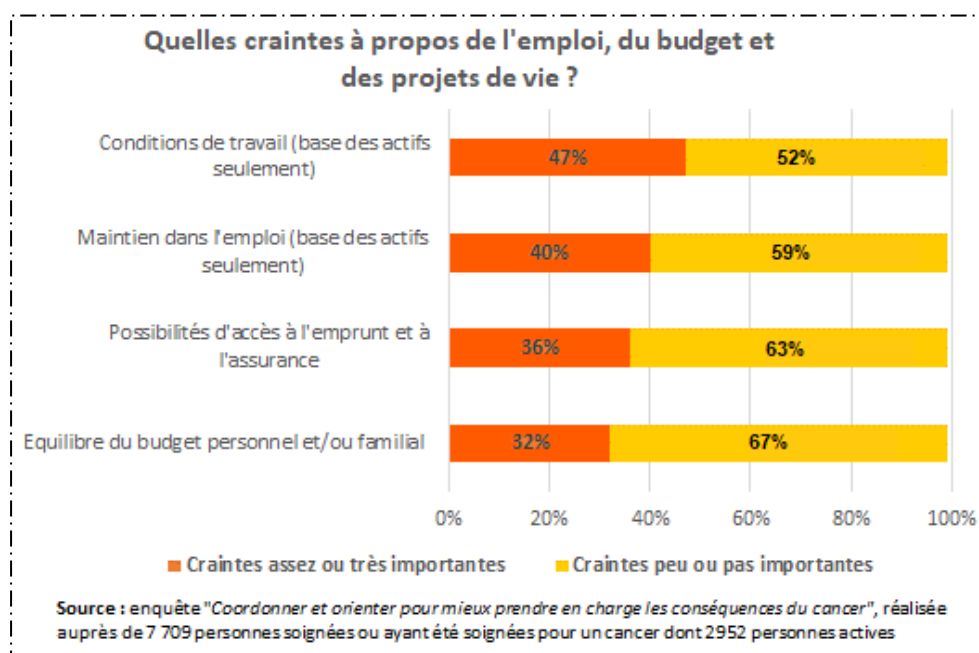
➔ A l’opposé, les personnes qui ne présentent aucune conséquence de leur cancer ou des traitements, constituent 16% de l’ensemble des répondants. Il s’agit :

- Autant de femmes (50%) que d’hommes (50%) ;
- Surtout de personnes de plus de 65 ans (63,5% vs 49%), en couple sans enfants (59% vs 49%) ;
- Qui n’ont pas de comorbidités (55% vs 47%) et qui ont été diagnostiquées d’un premier cancer ;
- Qui sont atteintes d’un mélanome (10% vs 6%) ;
- Et qui n’ont pas encore reçu de traitement au moment de l’enquête (42% vs 32%).

Finalement, les profils des personnes qui présentent de fortes conséquences sont assez nets et les actions à mettre en œuvre pour accompagner ces individus se dessinent d’autant plus clairement : le soutien psychologique, la prise en charge de la douleur (traitement médicamenteux et kinésithérapie), et l’accompagnement par un sexologue apparaissent comme des soins de support clés pour la prise en charge pérenne des conséquences physiques et psychologiques du cancer et de ses traitements.

c) Des craintes diffuses en ce qui concerne les sphères professionnelle et familiale

Lorsque les personnes ont été diagnostiquées d’un cancer et qu’elles entament leur parcours de soins, certaines craintes relatives à l’emploi et au budget peuvent se manifester. En effet, 47% des actifs participant à l’étude ont peur de voir leurs conditions de travail se dégrader à cause de leur maladie, et 40% craignent même de perdre leur emploi.



Les femmes qui ressentent plus de deux conséquences physiques ou psychologiques fortes, atteintes d’un cancer du sein, de la thyroïde ou d’un lymphome sont particulièrement concernées par ces craintes.

Il est intéressant de souligner que les personnes dont les revenus sont supérieurs à 6 000 euros par mois sont un peu plus représentées parmi celles qui craignent pour leurs conditions de travail (8% vs 5%),

tandis que les individus dont les revenus sont inférieurs à 2 500 euros par mois sont plus nombreux à s'interroger sur leur maintien dans l'emploi (42% vs 36%).

Par ailleurs, un peu plus d'un tiers des répondants à l'enquête expriment des craintes en ce qui concerne leur possibilité d'accès à l'emprunt et à l'assurance, et 32% d'entre eux ont peur pour l'équilibre de leur budget. Encore une fois, les personnes plus concernées par de fortes conséquences physiques ou psychologiques de la maladie, les femmes et les personnes dont les revenus sont plus faibles expriment davantage ces types de craintes.



*Extrait d'un entretien réalisé avec Mme C.,
atteinte d'un cancer du sein
(diagnostiqué en 2011, en cours de récurrence)*

« Je suis tombée malade, à ne plus pouvoir payer le loyer, on m'a conseillé d'aller voir une assistante sociale. [...] Une fois que je me suis retrouvée avec mon assurance voiture, mon prélèvement, pour mon prêt pour ma voiture aussi qui était rejeté à chaque fois. J'avais plein de rejets avec la banque, j'avais des rejets qui m'arrivaient tous les jours, j'ouvrais même plus ma boîte aux lettres, tellement j'étais mal. [...] En sortant de l'assurance, j'ai complètement craqué parce que je pouvais plus, je savais plus quoi faire, j'étais perdue ».

En définitive, les conséquences physiques et psychologiques de la maladie ou de ses traitements, associées aux craintes ressenties par rapport à l'emploi, au budget ou à l'accès à l'emprunt, ont une influence importante sur la vie familiale et les projets de vie : pour 37% des répondants, la maladie et les craintes associées ont une forte influence (évaluées entre 7 et 10 / 10) sur leur parcours de vie en général. Ce chiffre augmente à 60% dès lors que les personnes sont en cours de traitement.

Dans ce cadre, l'accompagnement social et juridique apparaît également comme prioritaire pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer.

2. Certains territoires cumulent particulièrement les difficultés : l'exemple des Antilles françaises

Partout en France hexagonale et d'Outre-mer (DROM-COM), il y a des personnes soignées ou qui ont été soignées pour un cancer et qui présentent des conséquences de la maladie et des traitements. Cependant, certains territoires comme par exemple la Martinique et la Guadeloupe qui ont fait l'objet d'un focus dans le cadre de cette étude, présentent un cumul de facteurs qui rendent particulièrement complexes l'accompagnement et la prise en charge des personnes souffrant de ces conséquences.

a) Des facteurs de risque de cancer spécifiques

D'après les estimations d'incidence du cancer publiées pour la période 2007-2016, 1 583 nouveaux cancers sont diagnostiqués chaque année en Martinique (Joachim-Contaret et al., 2019) et 1 528 cas sont diagnostiqués annuellement en Guadeloupe (comprenant les îles de Marie-Galante, les Saintes, la Désirade, Saint-Martin et Saint-Barthélemy) (Deloumeaux et al., 2019). Bien qu'avec la Guyane, les îles des Antilles françaises présentent les plus faibles taux d'incidence du cancer (tous cancers confondus) en France, quelques cancers enregistrent une nette sur-incidence : les cancers de la prostate, du col de

l'utérus, de l'estomac et les myélomes multiples (*ibid.*). Ces taux particulièrement élevés peuvent être imputés à plusieurs facteurs de risque présents dans ces territoires :

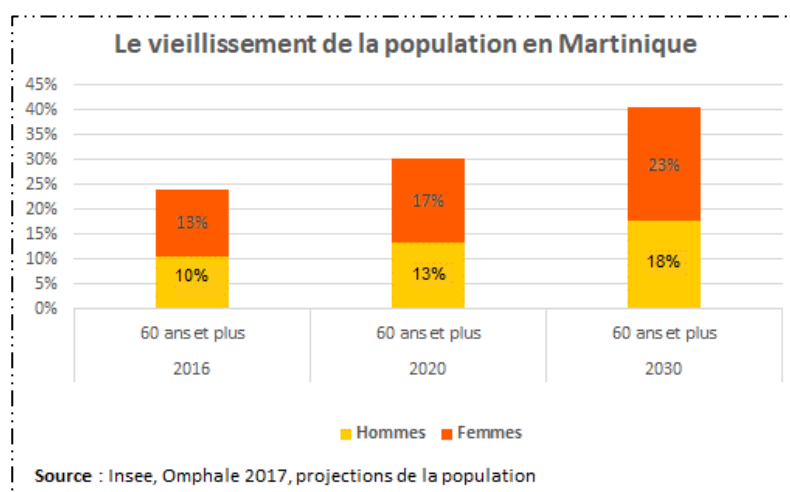
- L'utilisation massive de la chlordécone dans les bananeraies entre 1976 et 1993 a durablement pollué les sols et les cours d'eau en Martinique et en Guadeloupe. Les travailleurs agricoles jusqu'au milieu des années 1990 mais également l'ensemble de la population, ont été et sont encore exposés à ce pesticide toxique qui fait partie des polluants organiques persistants listés dans la convention de Stockholm (ONU, 2019). Il est aujourd'hui démontré que la chlordécone est à l'origine de la forte sur-incidence des cancers de la prostate aux Antilles française (Emeville et al., 2015 ; Multigner et al., 2010). Un lien statistique significatif a également été retrouvé entre l'incidence du myélome multiple chez l'homme et la pollution à la chlordécone (Blateau et al., 2011). Même si des études complémentaires mériteraient d'être réalisées pour consolider ces résultats et mettre en évidence le rôle de ce pesticide pour d'autres cancers (Joachim-Contaret et al., op.cit.), la pollution environnementale en Guadeloupe et en Martinique constitue un facteur de risque important de cancer, en particulier pour les hommes ;
- La présence de certains agents infectieux oncogènes particulièrement répandus aux Antilles françaises, notamment le papillomavirus humain (HPV) pour le cancer du col de l'utérus et *Helicobacter pylori* pour le cancer de l'estomac, sont mis en cause dans la sur-incidence enregistrée localement pour ces deux cancers (*ibid.*).

Ces facteurs de risque entraînent donc de fortes disparités d'incidence pour certains cancers, qui peuvent contribuer à l'embolisation des filières spécifiques de soins et à la réduction des possibilités d'accompagnement. De plus, cette situation intervient dans un contexte où la population a tendance à vieillir et où l'offre de soins est déjà fragilisée.

b) Une population qui a tendance à vieillir et qui est socialement désavantagée

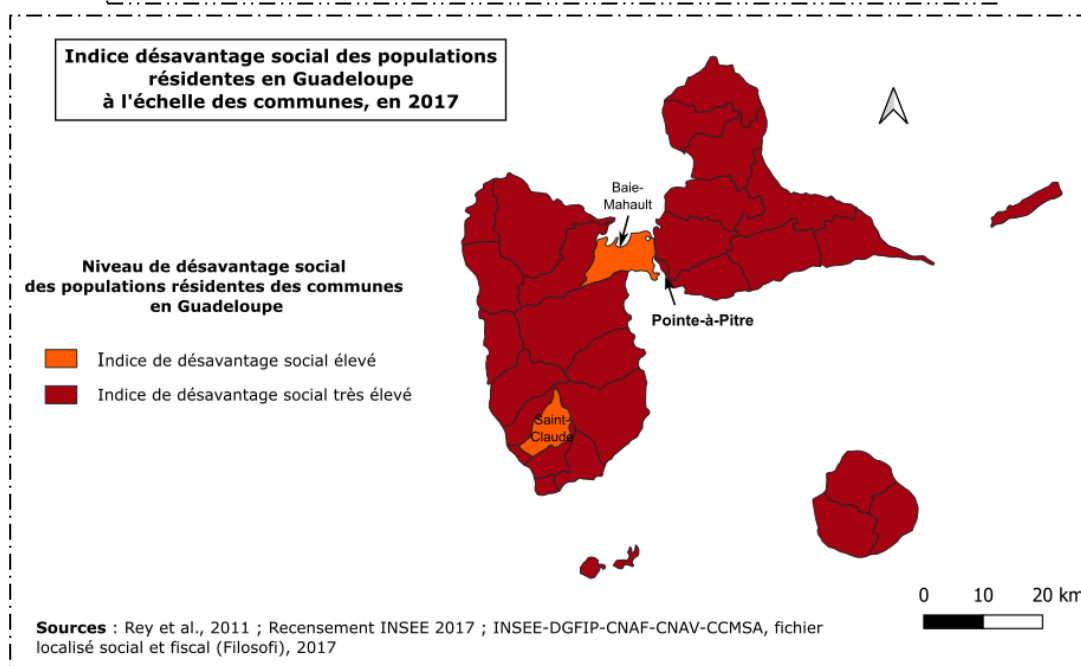
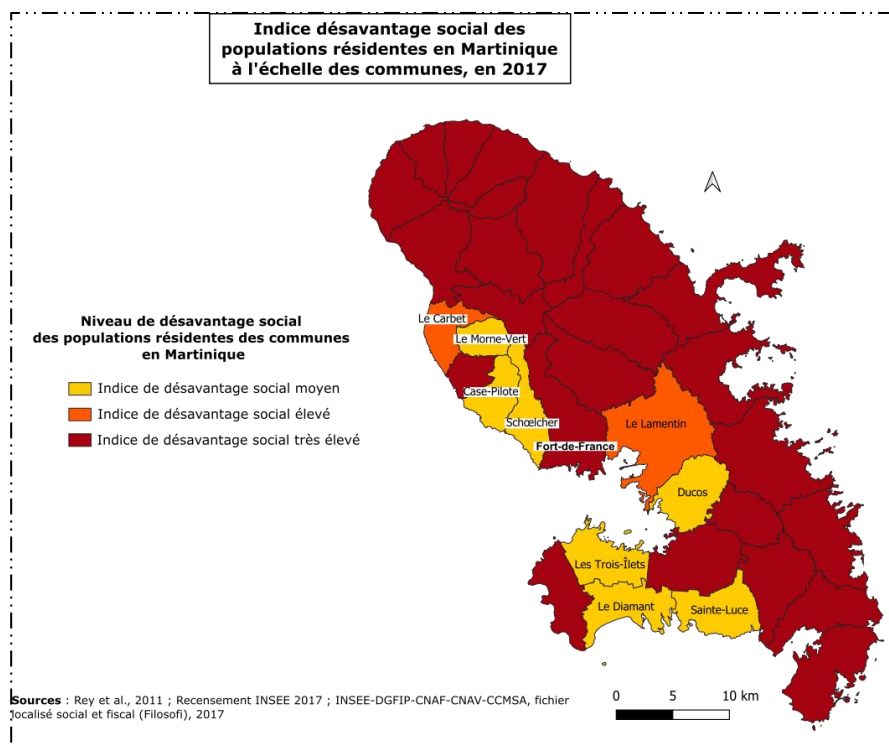
Selon les projections de l'INSEE, environ 40% de la population martiniquaise sera âgée de 60 ans ou plus en 2030 (*versus* 30% en France hexagonale) ce qui fera de la Martinique la région française la plus âgée (INSEE, 2016).

En Guadeloupe, ce seront environ 36% des habitants qui auront plus de 60 ans en 2030 (INSEE, 2021b).



Le vieillissement de la population aux Antilles françaises représente donc un défi important, d'autant plus que le risque d'être atteint de cancer augmente avec l'âge. Dans ce cadre, le développement des infrastructures de soins tout autant que des ressources d'accompagnement (soins de support), apparaît comme un enjeu crucial. De plus, les profils socio-économiques des populations résidentes en Martinique et en Guadeloupe sont globalement défavorisés. En effet, les populations locales enregistrent des taux

élevés de chômage tandis que les revenus médians sont généralement faibles. Ainsi, selon l'indice de défavorisation sociale dit Fdep⁴, **plus de 70% des communes de la Martinique enregistrent un niveau de désavantage social très élevé, à l'instar de presque 95% des communes de Guadeloupe.** Or, étant donné que la survenue d'un cancer peut entraîner des conséquences à la fois professionnelles (arrêt de travail, perte d'emploi, etc.) et financières (diminution des revenus, augmentation des restes à charge, etc.), les personnes dont la situation économique était déjà fragile initialement peuvent se retrouver en grande difficulté.



⁴ L'indice de défavorisation sociale Fdep est un indicateur composite qui permet de caractériser la situation socio-économique des populations à travers 4 variables : le revenu fiscal médian par unité de consommation, la part des diplômés de niveau baccalauréat dans la population de 15 ans ou plus non scolarisée, la part des ouvriers dans la population active de 15 à 64 ans et la part des chômeurs dans la population active de 15 à 64 ans [Rey et al., 2011].

Par ailleurs, les jeunes générations ont tendance à quitter les Antilles pour la France hexagonale afin de réaliser leurs études supérieures et trouver un emploi (*Temporal, 2017*). De fait, leurs parents et proches plus âgés se retrouvent d'autant plus esseulés lorsqu'ils déclarent un cancer et qu'ils ont besoin de se faire soigner.

c) Une offre de soins pauvre et des professionnels qui vieillissent

Les îles de la Martinique et de la Guadeloupe connaissent également une moindre accessibilité à l'offre spécialisée de soins en oncologie qu'en France hexagonale. Selon les travaux de l'INCa, la disponibilité des radiothérapeutes s'élève à un professionnel pour 114 000 habitants aux Antilles *versus* 1 pour 68 000 habitants dans l'Hexagone. La situation est encore plus marquée pour l'oncologie médicale : 1 oncologue médical est disponible pour 160 000 habitants aux Antilles *versus* 1 pour 57 000 métropolitains (*Ménard et al., 2019*).

Dans ce cadre, l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, lorsqu'elles présentent des séquelles, peuvent être plus délicates. En effet, le temps accordé à l'échange avec la personne malade pendant la consultation ou le suivi et qui est nécessaire à l'évaluation des conséquences du cancer, peut être considérablement réduit si le professionnel de santé a un agenda saturé.

De plus, les territoires d'Outre-mer peuvent être particulièrement désavantagés par rapport à l'installation pérenne de certains dispositifs de coordination. Par exemple, il est intéressant de souligner que l'unité de coordination en oncogériatrie⁵ (UCOG) pour l'archipel de la Guadeloupe est localisée à Bordeaux.

Or, dans un contexte où la population a tendance à vieillir, il est regrettable que ce type de service ne soit pas localement accessible.



Extrait d'un entretien réalisé avec un professionnel de la coordination en cancérologie en Guadeloupe

« Nos médecins oncologues et radiothérapeutes, [...] ils ont dépassé ou ils sont proches de la soixantaine. [...] On manque d'oncologues, on manque de radiothérapeutes, on a un gros gros déficit à ce niveau-là. Et puis même nos médecins généralistes, il y en a beaucoup qui vont prendre leur retraite [...] Même au niveau des spécialistes, je connais des spécialistes qui sont proches des 70 ans »

Extrait d'un entretien réalisé avec un professionnel de la coordination en cancérologie en Guadeloupe

« Objectivement, on n'en voit pas la couleur. En fait, on a aucun bénéfice à cette UCOG, parce que si on avait un financement, peut-être qu'on pourrait envisager quelque chose localement pour faire face à ces gens qui vieillissent seuls. Et là, nous, on n'a absolument rien »

L'offre de soins de premier recours connaît également une situation défavorable aux Antilles françaises : en Martinique, l'indicateur d'accessibilité potentielle localisée⁶ aux médecins généralistes de moins de

⁵ Les unités de coordination en oncogériatrie ont été mises en place depuis 2011, pour mieux adapter les traitements des patients âgés atteints de cancer et améliorer leur prise en charge, tout autant que pour développer la recherche, la formation et l'information en oncogériatrie [INCa].

⁶ L'accessibilité potentielle localisée est un indicateur développé par la DREES et l'IRDES qui permet de mesurer les disparités spatiales d'accès aux soins à l'échelle locale. Cet indicateur tient compte des besoins de soins de la population (structure par âge et consommation de soins) et de l'offre de soins (localisation et niveau d'activité des professionnels) [DREES].

65 ans est en moyenne de 2,2 consultations accessibles par an et par habitant en 2018, tandis que ce chiffre s'élève à 2,8 à l'échelle de la France (DROM-COM compris). Les communes de la Martinique comptent donc parmi les 25% les moins dotées en médecine générale. **D'autant plus que les professionnels médicaux ont également tendance à vieillir** : en 2013, l'âge moyen des médecins était de 53 ans soit deux ans de plus que la moyenne nationale (*ARS Martinique et INSEE, 2014*). En Guadeloupe, l'indicateur de l'APL aux médecins généralistes de moins de 65 ans est un peu plus élevé (2,6 consultations accessibles par an et par habitant en 2018) mais reste inférieur aux chiffres de la France hexagonale. Ainsi, la disponibilité des médecins généralistes, quand les personnes présentent des conséquences de leur cancer ou des traitements et qu'elles ont besoin d'accompagnement, peut être limitée.

Finalement, les régions de la Martinique et de la Guadeloupe présentent plusieurs vulnérabilités qui peuvent compliquer les parcours des personnes qui ressentent des conséquences du cancer ou de ses traitements. **Ces deux exemples sont emblématiques du cumul des difficultés que rencontrent certains territoires français, à l'instar de ceux qui connaissent un certain déclin de leur attractivité économique et démographique.** Ainsi, le département du Loiret, qui a également fait l'objet d'un focus dans le cadre de cette étude, présente globalement une faible attractivité auprès des professionnels de santé et affiche plusieurs fragilités, en particulier dans sa moitié Est où les populations sont socialement désavantagées et vieillissantes. *Idem*, en Gironde, certaines communes périphériques du département où se situe pourtant la métropole bordelaise, sont peu dotées en termes d'infrastructures de santé, accueillent des populations particulièrement exposées au risque de cancer (pesticides dans les vignes) et socioéconomiquement vulnérables. Dans ce cadre, l'orientation et la prise en charge des personnes atteintes de cancer et qui présentent des conséquences de la maladie ou des traitements, peut s'avérer complexe.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 84% des participants, quelle que soit l'ancienneté du diagnostic, ressentent au moins une conséquence physique ou psychologique en lien avec le cancer ou ses traitements ;
- Même plus de 16 ans après la fin des traitements, 78% des répondants vivent toujours avec des conséquences du cancer ou des traitements ;
- Les conséquences physiques et psychologiques de la maladie ou de ses traitements, associées aux craintes ressenties par rapport à l'emploi, au budget ou à l'accès à l'emprunt, ont une influence importante sur la vie familiale et les projets de vie : pour 37% des répondants, la maladie et les craintes associées ont une forte influence (évaluées entre 7 et 10 / 10) sur leur parcours de vie en général ;
- Partout en France hexagonale et d'Outre-mer, il y a des personnes soignées ou qui ont été soignées pour un cancer et qui présentent des conséquences de la maladie et des traitements. Cependant, certains territoires présentent un cumul de facteurs qui rendent particulièrement complexes l'accompagnement et la prise en charge des personnes souffrant de ces conséquences : populations socialement défavorisées et vieillissantes, sous-densité de l'offre de soins de premier recours et spécialisée, enclavement géographique, etc.
- Les Antilles françaises constituent un exemple emblématique, mais d'autres territoires hexagonaux, notamment ceux qui connaissent un certain déclin de leur attractivité économique et démographique sont également concernés. Ces territoires peuvent être ruraux tout autant qu'ils peuvent être situés à proximité et dans les périphéries des grandes villes.

La Ligue nationale contre le cancer insiste sur l'importance de tenir compte des spécificités territoriales pour développer des actions correctives face aux inégalités d'accès à la prise en charge coordonnée des conséquences du cancer. Certains territoires sont particulièrement désavantagés en matière de coordination des parcours – selon une conjonction de facteurs qui leur est propre - et doivent faire l'objet d'actions et de financements dédiés.

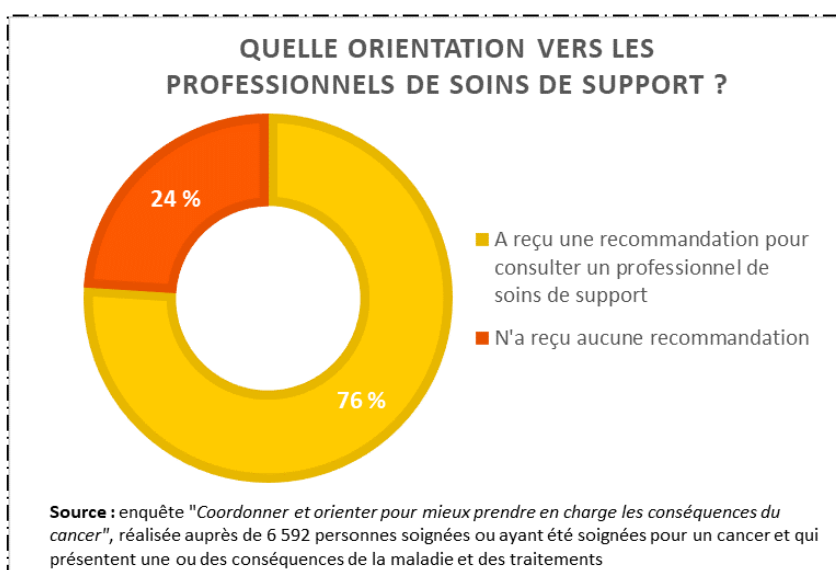
II. L'ORIENTATION VERS LES SOINS DE SUPPORT, TRIBUTAIRE DU NOMBRE DE CONSEQUENCES RESENTIES ?

Lorsque les personnes présentent des conséquences du cancer ou des traitements, que ce soit pendant ou après la fin des traitements, elles ont besoin d'être soutenues et accompagnées par des professionnels compétents. D'après les résultats de l'enquête « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », la grande majorité des personnes atteintes de cancer présente des conséquences physiques et psychologiques de la maladie. Les besoins en termes d'orientation et d'accompagnement pour la prise en charge de ces conséquences sont donc très importants.

1. Vers quels professionnels de soins de support les personnes sont-elles orientées ?

Parmi les 7 709 participants à l'étude, **68% ont été orientés vers un ou plusieurs professionnels de soins de support pendant leur parcours de soins et de l'après-cancer.**

Ce pourcentage augmente à **76% pour les personnes qui présentent des conséquences physiques ou psychologiques de la maladie ou des traitements.**

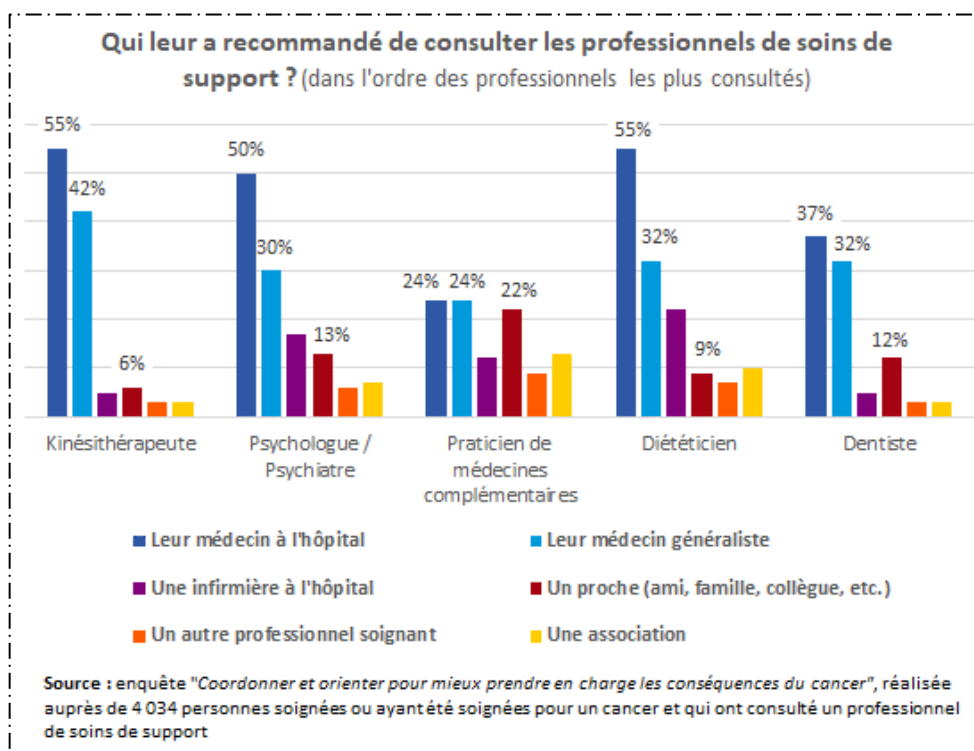


Les professionnels vers qui elles sont orientées sont principalement des kinésithérapeutes, des psychologues / psychiatres, des praticiens de médecine complémentaire et des diététiciens / nutritionnistes. Les sexologues, les personnes qui donnent des conseils sur les droits et les professionnels de la finance et de l'assurance sont moins régulièrement recommandés

De plus, **parmi les participants qui évoquent des craintes par rapport à leur emploi ou à leurs conditions de travail, 66% ont été orientés vers un professionnel social ou médico-social** (assistant social, médecin du travail, professionnel de la finance ou d'assurance, association ou personne qui donne des conseils sur les droits).

Pour ceux qui témoignent de craintes vis-à-vis de l'équilibre de leur budget ou de leurs possibilités d'emprunt, ils ont été orientés vers l'accompagnement social ou juridique dans environ 50% des cas. Même si l'orientation des personnes qui présentent des conséquences de leur cancer vers les soins de support est globalement importante, **un angle-mort semble toujours persister autour de la prise en charge des conséquences sociales du cancer.**

Par ailleurs, **ce sont principalement les médecins qui soignent et qui suivent les répondants pendant leur parcours, qui les orientent vers les professionnels de soins de support.** En effet, le médecin spécialiste qu'ils ont l'habitude de voir pour leurs soins ou leur suivi, est l'interlocuteur qui leur conseille le plus de se tourner vers les soins de support. Le médecin généraliste apparaît également comme une personne ressource à ce niveau, d'où l'importance que ce professionnel soit accessible et disponible pendant et après la fin des traitements.



Enfin, les professionnels médicaux recommandent moins systématiquement de recourir aux médecines complémentaires, alors que les proches des personnes malades sont à l'origine de 22% des recommandations reçues sur ce sujet. Ces recommandations arrivent en 3^e position parmi les soins de support les plus conseillés, après le kinésithérapeute et le psychologue/psychiatre. Comme l'ont montré

certaines recherches au sujet des recours aux pratiques non conventionnelles en cancérologie⁷, la communication autour de ces dernières entre les personnes atteintes de cancer et les oncologues peut être particulièrement délicate. D'après une étude réalisée au sein de deux CLCC français entre 2011 et 2013, les personnes qui recourent aux pratiques non conventionnelles peuvent cacher ces informations aux médecins qui les prennent en charge car elles anticipent le fait qu'ils ne vont pas y adhérer. Ces représentations sont notamment nourries par le fait que certains oncologues sont potentiellement peu réceptifs à ces pratiques, dans le cadre d'échanges sur le sujet (*Joël et Rubio, 2015*).

Même si le pourcentage des personnes orientées vers les soins de support peut paraître particulièrement élevé, il faut souligner qu'il reste encore insuffisant. Certes, la kinésithérapie apparaît comme le soin de support vers lequel les personnes qui présentent des conséquences du cancer sont les plus orientées. Or, pour certains types de cancer, elle peut être systématiquement prescrite et elle est remboursée par l'Assurance Maladie. *A contrario*, l'activité physique adaptée, qui est essentielle dans le traitement de la fatigue chronique (*Ranque-Garnier & Ammar, 2016*), n'est recommandée que dans 19% des cas. A partir de ce constat, il semble donc essentiel de **sensibiliser davantage les professionnels à l'importance d'orienter les personnes malades vers les soins de support, autant les médecins que les professionnels paramédicaux (infirmiers, pharmaciens, etc.)**. Dans ce cadre, des **formations spécifiques à l'offre existante dans leurs territoires d'intervention pourraient être organisées**, afin qu'ils orientent efficacement les personnes qui présentent des conséquences du cancer, vers les professionnels idoines.

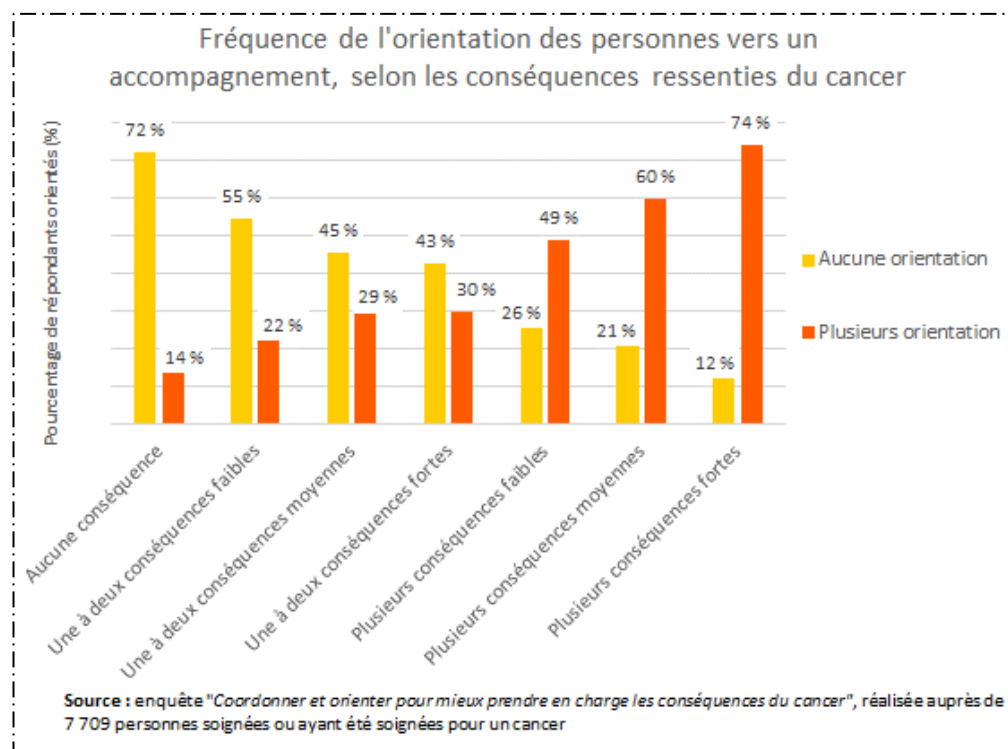
2. Quels facteurs influencent le fait d'être orienté vers les soins de support ?

a) Selon les caractéristiques médicales et socio-démographiques des individus

De façon logique, **plus le nombre et l'intensité des conséquences ressenties augmentent, plus les personnes sont orientées vers les professionnels de soins de support**. En effet, quand 74 % des personnes qui présentent plus de deux conséquences fortes du cancer ou des traitements ont été orientées vers les soins de support, elles ne sont que 14% parmi celles qui ne souffrent d'aucune conséquence.

Ce résultat atteste du fait que **les professionnels soignants sont globalement à l'écoute des personnes malades et de ce qu'elles ressentent**. De plus, **89% des répondants qui ont été orientés vers les professionnels de soins de support sont également satisfaits de leur orientation**, ce qui souligne aussi que les professionnels répondent bien aux besoins d'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

⁷ Les pratiques non conventionnelles en cancérologie sont définies ici comme un « ensemble hétéroclite de pratiques dont la seule convergence est de proposer des conceptions et des pratiques différentes des médecines et des recours conventionnels » (*Cohen et al., 2010 cité par Joël et Rubio, 2015*)



Néanmoins, **24% des participants qui présentent au moins une conséquence physique ou psychologique du cancer ou des traitements n'ont pas été orientés vers les soins de support.**

Ces personnes ont plus systématiquement (toutes choses égales par ailleurs⁸) :

- *Un âge supérieur à 50 ans* par rapport aux répondants de 25 à 35 ans qui sont plus régulièrement orientés ;
- *Été diagnostiquées notamment d'un cancer du col de l'utérus, de la thyroïde ou d'un mélanome* par rapport aux personnes atteintes d'un cancer du sein ;
- *Été suivies à l'hôpital, ou en ville ou n'ont aucun suivi*, par rapport aux personnes qui sont suivies entre la ville et l'hôpital ;
- *Reçu peu de traitements* comparativement aux participants qui ont reçu 4 traitements ou plus ;
- *Peu de conséquences du cancer ou des traitements* par rapport aux personnes qui en ressentent plusieurs de forte intensité ;
- *Un niveau d'études relativement faible (aucun diplôme ou titulaire du BEPC)* comparativement aux personnes qui ont fait des études après le baccalauréat ;

Ainsi, certains profils de personnes sont plus susceptibles de ne pas être orientés vers les soins de support. En particulier, **le fait que les personnes moins diplômées soient moins orientées suggère que la qualité des échanges avec les professionnels peut être en partie conditionnée socialement.** Sylvie Fainzang a notamment montré que l'information délivrée par les médecins aux personnes malades,

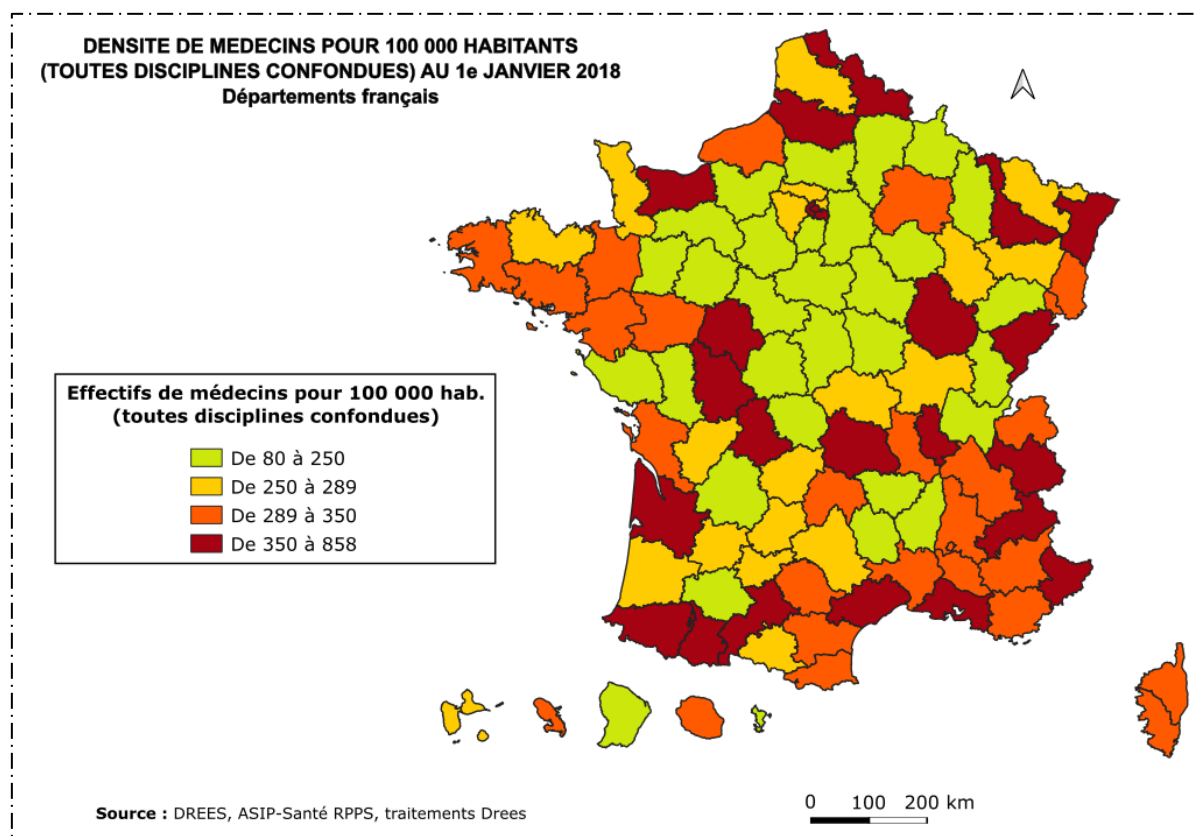
⁸ Toutes choses égales par ailleurs signifie ici : à âge, niveau d'études, situation familiale, localisation du cancer, nombre de traitement, volume de conséquences ressenties et caractéristiques environnementales équivalents. Ces différentes variables explicatives ont été intégrées dans une régression logistique, dont la variable à expliquer était le fait d'avoir été / pas été orienté vers les soins de support. Seules les variables significativement associées à l'orientation dans les tris croisés, ont été intégrées au modèle.

dépendait de leur catégorie sociale : plus les personnes appartiennent à des catégories sociales supérieures, plus les médecins préjugent de leur capacité à comprendre l'information et leur en donnent (Fainzang, 2015). Dans le champ de la cancérologie, l'enquête « VICAN 2 » réalisée par l'INCa a notamment avancé des résultats en ce sens : les personnes qui disposent de plus faibles revenus ou qui sont moins diplômées témoignent globalement d'une communication plus difficile avec les équipes médicales (INCa, 2014). Ainsi, l'évaluation des conséquences du cancer ou des traitements et l'orientation vers un accompagnement adéquat sont probablement moins évidentes pour les personnes dont le niveau de diplôme est faible.

b) Selon les caractéristiques de l'offre de soins de premier recours

La disponibilité de l'offre locale de soins de premier recours semble également jouer un rôle sur l'orientation des personnes atteintes de cancer vers les soins de support. En effet, les participants qui résident dans des communes où il n'existe aucun centre de santé ont moins de chances d'être orientés vers les soins de support que ceux habitant dans les communes où ils sont particulièrement nombreux (plus de 5)⁹, et ce toutes choses égales par ailleurs.

Les centres de santé sont des structures de soins de proximité, généralement pluriprofessionnelles, qui proposent des services de prévention, de diagnostic et de soins. Depuis la promulgation d'un accord national en 2003, ces centres sont invités à développer des actions de prévention et de promotion de la santé, tout autant que de participer à des actions de coordination des soins (Colin et Acker, 2009). Ces missions spécifiques, devenues facultatives depuis 2018 (DGOS, 2018), contribuent probablement à faciliter l'orientation des personnes atteintes de cancer et qui souffrent de conséquences, vers les soins de support.



⁹ OR = 1.3 [IC95% = 1.01 ; 1.7], p < 0.05

Dans le même registre, les participants qui résident dans des départements où la densité de médecins (toutes spécialités confondues) est inférieure à 250 professionnels pour 100 000 habitants ont également moins de chances d’être orientés vers les soins de support lorsqu’ils présentent des conséquences du cancer, comparativement à ceux qui habitent dans des départements où l’offre est égale ou supérieure à 350 médecins pour 100 000 habitants¹⁰.

Dans un contexte où les médecins libéraux sont en sous-effectifs, les personnes qui présentent des conséquences de leur cancer et qui ne sont plus suivies à l’hôpital, ne trouvent probablement pas de porte à laquelle frapper pour être orientées. De plus, si les professionnels ont des agendas surchargés, la qualité des échanges en consultation peut avoir tendance à se dégrader, ce qui ne permet pas de faire le bilan des conséquences ressenties du cancer, et d’orienter les personnes concernées vers un accompagnement opportun.

Sur ce point, nous pouvons souligner que la satisfaction vis-à-vis de l’orientation reçue dépend aussi du type de commune de résidence des répondants : les personnes résidant en milieu rural ont de moindres probabilités d’être satisfaites de l’orientation reçue, comparativement aux personnes qui habitent dans des petites communes de moins de 20 000 habitants ($p < 0.05$).

A titre d’exemple, le Loiret fait partie des départements où la densité de médecins est inférieure à 250 pour 100 000 habitants.

Au fil des années, la disponibilité des médecins libéraux a décliné, ce qui a entraîné de plus en plus de difficultés d’accès aux soins de premier recours pour les patients. Dans l’Est du département, en particulier autour de Montargis et de Giens, les professionnels rencontrés en entretien témoignent effectivement de problèmes d’accès aux médecins libéraux et aux soins de support.



**Extrait d’un entretien réalisé avec un spécialiste
du CH de Montargis - Loiret**

« Alors là, ce qui est un peu compliqué, ce sont les soins de support parce que Montargis est quand même une zone, comme beaucoup de zone de province, périphérique, un peu dénuée, un peu désertée, que ce soit aussi bien en médecine générale de ville qu’en soins de support ».

**Extrait d’un entretien réalisé avec un spécialiste
du Centre hospitalier régional (CHR) d’Orléans - Loiret**

« Moi, je pense qu’ils [les médecins généralistes] sont vraiment débordés et que c’est très compliqué pour eux de suivre des pathologies pour lesquelles les patients sont hospitalisés régulièrement, des traitements en plus très compliqués maintenant. »

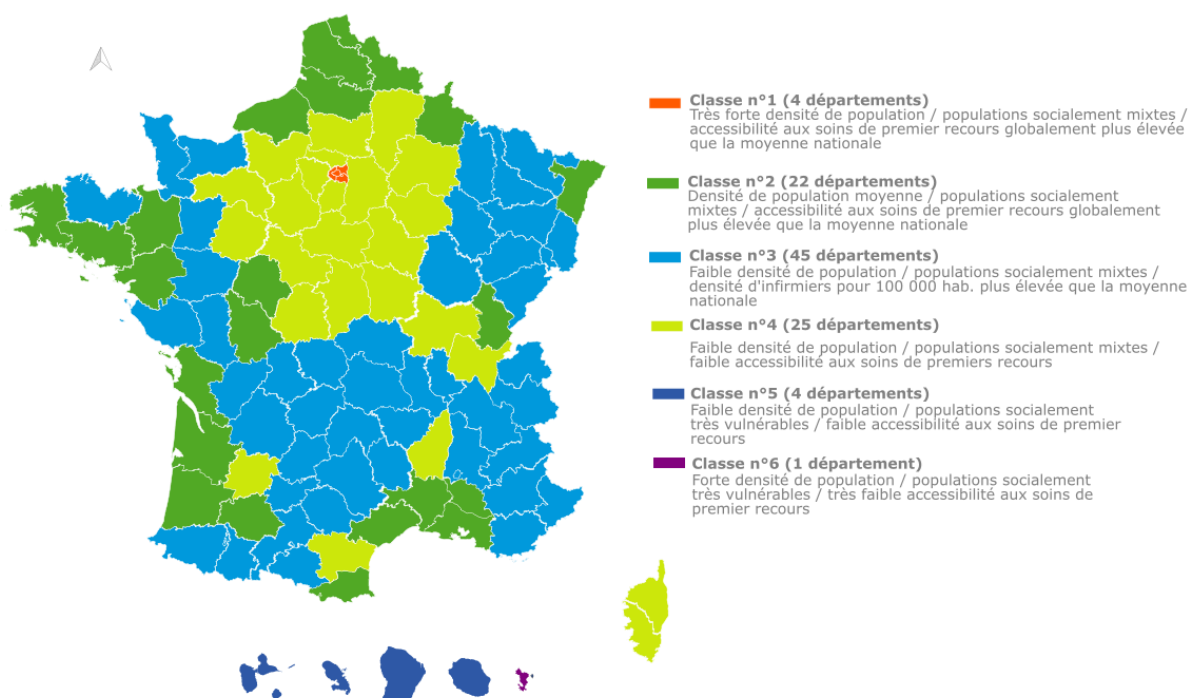
Par conséquent, les médecins disponibles sont débordés et peuvent avoir du mal à suivre les parcours de leurs propres patients atteints de cancer. Le Comité départemental du Loiret de la Ligue contre le cancer a également recensé des témoignages de personnes qui, en cours de traitement, ne parvenaient pas à trouver de médecin traitant.

¹⁰ OR = 1.3 [IC95% = 1.1 ;1.6] ; $p < 0.05$

D'après les résultats de l'enquête par questionnaire, les répondants résidant dans le département du Loiret (115 personnes) apparaissent finalement moins souvent orientés vers les soins de support qu'à l'échelle nationale. En effet, **64% des personnes qui ressentent au moins une conséquence de leur cancer dans le Loiret sont orientées vers les soins de support et l'accompagnement versus 76% à l'échelle nationale** ($p < 0.01$).

Pour autant, **la relation entre le taux d'orientation vers les soins de support et la densité de médecins n'est pas unilatérale**. En effet, les départements d'Outre-mer où la densité de médecins libéraux est en moyenne inférieure à 350 professionnels pour 100 000 habitants, enregistrent le taux le plus élevé d'orientation vers les soins de support (88%). Même une fois pris en compte les profils des participants à l'étude (qui sont plus jeunes et socialement plus vulnérables), **les répondants résidant dans les DROM-COM ont 3 fois plus de chances d'être orientés vers les soins de support que les participants résidant dans les départements socioéconomiquement défavorisés et où l'offre de soins est rare** (classe n°4 de notre typologie)¹¹ (cf. carte ci-dessous). Par exemple, 26% des répondants dans les DROM-COM ont été orientés vers un médecin de la douleur (versus 11% en moyenne sur l'ensemble de l'échantillon) alors qu'ils ne déclarent pas significativement plus de douleurs chroniques que les autres participants.

Typologie des départements français, selon 6 variables caractérisant la densité de population, le niveau socio-économique des résidents et l'offre de soins de premier recours



Méthode : CAH en 6 classes, réalisée avec Philcarto / 62,2% d'inertie - Les 6 variables utilisées pour la CAH sont les plus structurantes des 3 premiers axes d'une ACP réalisée avec 14 variables.
Sources : pour l'APL = SNIR-AM 2018, EGB 2018, CNAM-TS, INSEE 2016, traitements DREES ; pour la densité d'IDE = DREES, ASIP-Santé RPPS, INSEE, traitements Drees ; pour la densité de population et le taux de chômage = INSEE, RP2018 ; pour le taux de pauvreté = INSEE-DGFIP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal (FILOSoFI), données 2018 pour la France métropolitaine, données 2017 pour les DROM-COM

¹¹ OR = 3.07 [IC95% = 1.04 ; 9.13], $p < 0.05$

Néanmoins, ce que les répondants considèrent comme étant une orientation de la part des professionnels, peut être à géométrie variable : s'il s'agit seulement de leur conseiller d'aller voir un professionnel de soins de support sans donner de nom ni de coordonnées, il est probable que les personnes malades ne savent pas vers qui se tourner.



Extrait d'un entretien réalisé avec Mme D., atteinte d'un cancer du sein – Martinique – diagnostic en 2003

« Le médecin m'avait dit d'aller voir un phlébologue [pour un lymphœdème], mais sans m'indiquer quoi que ce soit et me dire quoi que ce soit. Il fallait que je parte à l'aventure. Heureusement que le chauffeur de taxi m'a emmené vers ce médecin, qui m'a reçue. »

En définitive, l'orientation vers les soins de support dépend en partie de la disponibilité des professionnels de santé et des caractéristiques des individus, mais également d'autres facteurs probablement en lien avec l'organisation des réseaux d'acteurs locaux. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus loin dans cette synthèse.

A la lumière de ces résultats, il apparaît nécessaire de souligner l'importance de réaliser un bilan des conséquences ressenties du cancer, pour efficacement orienter les personnes vers les professionnels idoines. L'accompagnement vers les soins de support fait normalement partie intégrante de la consultation d'annonce, pour ce qui est de la phase aigüe des traitements.

Mais à la fin du parcours de soins, aucun bilan systématique n'est actuellement prévu. Le développement d'une consultation de fin de traitement pourrait permettre d'évaluer efficacement les conséquences du cancer et prévoir une prise en charge adaptée, à proximité du domicile. Ce dispositif de fin de traitement fait d'ailleurs l'objet d'une action dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 (INCa, 2021a).

Les infirmières de coordination (IDEC), dont la mise en place a donné lieu à une expérimentation dans plusieurs régions dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, pourraient tout à fait réaliser ce bilan, si leur financement était pérennisé. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 prévoit également de proposer une définition nationale des missions des IDEC, mais ne fait pas mention de financements dédiés (*ibid.*). Ces infirmières ont vocation à renforcer les liens entre l'ensemble des professionnels sanitaires et



Extrait d'un entretien réalisé avec une professionnelle responsable de la coordination - Gironde

« Les IDEC, pour beaucoup de gens représentent des postes en or [...] on en est tous persuadés dans la cancérologie, que ça apporte énormément aux patients. Pour autant, ce n'est pas financé. Il y en a très peu et du coup, les patients sont loin d'en bénéficier. [...] C'est un tel dommage, ça fait combien d'années que l'INCA et la DGES évaluent ou pas l'intérêt de mettre l'IDEC en place. Ce n'est pas une IDEC, c'est une centaine d'IDEC qu'il faut mettre en place [...] Il y a plein de temps de parcours, plein d'intervenants différents, et ces IDEC, elles font le lien, parce que les patients, ils finissent par ne plus savoir à qui s'adresser ».

médico-sociaux qui interviennent tout au long du parcours des personnes atteintes de cancer, en particulier pendant les moments charnières (sortie d'hospitalisation, etc.) (DGOS, 2014). Dans son rapport d'évaluation du 3^{ème} Plan cancer, l'Inspection générale des affaires sociales soulignait que les IDEC jouent un rôle majeur dans la coordination, là où leur poste a pu être financé, toutefois principalement au sein de l'hôpital (IGAS, IGESR, 2020).

D'où l'importance de développer également l'accès à un bilan des conséquences en ville, dès lors que les personnes déclarent des conséquences du cancer ou des traitements, à distance de la fin du parcours de soins. A l'instar des expérimentations menées en région Occitanie pendant le Plan Cancer 2014-2019 (INCa, 2020), **des professionnels libéraux dédiés, au sein des structures de coordination des parcours (maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.), pourraient remplir la fonction de « tour de contrôle » en ville** pour orienter les personnes qui en ont besoin, vers les soins de support. Comme nous l'avons souligné plus haut, **la formation des autres professionnels de santé ambulatoires à l'importance de cette orientation apparaît dans ce cadre, fondamentale.**

Dans sa stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, l'Institut national du cancer propose d'envisager une gradation des prises en charge entre la ville et l'hôpital, en ce qui concerne la gestion des séquelles du cancer et des traitements. Cette réflexion pourra être engagée avec les sociétés savantes, et permettrait de préciser les rôles respectifs des différents acteurs, entre structures de soins de ville et hospitalières (INCa, 2021a).

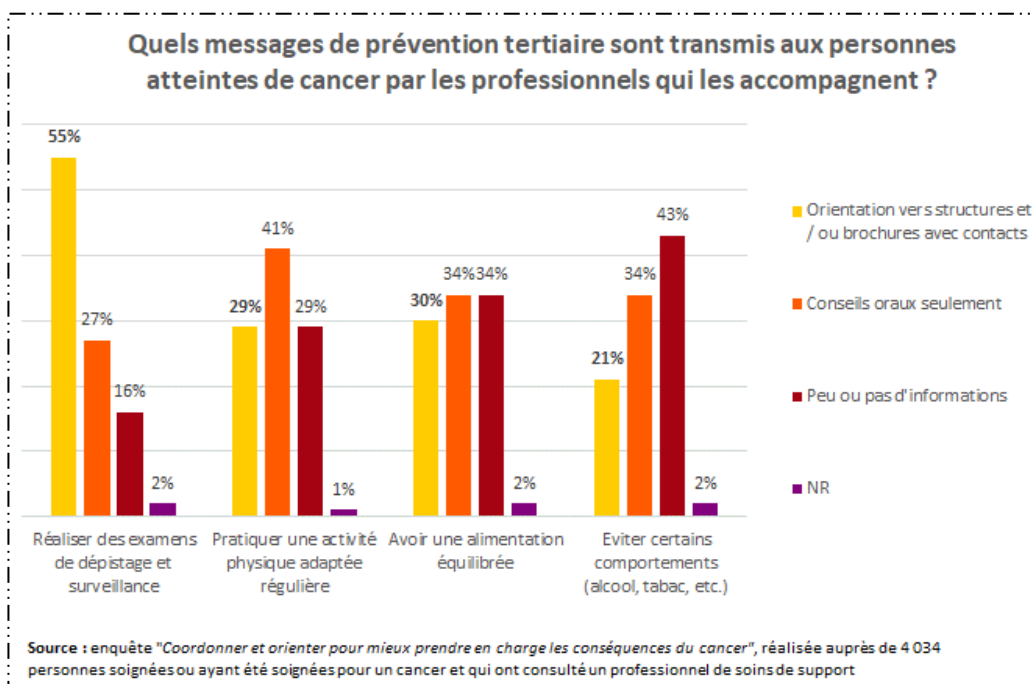
c) La prévention tertiaire auprès des personnes atteintes de cancer, encore insuffisante

Au-delà de la prise en charge des conséquences du cancer et des traitements, la prévention tertiaire auprès des personnes atteintes de cancer constitue une démarche centrale pour réduire le risque de développer un second cancer ou d'autres pathologies chroniques.

En effet, il est aujourd'hui démontré que les personnes qui ont déjà été soignées pour un cancer présentent un surrisque de développer un second cancer primitif (Jégu et al., 2014). Or, parmi les répondants à l'étude « VICAN 5 », la part des recours aux dépistages d'un second cancer primitif est sensiblement identique au taux constaté en population générale (INCa, 2018). Ce taux de participation aux dépistages est donc insuffisant, pour des personnes qui ont déjà été soignées pour un cancer. D'autres travaux ont également montré que l'accompagnement au sevrage tabagique par des professionnels formés en tabacologie était encore largement perfectible (Simonin-Bénazet, 2019).

D'après les résultats de notre étude, **les personnes atteintes de cancer et qui ont consulté un professionnel de soins de support se sont principalement vues recommander de réaliser des examens de dépistage et de surveillance.** Mais l'orientation vers l'activité physique adaptée et l'éducation à une alimentation équilibrée reste relativement rare, ou limitée à l'administration de conseils oraux. Les recommandations au sujet des comportements à éviter après un cancer (tabac, alcool, etc.) sont encore moins systématiquement données.

En particulier, les femmes, les personnes âgées de plus de 65 ans et donc les personnes inactives, les participants qui ne souffrent d'aucune comorbidité et ceux dont le diagnostic date de moins de 2 ans, bénéficient moins fréquemment que les autres répondants à l'étude, de recommandations et de conseils de prévention en santé (toutes choses égales par ailleurs).



Enfin, la prévention tertiaire après un cancer semble encore insuffisamment inscrite dans les pratiques en France en 2021. Pourtant, le Plan cancer 2014-2019 a développé un axe spécifique autour de la prévention après un diagnostic de cancer, assorti des plusieurs mesures principalement orientées vers le sevrage tabagique (INCa, 2020). Dans la continuité de ce plan, la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 prévoit de poursuivre le déploiement de programmes de soins de supports et d'éducation thérapeutique en se focalisant notamment sur les principaux facteurs de risque de cancer (INCa, 2021a). La Ligue contre le cancer se félicite de cette stratégie, en espérant qu'elle permette de sensibiliser davantage les professionnels et les personnes atteintes de cancer, à l'importance de développer une démarche efficace de prévention tertiaire des cancers.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 76% des participants qui présentent des conséquences physiques ou psychologiques de la maladie ou des traitements ont été orientés vers les soins de support ;
- Parmi les participants qui évoquent des craintes par rapport à leur emploi ou à leurs conditions de travail, 66% ont été orientés vers un professionnel social ou médico-social, à l'instar de 50% des répondants qui témoignent de craintes vis-à-vis de l'équilibre de leur budget ou de leurs possibilités d'emprunt ;
- Plus le nombre et l'intensité des conséquences ressenties augmentent, plus les personnes sont orientées vers les professionnels de soins de support, ce qui témoigne du fait que les professionnels soignants sont globalement à l'écoute des personnes malades et de ce qu'elles ressentent ;
- 89% des répondants qui ont été orientés vers les professionnels de soins de support sont satisfaits de leur orientation ;
- Cependant, 24% des participants qui présentent au moins une conséquence physique ou psychologique du cancer ou des traitements n'ont pas été orientés vers les soins de support, en particulier les personnes peu diplômées et qui résident dans les territoires où l'offre de soins de premier recours est peu dense ;
- La prévention tertiaire après un cancer mérite d'être encore développée, en particulier à destination des femmes et des personnes âgées de plus de 65 ans.

La Ligue demande que le dispositif de fin de traitement prévu dans la stratégie décennale, soit accessible à l'hôpital et en ville, quel que soit le lieu de traitement ou de suivi. Ce bilan permettrait d'orienter les personnes vers les soins de support adéquats, mais également de les faire bénéficier d'une information complète et personnalisée sur les conséquences du cancer sur la vie après la fin des traitements. Un nouveau bilan doit également être proposé, même à distance de la fin des traitements, si la personne déclare des conséquences du cancer ou des traitements après son parcours de soins.

Pour que ce bilan en ville soit possible, **les professionnels soignants ambulatoires** (infirmiers, pharmaciens, etc.) **doivent également être formés à l'orientation des personnes malades vers les soins de support, et sensibilisés sur l'offre existante dans leurs territoires d'intervention.**

III. UNE LARGE MAJORITE DES REpondANTS FAIT APPEL AUX SOINS DE SUPPORT

Quand les conséquences du cancer ou des traitements influencent la qualité de vie, le recours aux soins de support apparaît comme une nécessité. L'étude réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers en 2018-2019 au sujet du vécu du parcours de soins aigus du cancer a déjà montré que 61% des répondants en cours de traitement ou en rémission depuis moins de 3 ans, avaient consulté au moins un professionnel de soins de support (*Ligue nationale contre le cancer, 2019*). Les études VICAN réalisées par l'INCa en 2014 et 2018 ont également permis de produire des chiffres au sujet des recours aux soins de support, pour les personnes qui présentent de séquelles du cancer : parmi les femmes souffrant de lymphœdème après une chirurgie du cancer du sein, 65,5% avaient notamment fait appel à un kinésithérapeute pour une rééducation spécialisée. Pour les personnes qui témoignaient de douleurs physiques au moment de l'enquête, seules 14,3% d'entre elles avaient consulté un médecin spécialiste de la douleur (*INCa, 2014*). Enfin, moins de 15 % des répondants à l'étude VICAN 5 déclaraient avoir été en contact avec une assistante sociale à la suite du diagnostic de cancer (*INCa, 2018*). Les recours aux soins de support sont donc très inégaux selon les spécialités concernées, en plus de rester globalement faibles, pour la plupart des spécialités. Enfin l'orientation vers ces soins par les professionnels semble largement faciliter les recours de la part des personnes malades.

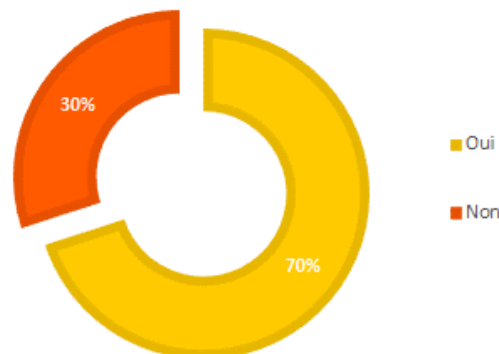
1. Les recours aux soins de support sont facilités lorsque les personnes sont orientées

D'après les résultats de notre étude, **70% des personnes atteintes de cancer ont consulté, à un moment de leur parcours de soins ou après la fin des traitements, au moins un professionnel de soins de support qui leur a été recommandé ou qu'elles ont elles-mêmes identifié.**

Le fait que les personnes soient orientées vers le professionnel idoine selon le type de conséquences ressenties, potentialise les chances de recourir aux soins de support.

En effet, **plus de 90 % des participants qui se sont vus recommander un professionnel de soins de support sont allés le consulter.**

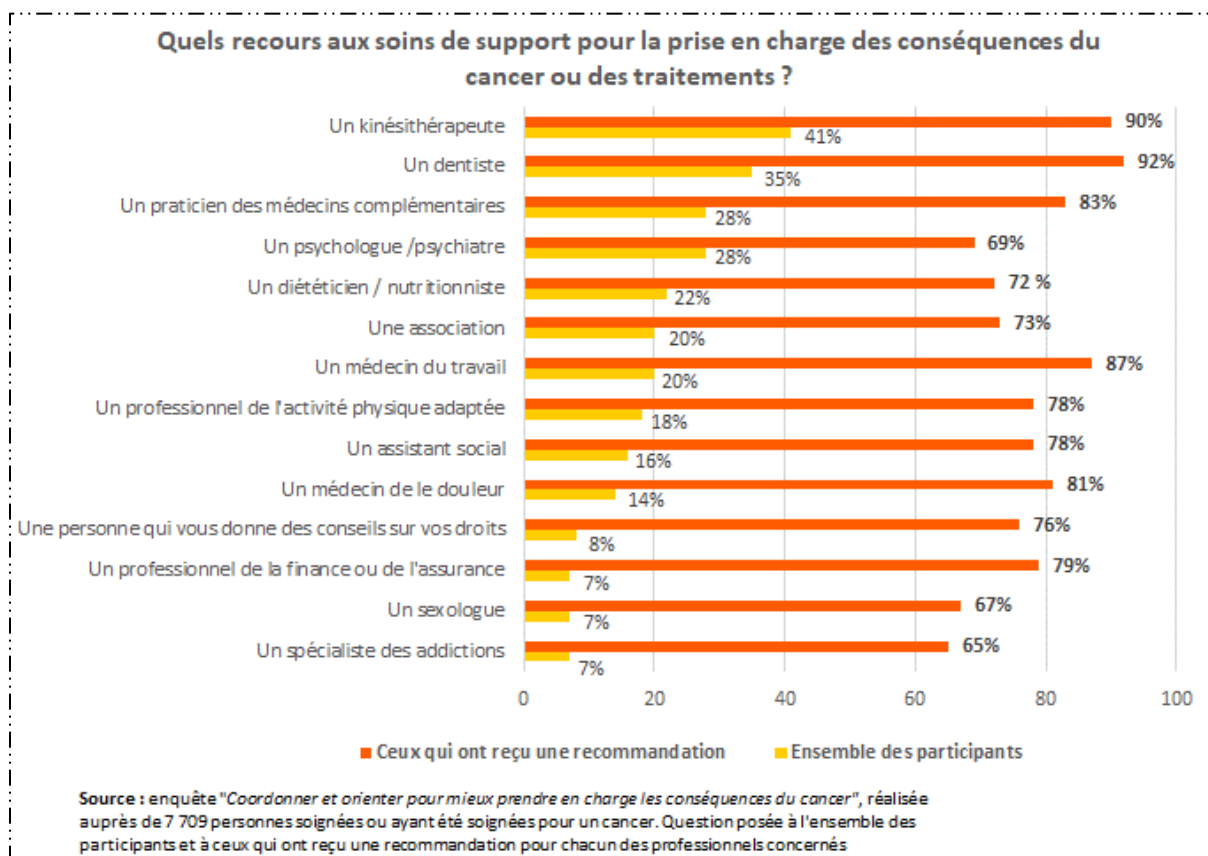
Êtes-vous allé(e) voir les professionnels qui vous ont été recommandés ou que vous avez vous-même identifiés ?



Source : enquête "Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer", réalisée auprès de 7709 personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer

Les différences observées entre la part des recours auprès de certains professionnels selon que les participants ont été ou non orientés sont parfois très marquées :

- Quand 20 % des répondants se sont tournés vers une association sur l'ensemble de l'échantillon, ce sont 73% des personnes qui ont été orientées vers une association qui y ont fait appel.
- *Idem*, 87% des répondants à qui il a été conseillé de se tourner vers la médecine du travail y ont effectivement recouru, *versus* seulement 20% des participants sur l'ensemble de l'échantillon.



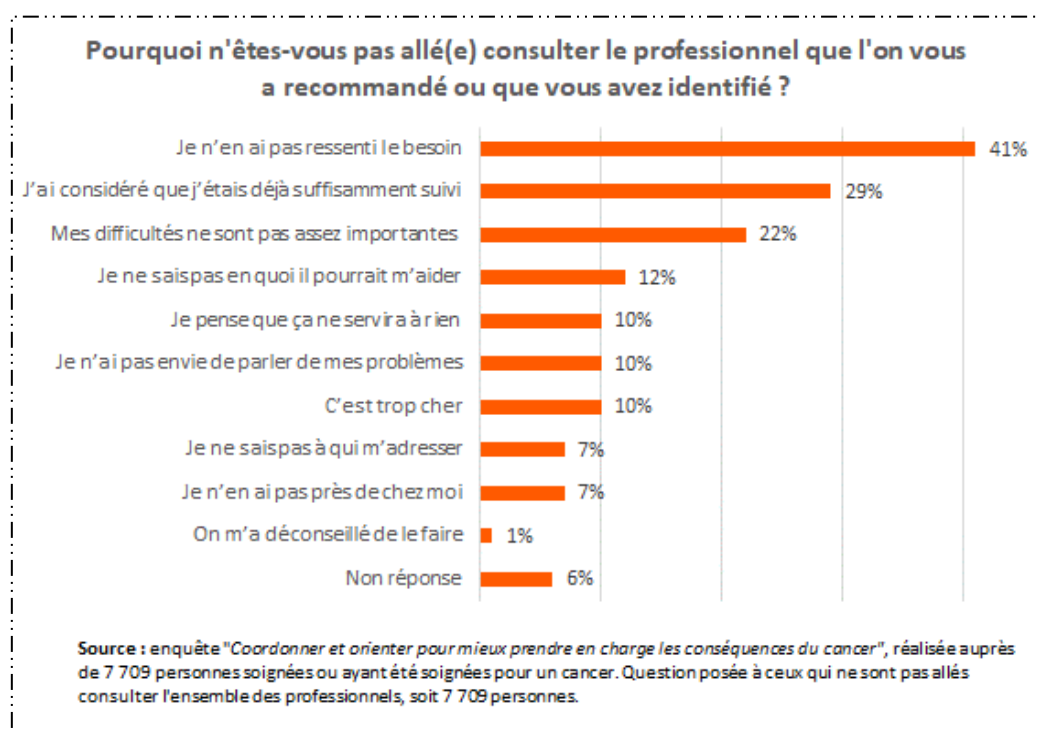
Par ailleurs, pour 79% des personnes qui ont consulté un professionnel de soins de support, les conséquences du cancer ou des traitements se sont améliorées grâce à leur intervention.

Au vu de ces résultats, le rôle d'orientation des professionnels soignants et médico-sociaux vers les soins de support apparaît particulièrement clé dans le déclenchement des recours de la part des personnes atteintes de cancer qui présentent des conséquences du cancer ou des traitements.

2. Le non-recours aux soins de support : entre choix et renoncement

a) Une majorité de personnes qui ne recourt pas aux soins de support le fait « par choix »

Parmi les personnes qui ne recourent pas aux soins de support dès lors qu'elles ont été orientées, la grande majorité le fait « par choix » c'est-à-dire qu'elles décident de ne pas consulter pour diverses raisons, à commencer par le fait qu'elles n'en ressentent pas le besoin ou qu'elles considèrent être déjà suffisamment suivies. Ce type de non-recours aux soins de support correspond au « renoncement-refus » tel que défini par C. Desprès : « la personne formule le choix de ne pas engager ou continuer les soins [pour différentes raisons]. Ce type de renoncement exprime un écart par rapport aux normes (médicales, de santé publique) » (Desprès, 2012).



Certains profils de répondants sont plus susceptibles de ne pas recourir aux soins de support que d'autres, alors qu'ils présentent des conséquences de leur cancer ou des traitements, notamment :

- Les personnes qui déclarent un premier cancer, dont le diagnostic date de moins de 2 ans et dont le nombre de traitements est limité ;
- Qui souffrent d'un cancer de la prostate ou d'un mélanome ;
- Qui présentent de faibles conséquences du cancer et des traitements.

Il est important de souligner que les personnes qui recourent moins systématiquement aux soins de support et qui ont des parcours de soins potentiellement moins lourds (peu de traitements, peu de conséquences ressenties, personnes atteintes de mélanome de la peau), sont également celles qui sont moins systématiquement orientées vers les soins de support. Or, **même si elles ne présentent pas de multiples et lourdes conséquences du cancer et des traitements, elles en témoignent tout de même.** D'où l'importance d'orienter l'ensemble des personnes qui ressentent des conséquences du cancer ou des traitements, vers les soins de support. En effet, même si ces conséquences ne sont pas nombreuses et évaluées comme peu intenses, il n'en reste pas moins qu'elles sont présentes et qu'elles peuvent potentiellement s'aggraver si elles ne sont pas correctement prises en charge.

De plus, indépendamment des caractéristiques médicales des participants, **les personnes dont le niveau de diplôme est faible** (aucun diplôme ou seulement le BAC ou un CAP) **sont plus enclines à ne pas recourir aux soins de support que les répondants qui ont fait des études supérieures**¹².

Le niveau de « littératie en santé » (néologisme issu du terme anglais *literacy*), défini comme les « compétences nécessaires pour « accéder à », évaluer et utiliser l'information afin de prendre des décisions en termes de soins de santé, de prévention ou de promotion de la santé » (Henrard et al., 2018) **intervient probablement dans ce résultat.** En effet, certaines études ont montré que les personnes qui

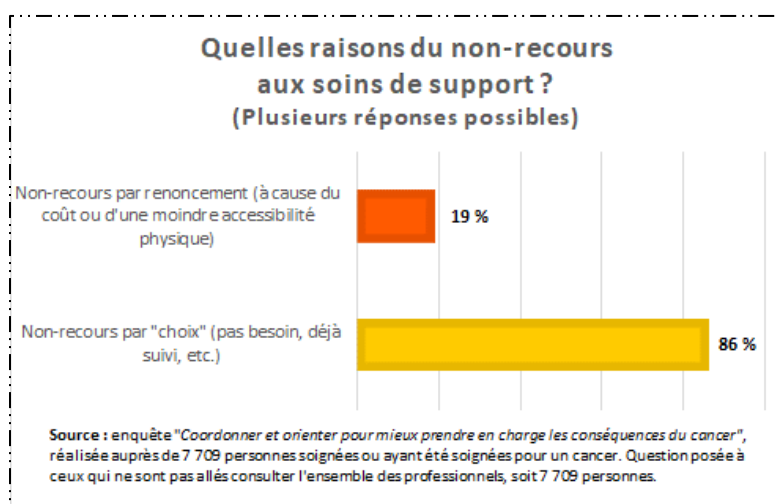
¹² Pour les personnes qui n'ont aucun diplôme *versus* celles qui ont fait des études supérieures → OR = 2,2 [IC95% = 1,6 ; 3] ; p < 0.01

présentent une faible littératie en santé se tournent moins systématiquement vers les dépistages des cancers (Ruel et al., 2019). Dans d'autres domaines que l'oncologie, des recherches ont également montré que les personnes dont le niveau de littératie en santé est plus faible, sont moins susceptibles de recourir efficacement aux services de santé et ont donc un moindre accès aux soins (Easton et al., 2010). Ainsi, **le recours aux soins de support peut être moins systématique pour les personnes qui présentent une faible littératie en santé.** Dans ce cadre, **les professionnels de santé ont d'autant plus intérêt à les inviter à consulter, s'ils repèrent d'éventuelles séquelles du cancer ou des traitements chez ces dernières.**

b) Le renoncement aux soins de support reste fréquent

Parmi les participants qui n'ont pas recouru aux soins de support, **19% y ont renoncé alors même qu'ils ont été orientés vers des professionnels, en raison d'un besoin de soins lié aux séquelles du cancer ou des traitements.**

Par renoncement, nous entendons le fait de ne pas recourir aux soins de support pour des raisons financières¹³ ou pour des problèmes d'accessibilité géographique¹⁴. Cette définition correspond à ce que C. Desprès dénomme le « renoncement-barrière » ou « comment la personne ne peut pas accéder aux soins qu'elle désire », du fait d'obstacles de différentes natures (Desprès, op.cit.).



Toutes choses égales par ailleurs, les femmes et les personnes jeunes ont plus de risques de renoncer aux soins pour des telles raisons.

En particulier, **les personnes de 25 à 34 ans ont presque 3 fois plus de probabilités de renoncer aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique, par rapport aux personnes de plus de 65 ans** (OR = 2.9, [IC95% = 2.2 ; 3.9], p < 0.01). Parmi les répondants de 25 à 35 ans, 21% estiment effectivement que la prestation était trop chère pour y recourir, *versus* 10% de l'échantillon global (p < 0.05).

Paradoxalement, les répondants dont le parcours de soins est complexe ont également plus de risques de renoncer aux soins de support : ceux dont les traitements sont nombreux (4 traitements ou plus), qui présentent plusieurs conséquences fortes du cancer et plusieurs comorbidités, ont plus de probabilités

¹³ Les participants ont répondu « C'est trop cher » à la question « Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'êtes pas allé(e) consulter les professionnels qu'on vous a recommandés ou que vous avez identifiés ? »

¹⁴ Ils ont répondu « Je n'en ai pas près de chez moi » ou « Je ne sais pas à qui m'adresser » à la question ci-dessus.

de renoncer aux soins de support par rapport aux autres participants à l'étude dont le parcours est plus fluide. **Ce résultat suggère qu'un parcours de soins complexe, lourd en termes de traitements et de conséquences, peut avoir plus d'impacts sur l'équilibre financier et la vie professionnelle de la personne.**

En effet, les arrêts de travail plus longs peuvent engendrer plus de pertes de revenus, et les restes à charge sont d'autant plus nombreux que les personnes ont besoin de soins et d'exams. Ainsi, le renoncement aux soins de support pour raisons financières seraient plus fréquents pour ces personnes, quand bien même elles en ont plus besoin.

De plus, **la fatigue et les conséquences lourdes des traitements peuvent limiter la capacité des personnes malades à chercher le professionnel idoine pour leur prise en charge, et leur possibilité à se déplacer vers ce même professionnel.**



**Extrait d'un entretien réalisé avec Mme C., atteinte d'un cancer du sein -
(diagnostiquée en 2011, en cours de récurrence)**

« Je ne pouvais plus payer mon loyer quand je suis tombée malade. Dans mon secteur, l'assistante sociale qui vient, elle venait une fois par semaine que le mardi matin, et elle prend un certain nombre de personnes. Donc du coup c'est-à-dire que ça commence à huit heures, il faut y aller très tôt pour pouvoir passer parmi... parce qu'il y a un nombre de personnes bien sûr. Et avec mes effets secondaires, j'étais complètement à bout quoi, à bout de force [...] Et quand on est très fatigué après une chimio, donc là c'est ça qui est compliqué : l'accompagnement au point de vue administratif ».

L'accessibilité géographique aux soins de support peut donc être limitée du fait de la complexité du parcours de la personne.

Par ailleurs, les participants qui enregistrent de faibles revenus renoncent toujours nettement plus aux soins de support que ceux dont les revenus sont importants¹⁵. Malgré l'offre gratuite de soins de support proposée dans les hôpitaux ou les associations comme la Ligue contre le cancer¹⁶, les inégalités d'accès aux soins de support pour raisons financières persistent encore en 2022. Ce résultat doit inviter l'ensemble des acteurs de la cancérologie à mieux faire connaître l'offre gratuite existante et à développer davantage de points d'accès à cette offre. Depuis le Plan cancer 2003-2007, le développement de l'accessibilité aux soins de support sans reste à charge, en établissement de soins et en ville, fait partie des objectifs ciblés. Parce que ces derniers n'ont pas été atteints, la stratégie décennale de lutte contre les cancers réitère cette ambition, à travers son action II-6.6 qui vise à « encourager une offre de soins de support en proximité » (INCa, 2021a). D'ici l'issue de cette stratégie en 2030, la Ligue contre le cancer restera vigilante à l'avancée de cette proposition, afin que les personnes atteintes de cancer puissent – enfin - facilement recourir à une offre de soins de support, accessible financièrement et géographiquement, au plus proche de leurs lieux de vie, pendant et jusqu'à deux ans après la fin des traitements.

¹⁵ Pour les participants dont les revenus sont inférieurs à 1 500 euros par rapport à ceux qui gagnent 6 000 euros ou plus → OR = 3.2 [IC95% = 2.2 ; 4.6], p < 0.01

¹⁶ Pour accéder à la cartographie des Espaces Ligue et aux différents soins de support disponibles dans les Comités départementaux : rendez-vous sur le site de la Ligue contre le cancer (« [La Ligue près de chez vous](#) »)

Il est important de souligner également que **les participants qui résident dans une commune rurale ont plus de risques de renoncer aux soins de support, que les habitants des villes de plus 100 000 habitants**¹⁷ ce qui signifie que **la présence locale d'une offre de soins de support accessible est encore inégale sur le territoire français.**

Un autre résultat analogue montre que **les personnes qui habitent dans les départements peu densément peuplés, où l'offre de soins de premier recours est plus rare et où la population présente un profil social globalement défavorisé** (classe n°4 de la typologie, cf. carte page 27), **ont également plus de probabilités de renoncer aux soins de support pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique** comparativement aux répondants qui habitent à Paris ou en proche couronne (classe n°1 de la typologie).

Ce résultat vient corroborer le fait que la disponibilité locale d'une offre de soins de support financièrement accessible – *a fortiori* dans des territoires où se concentrent les classes populaires - participe aux recours de la part des personnes atteintes de cancer.

Mais il vient également montrer que **là où l'offre de soins de premier recours est rare, les personnes sont probablement moins bien orientées et ne savent pas vers qui se tourner si elles ont besoin d'une prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements.**

Le département du Loiret, qui a fait l'objet d'un focus dans le cadre de cette enquête, constitue encore une fois un exemple intéressant pour illustrer le fait que le manque de professionnels médicaux participe à limiter les possibilités de recours aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer.

Les résultats de l'enquête par questionnaire ne montrent pas de différences significatives en termes de non-recours ou de renoncement, par rapport à la moyenne nationale, ce qui est probablement lié au fait que trop peu de répondants à l'étude dans le Loiret résident dans les zones médicalement mal pourvues.

En revanche, les onze entretiens réalisés avec des professionnels de santé ont souligné le fait qu'il existe un consensus autour d'une grande difficulté face à la sous-densité des professionnels de santé, médicaux comme paramédicaux.



Extrait d'un entretien réalisé avec une infirmière coordinatrice - Loiret

« La difficulté sur le Loiret, c'est le manque de médecin traitant quoi. Donc là, vous avez toute la région du Nord et de l'Est si je puis dire. C'est catastrophique hein...toute la région Gien, Pithiviers ».

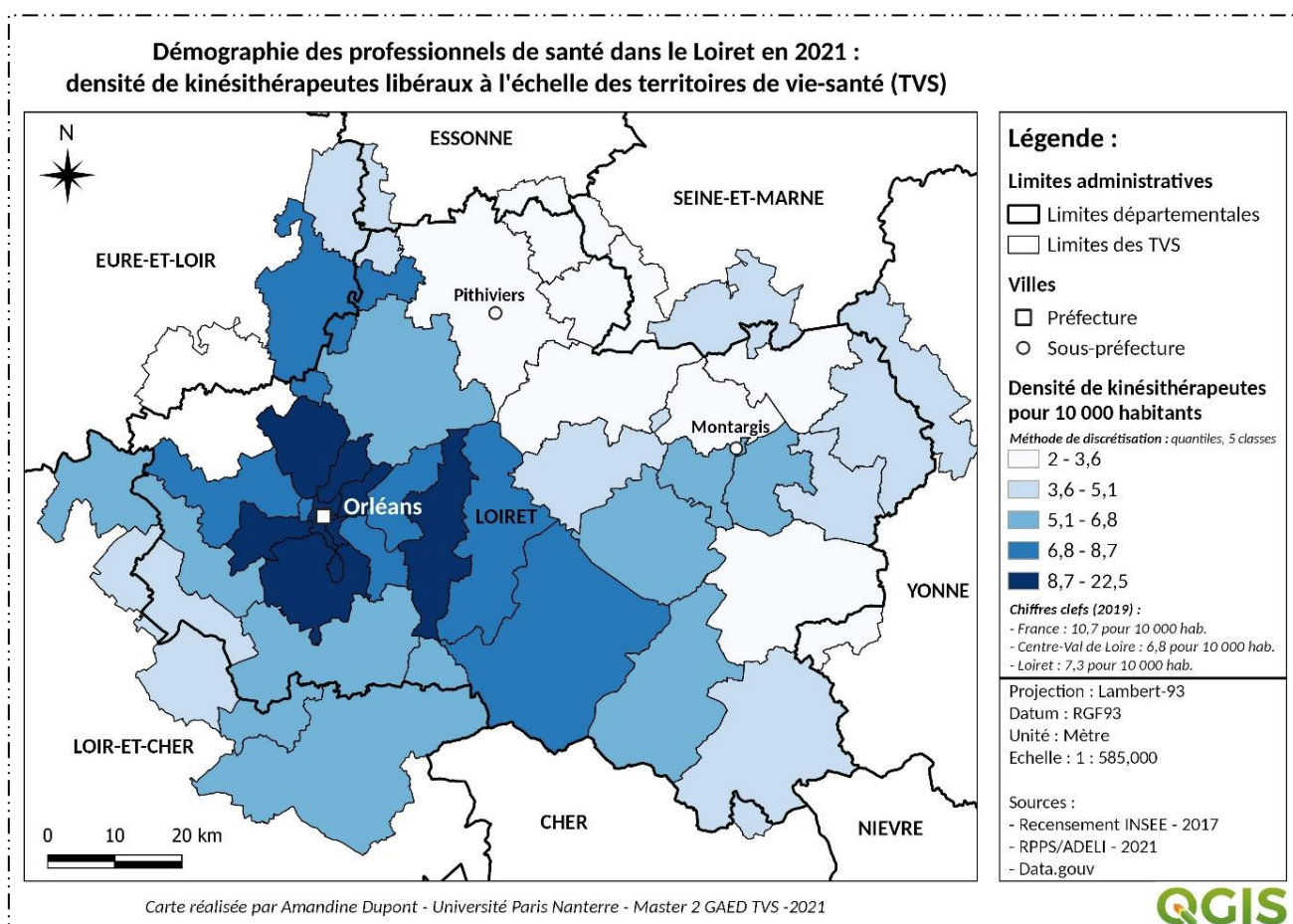
Extrait d'un entretien réalisé avec un kinésithérapeute installé à Orléans - Loiret

« Par faute de kinésithérapeutes, [...] j'ai des gens qui viennent de Montargis. Donc Montargis - Orléans ça fait quand même 45 minutes en voiture. J'ai des gens de Pithiviers aussi. Mais enfin, dans le Giennois par exemple il n'y a personne [...] Je sais qu'à Gien, dans le Giennois, ils se plaignaient tout le temps que c'était une catastrophe ».

¹⁷ OR = 1.4 [IC95% = 1.1 ; 1.7], p < 0.01

Tous les professionnels de santé se sont accordés pour mettre en avant le phénomène de désertification médicale qui touche le Nord et l'Est du département. De la même manière, les professionnels de santé interrogés ont mis en avant un manque d'offre de soins de support qui semble une nouvelle fois, concerner plus spécifiquement l'Est du département.

Enfin, les entretiens réalisés avec les personnes malades dans le Loiret sont venus conforter l'idée selon laquelle il est plus difficile de recourir aux professionnels de santé dans l'Est du département.

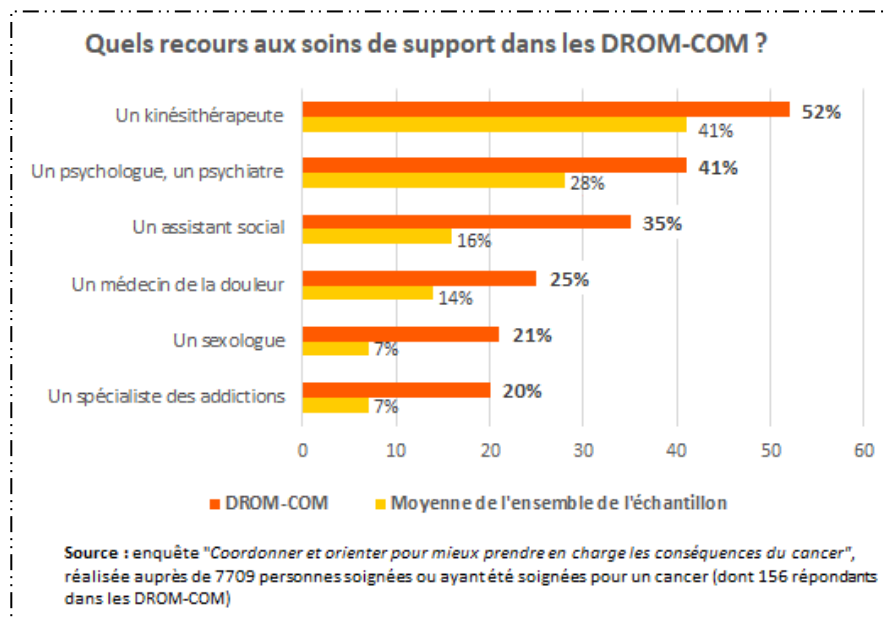


Trois des quatre femmes interrogées étaient originaires de la métropole d'Orléans et, aucune d'elles n'a souligné des problèmes d'accès aux soins. En revanche, la personne résidant le Montargois (situé dans l'Est) a dénoncé le manque de soins de supports.

Toutefois, **le cas des départements d'Outre-Mer vient nuancer ce résultat** puisque malgré le manque objectif de ressources médicales et les vulnérabilités territoriales que nous avons soulignées précédemment, **les répondants à l'enquête qui résident dans ces départements ne déclarent pas significativement plus de renoncement aux soins de support qu'ailleurs en France.** Pour certains professionnels de soins de support, les taux de recours sont même nettement supérieurs aux moyennes générales.

Pour reprendre l'exemple de la médecine de la douleur, ce sont environ 25% des participants qui sont allés consulter un professionnel spécialisé (*versus* 14% des répondants de l'échantillon global). Plus de

la moitié des répondants dans ces territoires ont également consulté un kinésithérapeute (vs 41% en moyenne) et 41% ont également consulté un psychologue / psychiatre (vs 28% en moyenne).



Même si la coordination entre les professionnels reste mal perçue par les répondants des DROM COM, l'organisation locale des acteurs de la cancérologie participe certainement à contrebalancer les fragilités socioterritoriales qui caractérisent les DROM-COM (nous y reviendrons plus loin).

Finalement, notre étude montre qu'il est nécessaire de **maintenir l'effort pour rendre accessible financièrement et géographiquement l'offre de soins de support, en particulier dans les territoires où l'offre de soins de premier recours est peu dense.**

La récente mise en place du parcours de soins global après le traitement d'un cancer participe à lutter contre les renoncements aux soins de support pour raisons financières. Ce dispositif, qui existe depuis décembre 2020, permet d'accéder à certains bilans et consultations de soins de support dans la limite de 180 euros par an. Il est accessible sur prescription médicale, aux personnes dont les traitements sont terminés depuis moins d'un an (*Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020*). **Mais bien qu'il constitue un progrès indéniable, le dispositif reste encore imparfait.** En effet, l'enveloppe de 180 euros par an apparaît relativement limitée, d'autant plus que le tarif maximal pour une consultation doit être de 22,5 euros. Or, dans la plupart des agglomérations françaises, les professionnels de soins de support facturent leur consultation à un prix plus élevé.

La Ligue contre le cancer propose également une offre de soins de support gratuite, au sein des 300 « Espaces Ligue » présents dans tous les départements français et situés en ville et à l'hôpital. Certains Comités départementaux ont même développé une offre de soins de support à domicile, afin que les personnes dans l'impossibilité de se déplacer, puissent en bénéficier. **Bien que la Ligue participe activement à faciliter l'accès aux soins de support gratuits sur l'ensemble du territoire, les besoins sont tels que l'offre apparaît encore insuffisante.** Un des axes de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 concerne spécifiquement le développement d'une offre sécurisée de soins de support en proximité. Il est notamment prévu d'expérimenter des dispositifs d'équipes mobiles de soins de support, afin « d'agir le plus en proximité possible des personnes voire à leur domicile » (*INCa, 2021a*).

La Ligue salue la volonté politique exprimée à travers cet axe, qui doit permettre d'endiguer durablement les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins de support.

Elle exprime néanmoins une mise en garde, à savoir que les expérimentations d'équipes mobiles de soins de support doivent prendre en compte l'ensemble des territoires sous-dotés en termes de soins de support, et notamment ceux éloignés des agglomérations.



Extrait d'un entretien réalisé avec une infirmière de coordination - Gironde

« Quand vous parliez des équipes mobiles [...] effectivement c'est une solution, parce que du coup ça résout la problématique transport et distance, etc. On a effectivement des équipes mobiles sur la Gironde. Après, dans les textes et sur leur cahier des charges, elles sont départementales. Dans l'opérationnel et dans la réalité de vrai de vrai, elles sont souvent sur la métropole. [...] C'est encore une ressource qu'on vient mettre au service de la métropole, qui a déjà une offre de services et de soins assez fournie ».

CE QU'IL FAUT RETENIR

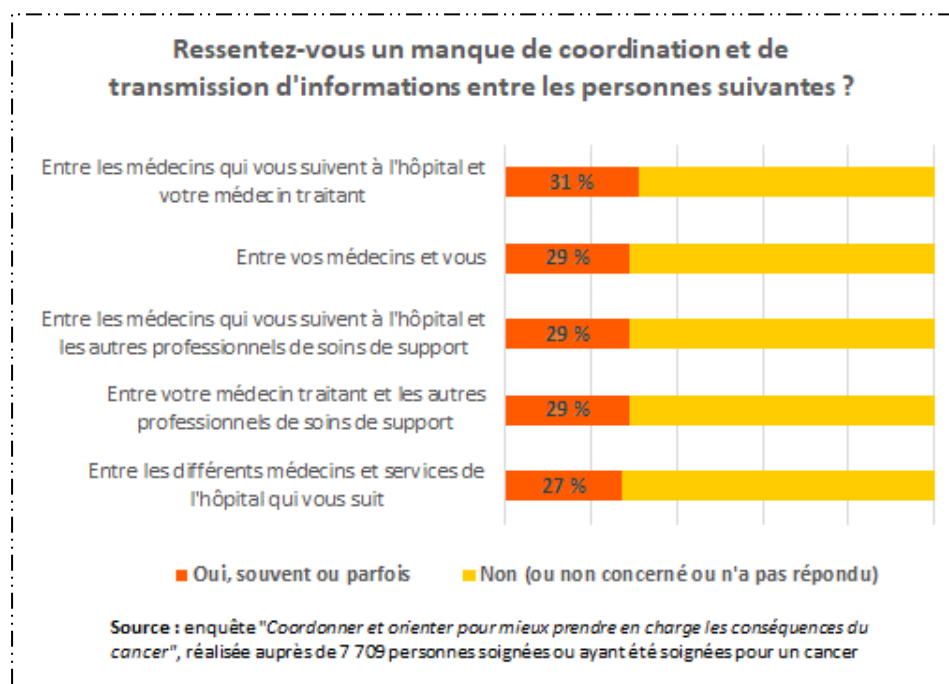
- 70% des participants à l'enquête sont allés consulter au moins un professionnel qui leur a été recommandé ou qu'ils ont eux-mêmes identifié, d'où l'importance d'orienter les personnes vers les soins de support ;
- Les personnes qui recourent moins aux soins de support et qui ont des parcours de soins potentiellement moins lourds, sont également celles qui sont moins systématiquement orientées vers les soins de support. Or, même si elles ne présentent pas de multiples et lourdes conséquences du cancer et des traitements, elles en témoignent tout de même, d'où l'importance d'orienter TOUTES les personnes qui témoignent de conséquences du cancer vers les soins de support, afin que ces dernières ne s'aggravent pas au fil du temps ;
- Parmi les personnes qui n'ont pas recouru aux soins de support, 19% des participants y ont renoncé, même s'ils ont été orientés vers des professionnels, pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique ;
- Les personnes plus susceptibles de renoncer aux soins de support sont plus systématiquement : des jeunes, des personnes dont les parcours de soins sont complexes, dont les revenus sont faibles et qui résident dans les territoires où l'offre de soins de premier recours est pauvre.

En complément du dispositif du « parcours de soins global après le traitement d'un cancer », la Ligue contre le cancer insiste sur la **nécessité de développer une offre de soins de support accessible financièrement et géographiquement sur l'ensemble du territoire national, en établissement de santé et en ville, pendant et après les traitements**. Ainsi, il conviendrait *a minima* de proposer le panier des soins de support non médicamenteux mis en place par l'Institut National du Cancer, aussi bien en établissement de santé qu'en ville dès le diagnostic de la maladie et jusqu'à deux ans après la fin des traitements, sans reste à charge. **Cette dynamique est essentielle pour parvenir à réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins de support, qui persistent en 2022 en France.**

IV. LA QUALITE DE LA COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTE INFLUENCE LES POSSIBILITES D'ACCES AUX SOINS DE SUPPORT

Du fait de l'augmentation de la prévalence du cancer en France et de la multiplication des lieux de soins et du suivi, la coordination s'est progressivement imposée comme un enjeu déterminant de la qualité du parcours de soins du cancer et de l'après-cancer (Hervouet, 2012).

L'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » s'est penchée sur le vécu de la coordination pendant et après un cancer, pour les personnes qui ressentent des conséquences de la maladie ou des traitements. Les résultats aboutissent globalement au constat d'une coordination encore imparfaite entre les intervenants en cancérologie : environ 30% des participants constatent un manque de coordination entre les médecins qui les suivent à l'hôpital et leur médecin traitant. Ce manque de coordination est également perçu par 29% des répondants, entre les médecins - médecins hospitaliers d'une part et médecin traitant d'autre part - et les professionnels de soins de support.



Finalement, ce sont en moyenne **47% des participants qui ont constaté au moins un problème de coordination entre les médecins et les autres professionnels qui les suivent, à l'hôpital et / ou en ville**. Ce pourcentage augmente à **53 % parmi les répondants qui témoignent d'une ou plusieurs conséquences physiques ou psychologiques du cancer et des traitements**.

Parmi les participants qui ont constaté au moins un problème de coordination entre les professionnels qui les soignent et les accompagnent :

- 56% estiment que ce problème eu un impact significatif sur leur niveau de stress ;
- 52% considèrent qu'il a entravé leur capacité à aller mieux ;
- 51% ont le sentiment qu'il a influencé négativement la qualité de leur prise en charge.

Ressentir un tel manque de coordination pendant le parcours de soins est donc loin d'être anodin, *a fortiori* pour les personnes qui en souffrent le plus.

1. La qualité de la coordination se dégrade au fil du temps, en particulier pour les personnes qui souffrent d'importantes conséquences du cancer

Selon le vécu des répondants à l'enquête, il est intéressant tout d'abord de noter que **la qualité perçue de la coordination entre les intervenants du parcours des personnes atteintes de cancer semble se détériorer au fur et à mesure que l'intensité des conséquences du cancer augmente et que la situation médicale se complexifie :**

- Les personnes qui souffrent d'un cancer du pancréas et qui présentent des comorbidités témoignent plus systématiquement de problèmes de coordination entre les professionnels qui les soignent et les accompagnent pour les conséquences de leur maladie ;
- Les participants qui témoignent de plus de deux conséquences d'intensité moyenne ont également environ 2 fois plus de risques de ressentir au moins un manque de coordination pendant leur parcours, que les personnes qui ne ressentent qu'une à deux conséquences évaluées comme étant faibles¹⁸. Pour les personnes qui ressentent plus de deux conséquences fortes du cancer ou des traitements, cette probabilité est environ 3 fois supérieure à celle de leurs homologues dont les conséquences vécues sont moins fortes et moins nombreuses¹⁹ ;
- Enfin, les répondants qui ont été orientés vers plusieurs professionnels de soins de support sont également plus susceptibles de ressentir un manque de coordination que les personnes qui n'ont pas été orientées vers ces soins, et ce toutes choses égales par ailleurs²⁰.



Verbatim issu du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« Il n'y a pas de communication. Je me débrouille toute seule. [...] j'ai passé mon petscan [...] J'ai vu que j'ai un nodule qui fixait. J'ai dû me débrouiller pour trouver un spécialiste. [...] Pendant mes traitements, je leur parle d'un grain de beauté qui m'inquiète. On me dit de me débrouiller pour trouver un spécialiste. 3 cancers différents (deux au col de l'utérus dont un rare et agressif) et une récurrence : le comportement des médecins a aggravé mon anxiété. Certains ont refusé de m'aider. La douleur augmente ... »

Finalement, les résultats de l'étude peuvent sembler contre-intuitifs sur ce point. En effet, nous aurions pu nous attendre à observer un sentiment de manque de coordination parmi les répondants qui souffrent de nombreuses conséquences et qui n'ont pas été orientés vers les soins de support.

Or, les résultats suggèrent une autre hypothèse : **plus les personnes présentent des parcours de soins complexes (comorbidités, plusieurs traitements, nombreuses conséquences ressenties, etc.), plus elles ont besoin de soins et de soutien pendant leur parcours thérapeutique et de l'après-cancer. Par**

¹⁸ OR = 2.0, IC95% = [1.6 ; 2.6], p < 0.01

¹⁹ OR = 3.1, IC95% = [2.4 ; 3.9], p < 0.01

²⁰ Toutes choses égales par ailleurs signifie ici, à caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, niveau de diplôme) et médicales (volume et intensité des conséquences ressenties, localisation du cancer, comorbidités, ancienneté du diagnostic, lieu de soins et de suivi) équivalentes

conséquent, elles sont d'autant plus orientées vers les soins de support et elles y recourent davantage. Ainsi, le risque de constater un manque de coordination entre les nombreux intervenants augmente proportionnellement.

A ce sujet, d'autres travaux ont également montré que les personnes malades qui présentent des parcours complexes, nécessitant *de facto* une coordination renforcée entre les différents acteurs, sont susceptibles de particulièrement souffrir du manque de centralisation des informations sur le déroulement de leur parcours : « la conséquence en est une prise en charge éclatée. La succession des intervenants s'oppose aux besoins de centralisation des usagers qui aspirent à pouvoir se reposer sur un seul interlocuteur médical « sachant » et disponible » (Vega, 2014).

Un autre résultat marquant de l'étude concerne le fait que **la coordination entre les professionnels est perçue comme plus fragile quand le diagnostic a été fait il y a longtemps** : toutes choses égales par ailleurs, en particulier le volume et l'intensité des conséquences ressenties, les personnes dont le diagnostic a été réalisé il y a plus de 10 ans ressentent 1,3 fois plus de manque de coordination que les répondants dont le diagnostic date de moins de 5 ans²¹. Les raisons à l'origine de ce constat sont probablement liées au fait que les rendez-vous dans l'établissement où a eu lieu le traitement contre le cancer deviennent rares voire sont inexistant après un certain délai après la fin du parcours de soins.

Ainsi, les professionnels « ressources » éventuellement identifiés pendant la phase aigüe du cancer ne sont plus aisément accessibles pour délivrer des conseils ou proposer des orientations. Ces derniers sont par ailleurs, potentiellement moins enclins à communiquer entre eux, lorsque les traitements contre le cancer sont terminés.

Par conséquent, **les personnes qui auraient encore besoin de soins ou d'accompagnement pour les conséquences de leur cancer après la fin des traitements, sont d'autant plus isolées si elles ne disposent pas d'un professionnel référent en ville.**



Verbatim issu du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« Mon médecin généraliste a été mon phare dans cette tempête, toujours présent, chaleureux, rassurant. Il l'est toujours mais malheureusement pour moi, il est à un an ou deux de la retraite. L'angoisse est de ne pas retrouver un jeune médecin qui sera aussi compétent, qui saura être celui qui fait le point pour les différents traitements (polypathologies) et qui aura un diagnostic aussi sûr et rapide ».

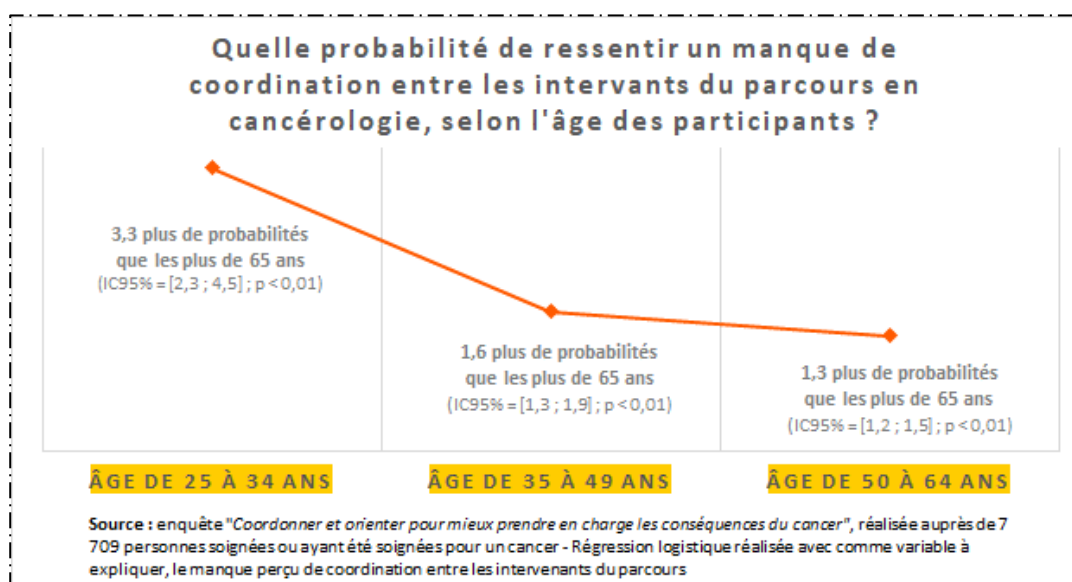
²¹ OR = 1.3 ; IC95% = [1.1 ; 1.6], p < 0.01

2. La qualité perçue de la coordination diffère selon les profils socio-démographiques des participants

L'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » met également en évidence le fait que certains profils démographiques et sociaux sont plus susceptibles de constater un manque de coordination entre les professionnels impliqués dans le parcours de soins ou de l'après-cancer.

Tout d'abord, **l'âge des participants apparaît comme une variable fortement associée au fait de percevoir un problème de coordination**. En effet, les jeunes personnes atteintes de cancer sont beaucoup plus concernées par ce ressenti que les personnes âgées de plus de 65 ans. D'après nos analyses, ce ressenti d'un manque de coordination semble décroître au fur et à mesure que l'âge augmente, indépendamment des autres variables prises en compte (nombre de conséquences du physiques ou psychologiques, localisation du cancer, etc.).

Une hypothèse pouvant expliquer ce résultat serait que **les personnes âgées de moins de 65 ans sont plus systématiquement en emploi et au cœur de leur vie active**. De fait, **les conséquences professionnelles et financières du cancer sont potentiellement plus importantes et nécessitent un accompagnement spécifique**. En effet, plus les personnes sont jeunes et plus elles sont orientées vers un nombre important de professionnels de soins de support : 32% des répondants âgés de 25 à 34 ans ont été orientés vers un assistant social (*versus* 13% parmi l'ensemble des participants) et 31% des personnes de 35 à 44 ans ont été adressées à la médecine du travail pour un accompagnement spécifique (*versus* 14% à l'échelle de l'échantillon global). Dans ce cadre, **la coordination entre les nombreux intervenants du parcours peut être d'autant plus problématique**.



Par ailleurs, **les femmes présentent également plus de probabilités que les hommes, de ressentir un manque de coordination entre les professionnels qui les soignent ou les accompagnent**, et ce toutes choses égales par ailleurs. En effet, comme l'avait souligné l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les femmes expriment plus systématiquement que les hommes un vécu négatif du parcours de soins et elles sont plus régulièrement insatisfaites des réponses apportées à leurs questions par les équipes soignantes au moment de l'annonce (*Ligue nationale contre le cancer, 2019*). Dans l'enquête

« VICAN 2 », l'INCa retrouvait également une moindre satisfaction des femmes vis-à-vis des échanges avec les professionnels, et un moindre investissement de leur part dans les choix thérapeutiques (INCa, 2014). Elles sont cependant, plus susceptibles de s'impliquer dans l'articulation des différents soins biomédicaux et de support dans le cadre de leur propre parcours (Joël et Rubio, 2015). Ces éléments peuvent expliquer le fait qu'elles soient potentiellement plus exigeantes que les hommes, en termes de coordination des parcours.

Enfin, les personnes dont le niveau d'études est supérieur au baccalauréat ont aussi plus de probabilités de ressentir un manque de coordination entre les intervenants de leur parcours de soins ou de l'après-cancer, par rapport aux personnes qui n'ont aucun diplôme ou seulement le BEPC.

Ce résultat est à mettre au regard de l'orientation plus importante des personnes les plus diplômées vers les soins de support, ainsi que de leurs recours plus systématiques à ces derniers.

Dans ce cadre, plus elles consultent un nombre élevé de professionnels en parallèle des équipes hospitalières qui les suivent, et plus elles ont de risques de constater des problèmes de coordination entre eux.

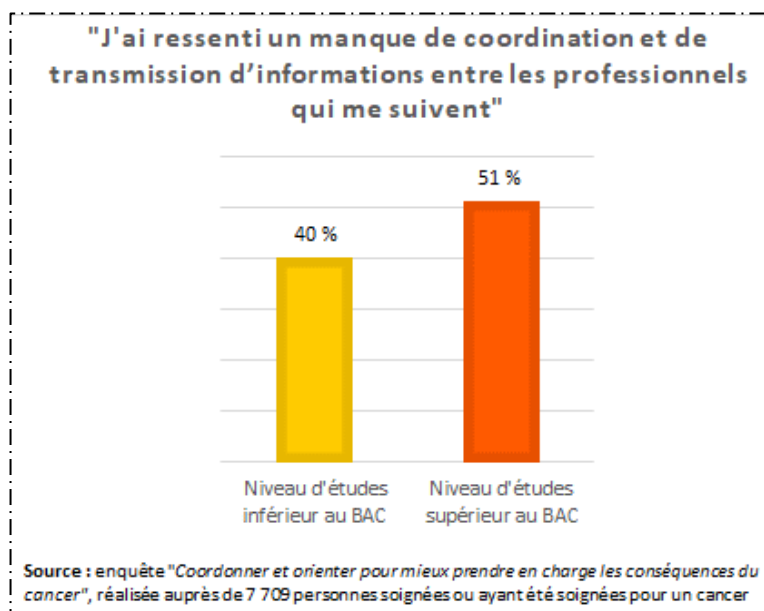
3. Les lieux de prise en charge et de suivi induisent une perception différenciée de la coordination des parcours

En parallèle des facteurs médicaux et socio-démographiques que nous venons de décrire, la façon dont est organisé le parcours entre les différents lieux de prise en charge apparaît également liée à la qualité perçue de la coordination.

De façon logique, les personnes qui sont soignées ou qui ont été soignées dans plusieurs hôpitaux différents ont 1,4 fois plus de probabilités de ressentir au moins un manque de coordination entre les professionnels soignants, comparativement aux répondants exclusivement soignés dans un seul établissement, où la qualité de la coordination apparaît mieux perçue²². De la même façon, les personnes qui n'ont aucun suivi pour leur cancer témoignent plus fréquemment d'un manque de coordination que celles qui sont suivies à l'hôpital²³.

²² OR = 1.4, IC95% = [1.1 ;1.9], p < 0.05

²³ OR = 2.1, IC95% = [1.4 ;3.0], p < 0.01



En lien avec ce constat, il est intéressant de souligner que **les personnes soignées dans plusieurs hôpitaux différents ont également une probabilité accrue de renoncer aux soins de support**, par rapport aux répondants pris en charge dans un seul établissement²⁴.

Ces résultats semblent indiquer que **la coordination entre les professionnels entre plusieurs établissements peut poser problème pour l'accès aux soins de support**. En effet, si les personnes n'ont pas été orientées et ne savent pas à qui s'adresser, elles peuvent plus systématiquement renoncer à consulter.



Verbatim issu du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« Je suis suivie dans un CH (chirurgie et radiothérapie), et dans un CLCC (oncologie et chimiothérapie), je me sens souvent ballottée entre les deux et à faire moi-même la coordination entre les services. Il manque une personne qui coordonne, suit tout le dossier de A à Z et facile à joindre. »

En conclusion de cette partie, les résultats de l'étude suggèrent donc deux hypothèses quant au rôle de la coordination dans la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer :

- D'une part, **plus les personnes atteintes de cancer recourent à différents professionnels de soins de support** – et ce pour différentes raisons (situation médicale complexe, niveau de diplôme plus élevé) - **plus elles sont susceptibles de ressentir un manque de coordination** ;
- D'autre part, **les personnes qui témoignent plus systématiquement d'un manque de coordination** – notamment les femmes, les personnes jeunes, les répondants dont le parcours apparaît plus complexe (plusieurs conséquences fortes, comorbidités, etc.) et qui sont soignés dans plusieurs hôpitaux - **sont également les participants qui renoncent le plus aux soins de support, pour des raisons d'accessibilité financière ou géographique**. Dans ce cadre, nous pouvons également soupçonner le fait que **le manque de coordination limite l'orientation des personnes vers une offre gratuite et accessible de soins de support**.

Cependant, en fonction des acteurs en présence et de la façon dont ils s'organisent collectivement selon les territoires, les problèmes potentiels de coordination n'engendrent pas les mêmes effets sur la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer.

4. Quel « effet – territoire » dans la coordination des acteurs en cancérologie ?

A l'échelle de l'ensemble des répondants, la qualité perçue de la coordination semble finalement contribuer à la possibilité de recourir aux soins de support, pour les personnes qui présentent des conséquences physiques ou psychologiques de leur cancer ou des traitements.

Cependant, au sein des départements qui ont fait l'objet de focus qualitatifs, les facteurs qui participent à une plus ou moins bonne accessibilité aux soins de support semblent s'intriquer de façon plus complexe.

²⁴ OR = 1.4 [IC95% : 1.1 ; 1.9], p < 0.05

a) Le Loiret : des acteurs locaux qui peinent à se coordonner

Nous avons déjà cité l'exemple du Loiret à plusieurs reprises dans cette synthèse : situé au sud de l'Île-de-France, ce département apparaît peu attractif pour les professionnels de santé et enregistrent de fortes inégalités sociales et d'accessibilité aux soins, *a fortiori* entre l'Est et l'Ouest du département.

Du fait – entre autres - de la rareté de l'offre de soins, les répondants à l'enquête par questionnaire semblent globalement moins orientés vers les soins de support, et les entretiens ont permis de montrer que cette sous-densité était également un facteur de moindre recours à ces soins.

Dans ce contexte, la coordination entre les acteurs locaux peut s'avérer d'autant plus problématique.

D'après les entretiens avec les professionnels soignants, les problèmes de coordination sont surtout décrits entre les médecins traitants et les autres professionnels de santé, que ce soient les médecins spécialistes ou les professionnels paramédicaux. Accaparés par leurs missions de soins, les médecins libéraux n'auraient que peu de temps à accorder à des projets transversaux de coordination.

Les résultats obtenus à partir de la typologie de départements (cf. carte page 27) vont également dans ce sens : les participants qui résident dans les départements où la densité de population est faible et où l'offre libérale de soins – à l'exception des infirmiers libéraux – est moyenne voire insuffisante (classe n°3 de la typologie) ont plus de risques de ressentir un manque de coordination entre les acteurs qui les prennent en charge que les répondants qui habitent dans les départements plus urbanisés, plus favorisés en termes de ressources socio-économiques et médicales (classe n°2 de la typologie).

La classe de départements à laquelle appartient le Loiret, la classe n°4, présente également des résultats en ce sens, mais qui ne sont toutefois pas statistiquement significatifs.

Ces éléments corroborent les hypothèses que nous avons déjà formulées, en faveur de l'importance de la disponibilité de l'offre de soins de premier recours dans l'orientation vers les soins de support et le recours à ces derniers. **Là où les professionnels libéraux sont plus présents, ils auraient davantage le temps de se consacrer à des missions transversales de coordination et seraient ainsi mieux à même d'orienter leurs patients vers des professionnels partenaires.** Ce constat est essentiel, car l'organisation du parcours coordonné incombe théoriquement au médecin traitant depuis la loi du 13 août 2004 (*Journal officiel de la République française, 2004*). Or, si ce dernier ne dispose pas de temps suffisant pour assumer cette mission, la qualité de la coordination du parcours est entravée, comme en attestent les résultats de notre étude. **D'autres organisations doivent donc être expérimentées dans les territoires où l'offre de soins de premier recours est peu dense, comme dans le cas du département du Loiret.**

Ce département présente par ailleurs, une autre spécificité qui est susceptible d'influencer les relations entre les professionnels de santé : la proximité avec l'offre de soins francilienne qui peut également participer à déséquilibrer les relations entre les professionnels implantés localement.

En effet, le Centre-Val-de-Loire est l'une des rares régions à ne pas disposer d'un centre de lutte contre le cancer, c'est pourquoi les personnes malades peuvent avoir tendance à se tourner vers l'Institut Curie ou l'Institut Gustave Roussy situés respectivement à Paris et dans le Val-de-Marne. Ces établissements, dont la notoriété n'est plus à faire, sont finalement relativement accessibles en train ou en voiture depuis le Loiret.

Cette proximité spatiale avec l'offre spécialisée francilienne et l'attraction qu'elle exerce sur les flux des patients loirétains, n'est pas sans conséquence sur les relations interprofessionnelles dans le département, comme en atteste les propos d'un oncologue radiothérapeute exerçant à Montargis. Les liens qu'il entretient avec ses collègues d'Ile-de-France peuvent faire craindre aux acteurs locaux, de voir se « refaire des circuits qui desserviraient [la] communauté hospitalière et libérale sur le grand Orléans » (entretien réalisé avec un gynécologue-obstétricien exerçant à Orléans).

Finalement, le risque vis-à-vis de ces relations professionnelles inter-régionales serait de conduire les patients à de longs déplacements pour accéder aux soins, et par conséquent, qu'ils se voient moins systématiquement orientés vers les soins de support à proximité de leur domicile, dès lors que le parcours hospitalier arrive à son terme.

Un autre frein à la coordination identifié dans les entretiens mais qui n'est pas propre au département du Loiret, tient au fait que l'hôpital et la ville sont encore considérés comme deux entités qui s'opposent. Malgré les différents dispositifs mis en œuvre au fil des Plans Cancer pour faciliter la communication, la moitié des acteurs rencontrés en entretien dans le Loiret ont souligné la persistance d'un cloisonnement entre la ville et l'hôpital, et entre les secteurs sanitaire et médico-social.



Extrait d'un entretien réalisé avec un gynécologue-obstétricien hospitalier – Loiret

« Il a fallu développer dans l'Est de notre région une prise en charge la plus coordonnée possible puisqu'on était très sollicité par l'ARS à cause d'une fuite de patients vers Paris. Quand j'ai commencé au début des années 1990, quasiment un patient sur deux, partaient sur Curie ou Gustave Roussy, c'était incroyable »

Extrait d'un entretien réalisé avec un oncologue / radiothérapeute – Loiret

« Je sais très bien qu'à Orléans, ils n'ont pas apprécié que je me rapproche de Paris. Ça ne leur a pas plu, parce qu'ils savent très bien que j'envoie pas mal de patients à Villejuif. Moi voilà, je ne suis pas du tout contre à aller à Orléans mais c'est vrai que les patients je leur dis d'aller à Orléans ou à Villejuif, ils disent « je préfère aller à Villejuif », à un moment donné c'est ça. »

Extrait d'un entretien avec un gynécologue-obstétricien hospitalier - Loiret

« La désertification médicale ... quand les collègues généralistes passent 10 minutes parce qu'ils n'ont pas le temps [...] ça ne peut pas le faire quoi. »

Une des raisons invoquées concerne notamment le manque d'outils communs de partage d'informations, à commencer par les professionnels de soins de support en ville qui n'ont souvent pas accès aux dossiers de leurs patients.

La multiplicité des dispositifs de coordination existants participe également à générer de la confusion pour les professionnels de santé et les personnes malades.

Les transformations successives du réseau territorial de cancérologie en PTA puis en DAC (cf. schéma page 4) n'ont sans doute pas aidé à l'identification des structures « ressources » en termes de coordination de proximité, par les professionnels de santé et les personnes malades.

Cependant, une dynamique vertueuse est à l'œuvre au sein du département pour favoriser l'émergence d'une coordination structurée entre les différents acteurs de santé. La situation pourrait donc rapidement évoluer, en faveur d'une meilleure prise en charge coordonnée des conséquences du cancer.



Extrait d'un entretien réalisé avec un médecin coordinateur - Loiret

« Aujourd'hui, on est bloqué dans les systèmes de communication sécurisés, DMP, et messagerie sécurisée parce que théoriquement les travailleurs sociaux n'y ont pas accès. [...] C'est quand il y a des problèmes d'articulations entre le sanitaire et le social pour des patients qui ont des situations médicales complexes et sociales complexes que là, ça devient complexe. »

Verbatim issu du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« J'ai regretté la quasi absence de coordination / de communication [...] J'ai donc dû assurer un certain nombre de tâches (transmission des résultats labo, mails au médecin, etc.) Et j'ai constaté le manque de facilités dans la communication médecins ville et hôpital (faute de messagerie sécurisée les spécialistes du CHU sont contraints de recevoir les résultats par fax ou d'utiliser les codes d'accès de leur patient...) ».

En parallèle du DAC qui est officiellement né le 1^{er} juillet 2021, d'autres réseaux formels de coopération se sont développés. Par exemple, une infirmière en pratiques avancées rencontrée en entretien a fait mention du groupement hospitalier de territoire (GHT) du Loiret, qui forme un réseau de neuf hôpitaux publics répartis dans le département. Ce GHT a pour objectif de garantir des soins de proximité, de qualité et surtout coordonnés. Dans ce cadre, l'orientation vers les professionnels de soins de support, pour les personnes atteintes de cancer et qui présentent des conséquences de leur maladie ou des traitements, ne pourrait en être que facilitée.

Enfin, pour améliorer la qualité de la communication entre les professionnels de la ville et de l'hôpital, l'ARS Centre-Val-de-Loire a développé un système d'information baptisé « SPHERE » (pour Système d'information des Parcours Harmonisés En Région Centre-Val de Loire) qui permet de simplifier le partage d'informations entre l'ensemble des professionnels intervenant sur le parcours des personnes malades. Cet outil devrait devenir pleinement opérationnel à partir de l'automne 2022.

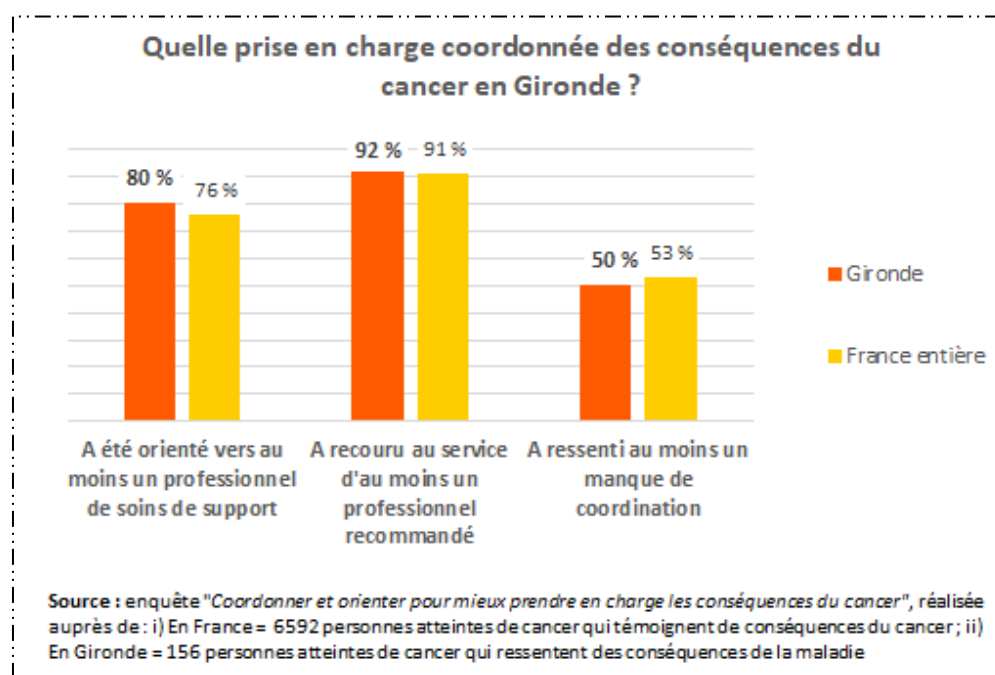
Toutefois, même dans les territoires où l'offre de soins est *a priori* plus dense et où les populations sont - en moyenne - socialement plus avantagées, d'autres problèmes de coordination entre les professionnels de santé peuvent émerger. Les facteurs locaux à l'origine de ces difficultés ne se combinent toutefois pas de façon identique.

b) La Gironde : une inégale coordination entre les territoires

D'après les résultats de l'enquête par questionnaire, les participants qui résident dans les départements appartenant à la classe n°2 de notre typologie (cf. carte page 27) - à savoir ceux où se situe une grande métropole, socialement plus favorisés et qui concentrent en moyenne un nombre important de professionnels de santé - ont moins de probabilité de ressentir un manque de coordination entre les intervenants qui les accompagnent pendant leur parcours, que les autres participants à l'étude. Dans ces départements, la densité des réseaux d'acteurs pourrait participer – entre autres - à une meilleure coordination entre ces derniers.

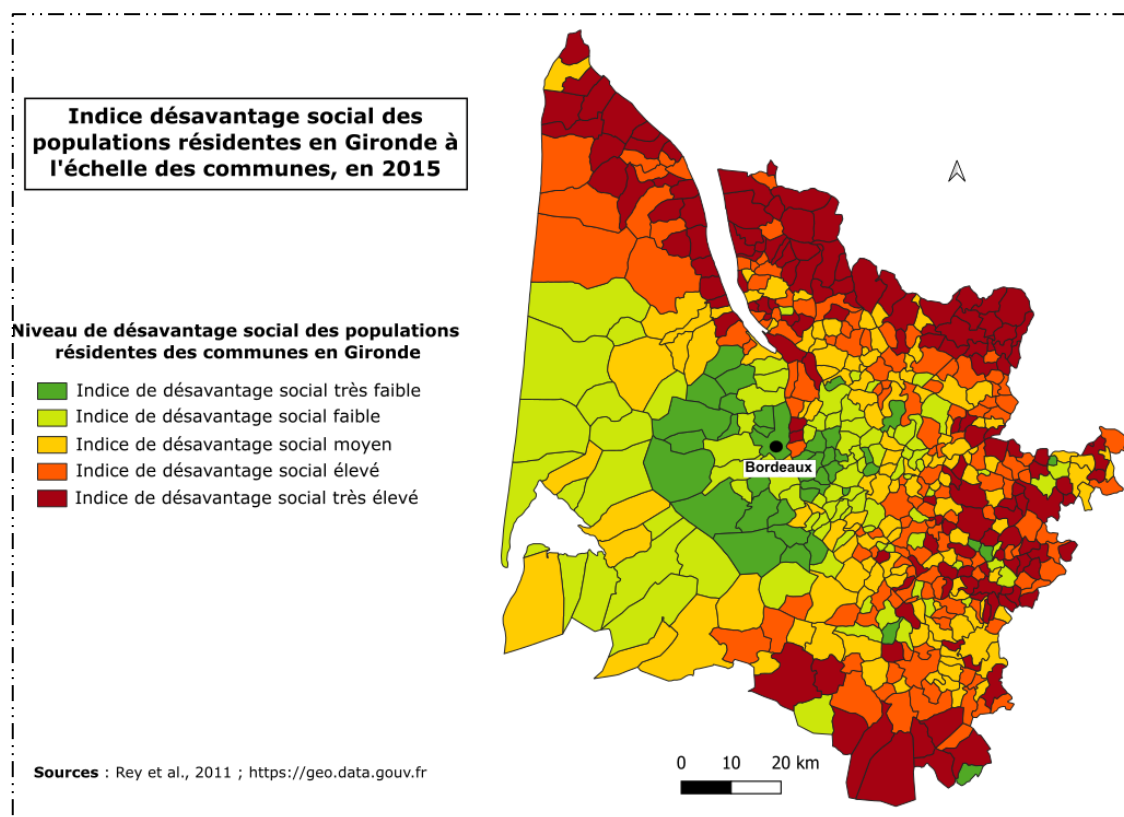
Pour le département de la Gironde, qui fait partie de cette classe de la typologie, l'indicateur d'accessibilité potentielle localisée aux médecins généralistes de moins de 65 ans était en moyenne de 3,5 consultations accessibles par an et par habitant en 2018, tandis que ce chiffre s'élevait à 2,8 à l'échelle de la France (DREES, 2018). La disponibilité en termes de médecine générale est donc particulièrement élevée au sein du département. L'offre de soins spécialisés est également très implantée à Bordeaux, dans les pôles urbains situés aux alentours (CLCC, CHU et plusieurs autres établissements publics et privés) ainsi que dans les villes secondaires. Enfin, le niveau socio-économique des populations est en moyenne, relativement favorable, avec le pourtour du bassin d'Arcachon connu pour ses villas luxueuses.

En ce qui concerne la qualité de la prise en charge coordonnée des conséquences du cancer en Gironde, les participants à l'enquête²⁵ ne témoignent pas de particulières difficultés à l'échelle du département, que ce soit en termes d'orientation vers les professionnels compétents, que de recours aux soins de support ou de coordination entre les intervenants. Les différences observées ne sont pas significativement différentes des chiffres nationaux.



²⁵ En Gironde, 195 personnes ont participé à l'enquête par questionnaire, dont 156 répondants qui ont témoigné de conséquences physiques ou psychologiques du cancer ou des traitements

Néanmoins, à l'échelle infra-départementale, de nettes inégalités sociales se dessinent entre le centre et l'Ouest du département, globalement mieux doté que le Sud, l'Est et le Nord. Ces contrastes se retrouvent également en termes de répartition de l'offre de soins de premier recours et d'accessibilité à l'offre spécialisée.



Le Médoc, qui correspond à la pointe nord du département, a été particulièrement cité par les acteurs rencontrés en entretien. Les populations résidentes présentent effectivement des caractéristiques socio-économiques globalement fragiles.

De plus, elles résident dans des territoires principalement ruraux, spatialement isolés de l'offre de soins spécialisés, à l'exception d'une clinique mutualiste qui se trouve à Lesparre-Médoc.



Extrait d'un entretien réalisé avec un médecin coordinateur - Gironde

« La Gironde, les deux endroits qui sont problématiques, c'est le Médoc [Nord du département] et le sud Gironde [...] Ça, c'est les deux zones où autant en dépistage qu'en offre de soins, c'est compliqué, avec un niveau socio-économique plus bas. »

Le Comité de la Ligue contre le cancer de Gironde a témoigné du fait que l'accès aux soins de support dans ce cadre, est particulièrement problématique. En effet, les salariées de l'association ont eu l'occasion de suivre plusieurs personnes dans le cadre des soins de support administrés à domicile, *via* le dispositif « DomiLigue »²⁶. D'après elles, les personnes résidant dans ces espaces rencontreraient plus

²⁶ DomiLigue est un service de soins de support à domicile, proposé par le Comité de la Ligue contre le cancer de Gironde. Il propose des soins de support à domicile assurés par des professionnels certifiés, pour les personnes malades qui sont dans l'incapacité de se déplacer.

souvent des problèmes de coordination des soins, par exemple quand il s'agit de mettre en place une hospitalisation à domicile ou une auxiliaire de vie. Les dispositifs semblent moins facilement accessibles dans ces territoires excentrés de Bordeaux, et ce malgré l'existence de réseaux de coordination.

Les réseaux territoriaux de coordination des soins en Gironde ont d'ailleurs la particularité de ne jamais avoir été orientés spécifiquement vers le cancer. En effet, la PTA s'est constituée en 2017 à partir des différentes structures spécialisées autour de la coordination des parcours des personnes âgées en perte d'autonomie (CLIC et MAIA²⁷) et de deux réseaux de soins polyvalents. Historiquement, aucun réseau territorial de cancérologie ne s'est donc développé en Gironde, c'est pourquoi les coordinateurs des parcours complexes, aujourd'hui réunis au sein du DAC (qui a récemment pris le relai de la PTA), n'ont pas de compétences propres en cancérologie.

Ainsi, les professionnels qui prennent en charge les personnes atteintes de cancer, tout comme les personnes malades elles-mêmes, ont sans doute encore du mal à identifier le DAC comme une structure « ressource ».

Quant au dispositif spécifique régional du cancer, anciennement dénommé « réseau régional de cancérologie », il poursuit ses activités de coordination des professionnels et des établissements, et n'assure pas de prises en charge directe des personnes malades.

Cependant, depuis la fusion des régions fin 2015, son organisation a été totalement déséquilibrée : tandis qu'avant, le réseau s'investissait dans le développement de partenariats entre les différents établissements publics et privés, il est principalement occupé depuis 2015 à tenter de gommer les frontières des anciennes régions au sein desquelles continuent de s'inscrire les flux de patients.

Bien que la coordination des parcours apparaisse globalement satisfaisante à l'échelle du département de la Gironde d'après l'enquête par questionnaire, on s'aperçoit toutefois que des freins structureaux persistent du fait de la « réorganisation perpétuelle des organisations ». De plus, certaines inégalités territoriales existent certainement dans la prise en charge des conséquences du cancer et des traitements. L'enquête qualitative par entretien a effectivement permis de montrer que certains



Extrait d'un entretien réalisé avec une infirmière coordinatrice - Gironde

« Venant de l'héritage MAIA en fait, on travaillait quand même avec les personnes de plus de 60 ans, sur les troubles neurodégénératifs. Et donc, les cancers, finalement, c'était plutôt le sujet qui venait en plus s'associer à déjà toute une problématique complexe de troubles du comportement dus à des démences, [...] Donc voilà, sur le cancer seul, finalement, on n'a pas d'expertise propre. »

Entretien réalisé avec un médecin coordinateur - Gironde

« Peut-être qu'on est plus en difficulté depuis la fusion des régions [...] maintenant, notre nouveau cheval de bataille, c'est d'essayer de gommer les anciennes régions. [...] Il y en a pour 10-15 ans, parce que ce sont des gens qui ne travaillaient pas ensemble. Et donc, maintenant, alors qu'avant, on était vraiment sur « faire attention au public-privé, CHU, CH », etc. là, on est vraiment dans la question de représentativité des ex-régions. Et pour certaines pathologies, clairement, les expertises ne sont pas les mêmes. »

²⁷ CLIC : Centre local d'information et de coordination gérontologique ; MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

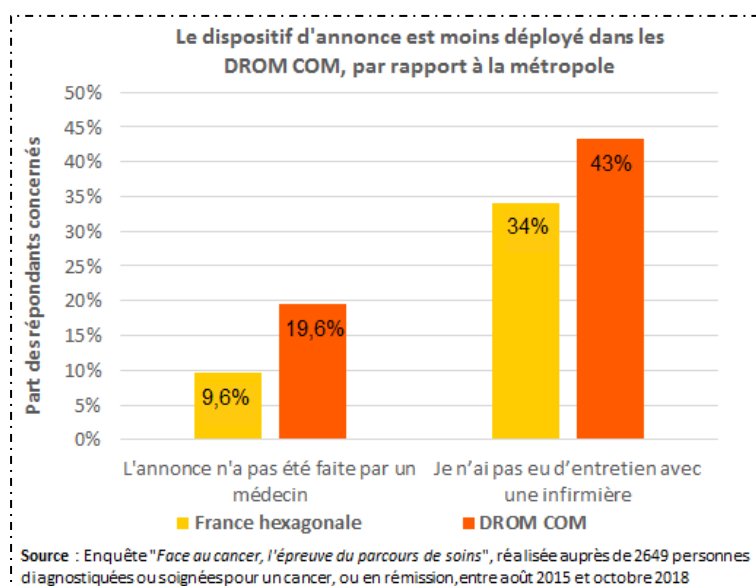
territoires, en particulier le Médoc, restent particulièrement vulnérables en termes d'accès à l'offre de soins et *a fortiori*, de soins de support.

De nombreuses actions sont d'ores et déjà déployées pour remédier à ces situations, à commencer par le projet « DomiLigue » de la Ligue contre le cancer. De plus, l'ARS de Nouvelle-Aquitaine a également développé un outil numérique de communication, « Paaco-globule », qui est destiné aux professionnels qui interviennent sur les parcours de soins complexes. Cet outil, auquel tous les acteurs ne sont pas encore connectés, participera certainement à terme, à améliorer la qualité de la coordination entre les différents intervenants et *in fine*, la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer.

c) Les DROM-COM : des territoires vulnérables où la mobilisation est forte

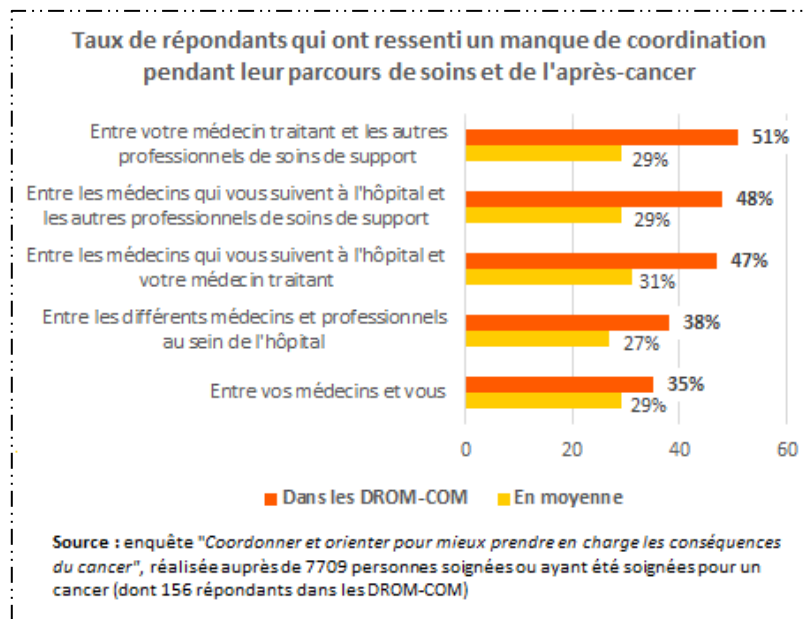
Comme nous l'avons exposé dans la première partie de cette synthèse, les DROM-COM sont des territoires éloignés de la France hexagonale, majoritairement insulaires, qui concentrent plusieurs vulnérabilités sociales et environnementales. Ces difficultés peuvent potentiellement prédisposer les personnes atteintes de cancer à rencontrer des freins pour accéder aux soins de support.

L'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » réalisée en 2018-2019 par l'Observatoire sociétal des cancers, avait déjà mis en lumière certaines inégalités d'accès aux soins : les personnes atteintes de cancer dans les DROM-COM se voient moins systématiquement annoncer leur maladie par un médecin qu'en France hexagonale et elles bénéficient moins souvent du temps paramédical prévu dans le dispositif d'annonce (*Ligue contre le cancer, 2019*).



En ce qui concerne l'accès aux soins de support, la réalité apparaît finalement moins binaire. Nous avons effectivement constaté que les personnes qui résident dans ces territoires et qui ressentent des conséquences du cancer ou des traitements sont plus systématiquement orientées vers les soins de support, que les autres répondants de l'enquête. Ce résultat reste significatif, même une fois pris en compte les caractéristiques des répondants à l'étude dans ces territoires (en particulier le volume et l'intensité des conséquences ressenties). Par ailleurs, elles ne présentent pas non plus de risque accru de renoncer aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique, malgré le fait que ces dernières aient davantage déclaré de faibles revenus et qu'elles vivent parfois dans des zones reculées (phénomène de double-insularité en Guadeloupe par exemple).

Néanmoins, il est important de souligner que les répondants dans les DROM COM témoignent plus systématiquement d'un manque de coordination entre les différents intervenants de leur parcours de soins : ils ont environ 3 fois plus de risques de constater un tel manque, par rapport aux participants qui habitent dans les départements de la classe n°2 de la typologie (départements métropolitains, plus favorisés en termes d'offre de soins et de ressources socio-économiques des populations)²⁸ (cf. carte page 27).



A noter que les questions portant sur la qualité perçue de la coordination étaient systématiquement relatives aux médecins. Le manque de coordination est donc particulièrement souligné par les participants à l'étude, entre les médecins (hospitaliers et médecin traitant) et les professionnels de soins de support. La part des répondants qui estiment que la coordination est imparfaite entre eux et leurs médecins est l'unique pourcentage qui n'est pas significativement différent de la moyenne globale.

Les entretiens réalisés avec les personnes atteintes de cancer ont également montré que la satisfaction vis-à-vis de la coordination du parcours n'est pas optimale, malgré le fait que les personnes soient globalement orientées vers les soins de support.

Une hypothèse pouvant expliquer ce résultat serait que ce ne sont souvent pas les médecins qui orientent les personnes atteintes de cancer vers les soins de support dans les DROM-COM.



Extrait d'un entretien réalisé avec M. G., atteint d'un cancer de la thyroïde (diagnostic en 1983) - Martinique

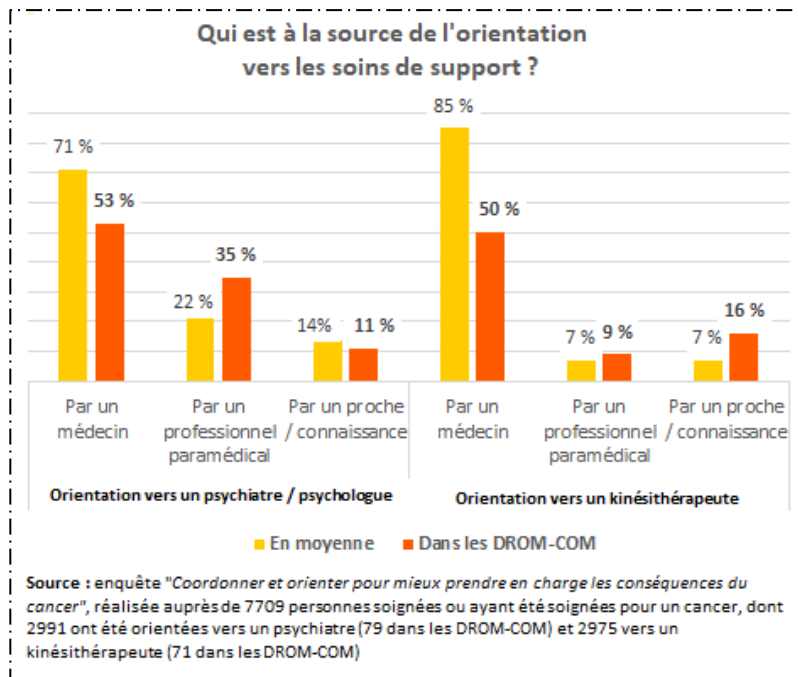
« Je suis un petit peu suivi par elle [mon médecin généraliste] sur mon problème, parce que j'ai aussi un problème à la prostate. Donc, elle me suit, elle me donne à faire les examens qu'il faut. Mais ce qui concerne les autres séquelles : les douleurs cervicales, le trouble auditif, rien, rien ».

En effet, alors que les médecins sont les principaux pourvoyeurs de conseils et d'orientation vers les soins de support pour les personnes atteintes de cancer en moyenne dans l'enquête, la situation semble relativement différente dans les DROM-COM : les médecins sont nettement moins fréquemment à l'origine des recommandations reçues par les personnes atteintes de cancer pour consulter les principaux professionnels de soins de support.

²⁸ OR = 3.2, IC95% = [1.8 ; 5.7], p < 0.01

Les professionnels paramédicaux ou de soins de support ainsi que les proches sont plus systématiquement sources de conseils pour les personnes malades, quand il s'agit de prendre en charge les conséquences du cancer ou des traitements.

Finalement, il semblerait que ce soit surtout la coordination entre les professionnels médicaux et les autres professionnels qui soient mises en cause par les participants à l'étude.



Les relations avec les médecins pourraient être plus difficiles, dans un contexte où l'offre de soins est globalement insuffisante.

Le problème du turn-over des équipes médicales dans ces territoires peut également jouer un rôle sur la qualité de la coordination. Dès 2014, la Cour des comptes a effectivement alerté sur le fait que la continuité des soins pouvait être menacée du fait de l'instabilité des équipes médicales, qui viennent souvent de l'hexagone pour une courte durée (Cour des comptes, 2014).

En effet, l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » a déjà montré que les personnes malades sont moins accompagnées pendant leur parcours de soins dans les DROM-COM : moins de 50% des participants à cette étude ont été soutenus pour le respect de leur protocole de soins (vs 60% en France hexagonale) tandis que 60% n'ont reçu aucune information sur la vie après la fin des traitements (vs 36% pour les répondants de France hexagonale) (Ligue nationale contre le cancer, op.cit.).



Extrait d'un entretien réalisé avec un médecin coordinateur - Guadeloupe

« Après les traitements lourds [...], il y a quand même un flou dans la prise en charge. [...] On a une structure où les médecins en radiothérapie par exemple, il y a eu pas mal de mouvements. Donc si les médecins bougent, le courrier peut arriver un peu dans un cul de sac. Enfin, il y a vraiment un souci à mon avis de prise en charge d'un parcours dans sa globalité et d'accès à de l'information à tout moment du parcours ».

Ainsi, il n'est pas surprenant de constater que la qualité perçue de la prise en charge d'après les participants à l'étude qui résident dans les DROM-COM, s'est encore dégradée depuis le début de la pandémie de COVID-19. En effet, comparativement aux répondants qui habitent dans les départements de la classe n°2 de notre typologie (cf. carte page 27) – départements plus urbanisés dont les populations sont socialement plus avantagées et où l'offre de soins est globalement dense – les

participants dans les DROM-COM ont 2 fois plus de risques de percevoir une dégradation de la coordination depuis le début de la pandémie (IC95% = [1.2 ;3.2], $p < 0.01$).

Dans un contexte où les professionnels soignants ont été accaparés par les prises en charge auprès des personnes atteintes de COVID-19, la coordination entre les acteurs de la cancérologie a possiblement été plus compliquée.

Toutefois, en parallèle des acteurs soignants, les professionnels de la coordination et les associations semblent particulièrement mobilisés. Il apparaît en effet que ces derniers, que ce soit en Martinique ou en Guadeloupe qui ont fait l'objet de focus qualitatifs, tentent de s'organiser collectivement pour contrebalancer le poids des vulnérabilités locales que nous avons décrites.

Dans le cas de la Guadeloupe, l'unique centre de coordination en cancérologie (3C) de l'archipel est coordonné par le même médecin qui s'occupe du centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC). Depuis 2021, le 3C est hébergé juridiquement par le dispositif spécifique régional du cancer (ex-réseau régional de cancérologie), Karukera ONCO, avec lequel il partage ses locaux. Ces trois acteurs ont depuis toujours, eu l'habitude de travailler avec les associations de patients. L'association Amazones (femmes atteintes d'un cancer du sein) tout autant que la Ligue contre le cancer sont des structures très impliquées dans la coordination des parcours en Guadeloupe, à leurs côtés.

C'est pourquoi les personnes malades sont régulièrement accompagnées par ces structures pour leurs démarches et pour accéder aux soins de support. Même si la coordination médicale des parcours peut encore poser problème, il semblerait que d'autres acteurs contribuent à rééquilibrer la balance du fait de leur dynamisme et de leurs souhaits communs de travailler ensemble.



Extrait d'un entretien réalisé avec une coordinatrice de réseau - Guadeloupe

« Pour les grandes manifestations comme celles que la Ligue fait, nous sommes partenaires, nous avons notre stand [...] on travaille énormément ensemble. [...] Nous, nous avons choisi cette politique, de travailler ensemble et de concentrer nos forces [...] on est un petit territoire, donc on essaie toujours de travailler ensemble ».

Extrait d'un entretien réalisé avec Mme C., atteinte d'un cancer du sein (diagnostic en 2011, en cours de récurrence)

« J'ai des papiers à remplir des choses qui me dépassent et qui ne me dépassaient pas avant. Donc c'est vrai qu'à la Ligue je les appelle, il y a toujours quelqu'un pour me dire : « Viens, on va t'aider, viens, on va remplir tes papiers. S'il faut appeler quelqu'un on va appeler », enfin voilà quoi. J'ai eu plein de problèmes avec la sécu au bout d'un moment, la Ligue était là, et ils m'ont bien épaulée ».

Le 3C et Karukera ONCO sont d'ailleurs en train de développer un outil de e-parcours, pour permettre aux médecins traitants, aux professionnels hospitaliers, aux infirmières libérales et aux professionnels de soins de support de mieux communiquer.

En Martinique, une dynamique similaire semble également être à l'œuvre : en partenariat avec les acteurs de la coordination, les associations implantées localement, que ce soit la Ligue contre le cancer, l'association Matété (qui rassemble des femmes atteintes d'un cancer du sein) ou France Assos Santé (fédération des associations représentantes des usagers du système de santé), ont permis de faire bouger certaines lignes concernant le droit des personnes atteintes de cancer.

A titre d'exemple, des « points d'information cancer » ont été ouverts dans plusieurs communes de l'île en 2019, pour servir de relais en matière de prévention, d'accompagnement et de soutien pendant et après la maladie. Les associations et les professionnels de la cancérologie sont invités à proposer des animations de sensibilisation et des actions de soutien dans ces lieux ressources, au plus près des personnes atteintes de cancer.



Extrait d'un entretien réalisé avec une coordinatrice associative - Martinique

« Chaque fois que je participe à des réunions où on en parle [des espaces « France Services »], j'appelle l'attention sur l'urgence à prévoir également dans ces maisons, une coordination pour qu'il y ait de l'information, mais des outils permettant le e-parcours. [...] Il y a des points d'information cancer, mais ce sont des points d'information. [...] Je veux non seulement l'information, mais je veux également que dans le parcours, on puisse coordonner la prise en charge, autant en amont qu'après les traitements, et qu'on utilise justement ces lieux et ces outils informatiques ».

De plus, France Assos Santé porte activement un plaidoyer en faveur du développement d'espaces « France Services » sur le territoire martiniquais, afin que les personnes qui ont besoin d'un accompagnement administratif pour faire valoir leurs droits dans le cadre du parcours de soins ou de l'après-cancer, puissent facilement accéder à une médiation à proximité de leur domicile.

Enfin, tous les acteurs mobilisés autour du cancer en Martinique ont co-rédigé un guide des soins oncologiques de support existants sur le territoire en 2021²⁹. Destiné aux professionnels de santé, aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, cet outil facilitera certainement l'accès aux soins de support dans le cadre de la prise en charge des conséquences du cancer. Finalement, cette démarche est aussi révélatrice du dynamisme des acteurs locaux, qui apparaissent très volontaires pour travailler ensemble au sein de ces territoires de relative petite taille.

En conclusion, nous pouvons affirmer que **malgré l'existence de facteurs sociaux et environnementaux qui contribuent à la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer dans les territoires français, il apparaît que ce sont avant tout les relations entre les acteurs locaux qui sont déterminantes de la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer**. Selon les spécificités territoriales, ces dynamiques d'acteurs peuvent parfois permettre de contrebalancer les vulnérabilités individuelles et sociales existantes localement et d'améliorer l'accès aux soins de support pour les personnes qui en auraient besoin. Plusieurs travaux ont déjà permis de démontrer l'importance du « local » dans la coordination des parcours en cancérologie (*Yatim et Minvielle, 2016 ; Vialard Arbarotti, 2022*). Les politiques publiques en faveur de l'organisation de la coordination doivent donc nécessairement s'appuyer sur l'existant, tant en termes de structures que d'acteurs, pour la promouvoir de façon équitable dans tous les territoires : « *la régulation de la « coordination des soins » constitue un cas exemplaire de la « revanche du local » (Muller, 1992) sur les politiques institutionnelles centralisées. La prise en compte de*

²⁹ Site de l'ARS Martinique – Novembre 2021 : [lien vers le guide de soins de support](#)

la spécificité locale ne peut être ignorée [...] De même la dynamique locale s'opère sous l'action de certains acteurs locaux [...] Cette prise en compte de la dynamique locale et de la spécificité du contexte dans laquelle elle s'insère appelle en miroir à une forme d'action publique d'accompagnement » (Yatim et Minvielle, ibid.).



Extrait d'un entretien réalisé avec un gynécologue-obstétricien hospitalier – Loiret

« Tout est une question d'hommes et de femmes [...], de gens qui se connaissent, qui s'estiment et à partir de là, la mayonnaise prend. Mais si on se place sur un plan de structures fonctionnelles que ça soit, services, départements, administratifs, je dirais que ça met beaucoup plus de temps. On a le sentiment qu'il y a une méfiance idéologique qui se met en place et donc c'est très difficile de dépasser le cadre de l'échange et de la qualité humaine de l'échange. C'est parce qu'on connaît très bien nos radiothérapeutes qu'on peut faire un partenariat public-privé. [...] C'est parce qu'un des médecins généralistes du conseil d'administration de la CPTS travaille deux jours par semaine au Samu que les échanges peuvent se faire. [...] Je crois qu'il y a encore beaucoup de limites idéologiques. »

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 47% des participants ont constaté au moins un problème de coordination entre les médecins et les autres professionnels qui les suivent, à l'hôpital et / ou en ville ;
- Plus les personnes atteintes de cancer recourent à différents professionnels de soins de support – et ce pour différentes raisons (situation médicale complexe, niveau de diplôme plus élevé) - plus elles sont susceptibles de ressentir un manque de coordination ;
- Les personnes qui témoignent plus systématiquement d'un manque de coordination – notamment les femmes, les personnes jeunes, les répondants dont le parcours apparaît plus complexe (plusieurs conséquences fortes, comorbidités, etc.) et qui sont soignés dans plusieurs hôpitaux - sont également les participants qui renoncent le plus aux soins de support, pour des raisons d'accessibilité financière ou géographique. Ce résultat semble indiquer que le manque de coordination limite l'orientation des personnes vers une offre gratuite et accessible de soins de support ;
- Malgré l'existence de facteurs sociaux et environnementaux qui contribuent à la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer dans les territoires français, il apparaît que ce sont avant tout les relations entre les acteurs locaux qui sont déterminantes de la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

En tenant compte des spécificités locales des territoires, **la Ligue contre le cancer demande le financement pérenne de professionnels transversaux de coordination (infirmière de coordination en oncologie, infirmière de pratiques avancées, etc.) à l'hôpital ET en ville.** Ces professionnels doivent exercer dans des structures qui promeuvent la coordination de proximité, telles que les dispositifs d'appui à la coordination, les communautés professionnelles territoriales de santé ou encore les maisons de santé pluriprofessionnelles. **Des financements doivent également être fléchés vers ces structures, pour qu'elles développent des compétences en oncologie.**

V. LA SATISFACTION VIS-A-VIS DE LA PRISE EN CHARGE DES CONSEQUENCES DU CANCER ET DE LA COORDINATION, REVELATRICE DES FAILLES DU SYSTEME DE SANTE

La satisfaction des usagers du système de santé est aujourd'hui devenue un critère d'évaluation de l'organisation des systèmes de soins, dans la plupart des pays européens. Les PROM'S (« *Patient reported Outcomes* ») et les PREM'S (« *Patient reported Experiences* ») sont effectivement des indicateurs de qualité de soins collectés par les autorités de santé pour améliorer l'efficacité des prises en charge (Fujisawa et Klazinga, 2017).

En France, la Haute autorité de santé (HAS) est en charge de collecter la satisfaction et l'expérience des personnes qui utilisent les services du système de santé. En effet, l'enquête e-Satis est réalisée annuellement depuis 2016 auprès de l'ensemble des usagers, pour évaluer leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge dont ils ont bénéficié. Cette évaluation fait ensuite l'objet d'un bilan qui est rendu public sur le site « Scope santé »³⁰. La même année, a été créé l'Institut français de l'expérience patient dont l'objectif est de promouvoir la prise en compte de « l'expérience patient » dans les organisations de santé, concept venu des pays anglo-saxons, afin que la voix des usagers du système de santé soit davantage prise en compte. Le réseau des centres de lutte contre le cancer, Unicancer, en a dorénavant fait l'un de ses chevaux de bataille pour 2022 puisqu'il a créé un groupe de travail dédié au sujet, en plus des « Comités de patients » préexistants dans certains centres³¹.

Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue, qui sont menés depuis 2011, se situent dans cette lignée : relayer la voix des personnes atteintes de cancer et de leurs proches pour lutter contre certains dysfonctionnements et inégalités qui perdurent dans le champ de la cancérologie. La satisfaction des personnes interrogées dans ces études est un critère fondamental pour évaluer la qualité de la prise en charge du cancer et de ses conséquences.

De manière générale, les participants à notre étude sont satisfaits des services des professionnels de soins de support, quand ils y recourent pour les conséquences de la maladie ou des traitements : **94% des répondants qui ont fait appel aux soins de support sont satisfaits de l'aide apportée par les professionnels** (i.e. ils ont été au moins une fois satisfait d'un service, parmi les différents services reçus).

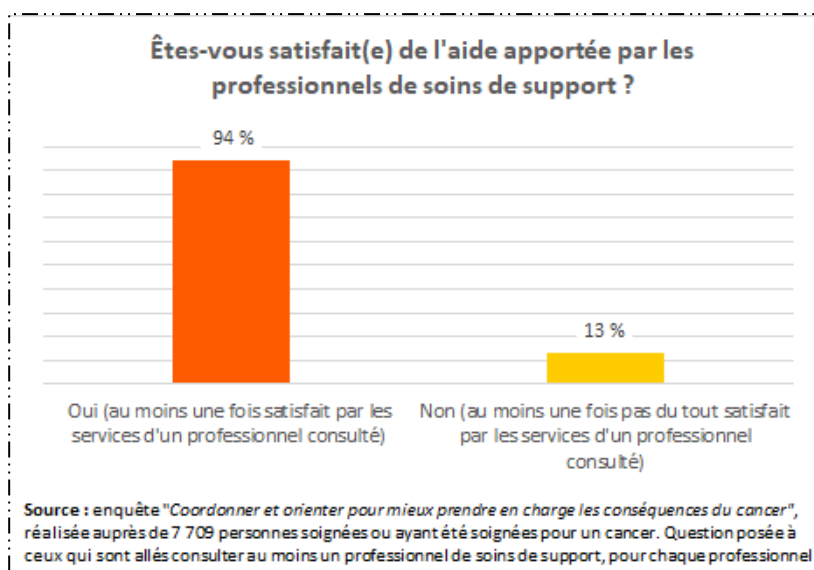
Dans un contexte où l'hôpital public souffre et où les professions de santé peinent à reformer leurs rangs (Grimaldi et Vernant, 2021), **ce chiffre est important à souligner car il représente une vraie réussite et un gage de performance des professionnels de santé français.**

³⁰ Voir le site de la Has [au lien suivant](http://www.has-sante.fr) (www.has-sante.fr)

³¹ Voir le site d'Unicancer [au lien suivant](http://www.unicancer.fr) (www.unicancer.fr)

Toutefois, parmi les personnes qui ont eu recours à un ou plusieurs professionnels de santé, 13% ont été au moins une fois très insatisfaites de la prise en charge.

Quels profils présentent-elles ? Est-ce que la pandémie de COVID-19 a pu influencer, d'une façon ou d'une autre, ce sentiment ?



D'après les résultats, il semblerait effectivement que **certains besoins de soutien et d'accompagnement ne soient pas entièrement comblés, en particulier depuis le début de la pandémie dans les territoires les plus touchés.**

1. Une moindre satisfaction pour les personnes qui ressentent un manque de coordination

Bien qu'elles soient minoritaires dans l'enquête, les personnes qui ne sont pas satisfaites des services rendus par les professionnels de soins de support incarnent finalement les situations qui doivent faire l'objet d'actions particulières.

Il semblerait que les répondants qui sont les plus insatisfaits de l'aide apportée par les professionnels de soins de support soient globalement ceux qui ressentent le plus de manque de coordination pendant leur parcours.

En effet, **les personnes dont le diagnostic de cancer a été fait depuis longtemps³² et dont le parcours de soins est potentiellement complexe** (*i.e.* qui sont atteintes de cancers du système nerveux central ou du pancréas et qui souffrent de nombreuses et fortes conséquences du cancer)³³ **sont moins systématiquement satisfaites de la prise en charge du cancer et de ses conséquences.** Or, ces mêmes personnes font également état d'un manque de coordination entre les professionnels pendant leur parcours. Il est certain que plus la situation médicale est grave et complexe, moins les professionnels de soins de support sont en mesure de pouvoir soulager les personnes qui ressentent des conséquences du cancer. Mais ce résultat peut également signifier que les problèmes de coordination constatés entre les acteurs qui les accompagnent ont potentiellement nui à la prise en charge des nombreuses conséquences physiques et psychologiques qu'elles peuvent ressentir, et ce potentiellement depuis longtemps.

³² Pour les personnes dont le diagnostic remonte à plus de 10 ans, par rapport à celles dont le diagnostic est antérieur à 2 ans : OR = 1.9, IC95% = [1.4 ; 2.1], p < 0.01

³³ Pour les personnes atteintes d'un cancer du pancréas, par rapport à celles atteintes d'un cancer de la prostate : OR = 2.8, IC95% = [1.6 ; 4.9], p < 0.01

Il est intéressant de souligner que **les participants qui résident dans les DROM-COM sont nettement plus fréquemment insatisfaits des soins de support reçus**. Ainsi, leurs besoins de soutien et d'accompagnement peuvent ne pas être entièrement comblés. **Cet élément est sans doute à mettre également en parallèle avec le fort manque de coordination ressenti par ces derniers.**

Même si ce sentiment semble concerner davantage la coordination entre les professionnels médicaux, **le fait que les répondants dans les DROM-COM aient potentiellement été « mal orientés » peut participer à leur insatisfaction vis-à-vis de la prise en charge des conséquences du cancer.**

La question de la rareté de l'offre et des délais d'attente pour accéder aux professionnels de soins de support est également possiblement incriminée dans ce résultat. Le fait d'attendre un long moment avant de pouvoir être pris en charge pour des symptômes très inconfortables peut participer à une moindre satisfaction des personnes malades.



Extrait d'un entretien réalisé avec Mme B., atteinte d'un cancer du sein (diagnostic en 2010) - Guadeloupe

« [La kiné] soulage ... je trouve effectivement qu'on est en manque un petit peu de kinés spécialisés [dans la prise en charge des douleurs liées à la chirurgie du cancer du sein]. Il y a 10 ans, il y en n'avait qu'un seul, un seul pour toute l'île. Après, il y en a qui se sont formés, mais j'ai l'impression qu'ils se sont formés sur le tas mais la formation, je pense qu'elle n'était pas suffisamment poussée quoi. Ils le font mais c'est... je trouve que ça manque un petit peu... de formation pour ça ».

« Je n'ai jamais été voir un professionnel pour la douleur [...] toujours pareil, il y en a quoi ? Il doit y avoir un ou deux. Donc les attentes sont longues. »

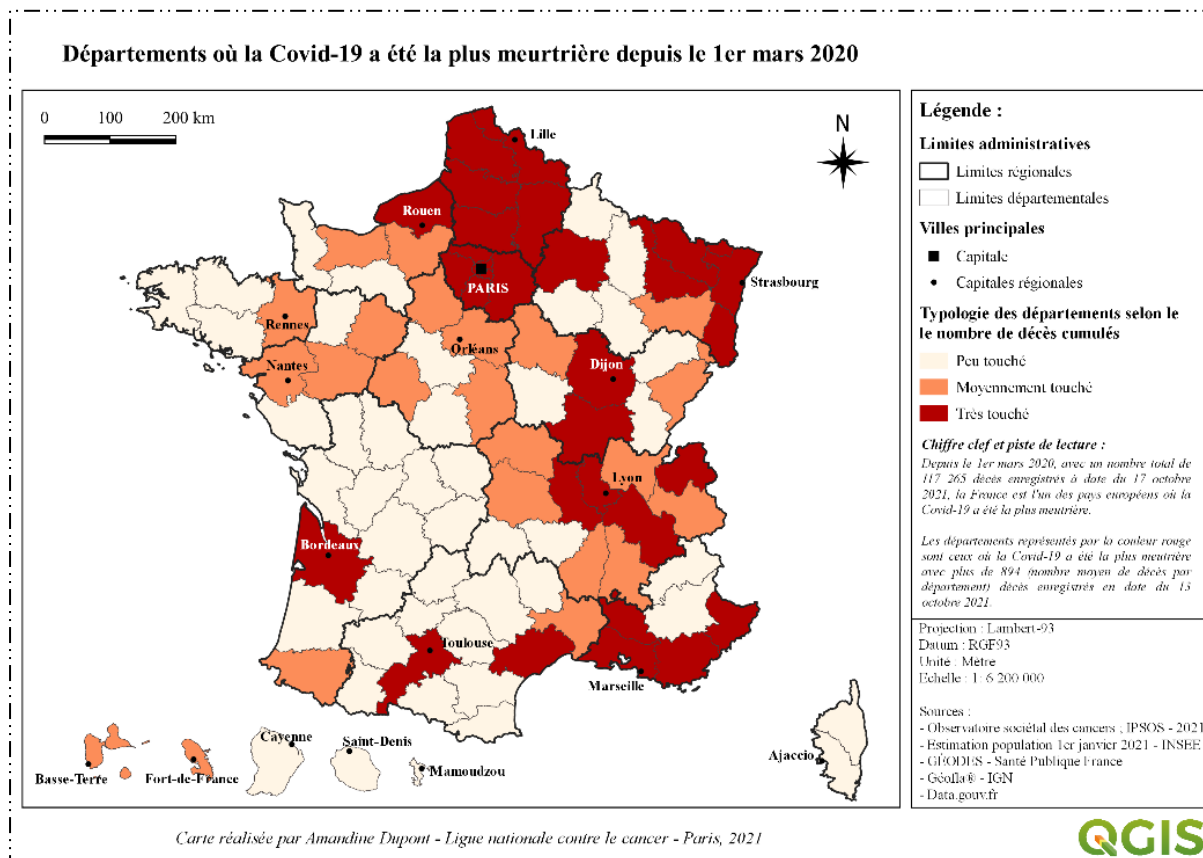
2. Pandémie de COVID-19 et satisfaction de la prise en charge en cancérologie : un impact réel

Dans le cadre de notre étude, le recueil des données par questionnaire a eu lieu au début de l'année 2021. Dans ce cadre, les participants ont été interrogés au sujet de l'influence de la pandémie de COVID-19 sur leur prise en charge. En effet, lors de la 1^{ère} vague de la pandémie en mars 2020, de nombreuses consultations de suivi ont été reportées tandis que beaucoup de séances de soins de support ont été annulées (*Patient en réseau et Juris Santé, 2020*).

Or, une des hypothèses de l'étude était notamment que la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer pouvait avoir été entravée dans les territoires où l'épidémie avait sévi le plus fortement.

Certains résultats de l'enquête vont effectivement dans ce sens, puisque **les répondants ont été moins satisfaits de la prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements dans les départements où les nombres cumulés de décès liés à la COVID-19 sont les plus élevés.**

Depuis mars 2020, les départements de l’est de la France ainsi que les îles de la Guadeloupe et de la Martinique, ont plus fortement cumulé les effectifs de décès liés à la COVID-19. A l’inverse, les départements de l’Ouest de l’hexagone, même si certains ont enregistré un nombre important de décès, ont été un peu plus épargnés³⁴.



Nos résultats montrent finalement que **dans les départements plus touchés par les vagues successives de COVID-19, c’est-à-dire où les effectifs cumulés de décès depuis mars 2020 sont importants, le taux de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge est un peu moins élevé qu’à l’échelle de l’ensemble des participants³⁵.**

En effet, dans ces départements, le taux de satisfaction est plus systématiquement compris entre 76 et 82 % soit une satisfaction plus faible que la moyenne de l’ensemble de l’échantillon qui se situe à 94% ($p < 0.05$). A l’opposé, les départements qui ont été moins touchés par la COVID-19 (nombre de décès inférieur à 500 depuis mars 2020) enregistrent plus systématiquement des taux élevés de satisfaction de la part des participants ($p < 0.05$).

³⁴ Sur la carte présentant le nombre cumulé des décès par département depuis le 1^{er} mars 2020 : « peu touché » signifie moins de 500 décès (45 départements), « moyennement touché » signifie de 500 à 894 décès (24 départements) et « fortement touché » signifie plus de 894 décès (32 départements).

³⁵ Une corrélation significative ($p < 0.05$) a été retrouvée entre i) le fait de résider dans un département « moyennement touché » (entre 500 et 894 décès) et un taux de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge entre 76% et 82% ; ii) le fait de résider dans un département « faiblement touché » (moins de 500 décès) et un taux de satisfaction supérieur à 90%.

Dans les départements de la moitié Est du pays, l'obstruction du système de soins du fait de l'ampleur des vagues successives de COVID-19 explique certainement le fait que les personnes atteintes de cancer se soient senties moins bien accompagnées.

De la même façon, les répondants qui résident dans les DROM-COM et dans les départements de Paris et sa première couronne, ont davantage témoigné d'une dégradation de la coordination entre les professionnels de santé depuis le début de la pandémie³⁶.

Les professionnels médicaux et paramédicaux, débordés par le nombre de personnes malades hospitalisées pour COVID-19 qui ont afflué à l'hôpital, n'ont pas forcément eu le temps d'accompagner correctement les personnes atteintes de cancer et de se coordonner entre eux.



Verbatims issus du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« Je n'ai pas été orientée vers l'infirmière pour le temps d'accompagnement. [...] Du coup, je me suis tournée vers le site e-cancer et la Ligue pour avoir des informations. Car l'épidémie COVID arrivant, toutes les approches non médicales ont été fermées (je parle du premier confinement). De plus, pour moi, le traitement par chimiothérapie a été supprimé à cause du Covid [...] Mon parcours fut très compliqué et difficile ».

« La réponse d'une infirmière : « Ecoutez avec le COVID, on est moins nombreuses donc soyez patiente ». J'ai répondu : « c'est vrai j'ai juste un crabe qui me bouffe, je suis désolée de demander mon anti-douleur, vraiment je suis vraiment impatiente, désolée ».

De plus, dans le cadre de la 1^{ère} vague essentiellement, la plupart des activités et consultations de soins de support ont été suspendues.

La prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements a donc probablement été limitée dans ce cadre, *a fortiori* pour les personnes qui en ressentent plusieurs et de forte intensité. En effet, toutes choses égales par ailleurs, **les personnes qui ont témoigné de plusieurs conséquences fortes du cancer ou des traitements ont une probabilité accrue d'être moins satisfaites de leur prise en charge depuis le début de l'épidémie**, que les personnes qui en présentent un nombre restreint et qui sont moins fortes³⁷.

D'autres résultats de l'étude viennent corroborer ce constat :

- **Les répondants qui sont ou qui ont été soignés dans un CHU ou un CHR ont plus de risques d'être insatisfaits de leur prise en charge depuis le début de l'épidémie, par rapport aux personnes soignées dans un CLCC³⁸.** En effet, les CLCC prennent exclusivement en charge des personnes atteintes de cancer, ce qui a pu permettre aux établissements de préserver une certaine qualité de l'accompagnement. Les CHU et CHR ont dû accueillir un grand nombre de personnes atteintes de COVID-19, en particulier dans leurs services de réanimation et de soins intensifs, où leur personnel a été régulièrement réquisitionné ;

³⁶ Pour les répondants des DROM-COM et des départements de la classe n°1 de la typologie (Paris et proche couronne), comparativement aux résidents de la classe n°2 de la typologie (cf. carte page 27) : respectivement → OR = 2, IC95% = [1.2 ; 3.2], p < 0.01 / OR = 1.4, IC95% = [1.1 ; 1.7], p < 0.05

³⁷ Pour les personnes qui ressentent plus de 2 conséquences évaluées comme fortes, par rapport à celles qui en présentent une ou deux d'intensité moindre : OR = 3,5, IC95% = [2,5 ; 5,0], p < 0,01

³⁸ OR = 1.4, IC95% = [1,04 ; 1,82], p < 0,03

- Les personnes qui ne bénéficient plus d'aucun suivi en lien avec leur cancer, se sentent également moins satisfaites de leur prise en charge depuis le début de la pandémie, que celles qui sont suivies à l'hôpital³⁹. Le fait de garder un lien avec l'établissement de soins ou de suivi pendant la pandémie, même si ce lien est numérique *via* les téléconsultations, apparaît très important pour les personnes atteintes de cancer ;



Verbatims issus du questionnaire – Question ouverte sur l'évènement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« Il y a des professionnels de santé qui connaissent leur métier et qui sont formidables certaines personnes sont bien à l'écoute. Mais le Covid a beaucoup détruit, surtout après la fin du traitement, on a l'impression que plus personne ne s'occupe de nous même si tu as des problèmes ».

- Les répondants dont les revenus sont faibles (moins de 1500 euros) ont beaucoup moins bien vécu la pandémie sur le plan de leur prise en charge, que les répondants dont les revenus sont supérieurs à 6000 euros⁴⁰. Le fait que les liens avec l'établissement de soins aient été distendus, peut participer à exacerber certaines inégalités sociales préexistantes. Notamment, les possibilités qu'ont les personnes atteintes de cancer de se tourner vers des personnes ressources, vers des sources d'information validées autres que celles délivrées par le corps médical, sont aussi socialement conditionnée (Ruel *et al.*, 2019). L'isolement social et spatial a donc potentiellement été d'autant plus délétère pour les personnes atteintes de cancer qui présentent des conséquences de leur maladie et qui disposent de faibles revenus. D'autant plus que la pandémie a également fragilisé de nombreux ménages sur le plan économique (Lambert *et al.*, 2020), ce qui a pu contribuer à un état d'insatisfaction globale perçu par les personnes atteintes de cancer et dont les revenus sont faibles, dans le cadre de la pandémie.

Enfin, il est intéressant de noter que **les personnes qui sont plus fréquemment insatisfaites de leur prise en charge depuis le début de la pandémie de COVID-19, sont également celles qui considèrent que la coordination entre les professionnels s'est dégradée depuis mars 2020**. En effet, les répondants dont la situation médicale est complexe (plusieurs comorbidités, plusieurs conséquences fortes du cancer), qui présentent de faibles revenus et dont le lien avec l'établissement de soins a été plus rare (moins de traitements, plus grande distance géographique avec l'hôpital) ressentent de façon plus marquée, une détérioration de la qualité de la coordination entre les professionnels qui les accompagnent depuis le début de l'épidémie de COVID-19.

Ce résultat corrobore le constat que la qualité perçue de la coordination entre les professionnels de santé, contribue directement au sentiment de satisfaction exprimé par les personnes atteintes de cancer. Depuis le début de la pandémie de COVID-19, les parcours des personnes atteintes de cancer ont pu parfois être compliqués.

³⁹ OR = 2, IC95% = [1.3 ;3.1], p < 0.01

⁴⁰ OR = 2, IC95% = [1.3 ;3.1], p < 0.01

Il est d'ailleurs à craindre que ce type d'évènement se reproduise à l'avenir, et qu'il ne soit plus de l'ordre de l'exception. Dans ce cadre, **la Ligue contre le cancer souligne l'importance de maintenir les actions de prévention, et de sanctuariser les dépistages, le diagnostic et les soins du cancer et de ses conséquences (traitements et soins de support) pendant les périodes de pandémie afin de garantir la continuité des prises en charge, quelle que soit la conjoncture.**

CE QU'IL FAUT RETENIR

- 94% des répondants qui ont fait appel aux soins de support sont satisfaits de l'aide apportée par les professionnels. Toutefois, parmi les personnes qui ont eu recours à un ou plusieurs professionnels de santé, 13% ont été au moins une fois très insatisfaits de la prise en charge ;
- Les personnes qui font particulièrement état d'un manque de coordination entre les professionnels pendant leur parcours sont également celles qui sont plus insatisfaites de leur prise en charge, en particulier : les répondants dont le diagnostic de cancer a été fait depuis longtemps et dont le parcours de soins est potentiellement lourd (*i.e.* qui sont atteintes de cancers du système nerveux central ou du pancréas et qui souffrent de nombreuses et fortes conséquences du cancer)
- Les participants qui résident dans les DROM-COM sont exemplaires de ce constat : ils sont nettement plus fréquemment insatisfaits des soins de support reçus, probablement en partie parce qu'ils ressentent plus systématiquement un manque de coordination entre les professionnels de santé qui les accompagnent.
- Dans les départements plus touchés par les vagues successives de COVID-19, c'est-à-dire où les effectifs cumulés de décès depuis mars 2020 sont importants, le taux de satisfaction vis-à-vis de la prise en charge est un peu moins élevé qu'à l'échelle de l'ensemble des participants.
- Les personnes qui ont témoigné de plusieurs conséquences fortes de la maladie ou des traitements, qui sont soignées dans un CHU / CHR, qui ne bénéficient d'aucun suivi pour leur cancer et dont les revenus sont faibles (< 1500 euros) sont également moins satisfaites de leur prise en charge depuis le début de la pandémie.

La Ligue contre le cancer appelle les autorités de santé à maintenir les actions de prévention, et à sanctuariser les dépistages, les diagnostics et les soins du cancer et de ses conséquences (traitements et soins de support) en contexte de pandémie. Il est impératif de garantir, coûte que coûte, la continuité des soins pour l'ensemble des personnes malades, dont les personnes atteintes de cancer.

CONCLUSION

L'enquête « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » permet finalement de montrer que parmi les personnes qui témoignent de conséquences du cancer ou des traitements – soit 84% des répondants qui ont connu l'expérience du cancer au cours de leur vie – la majorité est orientée vers les soins de support et y recourt. Par ailleurs, la quasi-totalité des personnes qui consultent ces professionnels de soins de support est satisfaite des prestations reçues.

Néanmoins, 24% des participants qui présentent des conséquences du cancer ou des traitements n'ont pas été orientés vers les soins de support. De plus, certains soins de support essentiels comme par exemple l'activité physique adaptée, ne sont proposés que dans une minorité de cas, alors même qu'elle constitue un remède très efficace contre la fatigue chronique (dont 43% des participants souffrent par ailleurs). Enfin, 47% des répondants ont constaté un problème de coordination entre les professionnels qui les accompagnent, à un moment de leur parcours. Or, d'après les résultats de l'étude, la qualité perçue de la coordination semble influencer les possibilités de recours aux soins de support.

Certains profils de personnes sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés d'accès aux soins de support, notamment les personnes dont les parcours de santé sont complexes, les personnes particulièrement jeunes, les femmes, les personnes socialement désavantagées tout autant que les répondants qui résident dans des territoires où l'offre de soins de premier recours est pauvre (cf. schémas de synthèse ci-dessous).

Toutefois, même si ces facteurs sociaux et environnementaux peuvent prédisposer certains territoires et populations à davantage de difficultés, il apparaît que ce sont avant tout les acteurs locaux et la façon dont ils sont en mesure de coopérer, qui font la qualité de la coordination en cancérologie.

Au vu des résultats de cette étude, la Ligue contre le cancer émet 5 recommandations :

- 1. Le dispositif de fin de traitement prévu dans la stratégie décennale doit être accessible à l'hôpital et en ville, quel que soit le lieu de traitement ou de suivi.** Ce bilan permettrait d'orienter les personnes vers les soins de support adéquats, mais également de les faire bénéficier d'une information complète et personnalisée sur les conséquences du cancer sur la vie après la fin des traitements. **Un nouveau bilan doit également être proposé, même à distance de la fin des traitements, si la personne déclare des conséquences du cancer ou des traitements après son parcours de soins.**

Pour que ce bilan en ville soit possible, **les professionnels soignants ambulatoires** (infirmiers, pharmaciens, etc.) **doivent également être formés à l'orientation des personnes malades vers les soins de support, et sensibilisés à l'offre existante dans leurs territoires d'intervention.**

- 2. En complément du dispositif du « parcours de soins global après le traitement d'un cancer », la Ligue contre le cancer insiste sur la nécessité de développer une offre de soins de support accessible financièrement et géographiquement sur l'ensemble du territoire national, en établissement de santé et en ville, pendant et après les traitements.** Ainsi, il conviendrait *a minima* de proposer le panier des soins de support non médicamenteux mis en place par l'Institut National du Cancer, aussi bien en établissement de santé qu'en ville dès le diagnostic de la maladie et jusqu'à deux ans après la fin des traitements, sans reste à charge. Cette dynamique est essentielle pour parvenir à réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins de support, qui persistent en 2022 en France.

3. En tenant compte des spécificités locales des territoires, **la Ligue contre le cancer demande le financement pérenne de professionnels transversaux de coordination (infirmière de coordination en oncologie, infirmière de pratiques avancées, etc.) à l'hôpital ET en ville.** Ces professionnels doivent exercer dans des structures qui promeuvent la coordination de proximité, telles que les dispositifs d'appui à la coordination, les communautés professionnelles territoriales de santé ou encore les maisons de santé pluriprofessionnelles. **Des financements doivent également être fléchés vers ces structures, pour qu'elles développent des compétences en oncologie.**
4. **La Ligue contre le cancer appelle les autorités de santé à maintenir les actions de prévention, et à sanctuariser les dépistages, les diagnostics et les soins du cancer et de ses conséquences (traitements et soins de support) en contexte de pandémie.** Il est impératif de garantir, coûte que coûte, la continuité des soins pour l'ensemble des personnes malades, dont les personnes atteintes de cancer.
5. **La Ligue nationale contre le cancer insiste sur l'importance de tenir compte des spécificités territoriales** pour développer des actions correctives face aux inégalités d'accès à la prise en charge coordonnée des conséquences du cancer. **Certains territoires sont particulièrement désavantagés en matière de coordination des parcours** – selon une conjonction de facteurs qui leur est propre - et doivent faire l'objet d'actions et de financements dédiés.

Les personnes les plus atteintes
(Plusieurs conséquences fortes de la maladie ou des traitements, présence de comorbidités, deuxième cancer ou récurrence, plusieurs traitements reçus, cancers de mauvais pronostic)



Sont plus systématiquement orientées vers les soins de support



Et donc y recourent davantage



Mais elles ressentent plus de manques de coordination entre les professionnels, *a fortiori* depuis le début de la pandémie de COVID-19



Sont plus nombreuses à renoncer aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique



Et elles sont plus systématiquement insatisfaites des soins de support reçus, d'autant plus depuis le début de la pandémie

L'organisation du parcours de soins et de suivi influence la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements



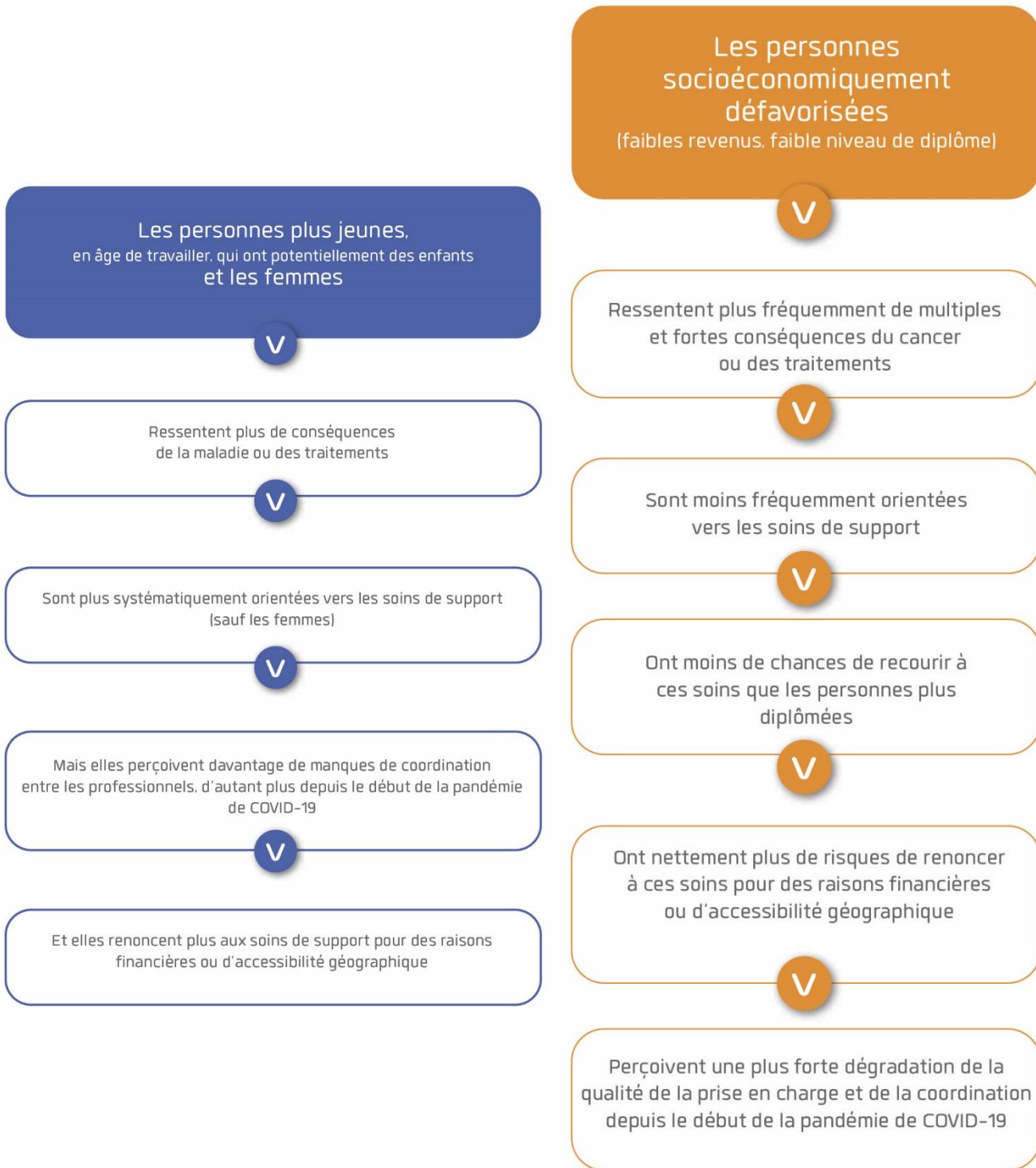
Quand les personnes n'ont aucun suivi pour leur cancer ou ses conséquences, elles sont moins bien orientées vers les soins de support, elles ressentent plus de manques de coordination et estiment que la pandémie de COVID-19 a particulièrement entravé la qualité de leur prise en charge



Quand les personnes sont soignées dans plusieurs hôpitaux, elles constatent davantage de manques de coordination, et renoncent davantage aux soins de support pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique



Les répondants qui sont ou qui ont été soignés dans un CHU ou un CHR ont plus de chances d'être insatisfaits de leur prise en charge depuis le début de l'épidémie de COVID-19, par rapport aux personnes soignées dans un CLCC. Le fait que les CHU /CHR aient assumé de nombreuses prises en charge des personnes atteintes de COVID-19 (contrairement aux CLCC) influence sans doute ce résultat



L'environnement de résidence

des personnes atteintes de cancer contribue à la qualité de la prise en charge des conséquences du cancer



Les personnes qui résident dans les départements où la densité de médecins est faible ou dans des communes où il n'y a aucun centre de santé, sont moins systématiquement orientées vers les soins de support



Cette moindre orientation se vérifie dans le Loiret, département où la densité de médecins est globalement faible. Mais dans les DROM-COM, les répondants sont plus systématiquement orientés vers les soins de support, même si l'offre de soins est peu dense



Les participants qui habitent dans les départements où l'offre de soins de premier recours est plus rare, où la densité de population est faible et où les populations sont socialement mixtes renoncent plus aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique



Mais dans les DROM-COM, les personnes ne renoncent pas significativement plus aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique, même si l'environnement social est très désavantagé et l'offre de soins est pauvre



Les répondants dans les DROM-COM perçoivent aussi un fort manque de coordination entre les acteurs qui les accompagnent et sont globalement plus insatisfaits des soins de support reçus, d'autant plus depuis le début de la pandémie de COVID-19



Il n'y a pas de déterminisme géographique en ce qui concerne l'accès aux soins de support : tout dépend des acteurs en présence et des dynamiques locales

BIBLIOGRAPHIE

- ARS Martinique, INSEE (2014).** Soins de ville en Martinique : Des praticiens proches mais peu nombreux. *INSEE Dossier Martinique*, Antille-Guyane. Dossier n°1
- Blateau, A., Dieye, M., Quénel, P., Gorla, S., Colonna, M., & Azaloux, H. (2011).** Étude de la répartition spatiale des cancers possiblement liés à la pollution des sols par les pesticides organochlorés en Martinique. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8 février, n°. 3-4-5, p. 37-40
- Bloch, M.A., Hénaut, L. (2014).** Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Dunod, Paris, 336 p.
- Bonafini, P. (2002).** Réseaux de soins : réforme ou révolution ? In : Politiques et management public, vol. 20, n° 2. Reconfigurer l'action publique : big bang ou réforme ? Actes du onzième colloque international - Nice, jeudi 4 et vendredi 5 octobre 2001 - Tome 2. pp. 1-22.
- Bungener, M., Demagny, L., Høltedahl, K. et Letourmy, A. (2009).** La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Pratiques et Organisation des Soins*, 40, 191-196.
- Colin, M., Acker, D. (2009).** Les centres de santé : une histoire, un avenir. *Santé Publique*, 21, 57-65.
- Colonna, M., Boussari, O., Cowppli-Bony, A., Delafosse, P., Romain, G., Grosclaude, P., Jooste, V., & French Network of Cancer Registries (FRANCIM) (2018).** Time trends and short term projections of cancer prevalence in France. *Cancer epidemiology*, vol.56, pp.97-105
- Cour des comptes (2014).** La santé dans les outre-mer, une responsabilité de la République. Rapport public thématique, Synthèse. Entités et politiques publiques, Juin
- Deloumeaux, J., Bhakkan-Mambir, B., Peruvien, J., Hierso, R., Kouyate, S., Cariou, M., Billot-Grasset, A., & Chatignoux, E. (2019).** Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016 - Guadeloupe. Santé Publique France, FRANCIM, HCL, INCa
- Desprès, C. (2012).** Les différentes figures du renoncement aux soins. *La Santé de l'homme*, n°. 422, p. 44-46, Novembre-Décembre.
- Direction Générale de la Santé (DGS) (2009).** Plan cancer 2009 – 2013
- DHOS/03/DSS/CNAMTS (2002).** Circulaire n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé
- Direction générale de l'offre de soins (DGOS) (2018).** Guide relatif aux centres de santé
- DGOS (2014).** Instruction n°DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2017).** L'état de santé de la population en France – Rapport 2017. 436 p.
- Easton, P., Entwistle, V. A., & Williams, B. (2010).** Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC public health*, 10, 459.
- Emeville, E., Giusti, A., Coumoul, X., Thomé, J. P., Blanchet, P., & Multigner, L. (2015).** Associations of plasma concentrations of dichlorodiphenyldichloroethylene and polychlorinated biphenyls with prostate cancer: a case-control study in Guadeloupe (French West Indies). *Environmental health perspectives*, 123(4), 317-323.

Fainzang, S. (2015). La relation médecins-malades : information et mensonge. Ethnologies, Presses Universitaires de France (PUF), 159 p. (Ethnologies)

Froger, R., Allenet, B., Guillem, P. (2017). Coordonner la prise en charge complexe : construction d'un outil d'orientation des patients atteints de cancer vers l'infirmière de coordination. Recherche en soins infirmiers, n°128, pp.54-65

Fujisawa, R., Klazinga, N.S., (2017). Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. OECD Health Working Papers No. 102

Grimaldi, A., Vernant, J.P. (2021). Reconstruire l'hôpital public par la démocratie sanitaire. Les Tribunes de la santé, 69, 27-37.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (2016). Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004 – 2014. 259p. (Evaluation)

Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J. & Buret, L. (2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. *Santé Publique*, 1, pp.139-143

Hervouet, L. (2012). Hôpital et médecine de ville face au cancer : les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé. Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris V.

Inspection générale des affaires sociales (IGAS) (2006). Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR). Rapport de synthèse, 163 pp.

Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGESR) (2020). Évaluation du troisième Plan cancer (2014-2019) – Rapport de synthèse. Juillet

Institut national du cancer (INCa) (2022). Panorama des cancers en France, édition 2022. 31p. (Etat des lieux et des connaissances / Epidémiologie)

INCa (2021a). Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Des progrès pour tous, de l'espoir pour demain. 250p.

INCa (2021b). Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2018. Synthèse des résultats : tumeurs solides et hémopathies malignes. 19p. (Etat des lieux et des connaissances / Epidémiologie)

INCa (2020). Plan cancer 2014-2019 – 6^e rapport au Président de la République. Mars

INCa (2018). La vie 5 ans après un diagnostic de cancer / deuxième enquête, Juin. 359p. (Etat des lieux et des connaissances /Recherche)

INCa (2014). La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. Collection Études et enquêtes, juin

INSEE (2021a). Causes de décès selon le sexe, données annuelles de 1990 à 2017

INSEE Analyses Guadeloupe (2021b). La Guadeloupe face au défi de la dépendance des seniors à l'horizon 2030. Mai, n°49

INSEE Analyses Martinique – Antilles – Guyane (2016). Seniors en Martinique : un enjeu économique. Septembre, n°10

Jégu, J., Colonna, M., Daubisse-Marliac, L., Trétarre, B., Ganry, O., Guizard, A.V., Bara, S., Troussard, X. Bouvier, V., Woronoff, A.S., Velten, M. (2014). The effect of patient characteristics on second primary cancer risk in France. *BMC Cancer*, 14, 94.

Joachim-Contaret, C., Veronique-Baudin, J., Macni, J., Ulric-Gervaise, S., Cariou, M., Billot-Grasset, A., Chatignoux, E. (2019). Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016 - Martinique. Santé Publique France, FRANCIM, HCL, INCa

Joël, M., Rubio, V. (2015). Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients. *Sciences sociales et santé*, 33, pp. 73-97.

Journal officiel de la République française (2016). Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Journal officiel de la République française (2004). Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

Lambert, A., Cayouette-Remblière, J., Guérait, E., Bonvalet, C., Girard, V., Le Roux, G. et Langlois, L. (2020). Logement, travail, voisinage et conditions de vie : ce que le confinement a changé pour les Français, COCLONEL, Note de Synthèse n°10, vague 6, INED

Ligue contre le cancer (2019). Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, 169p.

Ligue contre le cancer (2017). Après un cancer, le combat continue. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, 144 p.

Ligue nationale contre le cancer (1998). Les malades prennent la parole. Livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer. Edition Ramsay

Ménard, E., Le Bihan-Benjamin, C., Cocuau, V., Lafay, L., Bousquet, P.J. (2019). Activité de cancérologie pour les résidents des départements et régions d'Outre-mer, Période 2011-2014. INCa, Fiche d'analyse – Les données

Michel, L., Or, Z. (2020). Décloisonner les prises en charges entre soins spécialisés et soins primaires : expériences dans cinq pays. *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n°248, 8p.

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021). Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux

Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). Arrêté du 24 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer. *Journal officiel de la République française*

Ministère des Solidarités et de la Santé (2019). Instruction no DGOS/R3/INCA/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (2003). Plan cancer : 2003 -> 2007

Multigner, L., Kadhel, P., Rouget, F., Blanchet, P., & Cordier, S. (2016). Chlordecone exposure and adverse effects in French West Indies populations. *Environmental science and pollution research international*, 23(1), pp. 3–8

Organisation des nations unies (ONU) – Programme pour l'environnement (2019). Convention de Stockholm sur les polluants organiques persistants (POP) – Texte et annexes, édition révisée

Patients en réseau, Juris Santé (2020). Vivre avec un cancer au temps du deuxième confinement. Enquête réalisée du 2 au 16 décembre 2020 par Patients en réseau et Juris Santé auprès de 665 patients soignant un cancer, 10p.

Ranque-Garnier, S., Ammar, D. (2016). Activité physique personnalisée en cancérologie. *Cancer(s) et psy(s)*, 2, 127-137.

Rey, G., Rican, S., Jouglu, E. (2011). Mesure des inégalités de mortalité par cause de décès - Approche écologique à l'aide d'un indice de désavantage social. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8-9, 87-90

Ruel, J., Moreau, A. C., Ndengeyingoma, A., Arwidson, P., & Allaire, C. (2019). Littératie en santé et prévention du cancer [Health literacy and cancer screening]. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, S2(HS2), 75–78.

Simonin-Bénazet, C. (2019). Tabac et cancer, impact de l'annonce sur le sevrage tabagique. Mémoire de diplôme inter-universitaire de tabacologie, Université Paul Sabatier – Toulouse III.

Temporal, F. (2017). Les jeunes ultramarins : quelle(s) réalité(s) ?. *Cahiers de l'action*, 49, 7-17.

Yatim, F., Minvielle, E. (2016). Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins ? *Politiques et management public* [En ligne], Vol 33/1 | 2016, mis en ligne le 06 octobre 2020

Vega, A., 2014. Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire : mutations ou permanences du modèle de santé français ? *Les Sciences de l'éducation - Pour l'ère nouvelle*, Vol 47 n°3

Vialard Arbarotti, L. (2022). De l'organisation de l'offre de soins aux inégalités d'accès aux soins : la prise en charge du cancer du sein en Ile-de-France. *Revue francophone sur la santé et les territoires* [En ligne], Miscellanées, mis en ligne le 04 avril 2022

ANNEXES

1. Méthodologie

a) Recrutement des participants et modalités d'enquête

L'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » a été réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer et l'Institut IPSOS. L'enquête comprend deux volets :

- *Une étude par questionnaire* (papier et en ligne) réalisée auprès de 7 709 personnes soignées ou qui ont été soignées pour un cancer, interrogées entre le 4 janvier et le 15 avril 2021 :
 - 5 935 personnes ont été mobilisées par les panels d'IPSOS ;
 - 1 760 participants ont été mobilisés *via* les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (soit 23 % du total des participants) ;
 - Parmi les 1760 participants recrutés par les Comités : 479 personnes ont répondu avec le questionnaire papier (soit 27 %).

Pour être représentatif de la population des personnes atteintes de cancer, l'échantillon a été redressé sur la base des données récentes de prévalence à 15 ans (localisation du cancer, sexe, âge) (*Colonna et al., 2018*).

- *Une enquête qualitative par entretien*, réalisée entre mars et juillet 2021 dans 4 départements qui ont fait l'objet de focus particuliers : la Gironde, la Guadeloupe, le Loiret et la Martinique. 21 entretiens ont été conduits auprès de professionnels de santé dans les 4 départements étudiés, ainsi que 8 entretiens avec des personnes atteintes de cancer. Dans ces départements, certaines données de contexte (accessibilité aux soins de premier recours, niveau de désavantage social des populations) ont été recensées et cartographiées, pour mettre en perspective les discours des acteurs.

b) Analyse des données

- *Phase quantitative de l'enquête*
 - Des analyses univariées avec des tris croisés et des tests de significativité statistique (chi2 et test exact de Fisher) ont été réalisés afin mesurer l'influence des facteurs socio-démographiques, environnementaux et en lien avec l'organisation des parcours, sur l'accès à une prise en charge coordonnée des conséquences du cancer ou des traitements ;
 - Des analyses multivariées ont simultanément été produites pour distinguer le rôle des différents facteurs, dans l'accès à cette prise en charge coordonnée. Ces analyses multivariées ont été réalisées grâce au logiciel R. La fonction « *svyglm* » nous a permis de réaliser les régressions logistiques, avec la pondération utilisée pour le redressement ;
 - Pour les besoins de l'analyse, une typologie des départements français a été construite avec 6 variables particulièrement discriminantes dans la structuration départementale de l'offre de soins et du niveau de désavantage social des populations. Ces variables ont été sélectionnées suite à la réalisation d'une analyse en composantes principales (ACP) réalisée à partir de 14 variables issues de différentes sources, en lien avec nos hypothèses. Les 6 variables les plus discriminantes ont ensuite été combinées dans une classification

ascendante hiérarchique (CAH) qui nous a permis de produire une cartographie en 6 classes des départements de France hexagonale et d’Outre-mer (DROM-COM). Dans le but de faciliter les analyses statistiques, les deux classes correspondant aux DROM-COM ont finalement été réunies en une seule classe.

- *Phase qualitative de l’enquête*
 - Les entretiens ont été intégralement retranscrits ;
 - Leur contenu a été analysé selon les méthodes de recherche qualitative, grâce au logiciel *Sonal*.

c) Quels sont les profils des participants à l’enquête ?

- *Phase quantitative de l’étude*

	Effectifs redressés	Pourcentages
SEXE	7709	100%
Homme	3296	43
Femme	4405	57
AGE	7709	100%
16 à 24 ans	76	1
25 à 34 ans	334	4
35 à 44 ans	618	8
45 à 59 ans	1915	25
60 ans et plus	4765	62
NIVEAU DE DIPLOME	7709	100%
Aucun diplôme - CEP	324	4
BEPC - Brevet des collèges	418	5
CAP - BEP	1578	21
BAC	1492	20
BAC +2 ou plus	3869	50
(NR)	29	0
NIVEAU DE REVENUS	7709	100%
Moins de 1.500 Euros	1038	13
De 1.500 à 2.499 Euros	1820	23
De 2.500 à 3.499 Euros	1807	24
De 3.500 à 5.999 Euros	1685	23
6.000 Euros et plus	418	5
(NR)	940	12
PRINCIPALES LOCALISATIONS CANCEREUSES	7709	7709
Sein	1856	24
Prostate	1110	14
Côlon-rectum (intestin)	692	9
Mélanome de la peau	429	6
Thyroïde	422	6
Ne souhaite pas répondre	415	5
Lymphome	369	5
Poumon	311	4

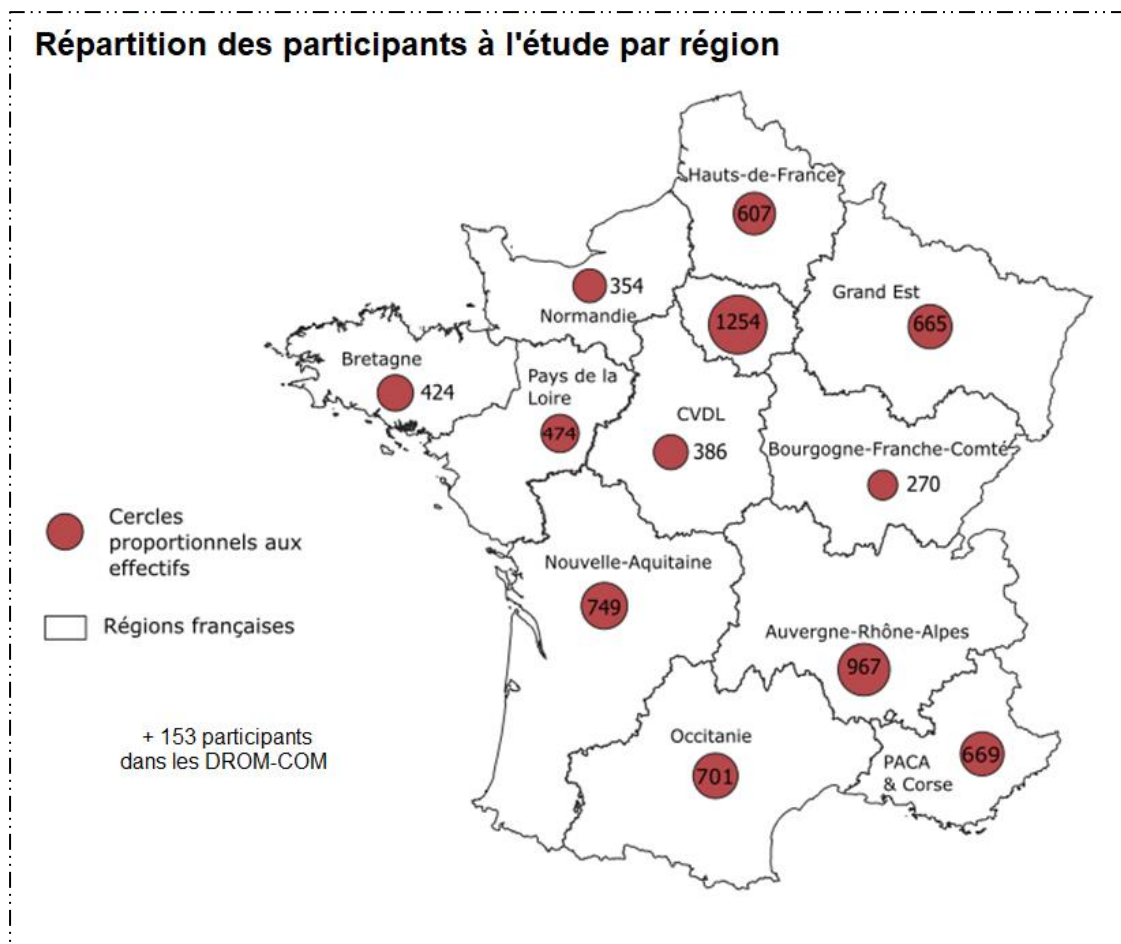
Malgré le redressement, les femmes restent toujours surreprésentées dans l’échantillon des personnes interrogées, comparativement aux hommes.

Concernant l’âge des participants, les personnes âgées de plus de 60 ans sont particulièrement représentées parmi les répondants, ce qui correspond aux chiffres de la prévalence des cancers en France (*INCa, 2022*).

Par ailleurs, les participants dont le niveau de diplôme est équivalent ou supérieur à BAC + 2 représentent 50% de l’échantillon.

Enfin, les personnes atteintes d’un cancer du sein sont également plus nombreuses comparativement à ce qu’elles représentent dans les estimations produites par l’équipe de M. Colonna (*Colonna et al., op.cit.*). A l’inverse, les hommes atteints de cancer de la prostate sont sous-représentés.

Enfin, comme le montre la carte présentée sur la page suivante, les régions les plus peuplées sont logiquement celles où les participants ont été les plus nombreux (Ile-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes, etc.). Cependant, certains Comités départementaux, comme par exemple ceux des DROM-COM, ont permis de recruter plus de participants qu’escompté.



- Phase qualitative de l'étude : quelles personnes rencontrées en entretien ?

Professionnels de santé	
Médecin spécialiste	4
Médecin coordinateur / coordinateur	6
IDEC / IPA	6
Animatrice en santé publique	1
Infirmière libérale	1
Kinésithérapeute	1
Associations	2
Personnes malades	
Femme atteinte d'un cancer du sein	4
Homme atteint d'un lymphome de Hodgkin	1
Femme atteinte d'un cancer de la thyroïde	1
Femme atteinte d'un lymphome	1
Femme atteinte d'un cancer ORL	1

2. Questionnaire



VOTRE VECU DE ...

La prise en charge coordonnée du cancer en dehors de l'hôpital



Bonjour,

Merci de l'intérêt que vous portez à cette enquête ! Pour participer, merci de donner votre consentement écrit : Je déclare accepter librement et volontairement de participer à une enquête réalisée par l'institut IPSOS concernant mes opinions, ma santé et ma prise en charge médicale. Ma participation consiste à répondre à un questionnaire d'environ 15-20 minutes. Je peux à tout moment retirer mon consentement à participer à cette enquête. J'ai compris que les données me concernant resteront strictement confidentielles. Les résultats publiés seront des résultats globaux qui ne permettront en aucun cas d'accéder à mes données individuelles. Enfin, si vous ne souhaitez pas répondre à une question, ne la remplissez pas.

- J'ai pris connaissance des conditions de participation et accepte de répondre à l'enquête.
- Non, je n'accepte pas de répondre

L'étude sera conduite dans le respect du code de déontologie des sociétés d'étude de marché ICC/ESOMAR.

Vos réponses seront utilisées uniquement dans le cadre de l'étude. Elles seront traitées de manière complètement anonyme.

Nous vous remercions par avance de votre participation et vous prions de rapporter ou de laisser ce questionnaire complété dans le centre où vous l'avez trouvé **AU PLUS TARD LE 31 MARS 2021**.

Q1. Pour participer à cette enquête, il faut avoir reçu un diagnostic de cancer. Est-ce votre cas ?

- Oui** → passer à Q2
- Non** → Alors cette enquête ne vous concerne pas. Merci d'avoir pris le temps de nous répondre !

Q2. Est-ce la première fois que vous êtes soigné(e) ou avez été soigné(e) pour un cancer ? Une seule réponse

- Oui
- Non
- Ne souhaite pas répondre

Q3. En dehors de votre cancer, êtes-vous traité(e) pour un ou plusieurs problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge au long cours ? Une seule réponse

- Oui, plusieurs
- Oui, un seul
- Non aucun
- Ne souhaite pas répondre

DANS LA SUITE DU QUESTIONNAIRE, NOUS ALLONS PARLER DU DERNIER CANCER QUE VOUS AVEZ EU

Q4. Pour quel type de cancer avez-vous été / êtes-vous soigné(e) ? Une seule réponse

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Côlon-rectum (intestin) | <input type="checkbox"/> Myélome | <input type="checkbox"/> Système nerveux central |
| <input type="checkbox"/> Corps de l'utérus - Endomètre | <input type="checkbox"/> Œsophage | <input type="checkbox"/> Testicules |
| <input type="checkbox"/> Estomac | <input type="checkbox"/> Ovaire | <input type="checkbox"/> Thyroïde |
| <input type="checkbox"/> Foie | <input type="checkbox"/> Pancréas | <input type="checkbox"/> Vessie |
| <input type="checkbox"/> Leucémie aigüe | <input type="checkbox"/> Poumon | <input type="checkbox"/> Voies aérodigestives supérieures |
| <input type="checkbox"/> Leucémie chronique | <input type="checkbox"/> Prostate | <input type="checkbox"/> Col de l'utérus |
| <input type="checkbox"/> Lymphome | <input type="checkbox"/> Rein | <input type="checkbox"/> Autre (préciser) |
| <input type="checkbox"/> Mélanome de la peau | <input type="checkbox"/> Sarcome-Ostéosarcome | |
| | <input type="checkbox"/> Sein | |

Q5. Quelle est la date du diagnostic de ce cancer ?

Merci de préciser la date en mois et en année.

| ____ | mois | ____ | année

Q6. Concernant votre cancer, à quelle étape en êtes-vous en ce moment ? Une seule réponse

- Je suis en cours de traitement pour mon cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie, etc...) → Q8
- Je suis en cours de traitement pour mon cancer, avec de l'hormonothérapie par voie orale → Q8
- Je n'ai actuellement aucun traitement contre mon cancer → Q9
- J'ai terminé mes traitements → Q7
- Je n'ai pas encore commencé de traitement → Q10

Q7. Depuis combien de temps n'êtes-vous plus traité(e) pour votre cancer ?

Si vous n'êtes plus traité(e) pour votre cancer depuis moins d'un an, vous pouvez indiquer votre réponse en mois.

| ____ | mois | ____ | année

→ Passer en Q9

Q8. Où se déroulent vos séances de traitement contre le cancer ?

Plusieurs réponses possibles

- En établissement de soins, avec hospitalisation
- En établissement de soins, en hôpital de jour
- A votre domicile, en hospitalisation à domicile (HAD)
- A votre domicile (avec l'intervention d'un médecin / infirmier)
- A votre domicile, sans intervenant extérieur
- En cabinet médical ou infirmier, en ville

Q9. Quel(s) sont le(s) type(s) de traitement(s) que vous recevez actuellement ou que vous avez reçu(s) pour votre cancer ?

Plusieurs réponses possibles

- Chirurgie
- Chimiothérapie
- Radiothérapie (y compris curiethérapie)
- Immunothérapie
- Thérapies ciblées
- Hormonothérapie

Q10. Actuellement, où et par qui êtes-vous suivi(e) pour votre cancer, ses conséquences ou les séquelles des traitements ?

Plusieurs réponses possibles

- En établissement de soins, par un médecin → Q11
- En établissement de soins, par un autre professionnel de santé → Q11
- Avec un médecin généraliste, en ville → Q12
- Avec un médecin spécialiste, en ville → Q12
- En ville, par un autre professionnel de santé
- Autre (préciser) → Q12
- Je n'ai aucun suivi → Q12

Si vous êtes ou avez été pris en charge dans des établissements de soins

Q11. Dans quel(s) type(s) d'établissement(s) êtes-vous ou avez-vous été pris(e) en charge ? *Plusieurs réponses possibles*

- Un centre de lutte contre le cancer
- Un Centre Hospitalier Régional (CHR) ou Centre Hospitalier Universitaire (CHU)
- Un Centre Hospitalier (CH)
- Un établissement de soins privé (hôpital ou clinique)
- Autre(préciser)

Q12. Utilisez-vous habituellement chacun des moyens de transport suivants pour vous rendre de votre domicile jusqu'à ces professionnels ou établissements de soins ?

Une réponse par ligne	Oui, systématiquement	Oui, souvent	Oui, parfois	Non, jamais
Un véhicule personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les transports en commun (bus, métro...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Train grande ligne, avion, bateau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une ambulance, VSL (Véhicule Sanitaire Léger)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un taxi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q13. Avec le mode de transport que vous utilisez le plus souvent, combien de temps (aller simple) en moyenne mettez-vous pour vous rendre de votre domicile ... ?

Vous pouvez répondre en minutes et en heures pour être le plus précis possible dans votre réponse.

Jusqu'à l'établissement hospitalier où vous êtes suivi(e) | ____ | heure(s) | ____ | minutes
 Jusqu'au cabinet de votre médecin traitant - généraliste | ____ | heure(s) | ____ | minutes
 Jusqu'au professionnel soignant, que vous voyez le plus régulièrement | ____ | heure(s) | ____ | minutes

Q14. Estimez-vous que vous êtes ou avez été bien pris(e) en charge depuis le diagnostic de votre cancer ?

0 voulant dire que vous n'avez pas été bien pris(e) en charge. 10 voulant dire que vous avez été très bien pris(e) en charge. Les notes intermédiaires permettent de nuancer votre jugement.

Sur le plan médical | ____ | / 10
 Sur le plan administratif | ____ | / 10
 Sur le plan humain (l'accueil, la manière dont on vous a parlé, l'écoute et la considération) | ____ | / 10

Les impacts physiques, psychologiques et sur vos projets de vie de votre cancer ou de ses conséquences actuellement ressenties

Q15 : Vous arrive-t-il actuellement de ressentir les problèmes suivants en raison de votre cancer, de ses conséquences ou des séquelles des traitements ?
Une seule réponse par ligne

Q16 : Parmi ces problèmes, quels sont les **3 qui ont le plus de conséquences dans votre vie ?**

	OUI	NON	
Dépression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indiquer 1, 2 ou 3 en face des problèmes qui vous impactent le plus
Troubles de l'humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sentiment d'anxiété, d'angoisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fatigue chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Douleurs chroniques (ex : liées à une amputation/ablation, musculaires ou articulaires, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Variations de poids (prise/perde de poids)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Troubles ou handicaps sensoriels (parole, audition, vue, toucher, goût)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Incontinence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Difficultés sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Problèmes cardio-vasculaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Problèmes cutanés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Difficultés liées au port d'une prothèse, orthèse, poche ou petit appareillage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Difficultés à vous alimenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Handicaps physiques (ex : difficultés à se déplacer, à faire des gestes...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Difficultés à porter des charges lourdes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Troubles de la mémoire ou de la concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Problèmes dentaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sécheresse buccale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Difficultés respiratoires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Infertilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Si au moins un OUI : Q16 ➔ puis Q17 ➔
 Si vous avez seulement des NON, rendez-vous directement à la Q18

Q17 : Depuis combien de temps environ ressentez-vous ces conséquences ? (Préciser la durée la plus ancienne)
Vous pouvez répondre en mois ou en années

Environ |__| mois
 Environ |__| année

Q18 : Actuellement, diriez-vous que vous avez des craintes IMPORTANTES en ce qui concerne ... ? *Une seule réponse par ligne*

Q19 : Quand avez-vous commencé à éprouver des craintes sur chacun de ces sujets ? *Une seule réponse par ligne*

	Q18 : Actuellement, diriez-vous que vous avez des craintes IMPORTANTES en ce qui concerne ... ?				Q19 : Quand avez-vous commencé à éprouver des craintes sur chacun de ces sujets ?			
	Oui, très importantes	Oui, assez	Non, pas vraiment	Non pas du tout	Avant le diagnostic	Pendant le traitement	Juste avant la fin des traitements	Après la fin des traitements
L'équilibre de votre budget personnel et/ou familial (fins de mois difficiles, peur de tomber dans la précarité, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos possibilités d'accès à l'emprunt et à l'assurance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Aux actifs] Le maintien de votre emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
[Aux actifs] Vos conditions de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pour chaque réponse OUI : Répondre Q19 ➔

Q29 : Qui vous a recommandé d'aller voir ces professionnels (ceux que vous avez cité en Q24) ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Votre médecin à l'hôpital | <input type="checkbox"/> Un assistant social | <input type="checkbox"/> Une connaissance évoluant dans le milieu de la santé |
| <input type="checkbox"/> Une infirmière à l'hôpital | <input type="checkbox"/> Un autre professionnel soignant (psychologue, diététicien, kinésithérapeute, etc.) | <input type="checkbox"/> Un réseau de santé |
| <input type="checkbox"/> Votre médecin traitant | <input type="checkbox"/> Un proche (ami, famille, collègue, etc.) | <input type="checkbox"/> J'ai trouvé l'information sur internet |
| <input type="checkbox"/> Un médecin du travail | <input type="checkbox"/> Une association | |

Si vous n'êtes pas allé(e) consulter un professionnel qui vous a été recommandé

Q30 : Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'êtes pas allé(e) voir les professionnels qu'on vous a recommandés ou que vous avez identifiés ? Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Je n'en ai pas ressenti le besoin | <input type="checkbox"/> Je n'ai pas envie de parler de tous mes problèmes à quelqu'un | <input type="checkbox"/> Mes difficultés ne sont pas assez importantes pour que je fasse la démarche d'aller consulter quelqu'un d'autre |
| <input type="checkbox"/> On m'a déconseillé de le faire | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas en quoi il pourrait m'aider | <input type="checkbox"/> J'ai considéré que j'étais déjà suffisamment suivi |
| <input type="checkbox"/> C'est trop cher | <input type="checkbox"/> Je pense que ça ne servira à rien | |
| <input type="checkbox"/> Je n'en ai pas près de chez moi | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas à qui m'adresser | |

Si vous consultez actuellement au moins un professionnel de santé listés en Q25

Q31 : Est-ce que les professionnels qui vous accompagnent vous ont donné des informations et des conseils pour faire les choses suivantes ?

Une réponse par ligne	Oui, ils m'ont orienté vers des structures ou des professionnels spécialisés dans ce domaine	Oui, mais ils m'ont seulement donné des conseils oraux	Oui, ils m'ont donné des brochures et de la documentation avec des contacts de professionnels ou d'associations	Non, ils ne m'ont pas dit grand-chose
Pour avoir une activité physique adaptée régulière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour avoir une alimentation équilibrée, éviter certains aliments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour réaliser des examens de dépistage et de surveillance réguliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour éviter certains comportements (fumer, boire, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Evaluation des mesures de prise en charge coordonnée hors de l'hôpital

Q32 : Estimez-vous qu'actuellement, les professionnels qui vous accompagnent font suffisamment les choses suivantes en ce qui concerne votre cancer, ses conséquences ou les séquelles des traitements ?

Une réponse par ligne	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	Je ne sais pas vraiment	Je ne suis pas concerné(e)
Echanger des informations entre eux concernant vos traitements et votre suivi médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partager les examens médicaux qui vous sont prescrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous informer sur les différents problèmes de santé qui peuvent survenir avec votre cancer ou en raison des séquelles de la maladie et des traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous informer sur les professionnels que vous pouvez aller voir pour traiter certains problèmes que vous rencontrez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous orienter vers les services qui peuvent vous aider dans le financement des soins non pris en charge par l'Assurance Maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous orienter vers des associations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous informer sur vos droits (accès à l'emprunt, à l'assurance, droit du travail, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q33. Actuellement, ressentez-vous un manque de coordination et de transmission d'information entre les personnes suivantes ?

Une réponse par ligne	Oui, souvent	Oui, parfois	Non	Je ne suis pas concerné(e)
Entre les médecins qui vous suivent à l'hôpital et votre médecin traitant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre votre <u>médecin traitant</u> et les autres professionnels qui vous accompagnent pour votre cancer ou ses conséquences (psychologue, diététicien, kinésithérapeute, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre les <u>médecins qui vous suivent à l'hôpital</u> et les autres professionnels qui vous accompagnent pour votre cancer ou ses conséquences (psychologue, diététicien, kinésithérapeute, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre les différents médecins et services au sein de l'établissement hospitalier qui vous suit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre vos médecins et vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez coché au moins un OUI : Répondre Q34 ➔
 Si vous avez SEULEMENT des NON ou des non concerné, rendez-vous à la Q35

Q34 : Pensez-vous que les problèmes de coordination entre les professionnels de santé qui vous suivent actuellement ont des conséquences sur ... ?

Une réponse par ligne	Oui, des conséquences importantes	Oui, des conséquences modérées	Non, peu de conséquences	Non, pas de conséquences du tout
Votre capacité à aller mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre niveau de stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La qualité de la prise en charge de votre cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L'intérêt pour des outils digitaux permettant d'améliorer la prise en charge coordonnée des soins

Q35 : Que pensez-vous des outils suivants, pour faciliter la prise en charge de votre cancer et/ou de ses conséquences ?

Une réponse par ligne	Oui, je pourrais l'utiliser régulièrement	Oui, je pourrais l'utiliser mais uniquement dans le cadre d'une épidémie comme actuellement	Oui, je pourrais mais je ne n'aime pas le faire	Non, je ne pourrais pas, c'est trop compliqué à utiliser
Une consultation à distance en visioconférence (avec votre smartphone, votre ordinateur ou une tablette) avec un ou plusieurs des professionnels qui vous suivent habituellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une consultation par téléphone avec un ou plusieurs des professionnels qui vous suivent habituellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des sites internet officiels pour trouver des professionnels dont vous auriez besoin pour vous aider face à votre cancer et ses conséquences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des blogs, des forums ou applications pour trouver des professionnels dont vous auriez besoin pour vous aider face à votre cancer et ses conséquences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Avis libre

Q36 : Concernant la coordination et la communication entre les personnes qui vous soignent et qui vous accompagnent/vous ont accompagné pour votre cancer, pouvez-vous raconter dans le détail un épisode qui vous a marqué depuis le début de votre prise en charge (positivement ou négativement) ?

Quelques dernières questions pour mieux vous connaître

Q37 : Êtes-vous ? Un homme Une femme

Q38 : Quel est votre âge ? |_____| ans

Q39 : Veuillez indiquer le code postal de votre domicile :

|_|_|_|_|_|

Q40 : Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?
Si vous êtes à la recherche d'un emploi ET que vous avez déjà travaillé, indiquez votre ancienne profession

Une seule réponse

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Agriculteur exploitant (à votre compte) | <input type="checkbox"/> Contremaître, agent de maîtrise, profession paramédicale, technicien |
| <input type="checkbox"/> Artisan petit commerçant | <input type="checkbox"/> Instituteur ou assimilé |
| <input type="checkbox"/> Chef d'entreprise | <input type="checkbox"/> Employé |
| <input type="checkbox"/> Profession libérale (sauf paramédical) | <input type="checkbox"/> Personnel de service |
| <input type="checkbox"/> Professeur / profession scientifique | <input type="checkbox"/> Ouvrier / Ouvrier agricole |
| <input type="checkbox"/> Cadre et autre profession intellectuelle supérieure | <input type="checkbox"/> Retraité |
| | <input type="checkbox"/> Elève / étudiant |
| | <input type="checkbox"/> Autre inactif (au foyer, dans une autre situation) |

Q41 : Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ? *Une seule réponse*

- Aucun diplôme / Certificat d'Études Primaires
 BEPC - Brevet des collèges
 CAP / BEP
 BAC
 BAC +2 ou plus

Q42 : Au sein de votre foyer, vivez-vous ?

Une seule réponse

- Seul(e)
 Seul(e) avec des enfants
 En couple sans enfant
 En couple avec enfants
 Autre, précisez :

Q43 : Avez-vous une mutuelle ou assurance santé ?

Une seule réponse

- Oui, une mutuelle (dont la complémentaire santé solidaire)
 Oui, une assurance
 Non, je n'ai aucune mutuelle ni assurance santé

Q44 : Enfin, pourriez-vous indiquer le revenu mensuel net avant impôt de votre foyer, c'est-à-dire en comptant l'ensemble des ressources de votre foyer : les allocations familiales et les revenus professionnels de tous les membres du ménage y compris les heures supplémentaires, primes et 13ème mois, ainsi que les autres ressources financières de tous les membres du ménage : pension retraite, revenus fonciers mobiliers et immobiliers.

Dans quelle tranche se situe le revenu mensuel net avant impôt de votre foyer ? *Une seule réponse*

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 499 Euros <i>(Moins de 59 550 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De 2 500 à 2 999 Euros <i>(De 298 211 à 357 875 XPF)</i> |
| <input type="checkbox"/> De 500 à 749 Euros <i>(De 59 551 à 89 380 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De 3 000 à 3 499 Euros <i>(De 357 876 à 417 540 XPF)</i> |
| <input type="checkbox"/> De 750 à 999 Euros <i>(De 89 381 à 119 210 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De 3 500 à 4 499 Euros <i>(De 417 541 à 536 870 XPF)</i> |
| <input type="checkbox"/> De 1 000 à 1 499 Euros <i>(De 119 211 à 178 880 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De 4 500 à 5 999 Euros <i>(De 536 871 à 715 870 XPF)</i> |
| <input type="checkbox"/> De 1 500 à 1 999 Euros <i>(De 178 881 à 238 540 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De 6 000 à 7 499 Euros <i>(De 715 871 à 894 870 XPF)</i> |
| <input type="checkbox"/> De 2 000 à 2 499 Euros <i>(De 238 541 à 298 210 XPF)</i> | <input type="checkbox"/> De plus de 7 500 Euros <i>(De plus de 894 870 XPF)</i> |

Vous ne savez pas ou ne voulez pas le dire

Nous vous remercions pour votre participation !

Vous pouvez remettre ce questionnaire complété aux personnes qui vous l'ont donné, pour qu'elles nous le retournent par courrier.

Si vous souhaitez nous renvoyer directement ce questionnaire, vous pouvez nous le retourner à l'adresse suivante :

Ipsos Public Affairs
A l'attention d'Etienne Mercier / Adeline Merceron
35 rue du Val de Marne, 75013 Paris



LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Observatoire sociétal des cancers
Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart - 75013 PARIS
Tél : 01 53 55 24 00 - Fax : 01 43 36 91 49

Pour plus d'informations sur l'étude, contactez
Lucie Vialard Arbarotti et Emmanuel Jammes :
missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net



facebook.com/laliguecontrecancer



[@liguecancer](https://twitter.com/liguecancer)



IPSOS
35, rue du Val de Marne
75013 Paris – France
www.ipsos.com