

# Coordonner & orienter

pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer

**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**.

## Méthodologie de l'enquête

L'étude a été réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer et l'Institut IPSOS. L'enquête comprend deux volets : *i*) 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. Pour être représentatif de la population des personnes atteintes

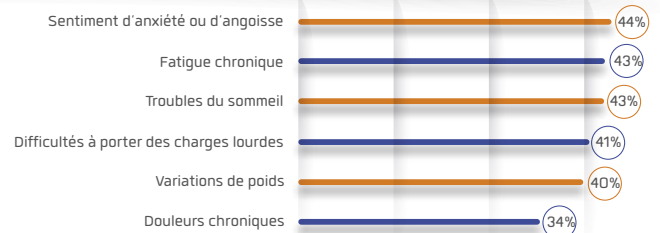
de cancer, l'échantillon a été redressé sur la base des données récentes de prévalence à 15 ans (localisation du cancer, sexe, âge) (Colonna et al., 2018) ; *ii*) une enquête qualitative par entretien, réalisée entre mars et juillet 2021 dans 4 départements qui ont fait l'objet de focus particuliers : la Gironde, la Guadeloupe, le Loiret et la Martinique.

## 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 ?

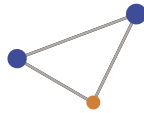


Êtes-vous allé(e) voir les professionnels qui vous ont été recommandés ou que vous avez vous-même identifiés ?



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



## 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 diagnostiquée 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



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



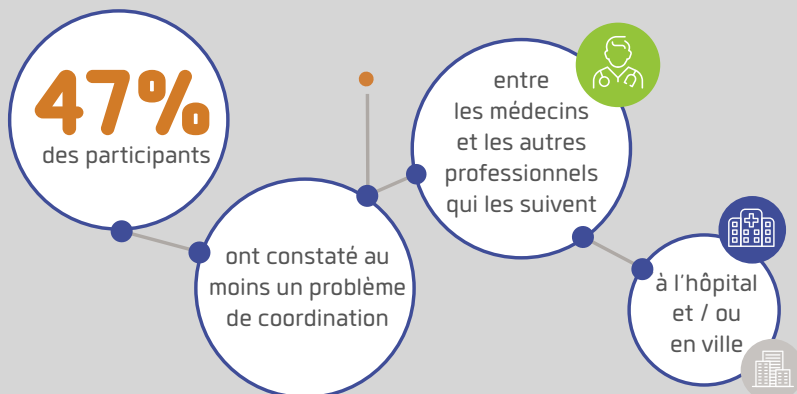
n'ont pas été orientées vers un médecin du travail, un travailleur social, un professionnel médico-social ou de conseil

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



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



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

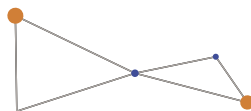
où les effectifs de décès sont compris entre 500 et 894 décès depuis mars 2020

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)





## 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)



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



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



Sont plus systématiquement orientées vers les soins de support



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



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



Et donc y recourent davantage



Sont moins fréquemment 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



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



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



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



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



Ont nettement plus de risques de renoncer à ces soins pour des 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



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



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



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**



### 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)

Pour plus d'informations, veuillez contacter Lucie Vialard Arbarotti et Emmanuel Jammes, de l'Observatoire sociétal des cancers : [missionsps@ligue-cancer.net](mailto:missionsps@ligue-cancer.net)

Le rapport complet de l'étude est accessible sur le site internet [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) dans la rubrique « Je m'informe / Observatoire sociétal des cancers »



Juin 2022

