

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

FACE AU CANCER

**L'épreuve du
parcours de soins**

SYNTHESE

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- Les personnes qui ont participé à l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », pour leur témoignage en entretien ou *via* le questionnaire ;
- Les Comités départementaux de la Ligue, les « Espaces Ligue » et les « Espaces de rencontre et d'informations » (ERI) qui ont diffusé le questionnaire d'enquête ;
- L'Institut BVA qui a diligenté l'enquête et produit les analyses à partir des données recueillies ;
- Les membres de la commission « Société et Politiques de santé » pour leur relecture et leurs remarques constructives dans le cadre de ce rapport.

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, 2019. Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Synthèse du rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers.*

SOMMAIRE

| | |
|--|------|
| Préambule | p.3 |
| I. Le parcours de soins en cancérologie en 2018 : les réussites et les pistes d'amélioration | p.4 |
| A. un vécu mitigé du parcours de soins | p.4 |
| B. Un accompagnement nécessaire, pour supporter l'épreuve du parcours de soins | p.5 |
| C. Un vécu du parcours de soins, dépendant du nombre de traitements reçus | p.8 |
| II. Inégalités sociales et géographiques d'accès aux soins : le vécu des personnes malades | p.9 |
| A. Les personnes dont les revenus sont faibles, cumulent les difficultés | p.9 |
| B. Les échanges avec les soignants sont moins satisfaisants pour les personnes aux faibles revenus | p.10 |
| C. L'exemple des outre-mer : quand l'isolement géographique et les vulnérabilités sociales se cumulent | p.11 |
| III. Le vécu global du parcours de soins en cancérologie, révélateur des faiblesses du système de soins | p.14 |
| A. Du parcours idéal à l'épreuve : les cinq types de parcours de soins en cancérologie | p.14 |
| B. Les propositions de la Ligue contre le cancer : disponibilité, écoute et formation | p.15 |

PRÉAMBULE

En 2018, l'Institut national du cancer (INCa) estimait à **382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer en France**, dont 204 600 chez les hommes et 177 400 chez les femmes (*INCa, 2019a*).

Même si les Plans cancer successifs ont permis des progrès considérables dans les domaines de la prévention, des soins et de la recherche, le cancer constitue encore aujourd'hui, la première cause de mortalité en France (*INSEE, 2018*). En 2017, **1,2 million de Français ont été hospitalisés pour une raison en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer**, soit une augmentation de 10% depuis 2012 (*INCa, 2019a*). De plus, **les inégalités sociales face au cancer sont particulièrement importantes en France**. En effet, les personnes peu diplômées présentent un risque plus élevé de décéder d'un cancer, comparativement à celles qui ont suivi des études supérieures (*Menvielle et al., 2013*).

La lutte contre les risques de cancer, contre les inégalités sociales face à la maladie et pour l'amélioration de la prise en charge constituent donc des priorités sociales et politiques, qui doivent continuer de mobiliser autant les pouvoirs publics que la société civile dans son ensemble.

Depuis 10 ans, l'Observatoire sociétal des cancers s'intéresse à l'évolution du regard que la société porte sur le cancer et les personnes qui en sont atteintes. Il a réalisé plusieurs enquêtes sur le vécu de la maladie et de ses conséquences, par les personnes malades et leurs proches. Ces études ont souligné le fait que le cancer constitue une maladie fondamentalement sociale, tant parce qu'il n'affecte pas les Français dans les mêmes proportions selon leurs caractéristiques sociales, que parce qu'il génère des inégalités dans le vécu de la maladie et de l'après-cancer.

Alors que le Plan cancer 2014-2019 arrive à son terme, le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » a pour objectif de **dresser un bilan de l'expérience du parcours de soins, du point de vue des personnes malades**. D'une part, cette étude permet d'**identifier les éléments du parcours de soins qui sont à l'origine de particulières difficultés** pour les personnes qui le traversent. Les résultats présentés dans ce rapport participent à ce titre, à l'évaluation de l'équité d'accès aux normes et aux critères de qualité en cancérologie, définies dans le Plan cancer 2003-2007. D'autre part, l'enquête montre comment **ces difficultés, cumulées à des inégalités sociales et de santé préexistantes, génèrent des situations délétères sur le vécu de la maladie**, pour les personnes atteintes de cancer.

Finalement, le vécu du parcours de soins interroge simultanément **l'adaptation du système de soins aux défis de la prise en charge des cancers et aux besoins des personnes malades, et la capacité des pouvoirs publics à limiter l'accroissement des inégalités d'accès aux soins entre les Français**. Bien que les critères de qualité des soins en cancérologie soient objectivement décrits dans les textes, peu d'études se sont intéressées à la perception de la qualité des soins, du point de vue des personnes malades. Or, **comment juger de l'opportunité d'un dispositif sans tenir compte de l'expérience de l'utilisateur qui en a fait l'épreuve ?** Le recueil du vécu des personnes malades permet effectivement de comprendre comment se mettent en œuvre concrètement ces dispositifs, dans la réalité des services hospitaliers, des différents contextes, des différents acteurs en présence (*Becker, 1986*).

Méthodologie de l'étude

Les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » ont été produits par la Ligue contre le cancer avec l'Institut BVA. Ils sont issus de deux enquêtes réalisées pendant l'année 2018 : une enquête quantitative produite à partir de 2649 questionnaires complétés par des personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission depuis moins de 3 ans ; une enquête qualitative a simultanément été réalisée auprès de 10 personnes ayant participé à l'enquête quantitative, et 12 professionnels de santé intervenant sur le parcours de soins. Les prénoms des personnes à l'origine des verbatim cités dans ce document, ont été modifiés.

I. LE PARCOURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE EN 2018 : LES RÉUSSITES ET LES PISTES D'AMÉLIORATION

A. UN VÉCU MITIGÉ DU PARCOURS DE SOINS

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », les vécus du parcours de soins dont témoignent les personnes malades apparaissent aussi divers que le nombre de personnes participantes.

D'après cette étude, le parcours de soins en cancérologie représente une **expérience relativement mitigée** pour les personnes qui l'ont traversée. En effet, les participants ont attribué en moyenne une **note de 6,1 sur 10** à l'ensemble de leur parcours de soins. 36% d'entre eux ont exprimé un très bon ressenti global du parcours (note de 8 à 10 sur 10) tandis que 28% des personnes enquêtées en témoignent comme d'une très mauvaise expérience (note de 0 à 4 sur 10).



Cependant, le vécu de chacune des étapes est différent du ressenti global vis-à-vis de l'ensemble du parcours de soins. En effet, certains moments sont plus systématiquement difficiles à vivre pour les personnes malades, et particulièrement le **moment de l'annonce du diagnostic**.

Cette annonce correspond à l'instant précis où le verdict tant redouté devient réalité dans l'esprit des personnes malades. Cette étape sanctionne de façon défavorable, la fin d'un parcours diagnostique déjà angoissant au cours duquel l'individu a plus ou moins eu le temps de prendre conscience du risque qui pesait sur lui. A cet instant s'imposent dans l'imaginaire des personnes, des **images de mort et de souffrance qui les plongent presque systématiquement dans une attitude de « sidération »**, d'où un vécu particulièrement négatif de ce moment charnière.

Le graphique ci-dessous montre qu'**à partir de la suspicion du cancer, l'état d'esprit des personnes ne cesse de se dégrader** pour atteindre son niveau le plus bas au moment de l'annonce du diagnostic. Le vécu du parcours de soins s'améliore globalement à partir de **l'initiation des traitements** jusqu'à atteindre son maximum à la **fin des traitements**.



B. UN ACCOMPAGNEMENT NÉCESSAIRE, POUR SUPPORTER L'ÉPREUVE DU PARCOURS DE SOINS

1) S'entretenir avec les bons interlocuteurs est crucial au moment de l'annonce

D'après les résultats de l'étude, **90% des participants se sont vus annoncer le diagnostic de cancer par un médecin pendant une consultation.**

Lorsque le diagnostic de cancer n'est pas annoncé par un médecin (pour 10% des répondants), il est annoncé par un professionnel de santé dans presque la moitié des cas (manipulateur d'un cabinet de radiologie, laborantin ou infirmière). Pour l'autre moitié, ce sont les membres de l'entourage, un personnel administratif ou encore une autre personne qui assument cette annonce.

Bien que ces situations soient minoritaires, elles sortent totalement du cadre du dispositif d'annonce et il est problématique de constater qu'elles existent encore en 2018.

En ce qui concerne l'accompagnement soignant qui doit théoriquement être proposé aux personnes après la consultation médicale d'annonce, **34% des répondants à l'enquête n'en ont pas bénéficié.** Pourtant, parmi les personnes qui ont eu accès à cet entretien, **89% d'entre elles l'ont trouvé particulièrement utile.**

De plus, l'annonce est plus mal vécue quand les personnes enquêtées ne sont pas satisfaites des réponses apportées à leurs questions pendant la consultation.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **1 personne malade sur 10 n'a pas trouvé satisfaisantes les réponses apportées à ses questions.**

Cette problématique peut être liée au **manque de temps de la part des médecins**, dont le programme des consultations ne leur permet pas toujours de répondre à l'ensemble des questions que les personnes se posent.

Cependant, les questions ne viennent pas forcément à l'esprit des personnes au moment de la consultation d'annonce. Or, elles n'ont pas systématiquement la possibilité de contacter par téléphone un membre de l'équipe soignante *a posteriori*, une fois qu'elles sont rentrées à domicile.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« On va à l'essentiel. Je vous dis, elle n'a pas regardé ailleurs, elle m'a regardé le truc, elle m'a dit: basocellulaire, au revoir madame. Voilà, alors je suis restée, j'avais l'impression de m'enfoncer dans le sol. Ça a été dur de redémarrer. »

(Sophie., diagnostiquée d'un cancer de la thyroïde, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Dans ce cadre, **les personnes qui ne bénéficient pas d'un temps d'accompagnement soignant au moment de l'annonce sont d'autant plus susceptibles de mal vivre le parcours de soins, dans son ensemble.**



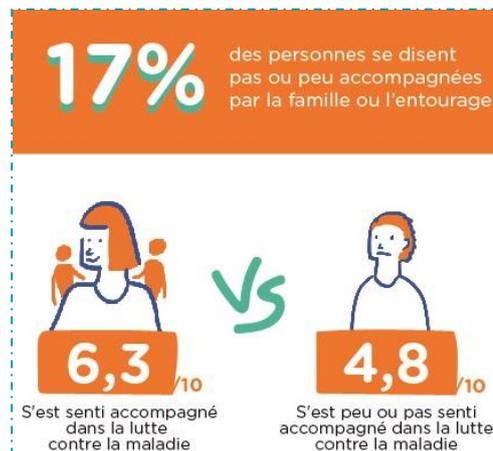
2) Le rôle primordial de l'entourage

Les personnes atteintes de cancer sont généralement fragilisées par l'irruption de la maladie dans leur vie quotidienne. Dans ce contexte, **le soutien de l'entourage pendant cette période particulièrement difficile est un facteur essentiel pour lutter efficacement contre la maladie**. D'après le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) publié en 2014 par la Ligue nationale contre le cancer, **8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme déterminante sur leur vécu du parcours de soins**, avant même la qualité de la relation avec les soignants (*Ligue nationale contre le cancer, 2014a*).

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **95% des personnes enquêtées ont bénéficié d'un soutien dans le moment le plus difficile de leur parcours de soins**.

83% des répondants estiment avoir été souvent ou toujours accompagnés par leur entourage amical ou familial. A l'inverse, **17% des participants à l'enquête ont été peu ou pas accompagnés pendant leur parcours de soins**.

Or, **les personnes qui sont moins systématiquement voire jamais accompagnées pendant leur parcours de soins, témoignent d'un vécu plus difficile du parcours de soins**.



Extrait de carnet de bord - Enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* »

« *La famille proche a été présente du début des examens à la fin du traitement et jusqu'aux contrôles post-traitement. Ma mère a été un maillon indispensable dans cet épisode qu'elle avait vécu dix ans avant avec mon père. Je ne l'ai jamais vue craquer devant moi, ni personne d'ailleurs. La famille plus éloignée a également pris des nouvelles, est venue me voir. J'ai été très bien entouré.* »

(Pierre, diagnostiqué d'un lymphome, note de 9/10 attribuée au parcours de soins)

3) La complexité des démarches administratives détériore le vécu

Les **démarches administratives souvent longues et complexes**, constituent une **très grande difficulté** pour les personnes atteintes de cancer. Si elles ne sont pas coutumières du millefeuille administratif français et qu'elles ne sont pas accompagnées, elles peuvent rencontrer des **obstacles pour accéder à leurs droits**. Le **sentiment d'injustice** est d'autant plus important, que les personnes doivent parfois presque se justifier d'être malade.

D'autant plus **dans un contexte de grande fatigue** liée aux effets indésirables des traitements, **les personnes concernées par les démarches administratives les plus compliquées peuvent être particulièrement épuisées**.

L'issue de ce long parcours fastidieux peut aboutir à un abandon des démarches entreprises. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », **15% des personnes sont concernées par un tel abandon**. Or, **le fait de ne pas renoncer à ses droits à cause d'obstacles administratifs est associé à un bien meilleur vécu du parcours de soins**, comparativement aux personnes qui ont abandonné certaines démarches.

La complexité des démarches administratives détériore le vécu



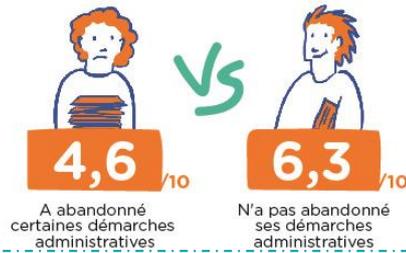
32%

des personnes ont été aidées pour les démarches administratives



15%

ont abandonné les démarches administratives



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« J'ai vu une assistante sociale qui a servi absolument à rien, elle était gentille comme tout. On a fait une demande en septembre pour une aide de la CAF, à laquelle j'ai droit, on a fait tous les papiers. Eh bien, là on est en mars, je n'ai toujours rien reçu. Chaque fois ils me demandent un papier en plus. Ça n'avance pas. Donc elle n'est pas très efficace. Voilà, s'il faut 7 mois pour une aide CAF et je ne l'ai toujours pas, maintenant je l'ai abandonnée. »

(Christine, diagnostiquée d'un cancer du pancréas, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

4) Une coordination nécessaire entre les professionnels de santé

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **43% des répondants ont ressenti un manque de coordination entre les professionnels de santé pendant leur parcours de soins**, que soit au sein de l'hôpital, entre deux établissements différents ou autre l'hôpital et la ville.

Or, le vécu du parcours de soins est bien meilleur dès lors que les personnes n'ont pas ressenti ce manque de coordination entre les professionnels soignants. En effet, l'accompagnement par les soignants apparaît optimal lorsqu'il est régulier et continu.

Ainsi, les personnes malades sont **moins satisfaites de l'accompagnement médical** lorsqu'elles n'ont pas de **médecins référents** ou que les équipes sont marquées par un **fort turn-over**. Dans ces situations, elles n'ont pas l'impression d'être correctement suivies et peuvent avoir du mal à tisser un lien de confiance avec l'équipe.

A la fin des traitements, le programme personnalisé de l'après cancer permet de faciliter le transfert, de l'hôpital vers le médecin traitant, des informations nécessaires au suivi global de la personne après la maladie. **Ce programme est encore très rarement transmis aux personnes malades, bien que le médecin traitant joue un rôle essentiel dans le suivi de ces dernières après la fin des traitements.**

Dans l'étude, **93 % des répondants ont repris contact avec leur médecin traitant**, qui assure un suivi occasionnel ou régulier des problématiques liées au cancer.

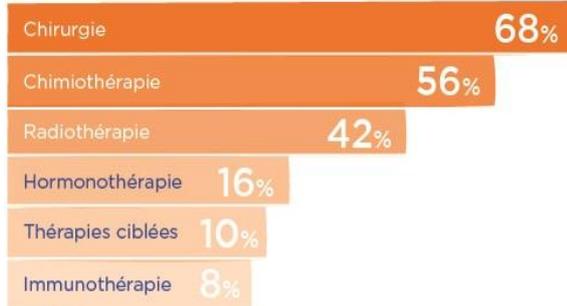
Toutefois, **30% des personnes enquêtées ont ressenti un manque de coordination entre l'hôpital et la ville**. Ce sentiment est associé à un plus mauvais vécu de la période de la fin des traitements et du parcours de soins dans son ensemble. Ainsi, lorsque les équipes hospitalières et de ville parviennent à se coordonner pour organiser voire anticiper la fin des traitements, la sortie du parcours de soins est d'autant mieux vécue par les personnes malades.



C. UN VÉCU DU PARCOURS DE SOINS, DÉPENDANT DU NOMBRE DE TRAITEMENTS REÇUS

Selon les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », les personnes atteintes de cancer reçoivent en moyenne deux types de traitement pendant leur parcours de soins. La chirurgie est plus systématiquement indiquée, puisque 68% des répondants en ont bénéficié. 56% des participants à l'enquête ont reçu une chimiothérapie ce qui en fait le deuxième traitement le plus prescrit, suivi ensuite par la radiothérapie (42% des personnes qui ont reçu un traitement).

Les différents traitements reçus par les personnes malades



Par ailleurs, plus les traitements sont nombreux et plus les personnes malades témoignent d'un vécu difficile du parcours de soins.

En effet, les conséquences de la maladie et les effets indésirables sont d'autant plus importants que les traitements sont multiples.



De plus, ces effets indésirables ont tendance à s'aggraver au fur et à mesure des cures de chimiothérapie ou des séances de radiothérapie.



Verbatim issus d'entretiens réalisés pendant l'enquête
« Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Effectivement, j'ai des diarrhées, les cheveux blanchissent, l'effet pieds-mains (la peau qui éclate), sécheresse buccale, nasale et au niveau du sexe. C'est douloureux [...] je gère au mieux les effets secondaires ».

(Victor, diagnostiqué d'un cancer du rein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)

Par conséquent, lorsqu'elles reçoivent un nombre important de traitements, les personnes malades ont besoin de soins associés au traitement anti-cancéreux pour supporter les effets indésirables.

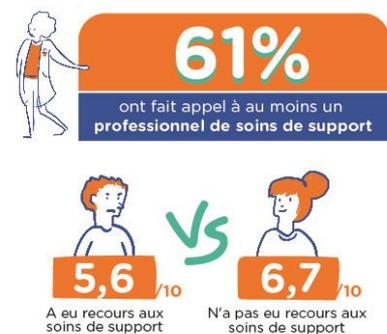
Plus qu'accessoirement bénéfiques, les soins de support se révèlent être absolument nécessaires pour traverser le parcours de soins du cancer, d'autant plus quand le traitement est lourd.

Dans ce contexte, c'est lorsque les personnes malades témoignent d'un plus mauvais vécu qu'elles recourent le plus souvent aux soins de support.

Au final, 61% des participants ont consulté au moins un professionnel de soins de support pendant leur parcours de soins.

Les deux professionnels de soins de support les plus consultés sont les kinésithérapeutes et les psychologues / psychiatres.

Quand les traitements sont lourds et que le parcours est difficile, les personnes recourent plus aux soins de support



II. INÉGALITÉS SOCIALES ET GÉOGRAPHIQUES D'ACCÈS AUX SOINS : LE VÉCU DES PERSONNES MALADES

A. LES PERSONNES DONT LES REVENUS SONT FAIBLES, CUMULENT LES DIFFICULTÉS

En France, les soins du cancer sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie au titre du dispositif d'« affection de longue durée » (ALD). Toutefois, à l'exception des personnes qui bénéficient de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et de l'aide médicale d'état (AME), l'ensemble des assurés sociaux doivent s'acquitter de ces frais, notamment les personnes en ALD.

Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **89% des répondants ont eu connaissance et ont bénéficié du dispositif de l'ALD**, pour la prise en charge des soins en lien avec leur cancer. Parmi ces dernières, le pourcentage de retard de mise en ALD s'élève à **12% pour les personnes dont les revenus mensuels sont inférieurs à 1500 euros versus 6% pour les répondants dont les revenus sont supérieurs à 2500 euros**.

Par conséquent, **l'avance des frais notamment pour les examens diagnostiques, est plus fréquent et plus difficile à assumer si elles rencontrent des difficultés financières préalables**. De plus, **10% des participants qui ont les plus faibles revenus ne sont couverts par aucune assurance ou mutuelle de santé**.



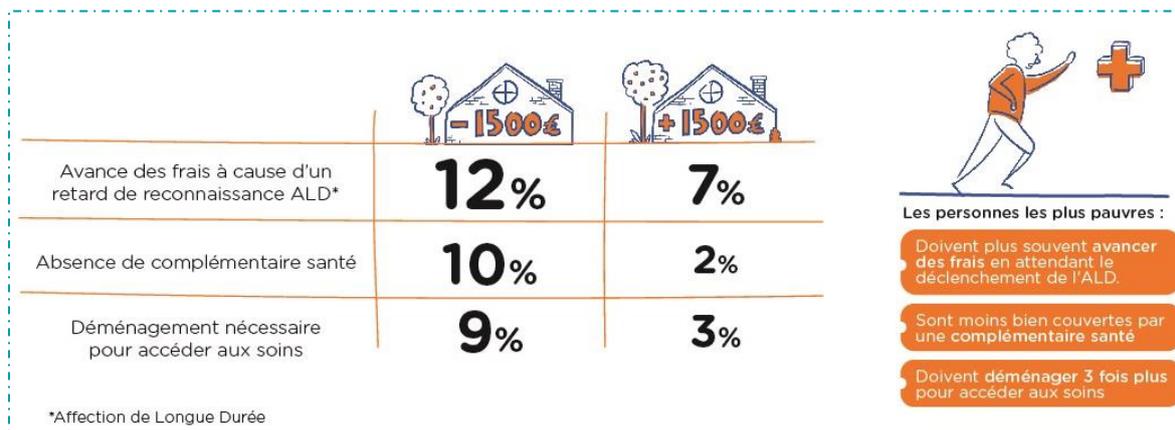
Extrait d'un carnet de bord – Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« Les 3 semaines d'hospitalisation et surtout les 18€ quotidiens m'ont mis sur la paille. [...] Je n'avais pas de mutuelle, je n'avais pas de médecin. J'avais ma carte vitale, coup de chance. 700 euros - le prix d'un hôtel 3 étoiles pour la même durée [...] Demande d'aide auprès de tous... Non, je touche trop de retraite (1200€). Même le chef des aides à la Sécu a été étonné et a compati... Ils ont opéré mon compte en banque avant même la fin de la chimio, je suis dans le rouge pour presque un an... et avoir le cancer, et bien, ça coûte cher en à-côtés pas remboursés ».

(Delphine, diagnostiquée d'un cancer du poumon, note de 2/10 attribuée au parcours de soins)

Enfin, bien qu'ils ne représentent qu'une minorité des participants à l'enquête (4% des participants ont déménagé en moyenne), **les répondants dont les revenus mensuels sont très faibles sont davantage contraints de déménager temporairement pour se rapprocher de l'établissement où ils sont soignés**. En effet, **presque 10% des participants dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois, ont été confrontés à cette situation**.

Dans ce cadre, **les frais engagés pour se nourrir et se loger pendant le parcours de soins sont considérables**.



B. LES ÉCHANGES AVEC LES SOIGNANTS SONT MOINS SATISFAISANTS POUR LES PERSONNES AUX FAIBLES REVENUS

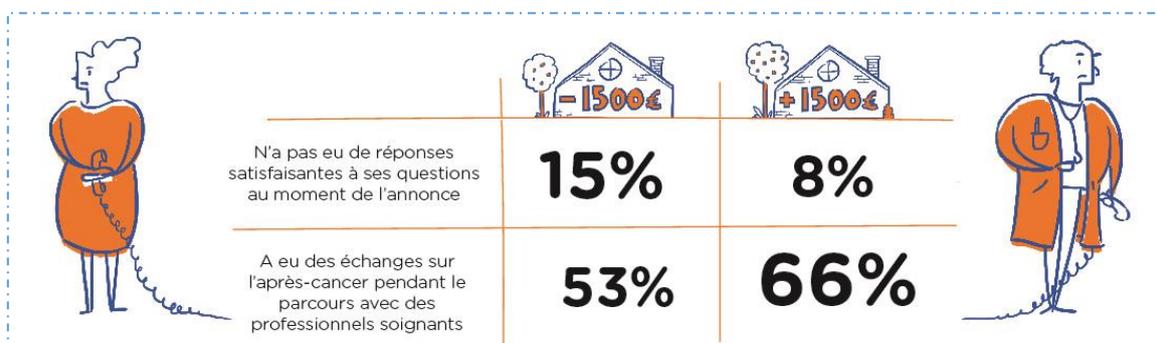
L'enquête VICAN 2 réalisée par l'INCa en 2012, a montré que **le degré de satisfaction des personnes malades à l'égard des échanges qu'elles ont avec les professionnels soignants, était socialement conditionné**. En effet, les personnes qui disposent de plus faibles revenus ou qui sont moins diplômées témoignent globalement d'une communication plus difficile avec les équipes médicales (INCa, 2014).

La distance sociale qui existe entre eux, rendrait plus difficile les possibilités de dialogue et de communication. Par conséquent, les personnes issues des milieux sociaux défavorisés seraient plus susceptibles de se voir délivrer des informations émotionnellement pénibles, au cours de consultations qui laissent particulièrement peu de place pour les questions (Chauvin et al., 2017).

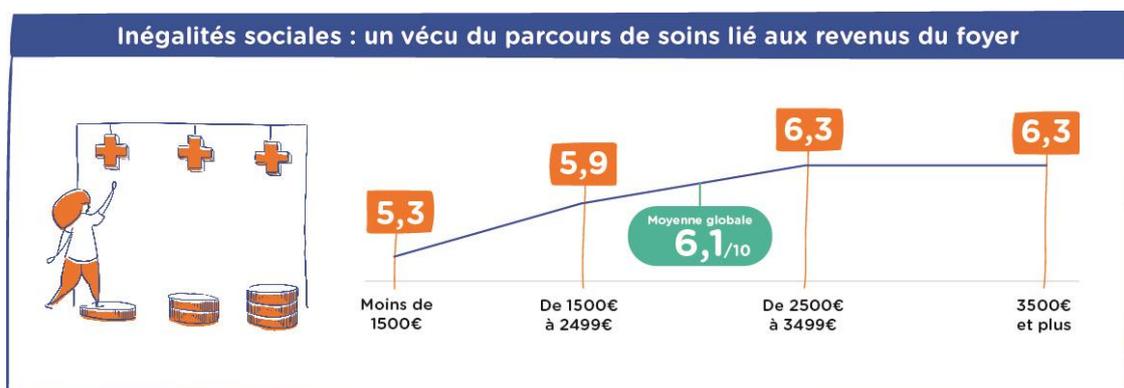
Dans l'étude « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », **le degré de satisfaction des réponses apportées aux questions que les participants se posent, est lié au niveau de revenus du foyer**.

Même si la majorité des personnes enquêtées témoignent d'une satisfaction quant aux réponses apportées à leurs questions au moment de l'annonce du diagnostic, **les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois sont presque deux fois plus insatisfaites quant à la qualité de ces réponses par rapport aux autres répondants à l'enquête**.

La préparation de l'après cancer semble également moins fréquente parmi les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois. En effet, **les professionnels soignants semblent moins enclins à aborder des sujets en lien avec la vie après la fin des traitements avec ces personnes** : quand 53% des participants aux plus faibles revenus ont déclaré avoir discuté de cette thématique avec un membre de l'équipe soignante, ils sont environ 66% parmi les répondants dont les revenus sont supérieurs à ce seuil. Pour ces derniers, les modalités de surveillance médicale sont nettement plus fréquemment abordées.



Finalement, **le niveau des revenus influence le vécu global du parcours de soins**.



C. L'EXEMPLE DES OUTRE-MER : QUAND L'ISOLEMENT GÉOGRAPHIQUE ET LES VULNÉRABILITÉS SOCIALES SE CUMULENT

En 2014, le rapport de la Cour des comptes pointait une **profonde carence de l'État** dans le financement des infrastructures et des stratégies de prévention en santé dans les départements et les territoires d'outre-mer (*Cour des comptes, 2014*).

Dans ses recommandations émises au sujet d'un troisième Plan cancer, Jean-Paul Vernant a souligné **l'absence de prise en compte des problématiques spécifiques aux départements, régions et collectivités d'outre-mer (DROM COM)** dans les deux précédents Plans cancer (*Vernant, 2013*). Ce n'est qu'en 2019 que l'INCa a publié le premier état des lieux de la consommation de soins des personnes atteintes de cancer dans les départements d'outre-mer (*INCa, 2019b*). Les premières estimations de l'incidence et de la mortalité par cancer dans les départements français des Antilles et en Guyane ont été réalisées la même année (*Santé Publique France, 2019*).

L'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » s'est attachée à prendre en compte le vécu des **personnes malades dans les départements et les territoires d'outre-mer**. Cinquante-cinq personnes ont pu être mobilisées dans le cadre de l'enquête quantitative. Deux femmes atteintes d'un cancer du sein ont également été rencontrées en entretien en Martinique, ainsi qu'une infirmière exerçant dans un établissement public de l'île.

1) Des personnes malades plus jeunes et socialement plus vulnérables

Les répondants mobilisés dans les DROM COM présentent des profils sociaux et démographiques différents de la France hexagonale : ils sont globalement **plus jeunes qu'en hexagone ; les personnes vivant seules et / ou avec des enfants à charge sont plus représentées parmi les répondants des DROM COM ; les ¾ des participants dans ces territoires sont des femmes**, et sont **en cours de traitement** (traitement en cours ou pas encore débuté) ; les répondants disposent d'un **niveau de diplôme moins élevé** et de **moindres revenus mensuels** (notamment parce qu'ils vivent davantage seuls).

Du fait de la forte concentration de personnes socialement défavorisées dans les DROM COM, **15% des répondants ne sont couverts par aucune mutuelle ou assurance de santé** (versus 3% en France hexagonale).

Par ailleurs, **26% d'entre eux ne connaissent pas le dispositif de l'ALD** ce qui suggère qu'ils n'en bénéficient potentiellement pas.



Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« [Mon amie] était partie en métropole avec son fils qui l'avait accompagnée. Elle a de la chance, elle a de la famille sur Paris, elle a pu être hébergée. Mais il a beaucoup de gens qui partent seuls [...] c'est-à-dire qu'arrivés là-bas, ils sont obligés de se débrouiller, donc ça veut dire que quand vous travaillez, perte de revenus, personne ne fait des démarches auprès de vous pour vous dire: voilà, vous avez droit à ça, laissez-moi voir vos papiers. Moi, je me suis débrouillée toute seule pour mes papiers. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

Toutefois, **les résidents des DROM COM font nettement plus appel à la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)** que les habitants de la France hexagonale : le taux de couverture *via* la CMU-C s'élevait à 31% dans les DROM COM et à 7% en hexagone en 2016 (*Fonds CMU-C, 2017*).

Le non-recours à l'ALD et la sous-déclaration d'une couverture complémentaire peuvent éventuellement être liés au fait qu'ils sont d'autant plus couverts par la CMU-C. Malgré cette éventualité, **les difficultés financières que les personnes peuvent rencontrer pendant le parcours de soins, a fortiori pour les personnes seules, sont potentiellement plus élevées qu'en France hexagonale**.

2) Un accompagnement moins important qu'en hexagone

Habiter dans les DROM COM semble plus systématiquement synonyme d'écarts vis-à-vis des recommandations nationales au sujet du dispositif d'annonce.

En effet, **l'annonce n'a pas été réalisée par un médecin pour 20% d'entre eux**, soit le double de l'hexagone. Au cours de la consultation d'annonce, les personnes malades qui résident dans les DROM COM témoignent également d'un **échange bien moins fourni au sujet de leur situation familiale ou professionnelle** : quand au moins une question a été posée sur ces différents sujets à 72% des personnes malades en France hexagonale, seulement 54% des participants dans les territoires d'outre-mer témoignent de tels échanges.

De plus, **les professionnels soignants semblent moins disponibles pour accompagner les personnes malades pour le respect des protocoles de soins dans les DROM COM.**

En effet, moins de 50% d'entre eux ont témoigné d'un tel accompagnement, contre 60% en France hexagonale.

Idem pour la période de fin des traitements qui est beaucoup moins anticipée qu'en hexagone : seuls 40% des participants des DROM COM ont échangé sur la vie après la fin des traitements avec les soignants, pendant leur parcours de soins. Ce chiffre est de 64% pour les répondants de France hexagonale.

Enfin, les répondants dans les DROM COM sont moins souvent accompagnés par leur famille pendant la maladie.

En effet, un quart des personnes interrogées dans ces territoires, ne se sont pas ou peu sentis accompagnés par leur famille pendant le parcours de soins.

Le fait que les répondants vivent plus systématiquement seuls est sans doute une raison à l'origine de ce constat.

Finalement, les personnes malades d'un cancer dans les DROM COM semblent globalement moins accompagnées qu'en France hexagonale, tant de la part des équipes soignantes que de l'entourage personnel.



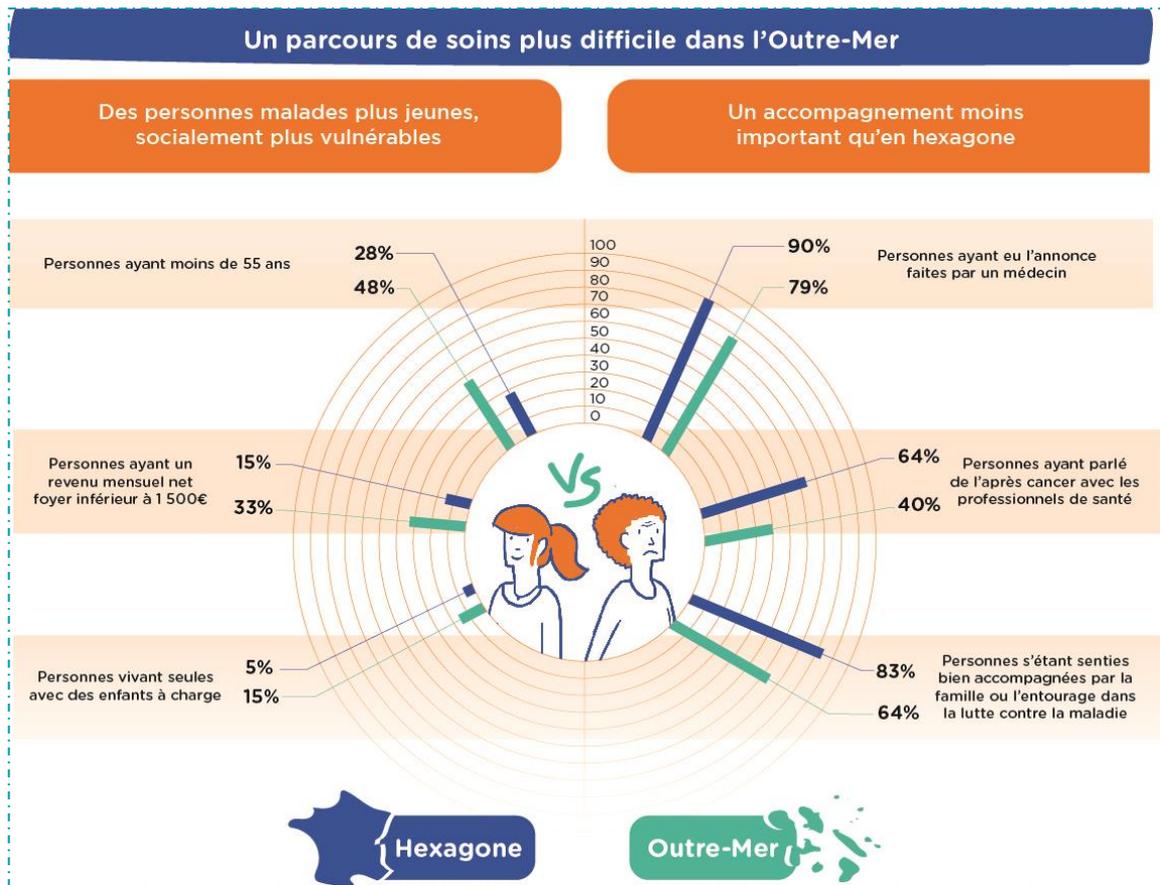
Extrait d'entretien - Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins »

« A la fin du traitement, rien. Je pense que là justement il y aurait eu besoin d'une infirmière qui vous dise : « madame aujourd'hui vos traitements sont terminés pour telle et telle raison, voici en général comment les choses se passent pour les gens, pour tels patients. Dans votre cas c'est ça, dans votre cas c'est ça ». Je pense que quelque part il aurait fallu avoir voilà quelqu'un qui le dernier jour voilà... Après, je sais qu'il y a du boulot. Qu'il n'y a pas suffisamment de personnel. Mais je pense que ça aurait été bien que y ait ça. »

(Françoise, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 8/10 attribuée au parcours de soins)

« Ici, il faut savoir que dans la culture du pays, [...] il ne fait pas bon montrer ses émotions. Vraiment les gens sont très, très pudiques ici et donc je me suis dit: non, retiens-toi, tu as envie de pleurer, retiens-toi, ne craque pas; et donc effectivement j'ai retenu mes larmes, mais je les avais vraiment au bord des yeux. [...] Mon mari, tout de suite, a mal digéré le coup. Je l'ai vu tourner la tête et les larmes commençaient à couler. Mais bon par fierté, il n'a pas voulu montrer. Bon moi, encore une fois j'ai voulu faire la grande dame mais j'étais bien assommée. »

(Béatrice, diagnostiquée d'un cancer du sein, note de 5/10 attribuée au parcours de soins)



3) Une prise en charge qui semble globalement moins bien vécue qu'en hexagone

Parce que les personnes malades dans les DROM COM bénéficient d'un moindre accompagnement et qu'elles présentent des difficultés personnelles plus aiguës qu'en hexagone, **l'acceptabilité du parcours de soins apparaît globalement moins bonne.**

Ce résultat n'est toutefois pas significatif car les effectifs de participants sont trop faibles. Cependant, cette tendance mérite d'être soulignée car dans ces territoires, les répondants reçoivent en moyenne plus de traitements et témoignent d'un moins bon accompagnement. Ainsi, ils ont d'autant plus besoin d'être soutenus pendant le parcours de soins et d'être orientés vers les soins de support en fonction de leurs besoins. Pourtant, l'insuffisante disponibilité des professionnels en oncologie médicale et l'instabilité des équipes locales ne permettent pas de déployer équitablement les dispositifs de qualité des soins en cancérologie, dans tous les DROM COM.

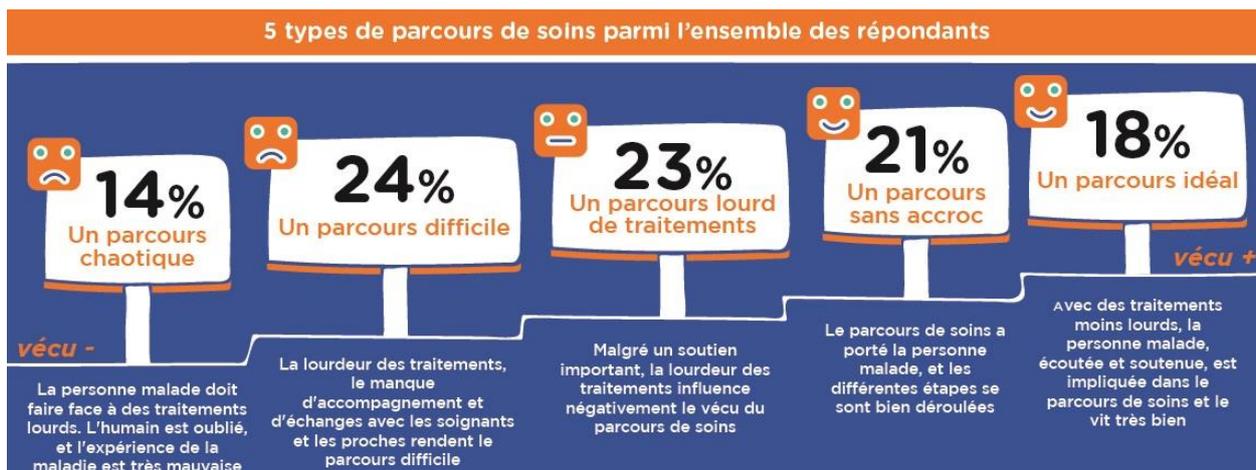
| Qualité de la prise en charge... /10 | Hexagone | Outre-Mer |
|---|----------|-----------|
| Médicale | 8,1 | 7,6 |
| Humaine (accueil, écoute, manière de parler, considération) | 7,6 | 7,2 |
| Administrative | 7,2 | 6,7 |

III. LE VÉCU GLOBAL DU PARCOURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE, RÉVÉLATEUR DES FAIBLESSES DU SYSTÈME DE SOINS

A. DU PARCOURS IDÉAL À L'ÉPREUVE : LES CINQ TYPES DE PARCOURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE

Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », une typologie du vécu global du parcours de soins a été réalisée (typologie canonique). Les différents types de parcours de soins se sont principalement distingués selon **la qualité du vécu et de l'accompagnement, entendu au sens large**.

En effet, les modalités de prise en charge relatives à la disponibilité des professionnels de santé (principalement la satisfaction vis-à-vis des réponses apportées aux questions), au soutien apporté par l'entourage pendant les traitements, à l'accompagnement pour les démarches administratives et en termes de soins de support, se sont révélées être les plus discriminantes sur le vécu du parcours de soins. **L'aspect relationnel de la prise en charge surplombe finalement, l'ensemble des autres aspects du parcours de soins**. Du parcours idéal à l'expérience chaotique du système de soins, le niveau d'accompagnement de la personne influence profondément le vécu du parcours de soins. A noter que dans cette catégorisation, le niveau de diplôme des personnes enquêtées, la localisation du cancer, le statut de l'établissement consulté et le temps de trajet participent finalement peu à différencier les types de parcours de soins.



Toutefois, un important résultat de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* » correspond au **net décalage entre le vécu global du parcours de soins et la qualité perçue de la prise en charge**. En effet, quel que soit le type de parcours, **les participants attribuent systématiquement une note plus basse au parcours de soins dans son ensemble, comparativement à la qualité de la prise en charge sur les plans médical, administratif et humain**.

Ces résultats confirment que **le poids des traitements, indépendamment de la qualité de l'accompagnement dans toutes ses dimensions, interviennent inévitablement dans la qualité du vécu du parcours de soins par les personnes malades**.

Finalement, le vécu global du parcours de soins en cancérologie dont témoignent les personnes malades, **met en exergue les forces du système de soins français mais également ses faiblesses, qui doivent faire l'objet d'efforts spécifiques et de progrès**.

Ainsi, la Ligue nationale contre le cancer propose des pistes d'actions au regard de cette typologie des vécus du parcours de soins, pour répondre directement aux enseignements issus de l'expérience des personnes malades.

B. LES PROPOSITIONS « PHARE » DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

1) Poursuivre la dynamique de rapprochement entre l'hôpital et la ville

Malgré l'ambition des différents Plans cancer d'améliorer la coordination entre les professionnels hospitaliers et ambulatoires, force est de constater que beaucoup de progrès restent à faire dans ce domaine. Au-delà des actions techniques et législatives entreprises sur ces problématiques, aucune évaluation récente ne permet de mesurer la performance réelle de la coordination hôpital-ville ni l'homogénéité de la diffusion des outils de communication auprès des médecins généralistes et des personnes qui ont été soignées pour un cancer. Cette évaluation doit être réalisée pour juger de l'efficacité de ces différents dispositifs, et il est nécessaire d'y associer les représentants des usagers dans les établissements de soins. Enfin, quand bien même leur nécessité est indéniable sur le terrain, le développement des postes d'infirmiers de coordination (IDEC) n'est toujours pas financé.

La Ligue contre le cancer demande :



- Un financement fléché dédié à la création des postes d'infirmiers de coordination (IDEC) dans tous les établissements autorisés à exercer une activité en cancérologie ;
- L'implication active des usagers du système de santé, dans l'organisation interne de la coordination hôpital – ville, *via* leurs représentants ;
- L'implication des établissements de soins dans l'évaluation de l'impact des dispositifs engagés, et la restitution de cette évaluation devant leur commission des usagers.

2) Faire respecter la loi, sur les modalités d'annonce d'un cancer

Suite aux premiers Etats Généraux des malades du cancer, la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 a instauré le dispositif d'annonce du diagnostic en cancérologie. Depuis la promulgation d'un décret en mars 2007 (*Ministère de la santé et des solidarités, 2007*), les établissements de soins sont obligés d'appliquer ce dispositif d'annonce en plusieurs temps pour être autorisés à traiter le cancer.

D'après les résultats de l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », il apparaît cependant encore très inégalement développé selon les établissements. Quinze ans se sont écoulés depuis le premier positionnement de la Ligue sur ce sujet, et elle constate malheureusement que le dispositif d'annonce n'est toujours pas systématiquement appliqué.



La Ligue contre le cancer exige que le dispositif d'annonce soit systématiquement appliqué, quel que soit le lieu de résidence et de soins des personnes diagnostiquées d'un cancer. De plus, la Ligue demande que ces dernières bénéficient d'une orientation efficace et adéquate vers les soins de support.

3) Systématiser le bilan social lors de l'annonce d'un cancer, quel que soit le profil des personnes malades

L'ensemble des personnes pour qui un cancer est diagnostiqué doit déclarer sa maladie auprès de l'Assurance Maladie, afin de bénéficier d'une prise en charge intégrale des soins, au titre de leur cancer (ALD). En fonction de leur statut vis-à-vis de l'emploi, les procédures ne sont pas les mêmes et leurs droits peuvent diverger (retraité, chômeur, salarié de la fonction publique, secteur privé, travailleur indépendant etc.). C'est pourquoi elles peuvent avoir besoin d'être aiguillées par un professionnel. Par ailleurs, les aides sociales et ménagères auxquelles elles pourraient prétendre pendant le parcours de soins, nécessitent une fine connaissance des dispositifs existants.

La Ligue contre le cancer demande :



- La mise en place d'un bilan social systématique avec un assistant de service social au moment de l'annonce du cancer, pour l'ensemble des personnes malades quels que soient leurs revenus initiaux ;
- Au cours de ce bilan, le professionnel médico-social s'assurera du déclenchement effectif de la mise en ALD (en partenariat avec le médecin traitant). Ce bilan doit également permettre d'évaluer les situations professionnelle, familiale et financière de la personne, ainsi que ses conditions de logement, pour éventuellement l'orienter vers les aides dont elle pourrait avoir besoin.

4) Réduire les restes-à-charge des personnes malades, dans un contexte où les inégalités sociales se creusent

Grâce aux différents Plans cancer, les actions successivement réalisées et la mobilisation des associations au premier rang desquelles la Ligue contre le cancer, ont permis d'améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux qui n'étaient pas couverts par l'Assurance Maladie. Toutefois, dans un contexte social où une partie de la population a tendance à s'appauvrir, il y a urgence à rénover le système de financement des soins de support et de certains dispositifs médicaux comme les prothèses capillaires en cheveux naturels, qui ne constituent en aucun cas une coquetterie mais un besoin pour les personnes malades qui traversent l'épreuve du parcours de soins du cancer.

La Ligue contre le cancer demande :



- Le remboursement, sur la même base, de toutes les prothèses capillaires afin de laisser à chaque personne malade, le choix le plus adapté à ses besoins.
- La prise en charge par l'Assurance Maladie d'un panier d'heures de soutien psychologique, de suivi nutritionnel et d'activité physique adaptée pour les personnes soignées pour un cancer ou qui souffrent de séquelles, pendant et après le traitement d'un cancer.

5) Investir dans l'amélioration du parcours de soins, pour les Français d'outre-mer

L'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » a montré que les difficultés d'accès aux soins étaient majeures dans les départements, régions et collectivités d'outre-mer. Du fait d'un fort turn-over des professionnels soignants, les Français d'outre-mer se confrontent à un manque chronique de médecins.

La qualité des équipements semble également plus dégradée qu'en hexagone, d'après les témoignages des personnes rencontrées en entretien en Martinique. Le CHU de Pointe-à-Pitre est confronté notamment à une situation catastrophique depuis un incendie qui s'est produit en 2017. Depuis le drame, l'Etat a investi des dizaines de millions d'euros pour tenter d'atténuer les dégâts, qui restent toutefois considérables.

Dans ce contexte, les personnes malades et soignées pour un cancer dans les territoires d'outre-mer sont susceptibles de subir particulièrement les conséquences de ces manques de moyens financiers et humains.



La Ligue demande que les pouvoirs publics se saisissent de la problématique de l'accès aux soins dans les DROM COM, de toute urgence. Il est inacceptable qu'une telle inégalité persiste entre les Français de l'hexagone et des outre-mer.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- **Becker, H.S., 1986.** Biographie et mosaïque scientifique, 1986. In: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 62-63. L'illusion biographique. pp. 105-110
- **Chauvin, P., Lesieur, S., Vuillermoz, C., 2017.** Les inégalités sociales en soins de cancérologie : comprendre pour adapter les pratiques. Rapport pour l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France
- **Cour des comptes, 2014.** La santé dans les outre-mer, une responsabilité de la République. Rapport public thématique, Synthèse. Entités et politiques publiques, Juin
- **Fonds CMU-C, 2017.** Annuaire statistique. URL : https://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Annuaire_statistique_10-2017.pdf
- **INCa, 2014.** La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer. Collection Études et enquêtes
- **INCa, 2019a.** Les cancers en France, l'essentiel des faits et chiffres
- **INCa, 2019b.** Activité de cancérologie pour les résidents des départements et régions d'outre-mer, période 2011-2014. Fiche d'analyse, collection Les données, Juin.
- **INSEE, 2018.** Tableaux de l'économie française. Collection INSEE Références, Mesurer pour comprendre
- **Ligue nationale contre le cancer, 2014.** Impact social du cancer, DOPAS. Données de la campagne de collecte 2013. Avril
- **Menvielle, G., Rey, G., Jouglu, E., Luce, D., 2013.** Diverging trends in educational inequalities in cancer mortality between men and women in the 2000s in France. BMC Public Health, 13, 823. DOI : 10.1186/1471-2458-13-823
- **Ministère de la santé et des solidarités, 2007.** Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). NOR : SANH0625159D
- **Santé Publique France, 2019.** Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. Martinique, Guadeloupe et Guyane. Saint-Maurice, Janvier
- **Vernant, J.P., 2013.** Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, et à la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Recommandations pour le troisième Plan cancer 3. Juillet



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

missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net

Parlons Ligue

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



BVA Santé

52 rue Marcel Dassault
92514 Boulogne-Billancourt Cedex
www.bva-group.com