



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.

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

Sommaire

Préambule

p.3

I. 84% des participants déclarent au moins une conséquence de leur cancer

p.4

II. L'orientation vers les soins de support, tributaire du nombre de conséquences ressenties ?

p.6

III. Une large majorité des répondants fait appel aux soins de support

p.9

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

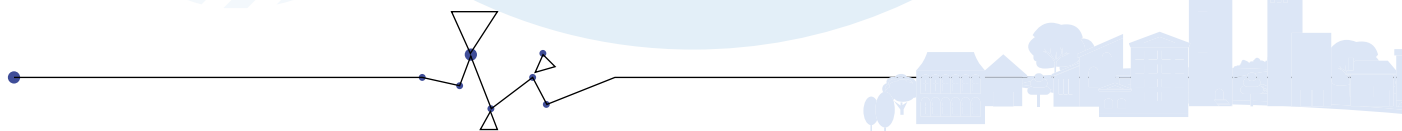
p.13

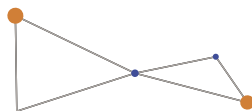
V. Pandémie de COVID-19 et satisfaction de la prise en charge en cancérologie : un impact réel

p.19

Les recommandations de la Ligue nationale contre le cancer

p.21





PRÉAMBULE

Malgré une mobilisation massive des autorités sanitaires depuis plusieurs décennies, le cancer reste aujourd'hui la principale cause de mortalité en France, devant les maladies cardio-vasculaires (INSEE, 2021). Toutefois, grâce aux progrès thérapeutiques et aux dépistages précoces, la survie a largement progressé depuis 1990 pour la plupart des localisations cancéreuses (INCa, 2021a).

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, de plus en plus de personnes vivent avec des conséquences temporaires ou durables du cancer et des traitements. Par ailleurs, 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). C'est pourquoi 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 des personnes malades et de leurs proches.**

Dans le domaine de la cancérologie, les Plans Cancer successifs ont permis de développer différents dispositifs pour améliorer la qualité de la coordination entre les professionnels de santé et médico-sociaux. Pourtant, les différents rapports d'évaluation de presque

20 ans de politiques publiques de lutte contre le cancer dressent un bilan mitigé de la coordination entre les acteurs (HCSP, 2016 ; IGAS, IGSER, 2020). 30% des personnes atteintes de cancer font également le constat d'une coordination faillible et perfectible entre les professionnels intervenant sur leur parcours de soins en ville et à l'hôpital (Ligue contre le cancer, 2019).

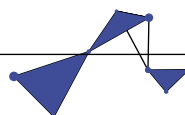
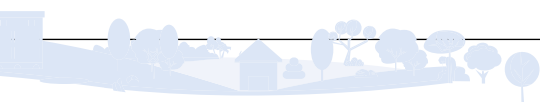
Finalement, dans la majorité des cas, les expériences couronnées de succès en matière de coordination ont été le fruit de collaborations locales, entre des professionnels qui acceptent de redessiner le périmètre de leur intervention avec d'autres acteurs « à la frontière » des différents secteurs et disciplines (Michel et Dr, 2020). Ce constat semble indiquer que **les possibilités de coordination et de décloisonnement entre les acteurs pourraient s'avérer 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 l'équité d'accès à une prise en charge coordonnée des conséquences du cancer ou des traitements, en interrogeant en particulier les possibilités d'accès aux soins de support.**

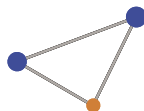
Les résultats semblent indiquer que même si une majorité de répondants a effectivement été orientée vers les soins de support et qu'elle y recourt, certaines populations continuent de renoncer à ces soins, notamment par défaut de coordination entre les professionnels qui les accompagnent.

Méthodologie de l'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 : 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.

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 permis de réaliser 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.





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

D'après les résultats de l'étude, **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**. Ce chiffre est particulièrement élevé, comparativement aux autres travaux qui ont été réalisés au sujet des séquelles du cancer (*INCa, 2018 ; Ligue contre le cancer, 2017*). Le fait que des personnes en cours de traitement aient également répondu au questionnaire dans le cadre de cette étude, explique certainement ce résultat.

1. Des conséquences physiques et psychologiques parfois chroniques

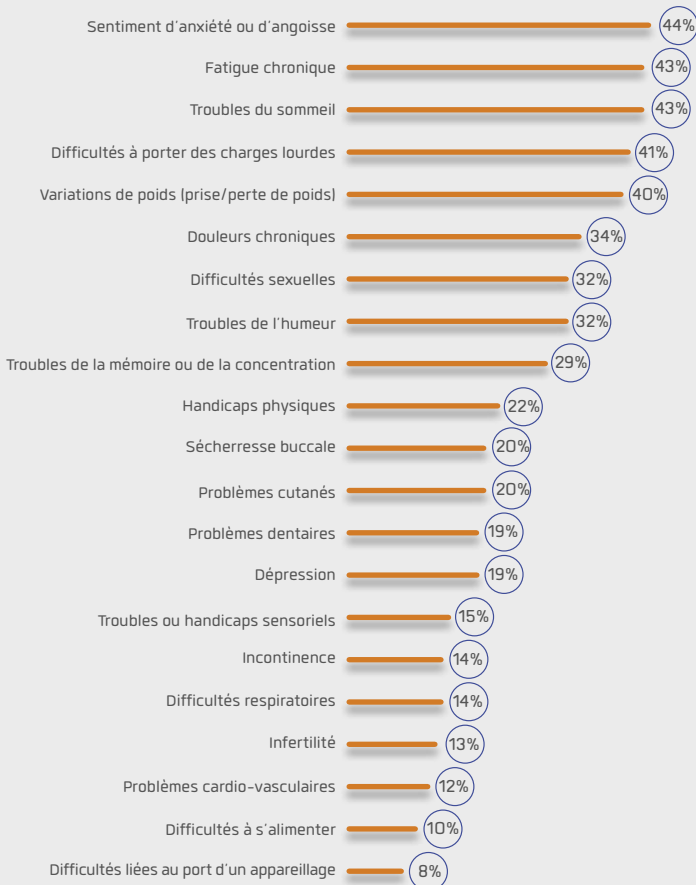
Les conséquences ressenties sont multiples, et elles ont un impact à différents niveaux sur la vie des personnes. Le sentiment d'anxiété, la fatigue chronique et les troubles du sommeil arrivent en tête, suivis de près par les difficultés à porter une charge lourde et les problèmes de variations de poids.

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%).

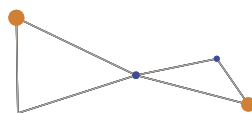
Même plus de 16 ans après la fin des traitements, 78% des répondants vivent toujours avec des conséquences du cancer ou de ses traitements : 39% d'entre eux ressentent encore de l'anxiété ou de l'angoisse, et 28% vivent avec des douleurs chroniques. Finalement, ces personnes cumulent en moyenne 4,8 problèmes liés au cancer ou à ses traitements.

• Quelles conséquences physiques et psychologiques ressenties ?

(Plusieurs réponses possibles)



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



Certains profils de participants sont plus susceptibles de ressentir de nombreuses et fortes conséquences physiques et psychologiques que d'autres, en particulier les 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), les personnes âgées de moins de 60 ans, les personnes dont les revenus sont inférieurs à 2 500 euros, les personnes soignées pour un cancer du sein (30% vs 21%) ou du poumon (6% vs 4%) et celles dont les parcours de soins sont plus lourds (18% des participants qui témoignent de fortes conséquences de la maladie ont vécu plusieurs cancers (vs 15%), et 28 % présentent plusieurs comorbidités (vs 24%)).



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

diagnostiquée en 2010

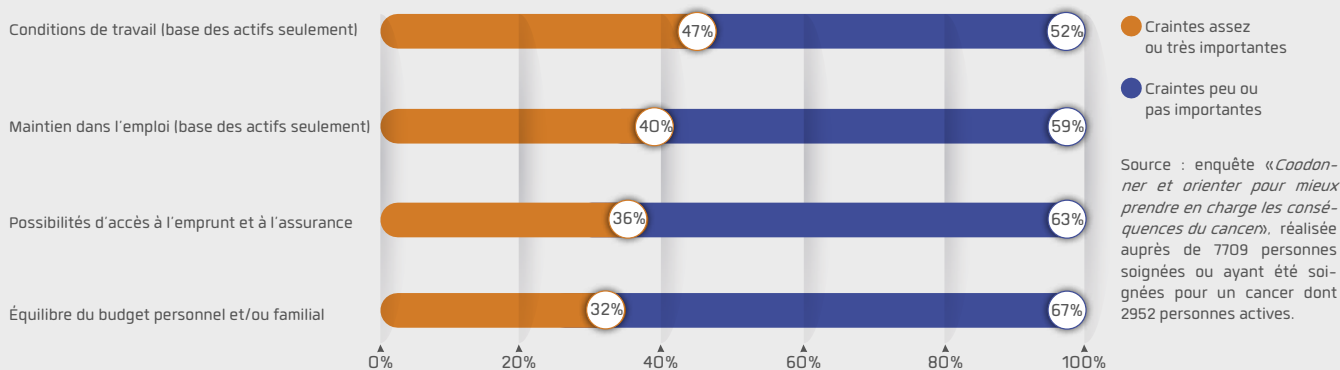
« Tout ce qui est psychologie, les troubles de l'humeur, c'est toujours là. Et une chose qui est... que je n'ai toujours pas réussi, qui ne s'arrange toujours pas, c'est la douleur, la douleur au niveau du bras, la douleur au niveau de la cicatrice. Ça, je l'ai toujours eu en permanence et ça fait 10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

2. Des craintes diffuses en ce qui concerne les sphères professionnelle et familiale

Dès lors que 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.**

• Quelles craintes à propos de l'emploi, du budget et des projets de vie ? 1% de non réponses (NR)



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.

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 sur leur parcours de vie en général. Ce chiffre augmente à 60% quand les personnes sont en cours de traitement. Ainsi, l'accompagnement social et juridique apparaît également comme prioritaire pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer.



II. L'ORIENTATION VERS LES SOINS DE SUPPORT, TRIBUTAIRE DU NOMBRE DE CONSÉQUENCES RESSENTIES ?

Parmi les 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. Ainsi, **24% des répondants**, quand bien même ils souffrent de séquelles de leur cancer, **n'ont pas été orientés vers les soins de support**.

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

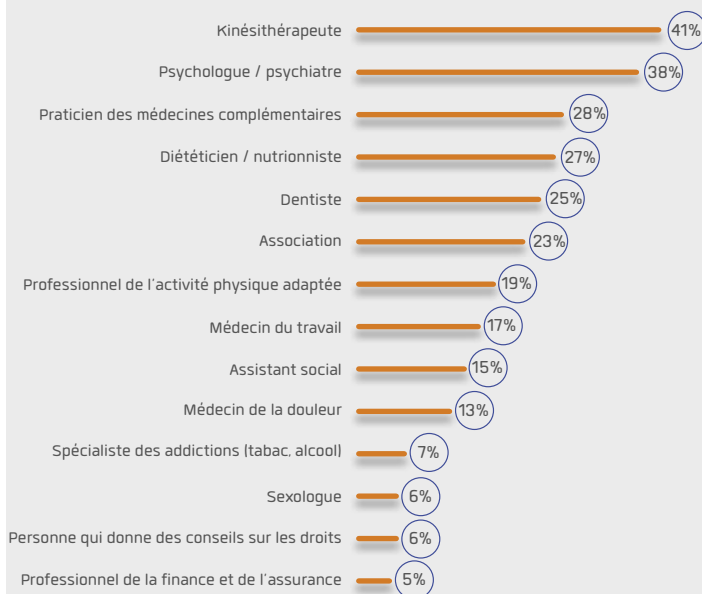
Les professionnels vers lesquels les personnes atteintes de cancer sont orientées sont principalement les kinésithérapeutes, les psychologues / psychiatres, les praticiens de médecines complémentaires et les diététiciens / nutritionnistes.

Il est important de souligner que **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 de l'assurance, association ou personne qui donne des conseils sur les droits). **Quant à 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.**

L'enquête a permis de constater que même si l'orientation des personnes qui présentent des conséquences du cancer vers les soins de support est globalement importante, **un angle-mort semble toujours persister autour de la prise en charge des conséquences sociales de la maladie.**

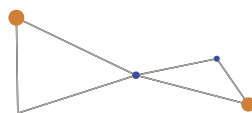
• Vers quels professionnels de soins de support les personnes sont-elles orientées

(Plusieurs réponses possibles)



Source : enquête « *Coodonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », réalisée auprès de 6592 personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer et qui présentent une ou des conséquences de la maladie et des traitements.



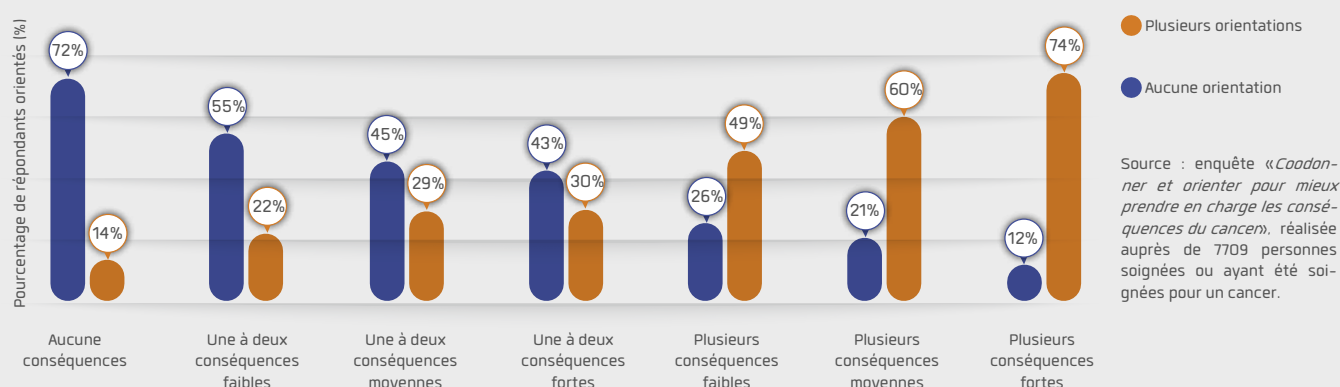


2. Quelles sont les personnes malades qui sont orientées vers les soins de support ?

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 témoignent d'aucune conséquence.

• Fréquence de l'orientation des personnes vers un accompagnement, selon les conséquences ressenties du cancer



Ce résultat met en lumière le fait que **les professionnels soignants sont globalement à l'écoute des personnes malades et de ce qu'elles ressentent**. De plus, **89% des répondeurs 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 globalement bien aux besoins d'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

Néanmoins, un quart des répondeurs à l'enquête n'ont pas été orientés vers les soins de support, alors même qu'ils témoignent de conséquences du cancer ou des traitements.

Ces personnes ont plus systématiquement (toutes choses égales par ailleurs¹) :

- Un âge supérieur à 50 ans par rapport aux répondeurs 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.

Il apparaît ainsi que 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** (Fainzang, 2015).

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 chance d'être orientés vers les soins de support que ceux habitant dans les communes où ils sont particulièrement nombreux (plus de 5)², et ce toutes choses égales par ailleurs.

De la même façon, 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 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 habitants³.

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, les professionnels rencontrés en entretien témoignent effectivement de problèmes d'accès aux médecins libéraux et aux soins de support.

1 - Toutes choses égales par ailleurs signifie ici : à âge, niveau d'études, situation familiale, localisation du cancer, nombre de traitements, 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.

2 - OR = 1.3, [IC95% = 1.01;1.7], p < 0.05.

3 - OR = 1.3, [IC95% = 1.1;1.6], p < 0.05.



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.

Ainsi, d'après les résultats de l'enquête par questionnaire, **seulement 64% des personnes résidant dans le Loiret qui ressentent au moins une conséquence de leur cancer, sont orientées vers les soins de support et l'accompagnement versus 76% à l'échelle nationale** ($p < 0.01$).



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 où les patients sont hospitalisés régulièrement, des traitements en plus très compliqués maintenant. »



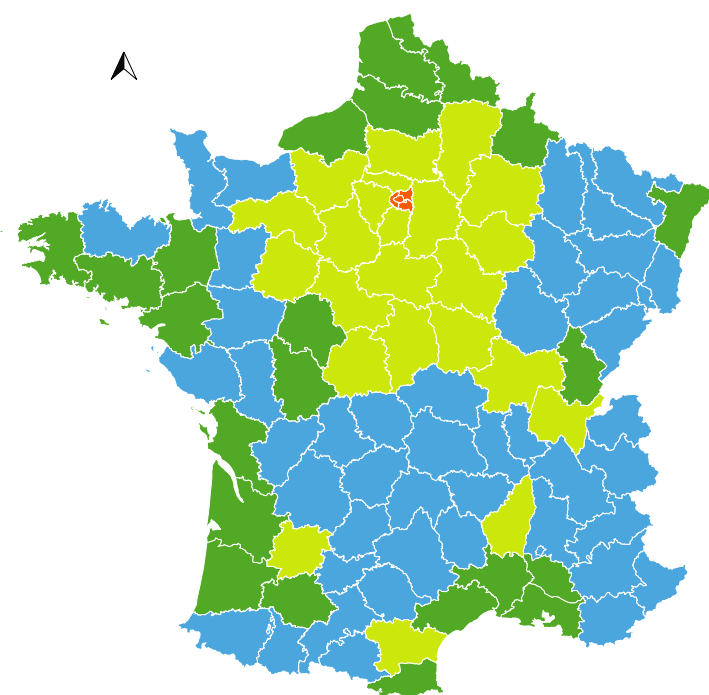
Extrait d'un entretien réalisé avec un spécialiste du CH de Montargis - Loiret

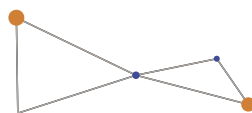
« Alors là, ce qui est un peu compliqué, ce sont les soins de support parce que Montargis est quand même une zone, comme beaucoup de zone de province, périphérique, un peu dénuée, un peu désertée, que ce soit aussi bien en médecine générale de ville qu'en soins de support ».

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 autres départements socioéconomiquement défavorisés et où l'offre de soins est rare** (classe n°4 de notre typologie)* (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.

En conclusion, l'orientation vers les soins de support semble dépendre 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 reviendrons sur ce point plus loin).





III. UNE LARGE MAJORITÉ DES RÉPONDANTS FAIT APPEL AUX SOINS DE SUPPORT

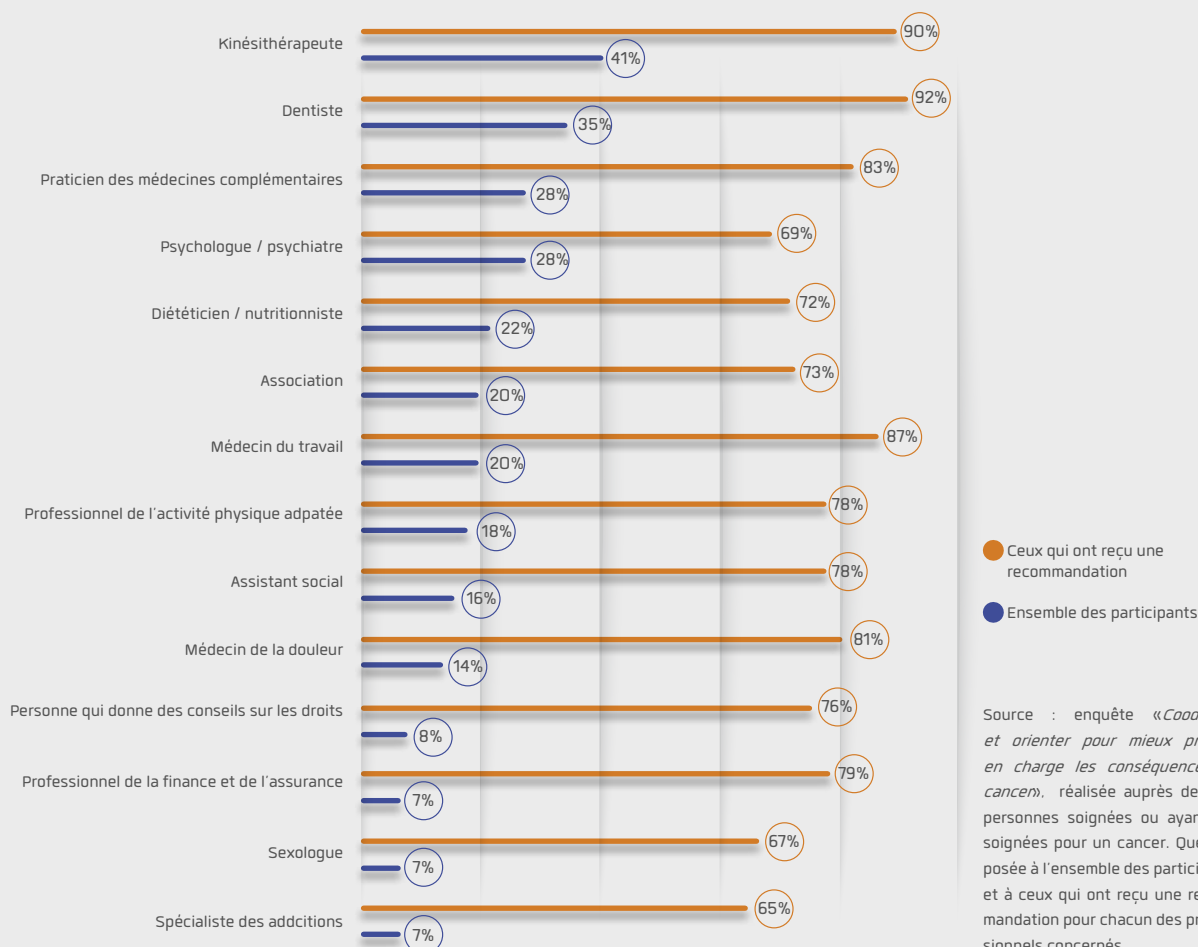
D'après les résultats de l'enquête « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », **70% des personnes atteintes de cancer ont consulté, à un moment de leur parcours de soins ou après la fin des traitements, au moins un professionnel de soins de support qui leur a été recommandé ou qu'elles ont elles-mêmes identifié.**

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

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.**

• Quels recours aux soins de support pour la prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements ?



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

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.

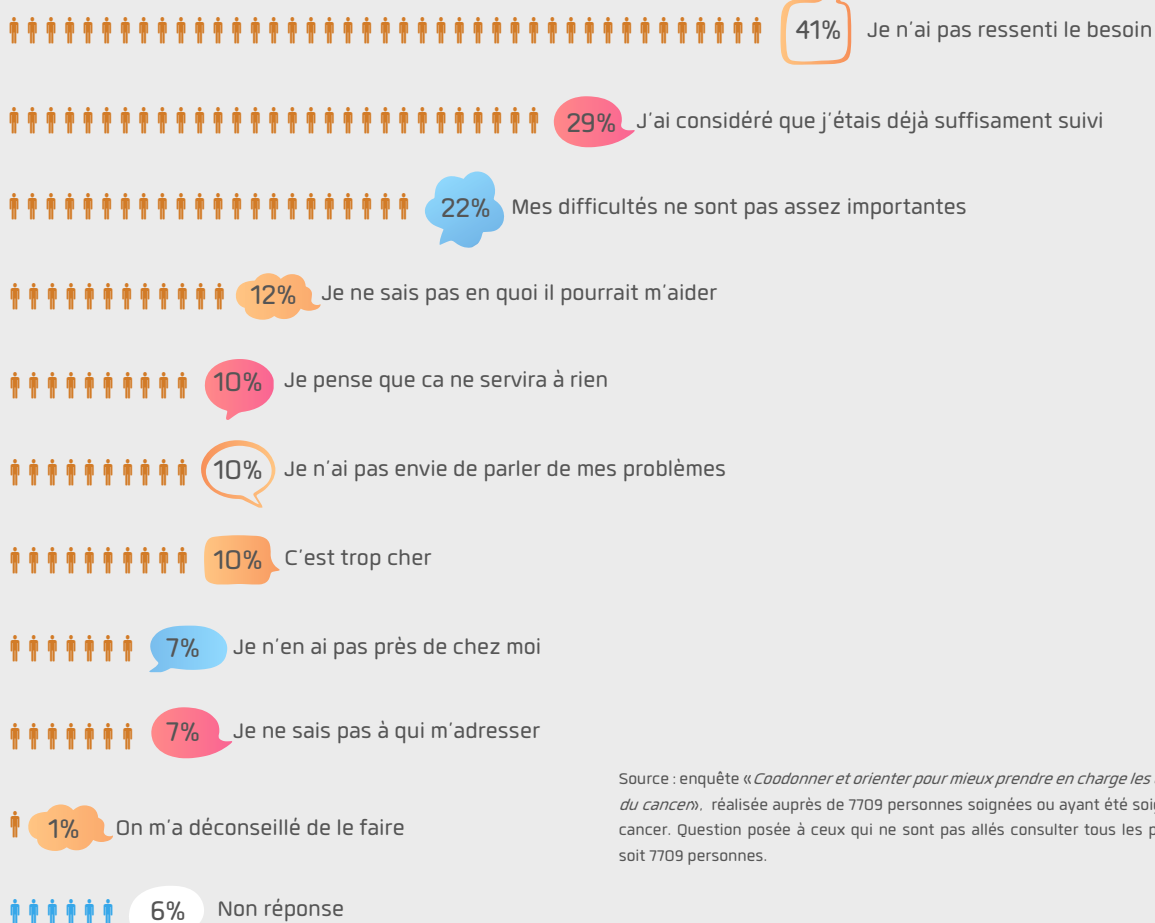
Certains profils de répondants sont plus susceptibles de ne pas recourir aux soins de support que d'autres, même s'ils présentent des conséquences de leur cancer ou des traitements, notamment les personnes :

- Qui déclarent un premier cancer, dont le diagnostic date d'il y a 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 ;
- Et dont le niveau de diplôme est faible (aucun diplôme ou seulement le BAC ou un CAP).

Finalement, les personnes qui recourent moins systématiquement 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 l'ensemble des personnes qui ressentent des conséquences du cancer ou des traitements vers les soins de support, a fortiori celles dont le niveau de diplôme est faible et qui présentent un faible niveau de « littératie en santé »**.

Par ailleurs, notre étude montre que **19% des participants qui n'ont pas consulté de professionnels de soins de support ont renoncé à le faire pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique⁶**, même s'ils ont été orientés vers ces professionnels en raison d'un besoin de soins lié aux séquelles du cancer ou des traitements.

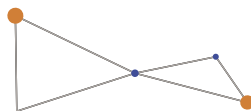
• Pourquoi n'êtes-vous pas allé(e) consulter le professionnel que l'on vous a recommandé ou que vous avez identifié ?



Source : enquête « *Coodonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* », réalisée auprès de 7709 personnes soignées ou ayant été soignées pour un cancer. Question posée à ceux qui ne sont pas allés consulter tous les professionnels, soit 7709 personnes.

5 - Le niveau de « littératie en santé » (néologisme issu du terme anglais *literacy*) est 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).

6 - Les participants ont répondu « c'est trop cher », « je n'en ai pas près de chez moi » ou « je ne sais pas à qui m'adresser » 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 ? »



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

Les répondants dont le parcours de soins est lourd ont également plus de probabilités de renoncer aux soins de support du fait du coût ou d'un problème d'accessibilité géographique, notamment ceux dont les traitements sont nombreux (4 traitements ou plus), qui présentent plusieurs conséquences fortes du cancer et plusieurs comorbidités.

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.

De plus, la fatigue et les conséquences lourdes des traitements sont également susceptibles de limiter la capacité des personnes malades à chercher le professionnel idoine pour leur accompagnement, et leur possibilité de se déplacer vers ce même professionnel.

Par ailleurs, les participants qui enregistrent de faibles revenus renoncent toujours nettement plus aux soins de support que ceux dont les revenus sont importants⁷. Malgré l'offre gratuite de soins de support proposée dans les hôpitaux ou les associations comme la Ligue contre le cancer⁸, **les inégalités d'accès aux soins de support pour raisons financières persistent encore en 2022.** A l'instar des objectifs inscrits dans les Plans cancer depuis 2003 et dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers depuis 2021 (*INCa, 2021b*), 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.

Il est important de souligner également 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 8), **ont également plus de risques 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)⁹.

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 ou non 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 quand 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 (n = 115) 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 une grande difficulté face à la sous-densité des professionnels de santé, médicaux comme paramédicaux. Les acteurs interrogés ont également 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.

La majorité des femmes interrogées étaient originaires de la métropole d'Orléans et, aucune d'elles n'a souligné des problèmes d'accès aux soins. En revanche, les quelques personnes résidant dans l'Est du département ont dénoncé le manque de soins de supports.



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

« La difficulté sur le Loiret, c'est le manque de médecin traitant. 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 ».

7 - 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

8 - 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 »).

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

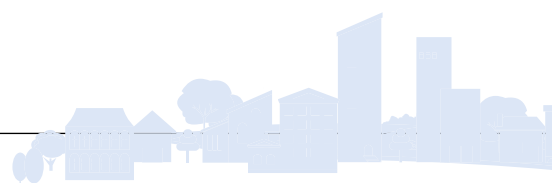
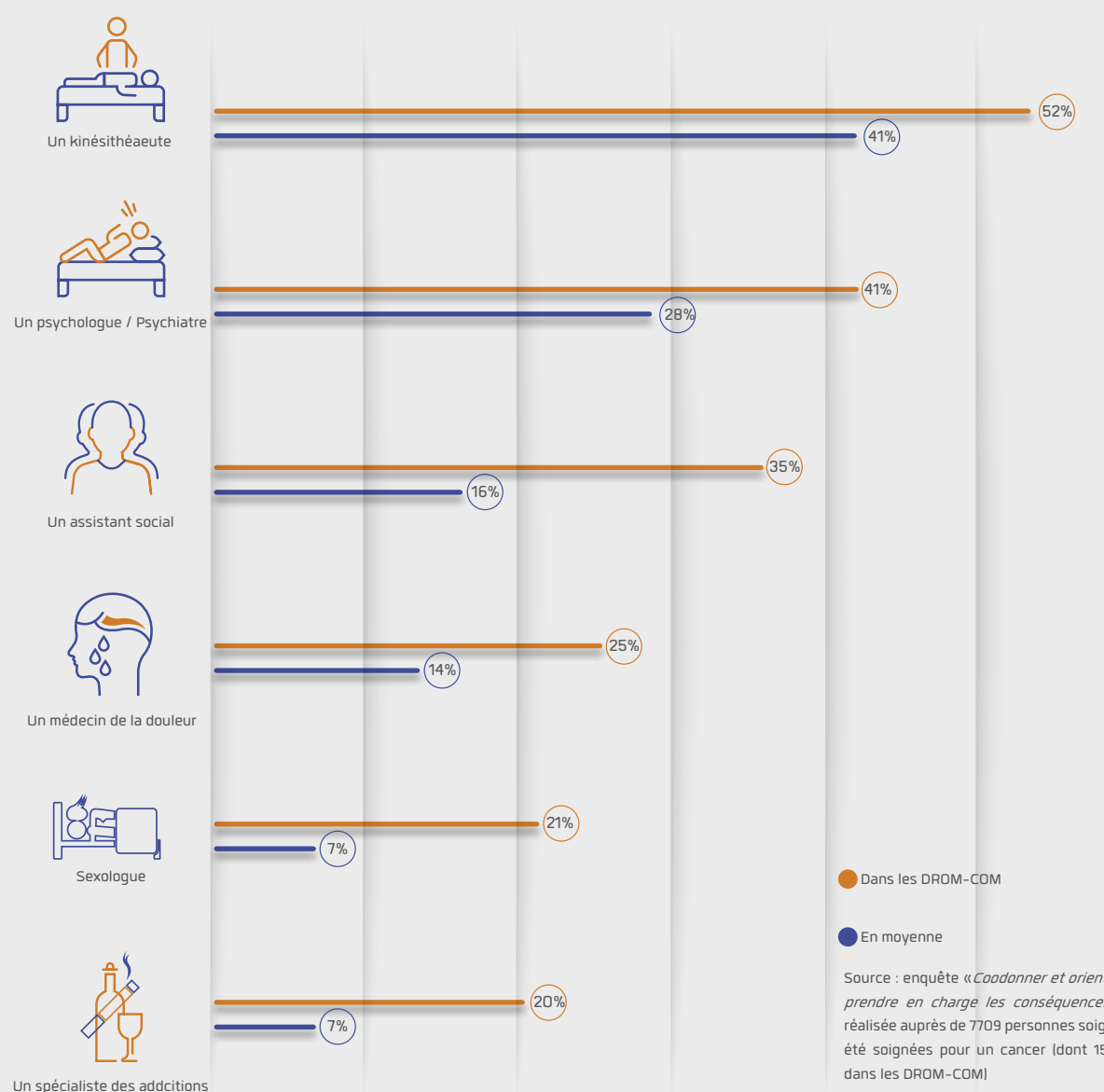


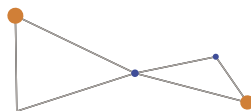
Toutefois, **le cas des départements d'Outre-Mer vient nuancer ce résultat** puisque malgré le manque objectif de ressources médicales et les vulnérabilités territoriales que connaissent globalement ces départements (fort niveau de désavantage social des populations, enclavement géographique, etc.), **les répondants à l'enquête qui résident dans les DROM-COM 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.

L'organisation locale des acteurs de la cancérologie participe certainement à contrebalancer les fragilités socioterritoriales qui caractérisent les DROM-COM, comme nous allons le voir dans la partie suivante.

• Quel recours aux soins de support pour la prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements ?





IV. LA QUALITÉ DE LA COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ INFLUENCE LES POSSIBILITÉS D'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

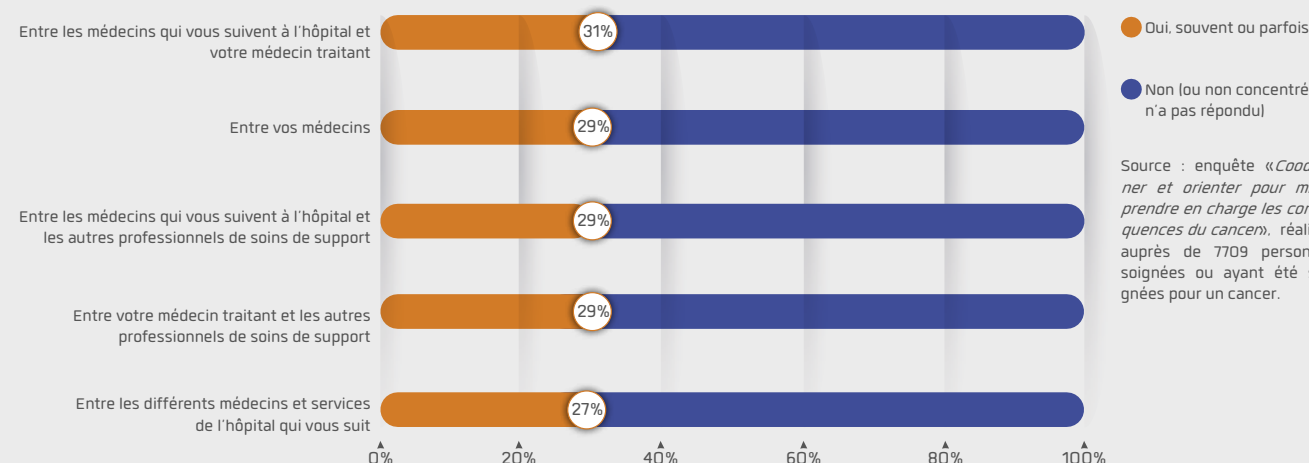
Les résultats de l'étude « *Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer* » aboutissent globalement au constat d'une coordination encore imparfaite entre les intervenants en cancérologie : environ 30% des participants constatent un manque de coordination entre les médecins 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. Au total, 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 même à 53 % parmi les répondants qui témoignent d'une ou plusieurs conséquences physiques ou psychologiques du cancer et des traitements.

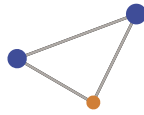
• Ressentez-vous un manque de coordination et de transmission d'informations entre les personnes suivantes ?



1. Des facteurs médicaux, sociaux et organisationnels qui influencent globalement la qualité de la coordination

Tout d'abord, les participants à l'étude témoignent d'une coordination d'autant plus problématique entre les professionnels qui les accompagnent, que l'intensité des conséquences du cancer augmente et que la situation médicale se complexifie. En effet, les personnes qui souffrent d'un cancer du pancréas, qui présentent des comorbidités, qui témoignent de plusieurs conséquences fortes du cancer et qui ont été orientées vers plusieurs professionnels de soins de support sont plus susceptibles de ressentir un manque de coordination entre les acteurs qui les prennent en charge.

Ainsi, plus les personnes présentent des parcours de soins difficiles, plus elles ont besoin de soins et de soutien pendant leur parcours thérapeutique et le temps de l'après-cancer. Par conséquent, elles sont d'autant plus orientées vers les soins de support et elles y recourent davantage. Le risque de constater un manque de coordination entre les nombreux intervenants augmente donc proportionnellement.



Un autre résultat à souligner 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 selon 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 a été posé il y a moins de 5 ans¹⁰. 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 inexistantes passé un certain délai après la fin du parcours de soins.

Ainsi, les professionnels « ressources » éventuellement identifiés pendant la phase aiguë 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, dès lors que 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.**

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. Dans ce cadre, la coordination entre les nombreux intervenants du parcours peut être d'autant plus problématique :

- **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 :**
- 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.

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.



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. »



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. »

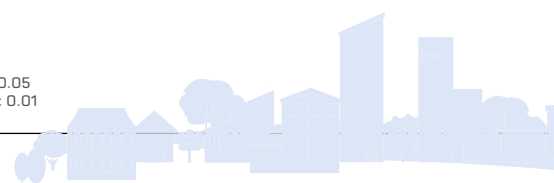
L'étude met également en évidence le fait que certains profils démographiques et sociaux sont plus susceptibles de constater un manque de coordination entre les professionnels impliqués dans le parcours de soins ou de l'après-cancer :

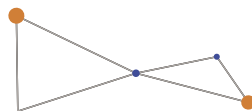
- **L'âge des participants apparaît comme une variable fortement associée au fait de percevoir un problème de coordination.** En effet, les jeunes personnes atteintes de cancer sont beaucoup plus concernées par ce ressenti que les personnes âgées de plus de 65 ans.

De façon logique, les personnes qui sont soignées ou qui ont été soignées dans plusieurs hôpitaux différents ont 1.4 fois plus de risques 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 perçue¹¹. 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'hôpital¹².

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

11 - OR = 1.4, IC95% = [1.1 ; 1.9], p < 0.05
12 - 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 établissement¹³.

Ces résultats semblent indiquer que **la coordination entre les professionnels, entre plusieurs établissements ou entre plusieurs services d'un hôpital dont la spécialité n'est pas exclusivement le cancer, 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.

A ce stade, 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 soignées 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.

2. L'organisation des acteurs locaux est déterminante de la qualité de la coordination dans les territoires

A l'échelle de l'ensemble des répondants, la qualité perçue de la coordination semble finalement participer à la possibilité de recourir aux soins de support. 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.

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

Dans un contexte de sous-densité de l'offre de soins dans le Loiret, la coordination entre les acteurs locaux s'avère 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. De plus, la proximité avec l'offre de soins francilienne peut également participer à déséquilibrer les relations entre les professionnels implantés localement. En effet, les liens que certains professionnels entretiennent avec l'Île-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).



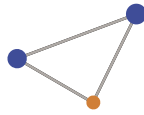
Extrait d'un entretien réalisé avec un gynécologue-obstétricien hospitalier – Loiret

« 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 »

Finalement, le risque vis-à-vis de ces relations professionnelles inter-régionales est 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, lorsque le parcours hospitalier arrive à son terme. Les résultats de l'étude vont d'ailleurs dans ce sens : les répondants dans le Loiret sont significativement moins orientés vers les soins de support qu'à l'échelle de l'échantillon global, et les renoncements à ces soins sont potentiellement plus fréquents pour les personnes qui souffrent de conséquences du cancer.

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 (outil numérique de partage d'informations, etc.). La situation pourrait donc rapidement évoluer, en faveur d'une meilleure prise en charge coordonnée des conséquences du cancer.

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



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 la typologie (cf. carte page 8) – *i.e.* 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 probabilités 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 les professionnels.

Le département de la Gironde fait partie de cette classe : la disponibilité en termes de médecine générale y est particulièrement élevée. L'offre de soins spécialisés est également très implantée à Bordeaux, dans les pôles urbains situés aux alentours ainsi que dans les villes secondaires, et le niveau socio-économique des populations est en moyenne, relativement favorable.

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

Néanmoins, à l'échelle infra-départementale, de nettes inégalités sociales se dessinent entre le centre et l'Ouest du département, globalement mieux dotés 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. Dans les territoires plus désavantagés, les acteurs de la coordination et les associations font donc état de plus grandes difficultés d'accès aux soins, *a fortiori* aux soins de support.



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. »

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

Malgré les vulnérabilités territoriales qui caractérisent globalement les DROM-COM, les répondants à l'étude qui résident dans ces départements et qui ressentent des conséquences du cancer semblent plus systématiquement orientés vers les soins de support, que les autres participants à l'enquête. Par ailleurs, ils ne présentent pas non plus de risque accru de renoncement aux soins de support pour raisons financières ou d'accessibilité géographique, malgré le fait que ces derniers aient davantage déclaré de faibles revenus et qu'ils vivent parfois dans des zones reculées (phénomène de double-insularité en Guadeloupe par exemple).

Cette situation pourrait s'expliquer par le fait que les professionnels de la coordination et les associations y sont particulièrement mobilisés. En effet, il apparaît que ces derniers, notamment en Martinique ou en Guadeloupe, 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 dirigé par le même médecin qui s'occupe du centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC).



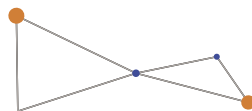
Extrait d'un entretien réalisé avec une coordinatrice de réseau - Guadeloupe

« 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 ».

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.





Néanmoins, 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)¹⁴(cf. carte page 8).

Ils sont également 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.

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. 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 (Cour des comptes, 2014).

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.

V. PANDEMIE DE COVID-19 ET SATISFACTION DE LA PRISE EN CHARGE EN CANCEROLOGIE : UN IMPACT REEL

Aux lendemains des moments les plus durs de la pandémie de COVID-19, les participants à l'étude « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer » ont été interrogés au sujet de l'influence de la « crise sanitaire » 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).

D'après les résultats de l'étude, il semblerait que cette situation sanitaire inédite ait eu des répercussions significatives sur la satisfaction des personnes atteintes de cancer vis-à-vis de la prise en charge des conséquences de leur maladie ou des traitements.

En effet, 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 moins élevé qu'à l'échelle de l'ensemble des participants¹⁵.

Ainsi, les départements de l'Est de la France, les îles de la Guadeloupe et de la Martinique sont ceux qui ont le plus cumulé les effectifs de décès liés à la COVID-19¹⁶ : on y observe donc un taux de satisfaction plus régulièrement compris entre 76 et 82 % soit une satisfaction plus faible que la moyenne de l'ensemble des participants, située à 94% ($p < 0.01$).

Dans ces territoires, la saturation du système de santé du fait de l'ampleur de la pandémie explique certainement le fait que les personnes atteintes de cancer se soient senties moins bien accompagnées.

La prise en charge des conséquences du cancer ou des traitements a donc probablement été limitée dans ce cadre, a fortiori pour celles qui en ressentent plusieurs et de forte intensité.

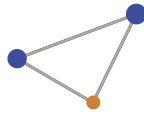


Verbatims issus du questionnaire – Question ouverte sur l'événement le plus marquant du parcours autour de la coordination

« 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 ».

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 ($p < 0.05$). C'est notamment le cas des départements de l'Ouest de l'hexagone qui ont été un peu plus épargnés, même si certains ont enregistré un nombre important de décès. 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.

15 - Une corrélation significative ($p < 0.05$) a été retrouvée entre 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% ; il le fait de résider dans un département « faiblement touché » (moins de 500 décès) et un taux de satisfaction supérieur à 90%.



CE QU'IL FAUT RETENIR

Sur les conséquences physiques et psychologiques du cancer ou des traitements :

- 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 :

Sur l'orientation vers les soins de support :

- 76% des participants qui présentent des conséquences physiques ou psychologiques de la maladie ou des traitements ont été orientés vers les soins de support ;
- 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 ;

Sur les recours aux soins de support :

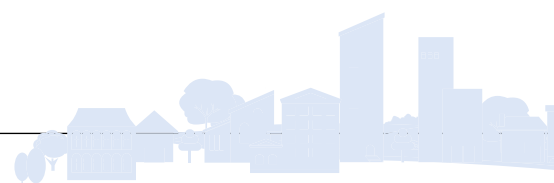
- 70% des personnes atteintes de cancer ont consulté, à un moment de leur parcours de soins ou après la fin des traitements, au moins un professionnel de soins de support qui leur a été recommandé ou qu'elles ont elles-mêmes identifié ;
- Plus de 90 % des participants qui se sont vus recommander un professionnel de soins de support sont allés le consulter ;
- Parmi les personnes qui n'ont pas recouru aux professionnels de soins de support, 19% ont renoncé à consulter pour des raisons financières ou d'accessibilité géographique, quand bien même ils ont été orientés vers ces derniers ;
- 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 rare ;

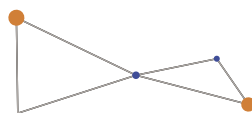
Sur la qualité de la coordination entre les professionnels :

- 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 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 ;

Sur la satisfaction vis-à-vis de la prise en charge depuis le début de la pandémie de COVID-19 :

- 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 moins élevé qu'à l'échelle de l'ensemble des participants.





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.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGESRI) (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 / Épidémiologie)

INCa (2021a). 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 / Épidémiologie)

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

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

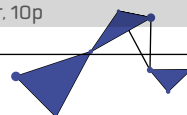
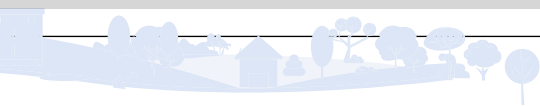
INSEE (2021). Causes de décès selon le sexe, données annuelles de 1990 à 2017

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

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

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





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/laliguecontrelecancer



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



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

