

Novembre 2023

Quelle évolution de l'accès aux soins et aux médicaments en cancérologie, dans le cadre de la crise du système de santé

Enquête de l'Observatoire sociétal
des cancers - Ligue contre le cancer
et BVA Xsight

Lucie Vialard Arbarotti
LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
Odile Peixoto
Carlos Cazorla
Chloé Ananikian
BVA XSIGHT

PREAMBULE

Le système de santé français connaît une crise sans précédent, tant en termes de financements, de fonctionnement que de service rendu. La pandémie de COVID-19 est venue aggraver et mettre en lumière de façon aigue, une situation déjà alarmante dénoncée par de nombreux acteurs soignants, institutionnels et issus de la société civile ([CCNE, octobre 2022](#) ; [Rapport d'information du Sénat, mars 2022](#)). En particulier, **les tensions majeures que traversent l'hôpital public sont le symptôme aigu d'une crise plus générale du système de soins français.**

Les usagers du système de soins et les professionnels de santé constatent une dégradation de la qualité des soins, au détriment des personnes les plus vulnérables. Cette détérioration des prises en charge menace la santé des usagers et risque de leur causer de graves pertes de chance ([FAS, octobre 2022](#) ; [Action Patients, octobre 2022](#)). **Les personnes atteintes de cancer ne semblent pas épargnées par ces difficultés.** En effet, en particulier depuis le début de la pandémie de COVID-19, **la Ligue et ses Comités sont témoins des difficultés d'accès aux soins qui ne cessent de s'aggraver et de détériorer la qualité des parcours des personnes malades.** Les acquis des différents Plans cancer sont potentiellement menacés.

Parce que la Ligue doit défendre leurs droits et construire ses actions d'accompagnement en se basant sur des données robustes issues de l'expérience des personnes touchées par le cancer, l'Observatoire sociétal des cancers a réalisé une enquête avec l'Institut BVA Xsight, **au sujet de l'accès aux soins et aux médicaments en cancérologie.** Délais d'accès aux traitements, restes-à-charge, pénuries de médicaments ... **cette enquête cherche à dresser un bilan actualisé de la situation en cancérologie, pour porter des plaidoyers percutants et efficaces lors des prochains temps forts politiques et médiatiques.** Pour ce faire, trois publics ont été interviewés :

1223

Personnes atteintes de cancer de 18 ans et plus, diagnostiquées entre 2019 et 2023

1083

Aidants de 18 ans et plus de proches atteints de cancer diagnostiqués entre 2019 et 2023

552

Professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer

Par questionnaire en ligne

Du 26 septembre au 10 octobre 2023

Du 28 septembre au 19 octobre 2023

Pourquoi diagnostiqué.e.s en 2019 ? Car en 2019, la Ligue contre le cancer avait déjà réalisé une étude exhaustive – [« Face au cancer : l'épreuve du parcours de soins »](#) - sur le vécu du parcours de soins pour les personnes malades en France et dans les Outre-mer. Cette nouvelle étude a donc vocation à **observer s'il existe une évolution dans les difficultés d'accès aux soins déjà identifiées à l'époque, dans le cadre de l'actuelle crise du système de santé.**

Pour être le plus représentatif de l'ensemble de la population atteinte de cancer, l'échantillon des personnes atteintes de cancer a été redressé sur le sexe et la localisation du cancer [sauf pour les DROM-COM¹], d'après les dernières données de prévalence publiées en France ([Colonna et al., 2018](#)). L'échantillon des aidants n'a par ailleurs, pas été redressé. Enfin, l'échantillon des professionnels de santé a été construit de façon à être comparable à celui constitué en 2019, dans le cadre de l'étude [« Cher patient, pour votre médicament, merci de patienter »](#) réalisée également par l'Observatoire sociétal des cancers. Il a toutefois été légèrement redressé par rapport à la structure de celui enquêté en 2019, afin que les résultats soient parfaitement comparables entre ces deux enquêtes.

¹ **Les résultats de l'étude concernant les DROM-COM doivent être interprétés avec une grande précaution : l'échantillon n'a pas été redressé et les profils des participants sont très spécifiques (97% de femmes / 79 % de personnes atteintes d'un cancer du sein). Les résultats relatifs aux aidants sont un peu moins biaisés mais ils sont peu nombreux (n = 66).**

SOMMAIRE

I. QUELLES DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS ET AUX MEDICAMENTS PENDANT LE PARCOURS DE SOINS ?	3
a) Des délais d'accès aux soins de plus en plus longs	3
b) Accès aux soins, permanence des soins et symptômes urgents.....	5
c) Accompagnement et soutien	7
d) Focus sur l'accès aux médicaments en ville et à l'hôpital	8
1. <i>Les pénuries de médicaments tendent à s'aggraver, malgré la mobilisation des pouvoirs publics et des autres acteurs</i>	8
2. <i>L'information transmise aux professionnels tend également à se dégrader, mais ces derniers informent mieux les patients sur les pénuries de médicaments</i>	11
II. BILAN SUR LES RESTES-A-CHARGE DANS LE CADRE DU PARCOURS DE SOINS EN 2023	13
a) Entre 2019 et 2023 : les restes-à-charge semblent concerner une moindre part de participants	13
b) Quels postes de restes-à-charge en 2023 ?	14
c) Les restes-à-charge ont un impact majeur sur l'équilibre financier de la personne et sa famille	16
III. UN VECU DU PARCOURS DE SOINS CONTRASTE ENTRE LES PERSONNES MALADES ET LES AIDANTS	17
a) Les personnes malades restent mitigées sur leur vécu du parcours de soins	17
b) Les aidants témoignent d'un vécu plus difficile du parcours de soins que leur proche	19
c) Les professionnels sont confiants pour le parcours de soins standards mais critiques pour le reste de la prise en charge	19
IV. FOCUS SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	21
a) Un mauvais vécu de l'accompagnement de la fin de vie exprimé par les aidants.....	21
b) Souhais en matière de fin de vie et directives anticipées : quels échanges possibles ?.....	22
V. ANNEXES : PROFILS DES REpondANTS	25

I. QUELLES DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS ET AUX MEDICAMENTS PENDANT LE PARCOURS DE SOINS ?

a) Des délais d'accès aux soins de plus en plus longs

Il est aujourd'hui démontré que le retard au diagnostic et les longs délais d'accès aux traitements curatifs sont sources de pertes de chances pour les personnes atteintes de cancer. Dans ce cadre, la réduction des délais tout au long du parcours de soins est un critère de qualité de la prise en charge. Depuis les années 2000, les différents Plans cancer et la stratégie décennale de lutte contre le cancer ont donc eu pour ambition de poursuivre la diminution des délais d'accès aux dépistages, au diagnostic et aux soins, en particulier pour les cancers de mauvais pronostic.

Plusieurs travaux réalisés en France ont permis d'évaluer les délais d'accès moyens aux différentes étapes du traitement pour les principaux cancers ([INCa, 2015](#)). Dans les deux études réalisées par l'Institut national du cancer (INCa) et la Fédération des Observatoires régionaux de santé (FNORS) en 2012 et 2013, les délais ont été calculés depuis les premiers examens réalisés après la suspicion jusqu'aux résultats anatomopathologiques suite à la biopsie, pour les cancers du sein, du côlon et du poumon. Pour le cancer de la prostate, la proposition thérapeutique a été utilisée comme borne chronologique synonyme d'accès au diagnostic. En ce qui concerne l'accès au traitement curatif, la première chirurgie a été utilisée comme indicateur pour les cancers colorectal, du sein et de la prostate. Le premier traitement, quel qu'il soit, a été privilégié pour le cancer du poumon étant donné que la chirurgie est moins systématiquement proposée en première intention pour ce cancer.

LES DELAIS D'ACCES AU DIAGNOSTIC ET AU PREMIER TRAITEMENT POUR LES 4 CANCERS LES PLUS FREQUENTS (cf. étude prise en charge par échantillonnage in INCa, 2015)		
Type de cancer	Délais moyen d'accès au diagnostic (résultats de la biopsie)	Délai d'accès au premier traitement, après le diagnostic (biopsie)
Cancer colorectal	4,5 jours	18,9 jours
Cancer du sein	17,7 jours	22,9 jours
Cancer du poumon	21,5 jours	19,8 jours
Cancer de la prostate	36,5 jours	45,2 jours

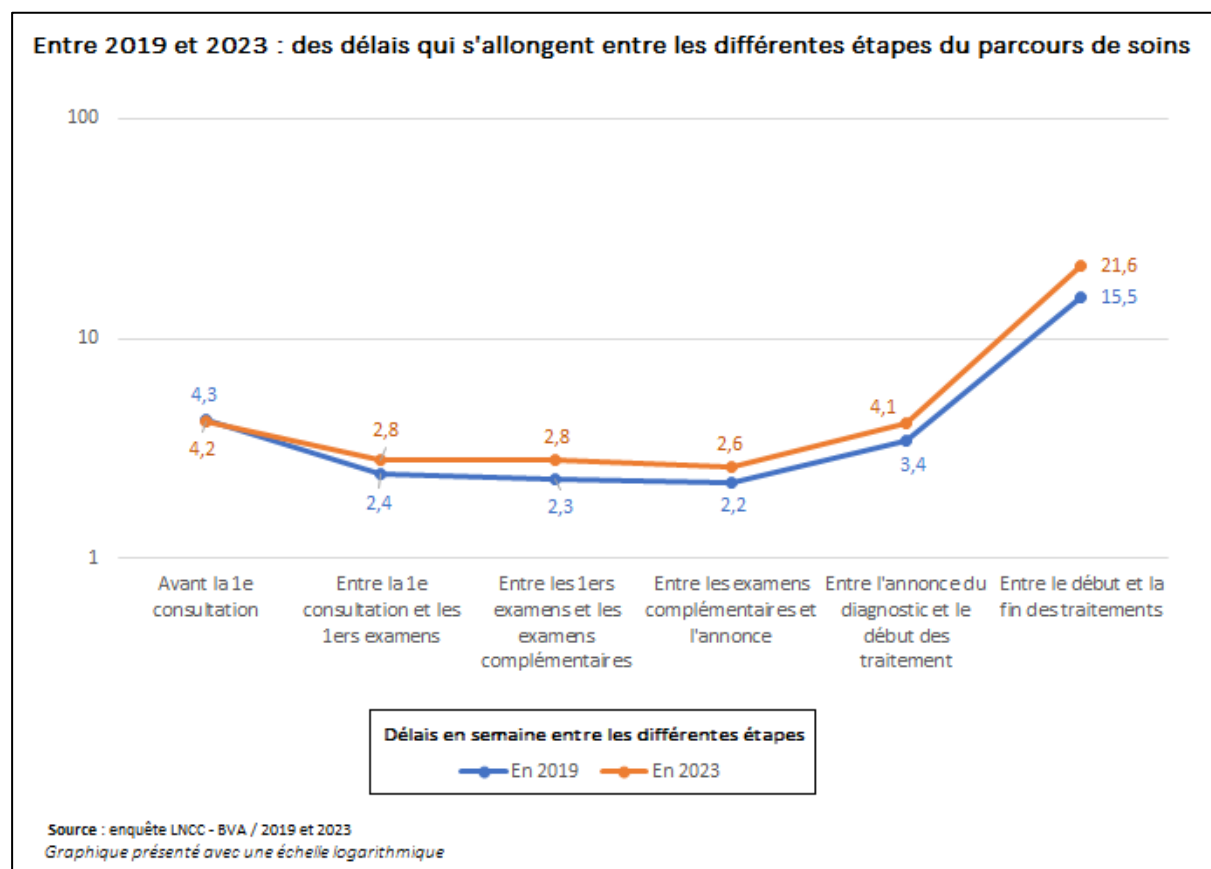
D'après ces études, les **délais moyens d'accès au traitement depuis la suspicion de la maladie sont très variables en fonction de la localisation du cancer** : d'une moyenne d'environ 23,4 jours pour le cancer colorectal, il s'élève à 40,6 jours pour le cancer du sein (soit un peu moins de 6 semaines).

Depuis 2018, dans le cadre de l'élaboration des nouveaux indicateurs de qualité et de sécurités des soins (IQSS), **l'INCa et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont commencé à formaliser des recommandations claires concernant les délais attendus** entre les différentes étapes du traitement pour le cancer colorectal ([INCa, 2022](#)), le cancer du sein ([INCa, 2022](#)), le cancer de l'ovaire ([INCa, 2021](#)) et le cancer du pancréas ([INCa, 2021](#)).

Selon ces travaux, **les délais entre la réalisation de la mammographie d'alerte et l'accès au premier traitement ne doivent pas excéder 6 semaines pour le cancer du sein.**

Pour le cancer colorectal, 2 groupes sont distingués :

- Pour les personnes atteintes de cancer invasif du côlon : les délais ne devraient en théorie pas excéder **6 semaines entre la coloscopie complète et l'accès au 1^e traitement** ;
- Pour les personnes atteintes de cancer invasif du rectum : les délais préconisés augmentent à **8 semaines maximum entre ces deux étapes du parcours.**



Dans l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » réalisée en 2019, les délais moyens entre la 1^e consultation et le début des traitements – tous cancers confondus – s'élevaient à 10,3 semaines. Pour le cancer du sein, le délai entre la 1^e mammographie qui a permis de suspecter la maladie et le début des traitements était en moyenne de 9,3 semaines. Dans le cas du cancer colorectal, 11 semaines séparaient la 1^e consultation suite à la suspicion du cancer et l'accès au premier traitement. **Enfin, les délais d'accès au diagnostic et aux soins apparaissent déjà trop longs en 2019 !**

Or, d'après notre nouvelle étude réalisée en octobre 2023, **ces délais ont continué à se dégrader dans le cadre de la crise actuelle du système de santé** : tous cancers confondus, nos résultats montrent en effet **un retard cumulé de 2 semaines entre la suspicion et le début des traitements. La durée des traitements s'allonge aussi de manière importante, avec en moyenne 6 semaines de délais en plus (p < 0.05).** Pour le cancer du sein, les délais s'élèvent maintenant à **11,5 semaines entre la 1^e consultation qui a permis de suspecter le cancer et l'accès au premier traitement.** Concernant le cancer colorectal, les délais sont maintenant de **11,9 semaines** entre ces deux étapes du parcours. **Ces chiffres sont donc bien supérieurs aux indicateurs de qualité et de sécurité des soins récemment élaborés par l'INCa et la HAS.**

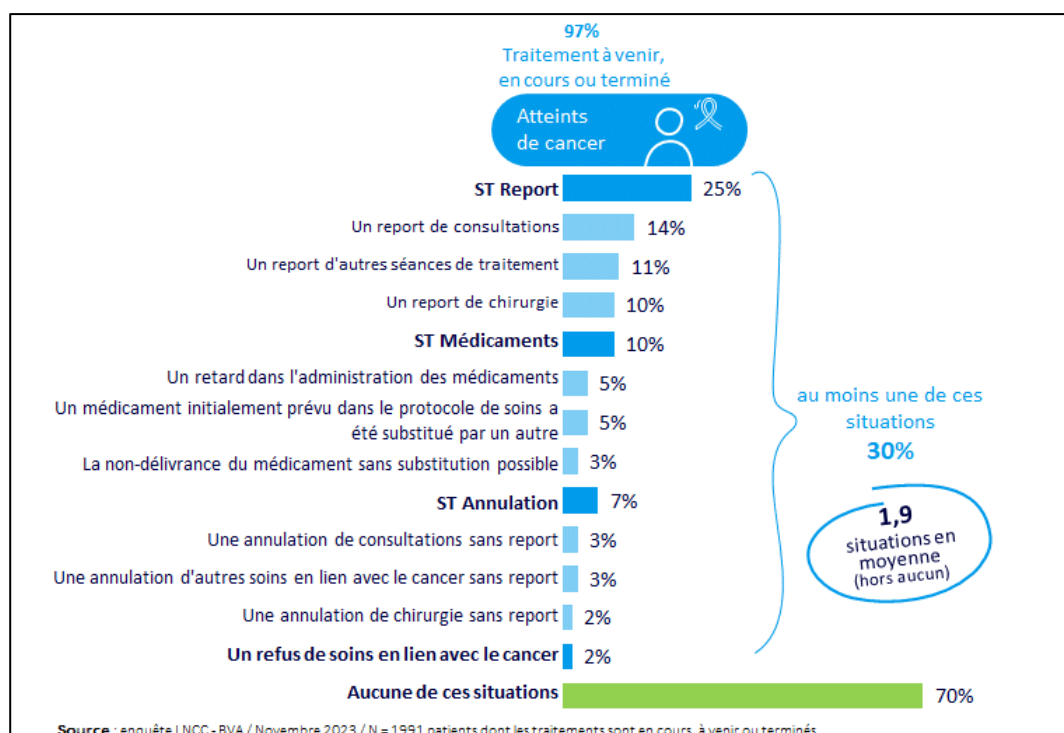
Deux points importants à retenir à ce stade :

- Pour rappel, les personnes malades participantes à l'étude ont été diagnostiquées entre 2019 et 2023. Or, **plus le diagnostic a été fait récemment (après 2020), plus les délais sont allongés**. Ce résultat vient confirmer ce que les professionnels et nos tutelles décrivent depuis plusieurs années : les ressources humaines et matérielles sont de plus en plus rares, épuisées *a fortiori* depuis la pandémie de COVID-19, ce qui retardent progressivement les délais de prises en charge.
- **Plus les personnes témoignent d'un manque d'accompagnement de la part des professionnels de santé, plus elles déclarent de longs délais entre les différentes étapes du parcours**. L'orientation des personnes tout au long du parcours, d'autant plus avant que le diagnostic soit posé, apparaît d'autant plus indispensable dans ce cadre.

Enfin, autant en ambulatoire (avant le diagnostic) qu'à l'hôpital (une fois la phase des traitements débutée), la dégradation des conditions d'accès aux infrastructures diagnostiques et thérapeutiques est manifeste et se répercute directement sur les délais d'accès aux soins. Ces derniers sont effectivement sensiblement plus longs que ceux attendus dans les recommandations nationales récentes.

b) Accès aux soins, permanence des soins et symptômes urgents

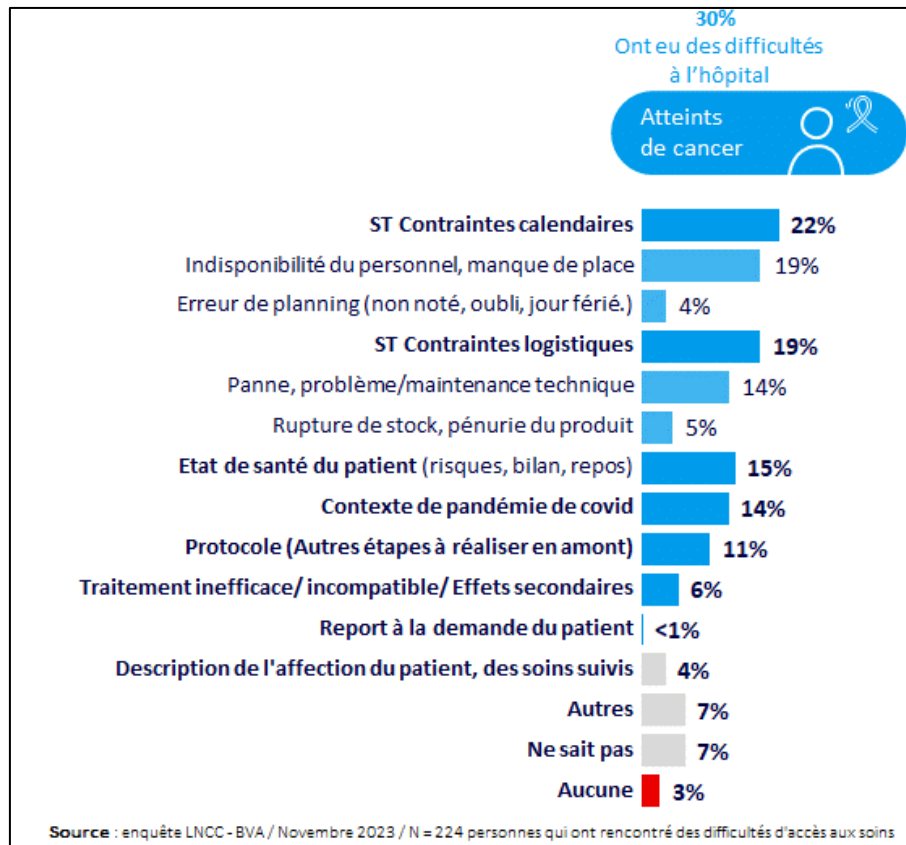
- Une fois entrées dans le parcours de soins, **3 personnes malades sur 10 témoignent de difficultés d'accès aux soins** : report ou annulation de consultations et de traitements, refus de soins, problème d'accès à un médicament, **les personnes atteintes de cancer concernées ont été confrontées à environ deux événements délétères pendant leur parcours de soins**.



- Les personnes dont les **revenus sont inférieurs à 2500 euros par mois (39%)**, et **les personnes résidant dans l'agglomération parisienne (38%)** sont particulièrement concernées par ces difficultés, notamment les reports ou annulations de consultations ou de soins. **Les personnes soignées dans les établissements publics de soins sont également plus concernées (35%)**, par rapport à celles prises en

charge dans les ESPIC (dont les CLCC) ou les hôpitaux privés ($p < 0.05$). **La situation apparaît d'autant plus aigüe dans les DROM-COM : les aidants de personnes malades résidant dans les DROM-COM évoquent, pour 50% d'entre eux, des problèmes d'accès aux soins pour leur proche** (versus 32% en moyenne pour l'ensemble des aidants témoignant pour leur proche malade).

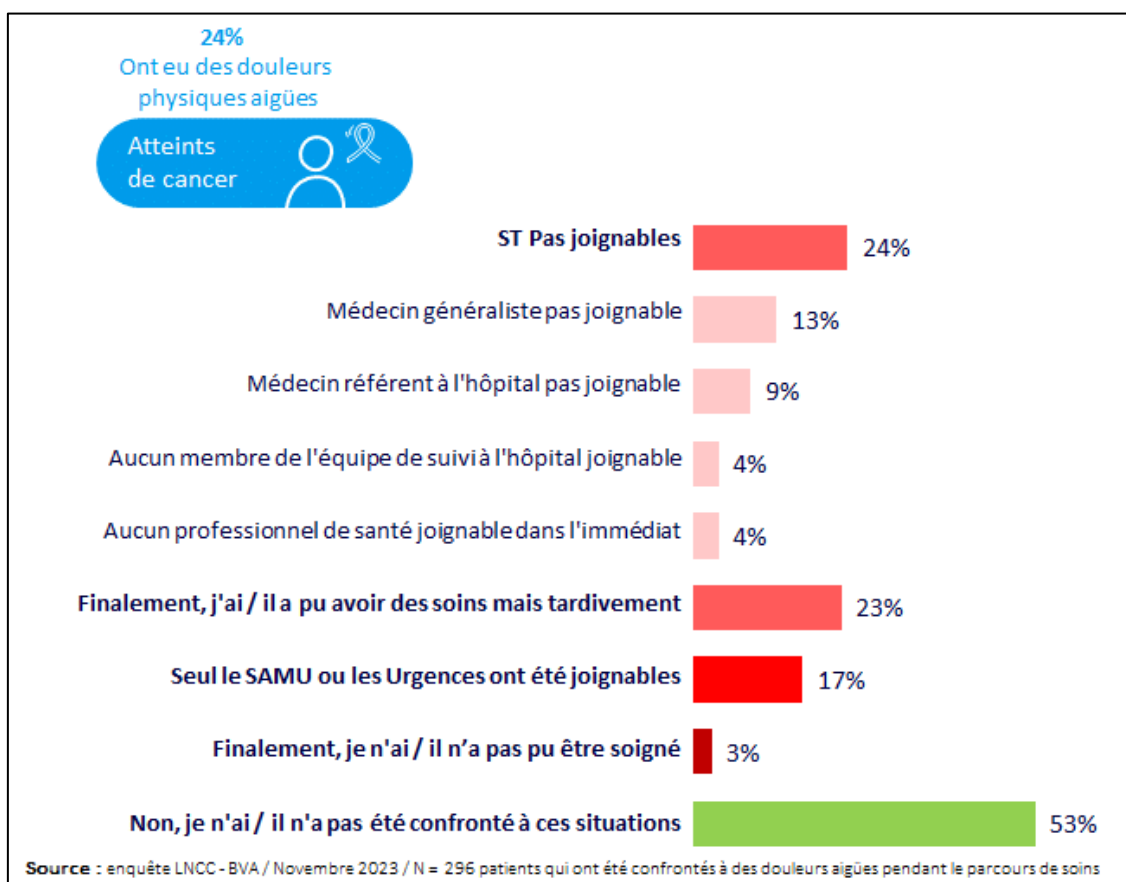
- La plupart des personnes ont reçu une explication suite à ces difficultés : **le manque de personnel et de places arrive en tête (19%)**, suivi par **les contraintes logistiques (pannes, problèmes de matériel) (19%)**. L'argument du contexte de pandémie de COVID était particulièrement avancé pour les personnes diagnostiquées en 2020 (28%).



- Par ailleurs, il n'est pas rare que les personnes atteintes de cancer soient confrontées à des symptômes aigus pendant le parcours de soins comme par exemple des douleurs (parfois importantes), une infection liée à l'immunosuppression, etc. Dans ces circonstances, l'accès rapide à des soins est essentiel pour prendre en charge ces symptômes parfois très urgents.
- **Un quart des répondants à notre enquête (24%) ont traversé au moins un épisode de douleurs aigües** pendant leur parcours de soins. Les **personnes atteintes d'un cancer dont le gradient d'incidence est croissant selon le désavantage social¹ (33%)**, et donc logiquement les **personnes dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros par mois (36%)** ont davantage été confrontées à ce problème.
- Dans **77% des cas, ces personnes se trouvaient au domicile quand les douleurs sont survenues** versus **à l'hôpital dans 21% des situations.**
- Même s'ils ont finalement été pris en charge, **la moitié des personnes malades ont rencontré des difficultés d'accès aux soins urgents pour ces douleurs aigües :**

¹ Inclut les cancers liés à la consommation alcool-tabagique ou à la régularité / qualité du suivi gynécologique : foie, larynx, lèvre-bouche-pharynx, œsophage, estomac, pancréas, poumon, col de l'utérus, vessie.

- 24% ont eu du mal à joindre un professionnel de santé, que ce soit leur médecin traitant ou un professionnel à l'hôpital ;
- Pour 17% d'entre eux, seuls le SAMU était joignable au moment où les douleurs sont survenues ;
- 23% ont pu avoir des soins mais tardivement.



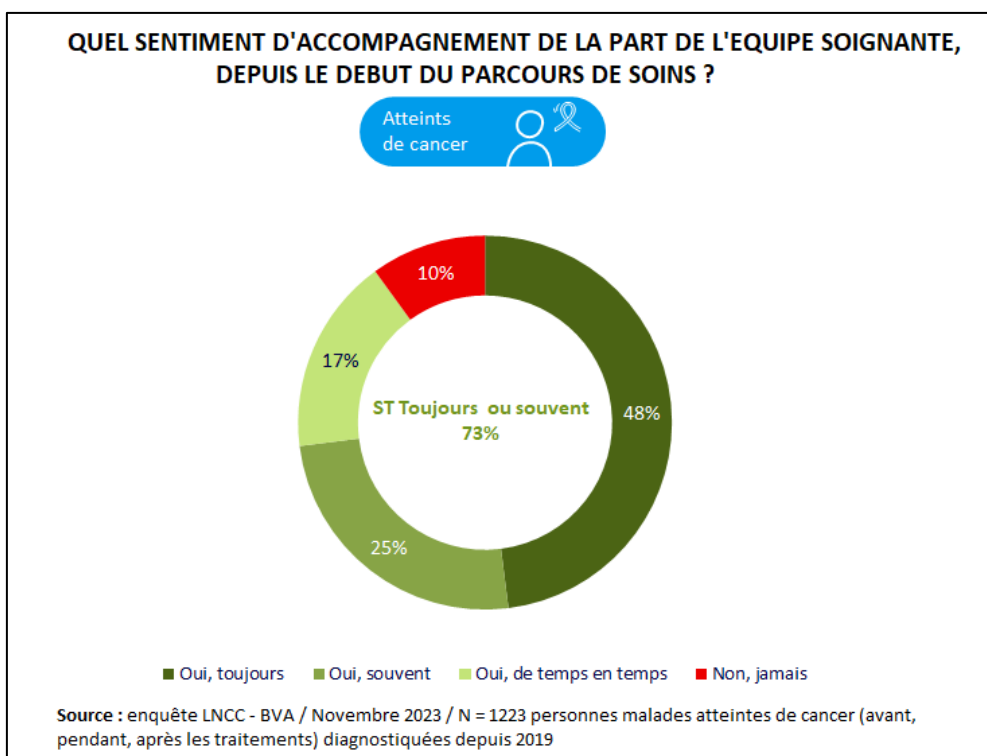
- Par ailleurs, **25% des personnes atteintes de cancer interviewées dans l'enquête ont également déclarés d'autres symptômes que les douleurs aiguës**, nécessitant des soins urgents pendant le parcours de soins. **Ces personnes étaient à domicile dans 84% des situations.**
- **L'accès aux soins dans ce contexte d'urgence apparaît moins difficile que pour les personnes souffrant de douleurs aiguës** : environ un quart des personnes concernées ont eu du mal à joindre un médecin ou sont passées par le SAMU. Enfin, 16% d'entre elles ont accédé aux soins mais tardivement.

c) Accompagnement et soutien

- Il est important de souligner que **73% des personnes malades participantes se sont senties souvent voire toujours accompagnées** par l'équipe soignante depuis le début de leur parcours de soins.
- Concernant le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer (consultation médicale suivi par un temps d'échange soignant), **les chiffres apparaissent en progression depuis 2019** : la part des personnes dont le cancer a été annoncé lors d'une consultation médicale est stable (90% en 2019 et 2023) mais **le pourcentage de participants qui ont bénéficié ensuite d'un entretien infirmier progresse**. En effet, **de 63% en 2019, 70% des personnes malades témoignent avoir été reçues en entretien par un infirmier après l'annonce médicale du diagnostic en 2023**. Néanmoins, **environ 30% des personnes**

atteintes de cancer participant à l'enquête n'ont pas été reçues par une infirmière d'annonce, ce qui contrevient aux droits acquis par les personnes malades dès le premier Plan Cancer.

- Parmi les personnes qui se sentent peu ou pas accompagnées, **les participants dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros (19%)**, qui n'ont **pas eu d'entretien d'annonce avec une infirmière (19%)** ou qui **ont assumé des restes-à-charge (13%) sont particulièrement représentés**. Comme le démontrent plusieurs autres travaux réalisés dans ce domaine, les personnes issues de milieux modestes témoignent souvent d'une plus grande distance sociale d'avec les soignants, ce qui influence la qualité de l'accompagnement et des échanges (*LNCC, 2021; Fainzang, 2006*).



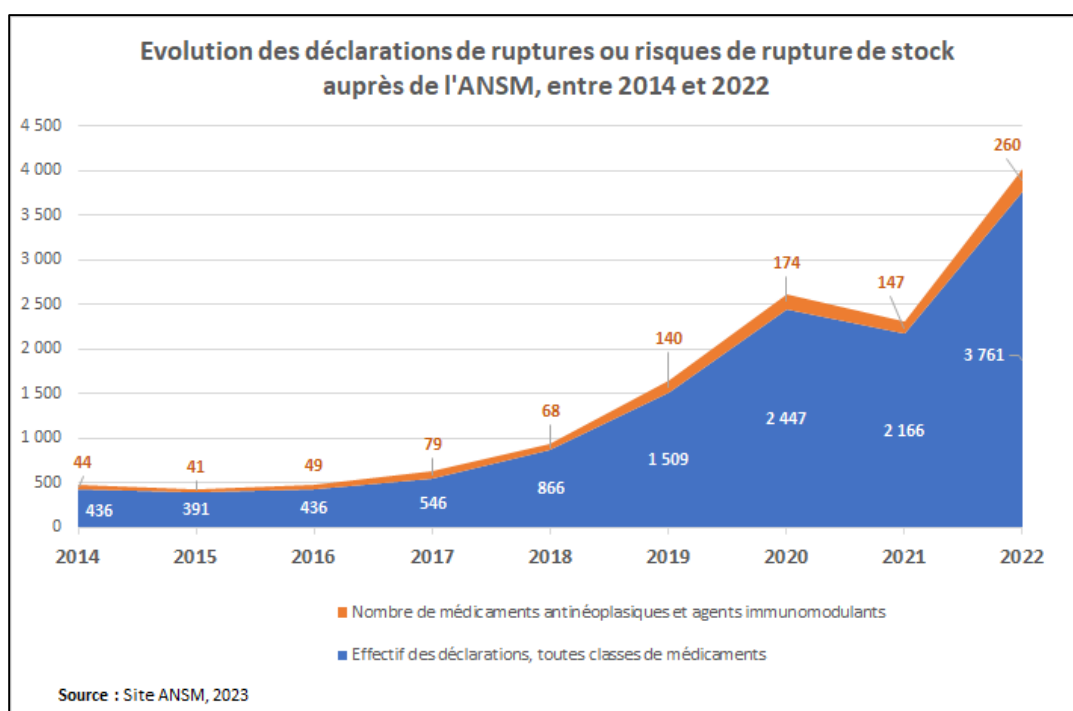
- En parallèle de l'accompagnement soignant, **89% des participants ont été accompagnés par un / des proche(s), famille ou amis**. **21% des personnes malades sont ou ont été accompagnées par un collègue de travail** et **8% ont été soutenus par une association**. Enfin, **9% des individus n'ont jamais été accompagnés en dehors de l'équipe soignante**.
- **Les personnes malades dont les revenus sont inférieurs à 1500 euros semblent également moins soutenues en dehors de l'équipe soignante** (14% d'entre elles n'ont pas été accompagnées par d'autres personnes que les soignants).

d) Focus sur l'accès aux médicaments en ville et à l'hôpital

1. Les pénuries de médicaments tendent à s'aggraver, malgré la mobilisation des pouvoirs publics et des autres acteurs
- **Le résultat majeur de l'étude concernant les pénuries de médicaments en cancérologie est que le phénomène persiste voire s'aggrave d'après les professionnels de santé qui y sont confrontés**, et ce malgré la mobilisation des associations et les mesures mises en place par l'Etat depuis 2019.
 - En effet, **78% des professionnels qui ont répondu à l'enquête ont déjà été confrontés à une pénurie de médicaments** utilisés dans le traitement du cancer (*contre 74% en 2019, dans l'étude « Cher patient,*

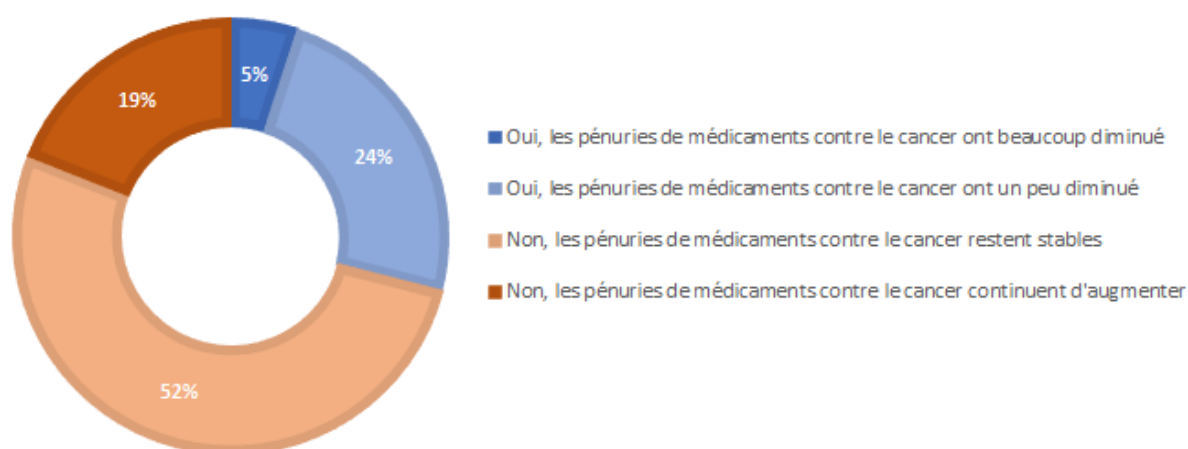
[pour votre médicament, merci de patienter](#)»). Les pharmaciens hospitaliers et d'officine sont dorénavant pratiquement tous concernés (94%).

- **Les deux tiers (66%) des professionnels participants estiment que les pénuries continuent d'augmenter depuis 2019.** Ce chiffre révèle donc un léger infléchissement sur les 4 dernières années, par rapport aux 10 années précédentes la dernière étude réalisée en 2019 : les pénuries continuent d'augmenter d'après les professionnels, mais potentiellement dans une moindre mesure qu'il y a quelques années.
- En effet, d'après les récents travaux de l'ANSM, entre 2014 et 2022, le nombre de médicaments contre le cancer déclarés en rupture ou à risque de rupture auprès de l'ANSM est passé de 44 à 260. Bien que la part représentée par les anticancéreux par rapport aux autres classes médicamenteuses dans le total des déclarations reçues par l'ANSM ait diminué pendant cette période (10% en 2014 *versus* 7% en 2022), **il n'en reste pas moins qu'ils représentent en moyenne 8 % des déclarations reçues par l'ANSM sur cette période.**



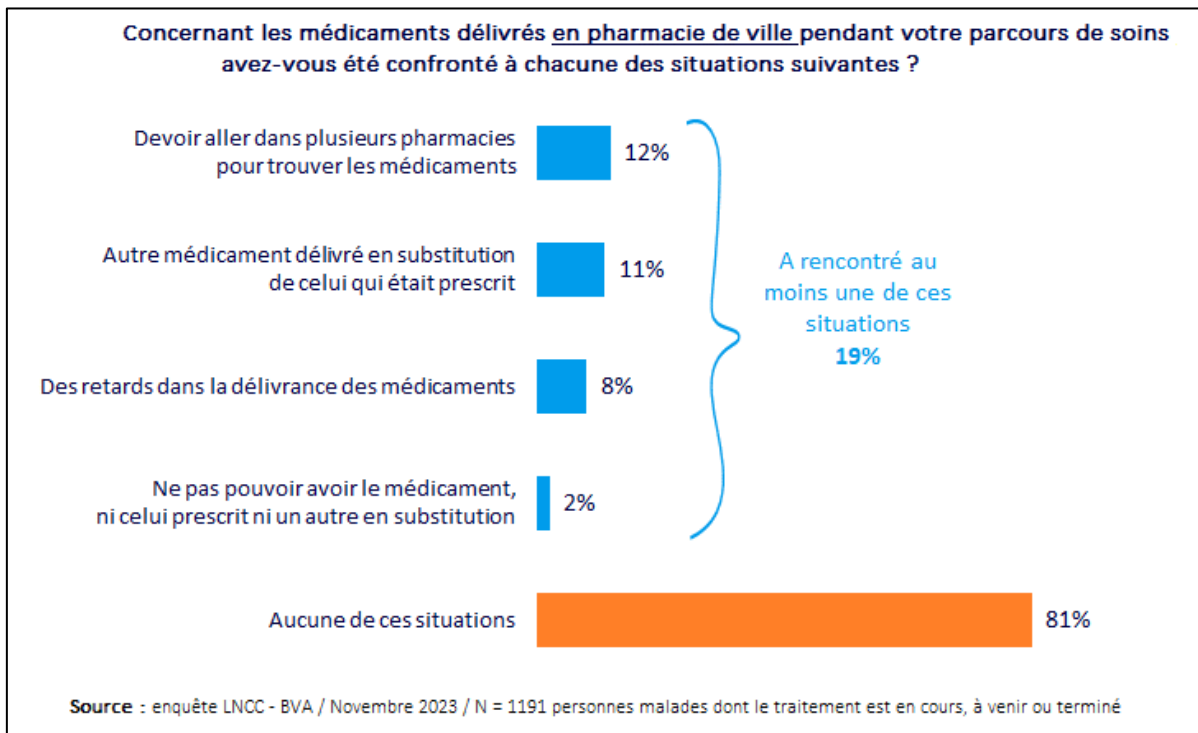
- Dans notre étude, ce sont toujours **les médicaments pour traiter les complications ou effets secondaires des cancers qui arrivent en tête de liste (56% des pénuries déclarées par les professionnels)**, suivis par les autres médicaments utilisés pendant le parcours comme par exemple les curares (33%) et enfin les chimiothérapies (22%).
- Pourtant, un décret entré en vigueur le 1^{er} septembre 2021 est censé permettre « *de prévenir plus efficacement les ruptures de stock des médicaments essentiels commercialisés en France* », notamment du fait de l'obligation pour les industriels pharmaceutiques, de constituer des stocks de sécurité pour les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM) ([ANSM, 2021](#)).
- **Sur le terrain, les professionnels de santé ne constatent toutefois aucun changement depuis la publication de ce texte de loi : 71% des professionnels confrontés aux pénuries de médicaments constatent dans la pratique, que les pénuries n'ont pas diminué – ni en termes de volume ni de durée – voire ont continué d'augmenter depuis l'automne 2021 !**

En 2021, un décret a été publié pour établir des stocks de sécurité pour certains médicaments contre le cancer afin de limiter les pénuries en ville et à l'hôpital. Dans votre pratique quotidienne, avez-vous senti une différence depuis la parution de ce décret, en termes de volume et de durée des pénuries de médicaments contre le cancer ?

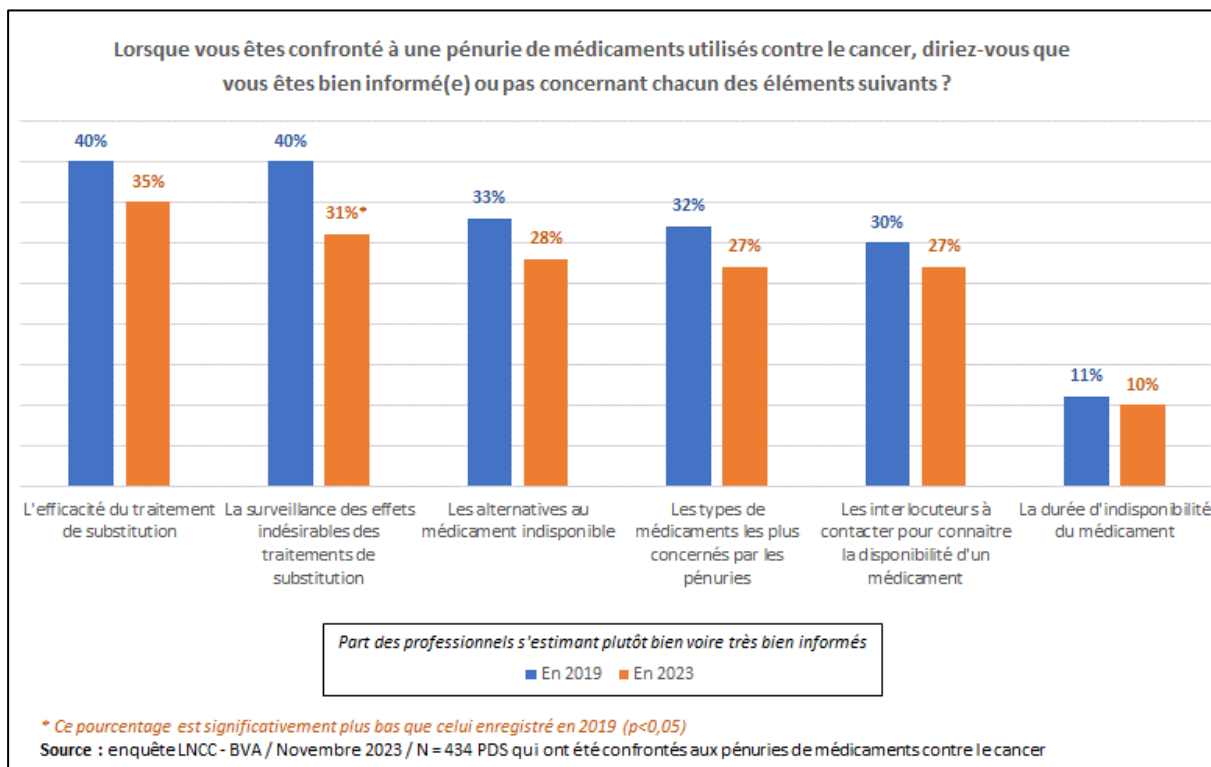


Source : enquête LNCC - BVA / Novembre 2023 / N = 434 PDS qui ont été confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer

- 95% des professionnels (vs 91% en 2019) craignent toujours que le phénomène devienne de plus en plus fréquent à l'avenir, ce qui montre que les politiques publiques récentes n'ont pas permis de rassurer les professionnels de santé sur ce sujet des pénuries de médicaments. Finalement, **seuls 23% des professionnels estiment que les mesures prises par le gouvernement vont permettre de réguler les pénuries de médicaments en cancérologie.**
- Parmi l'échantillon des personnes atteintes de cancer, **10% des participants ont déclaré avoir rencontré une difficulté d'accès à un médicament pendant leur parcours de soins à l'hôpital** : soit un retard dans l'administration du médicament (5%), soit la substitution du médicament initialement prescrit pour cause d'indisponibilité (5%), soit la non-délivrance du médicament sans substitution possible (3%). **Ce pourcentage augmente à 18% parmi celles atteintes de cancers hématologiques.**
- **En officine de ville, ce sont 19% des personnes malades interrogées dans notre étude qui ont rencontré des difficultés d'accès à un médicament** pendant leur parcours de soins. Les personnes atteintes de **cancers digestifs sont particulièrement concernées (28%)** tout comme **les habitants des Outre-Mer (29%)**. **D'après les aidants de personnes atteintes de cancer résidant dans les Outre-mer, ce pourcentage serait même de 34% dans les DROM-COM.**
- Dans 68% des cas, le pharmacien a évoqué un problème de ruptures de stocks ou de pénuries pour justifier les difficultés d'accès.

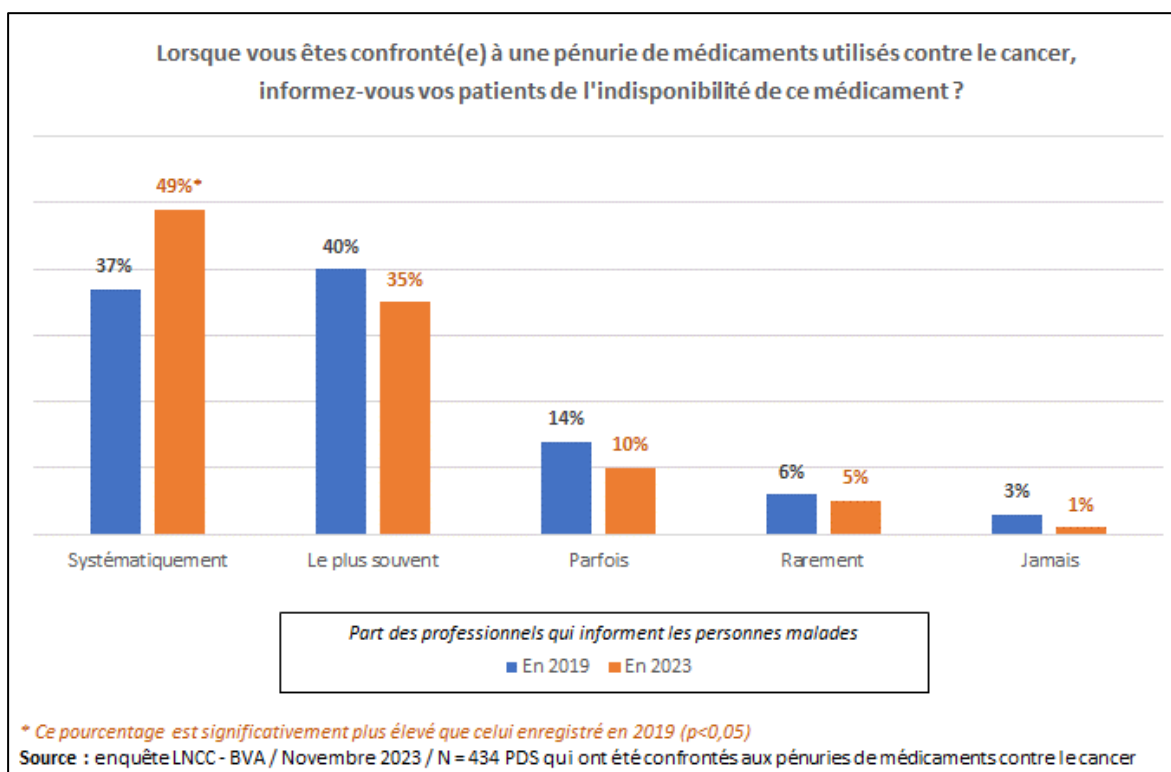


- Les conséquences pour les personnes malades sont donc de mauvaises émotions telles que l'angoisse ou l'anxiété (32% des personnes concernées), une perte importante de temps pour chercher le médicament indisponible (28%) ou encore une aggravation d'autres symptômes (7%) voire du cancer pour certains participants (3%).
 - A ce sujet, 47% des professionnels interrogés dans notre étude estiment que les pénuries de médicaments ont un impact négatif sur la survie à 5 ans de leurs patients (vs 45% en 2019).
2. L'information transmise aux professionnels tend également à se dégrader, mais ces derniers informent mieux les patients sur les pénuries de médicaments
- Un autre élément capital de l'étude concerne **le niveau d'information des professionnels sur les pénuries qui ne s'améliore pas, voire qui tend à se dégrader.** En effet, en comparaison des résultats recueillis en 2019 dans le cadre de l'étude [« Chers patients, pour votre médicament, merci de patienter »](#), la part des professionnels de santé qui s'estiment plutôt bien voire très bien informés sur les différents thèmes relatifs aux pénuries a tendance à diminuer. **La part des professionnels s'estimant correctement informés sur la surveillance des effets indésirables des traitements de substitution a par exemple, diminué de presque 10% en 4 ans (p < 0.05).**



Ce manque d'informations nuit à leur mission d'accompagnement et d'aiguillage des personnes malades, ce qui rend leur mission d'autant plus complexe : 94% des professionnels témoignent du fait que les pénuries complexifient leur travail, en termes d'annonce, de gestion du stress, etc.

- Malgré tout, bien que ce pourcentage reste faible, **environ 50% des professionnels informent systématiquement les personnes malades du problème d'indisponibilité de son médicament, soit un chiffre en augmentation de 12 points par rapport à 2019.**



- Les raisons justifiant le déficit d'information des personnes malades restent les mêmes qu'en 2019, notamment le manque d'information du professionnel lui-même (62% des professionnels qui n'informent pas systématiquement leurs patients) et la volonté de ne pas susciter d'inquiétude (48%).

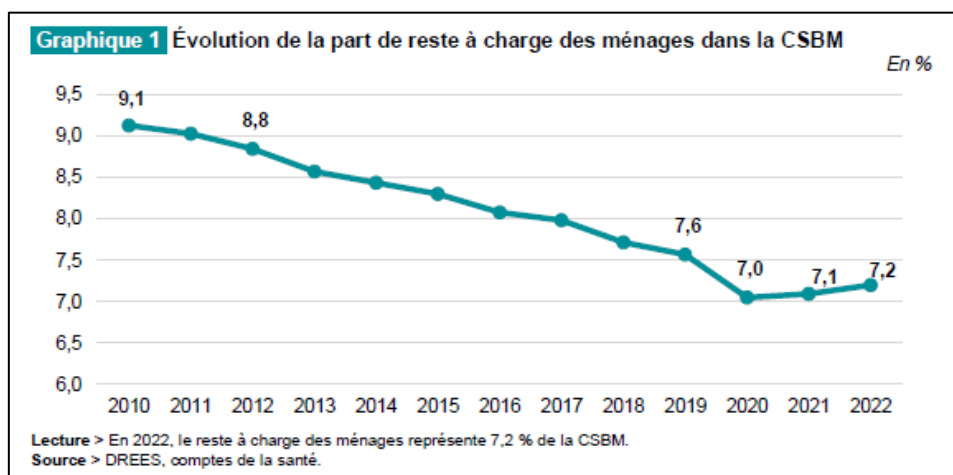
Dans ses recommandations portées en 2019 auprès des institutions compétentes, la Ligue contre le cancer avait demandé la mise en place d'un système d'informations sur les pénuries de médicaments, à destination des professionnels de santé et particulièrement envers les professionnels de l'ambulatoire. Ce système d'informations devrait permettre de renforcer la transparence sur l'origine, la durée et l'historique de ces pénuries.

Force est de constater que malgré les efforts des pouvoirs publics (modernisation du portail d'informations de l'ANSM, décret « stocks », etc.), les pénuries de médicaments sur le terrain persistent voire s'aggravent tandis que l'accès à l'information des professionnels de santé tend à se dégrader. Par effet ricochet, la Ligue constate que les droits des usagers relatifs à l'information, en application de la loi du 4 mars 2002 (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002) ne sont pas respectés.

II. BILAN SUR LES RESTES-A-CHARGE DANS LE CADRE DU PARCOURS DE SOINS EN 2023

a) Entre 2019 et 2023 : les restes-à-charge semblent concerner une moindre part de participants

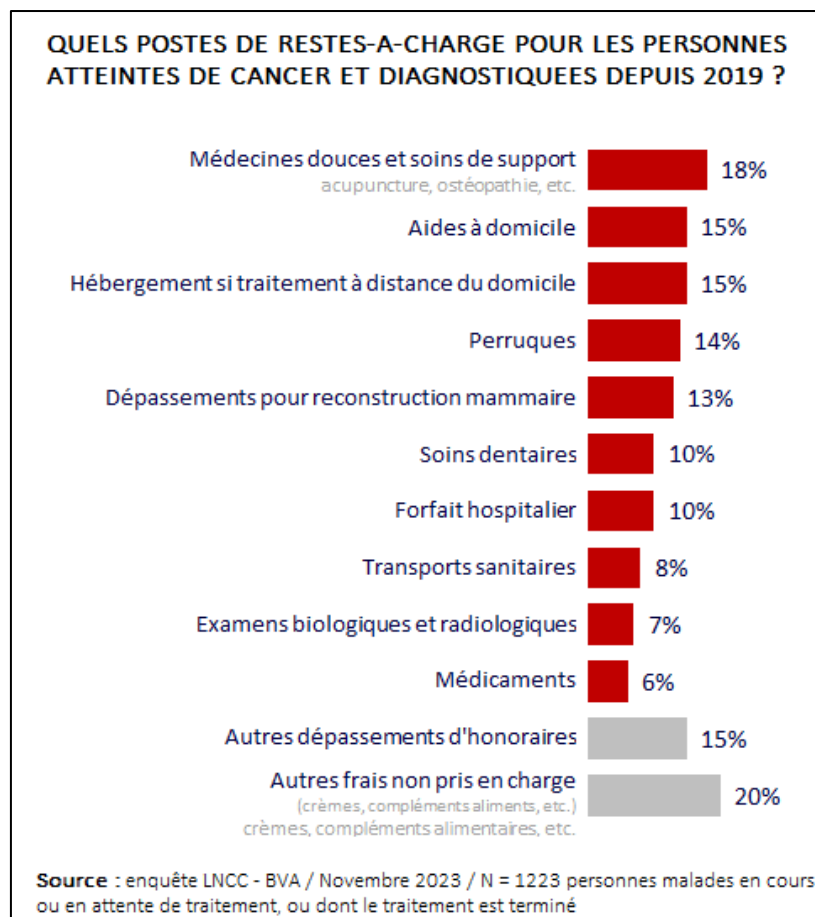
- Environ un tiers des participants (29%) à l'enquête ont déclaré un reste-à-charge pendant leur parcours de soins. Ce chiffre apparaît relativement faible, en comparaison avec l'enquête réalisée en 2018, où 44% des personnes atteintes de cancer avaient déclaré au moins une dépense non prise en charge par l'Assurance Maladie pendant leur parcours (soit une diminution de 15 points entre 2019 et 2023).
- Deux hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ce résultat :
 - Un biais d'échantillonnage, avec plus de personnes malades assumant des restes-à-charge dans l'échantillon de l'étude réalisée en 2019. Même si cette hypothèse est possible, la comparaison des profils des participants issus des deux études ne permet pas de l'affirmer ;
 - L'émergence du « 100% santé » qui a permis de fortement réduire les restes-à-charge dans les postes couverts par la réforme, en particulier les soins dentaires (DREES, 2023).



- Néanmoins, **le recul de la part prise en charge par l'Assurance Maladie obligatoire se poursuit pour de nombreux postes, en particulier les soins dentaires**. Depuis le mois d'octobre 2023, la part non remboursée par l'Assurance maladie sur les soins dentaires est en effet passée de 30% à 40%, ce qui correspond à **un transfert majeur des charges vers les complémentaires qui vont nécessairement augmenter leurs cotisations**. **Le gain observé a priori sur les restes-à-charge sera donc automatiquement perdu sur les cotisations des assurés !**

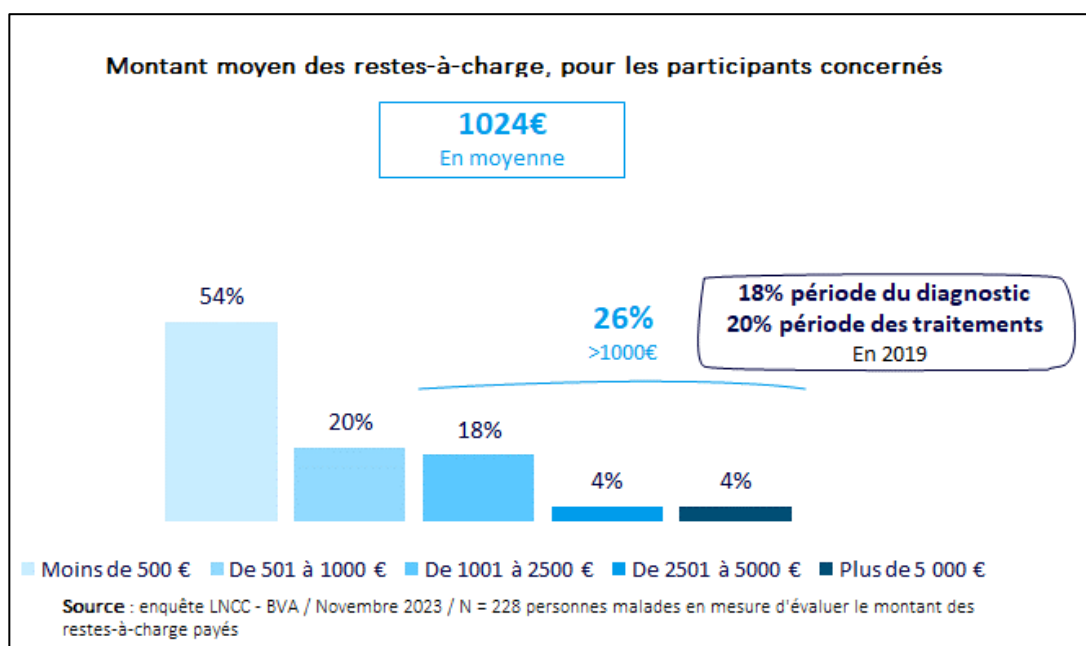
b) Quels postes de restes-à-charge en 2023 ?

- **Les principaux postes de restes-à-charge restent liés aux soins de support et aux recours aux médecines douces**. Les aides à domicile et les frais liés à l'hébergement lorsque le traitement a lieu à distance du domicile, correspondent également à des postes de restes-à-charge pour 15% des participants. Malgré la réforme de la prise en charge des **prothèses capillaires** qui a eu lieu en 2019, **14% des personnes participantes à l'enquête déclare encore un reste-à-charge pour leur acquisition**. En effet, les prothèses capillaires en cheveux naturels ne sont pas remboursées, ce qui peut entraîner un reste-à-charge important pour les femmes qui les privilégient. **A noter que les femmes jeunes de moins de 35 ans sont particulièrement concernés (29%) ce qui vient soutenir cette hypothèse**.

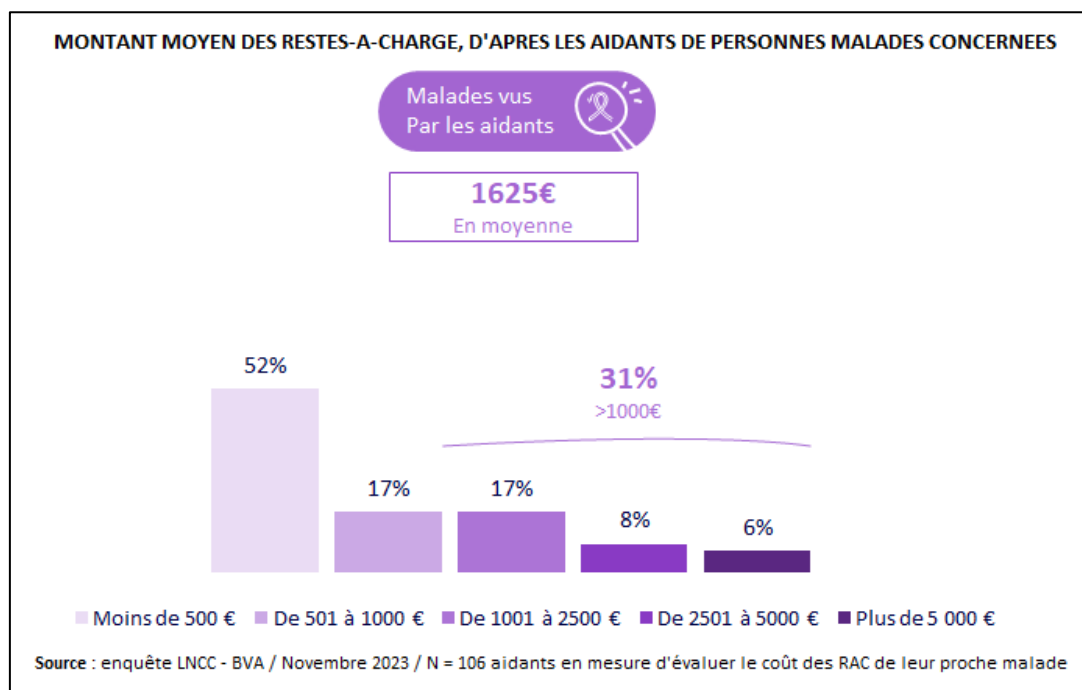


- De façon générale, **les personnes âgées de moins de 50 ans (42%) et les habitants des DROM-COM (41% des personnes malades et des aidants de personnes malades) assument davantage de restes-à-charge**.
- En ce qui concerne leur montant, **près de la moitié des répondants n'ont pas été en mesure de les estimer**. Pour ceux en capacité d'évaluer le coût de ces restes-à-charge, **nos résultats indiquent que**

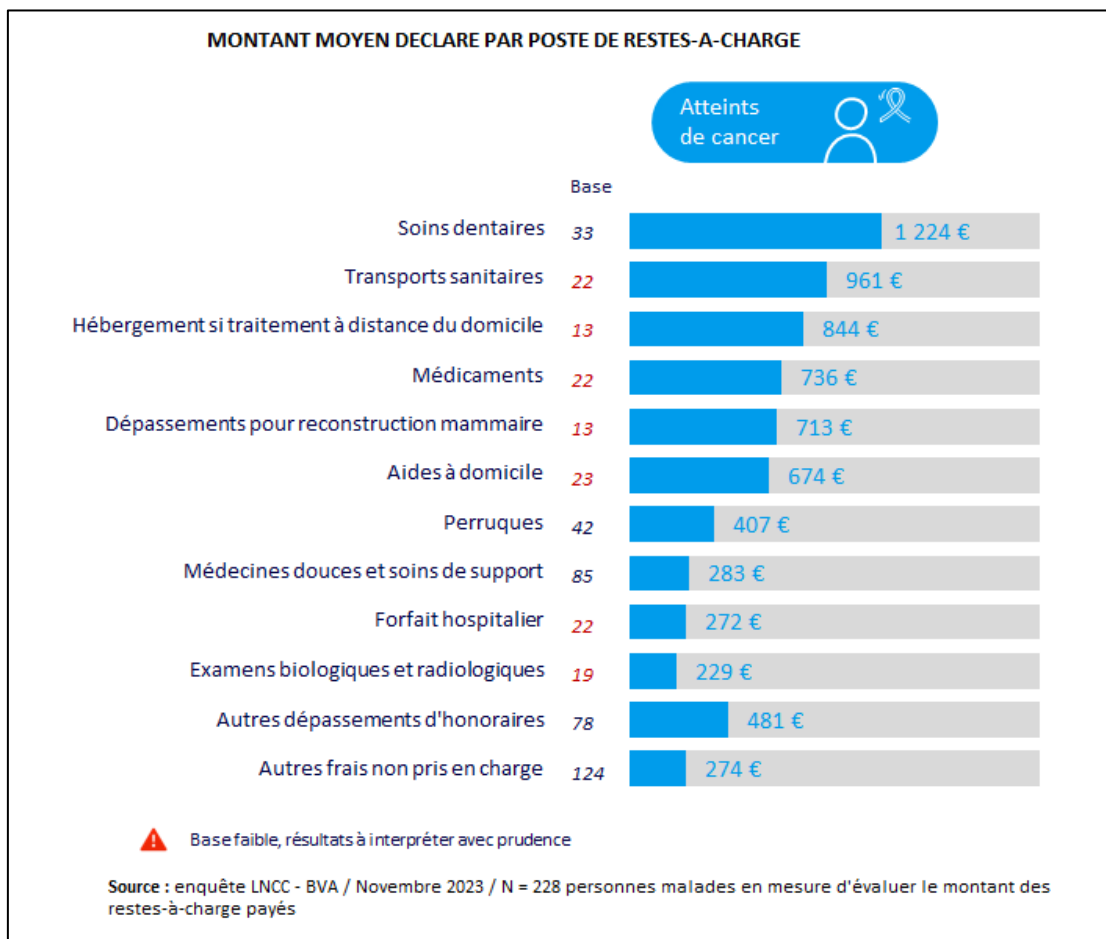
le montant de ces dépenses non prises en charge, en moyenne de 1024 euros, aurait augmenté depuis 2019.



- D'après les aidants, ce montant moyen serait encore plus élevé, de l'ordre de 1600 euros.

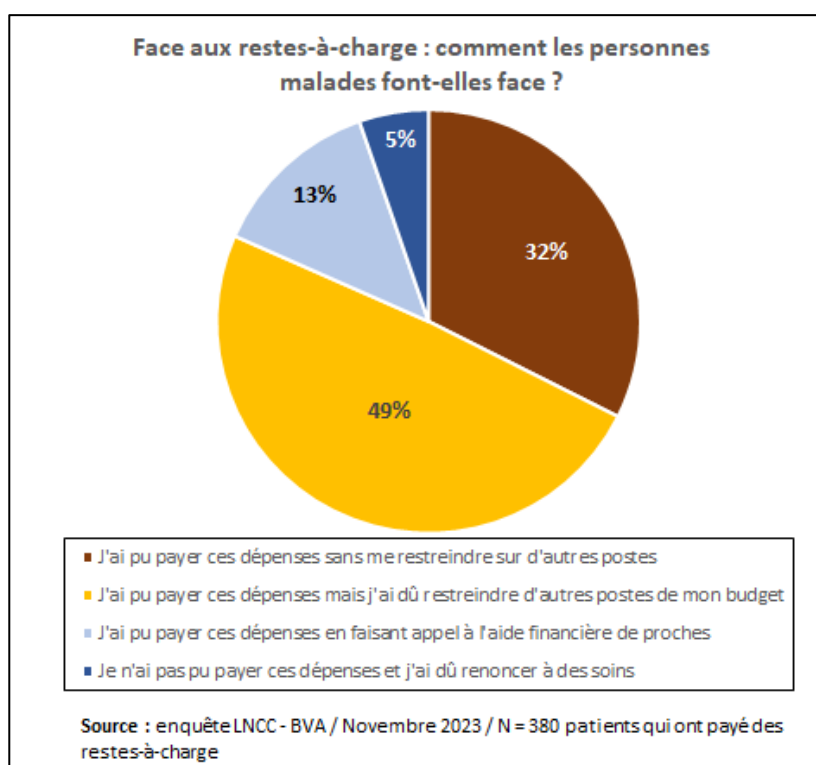


- Parmi l'échantillon des personnes ayant assumé des restes-à-charge, **les soins dentaires restent le poste où les dépenses sont les plus élevées, suivis par les transports sanitaires.**



c) Les restes-à-charge ont un impact majeur sur l'équilibre financier de la personne et sa famille

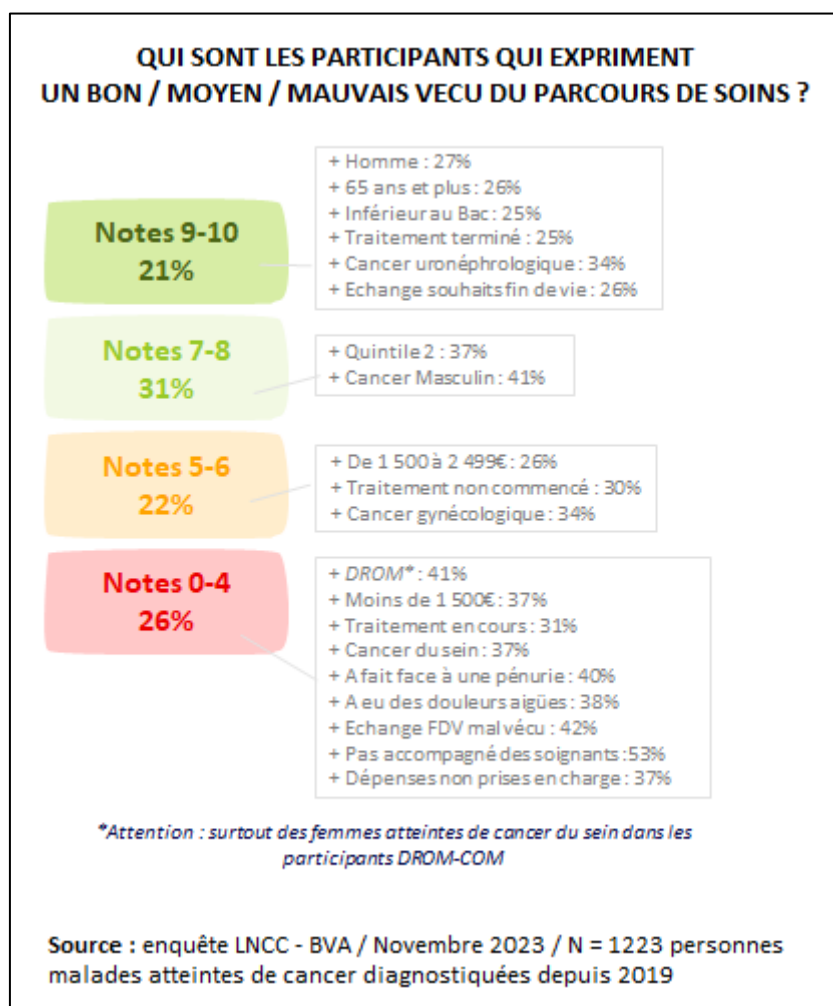
- Pour assumer ces restes-à-charge, **la majorité des personnes malades a dû se restreindre sur d'autres postes ou demander de l'aide à ses proches *a fortiori* parmi les personnes socialement défavorisées.**



III. UN VECU DU PARCOURS DE SOINS CONTRASTE ENTRE LES PERSONNES MALADES ET LES AIDANTS

a) Les personnes malades restent mitigées sur leur vécu du parcours de soins

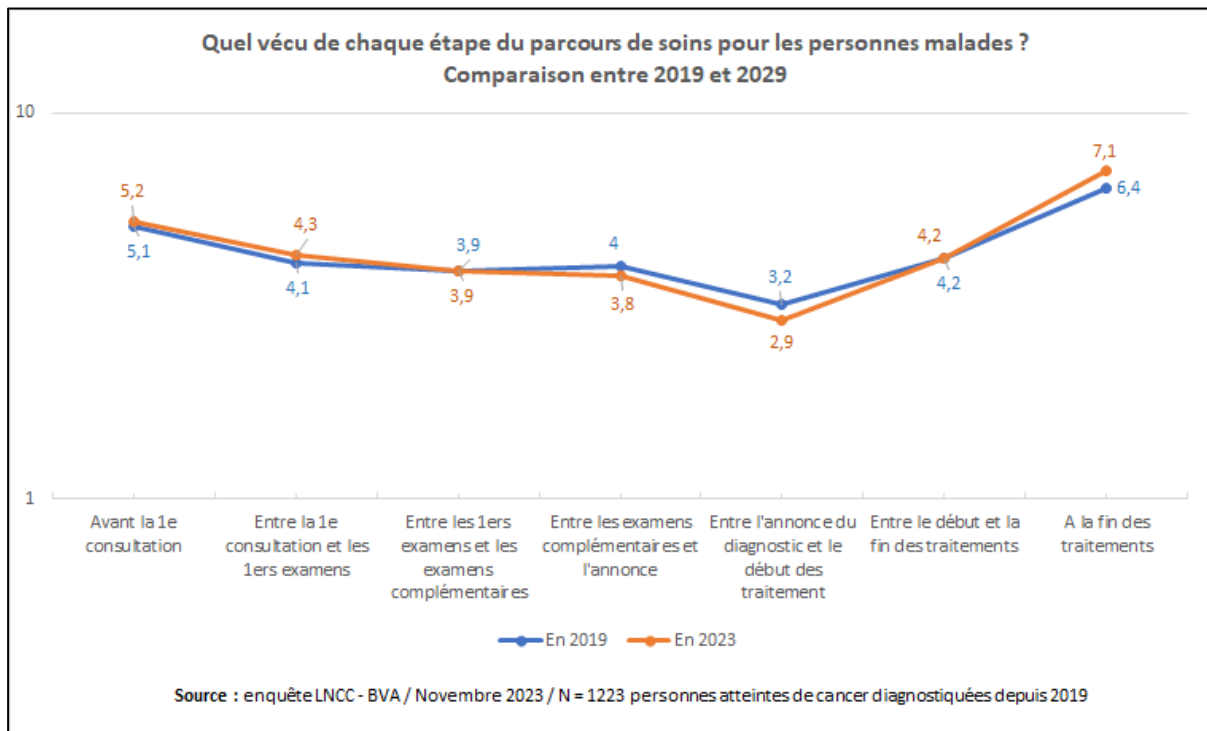
- Malgré la dégradation des délais d'accès aux traitements et les autres difficultés d'accès aux soins ou aux médicaments que nous avons soulignées, **le vécu du parcours de soins par les personnes atteintes de cancer reste parfaitement stable depuis 2019**. En effet, à la question « sur une échelle de 0 à 10 / 10, pouvez-vous nous indiquer comment vous avez vécu votre parcours de soins ? », **les personnes malades l'ont évalué en moyenne à 6,1 / 10 en 2023 (soit exactement la même moyenne qu'en 2019)**.
- Comme en 2019, ce sont les hommes, les personnes issues de milieux socialement privilégiés, les personnes âgées de plus de 65 ans qui expriment un meilleur vécu du parcours. Les femmes atteintes de cancers gynécologiques ou du sein, les personnes dont les revenus sont faibles et surtout, celles qui n'ont pas été bien accompagnées par les soignants, expriment plus systématiquement de mauvais vécu du parcours.



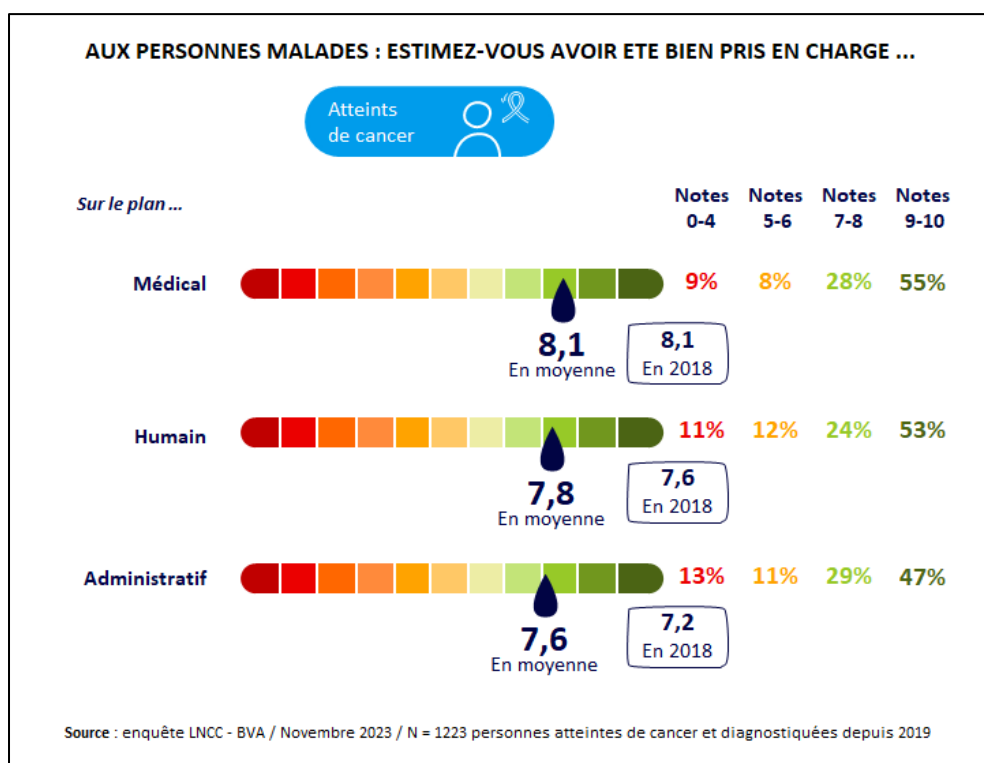
- A chaque étape du parcours, le vécu exprimé reste stable entre 2019 et 2023, **sauf pour la fin des traitements qui est mieux notée en 2023**. Ce résultat est important à souligner, car **l'une des recommandations de la Ligue en 2019 suite à la parution du rapport de l'Observatoire sociétal des**

cancers, concernait l'accompagnement soignant à la fin des traitements. Cette amélioration dans le vécu de la fin des traitements pour les personnes malades pourrait signifier que des efforts conséquents ont été réalisés sur ce sujet.

- L'annonce du cancer reste le moment le plus difficile du parcours pour les personnes malades, en particulier pour les personnes atteintes d'un cancer du sein et les participants dont les revenus sont inférieurs à 2500 euros par mois.



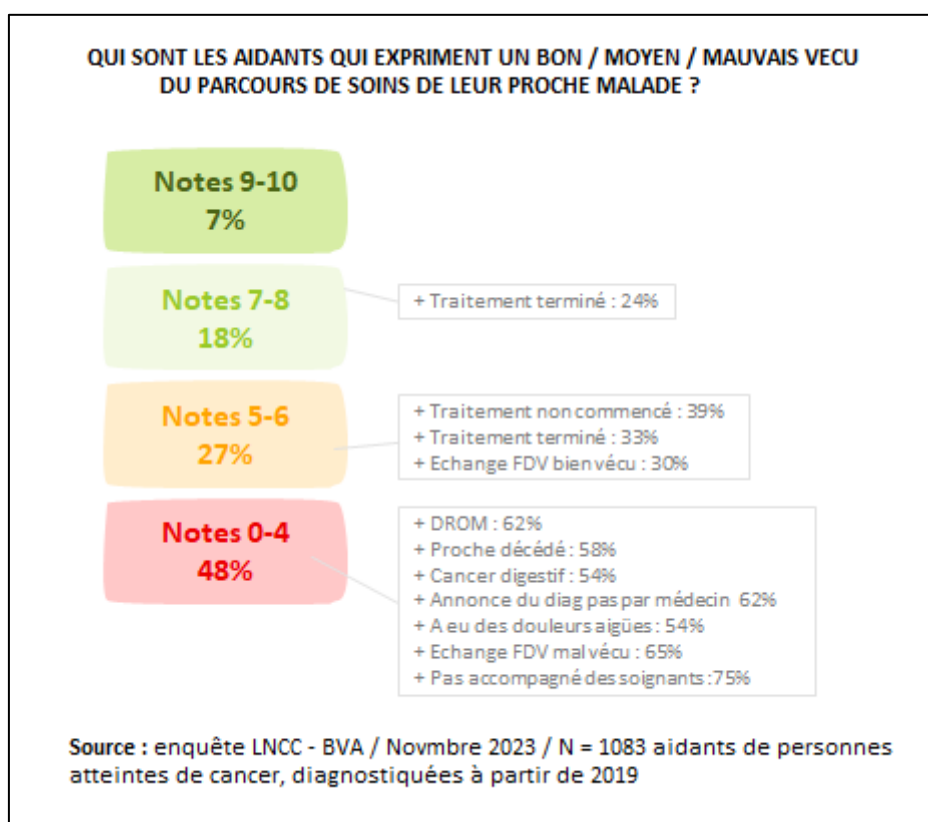
- Les participants à l'enquête sont également globalement satisfaits de la qualité de la prise en charge médicale, humaine et administrative.



- Le fait de ne pas payer de restes-à-charge et d'avoir eu l'occasion d'échanger avec l'équipe soignante pendant le parcours améliore l'évaluation de la qualité de la prise en charge.

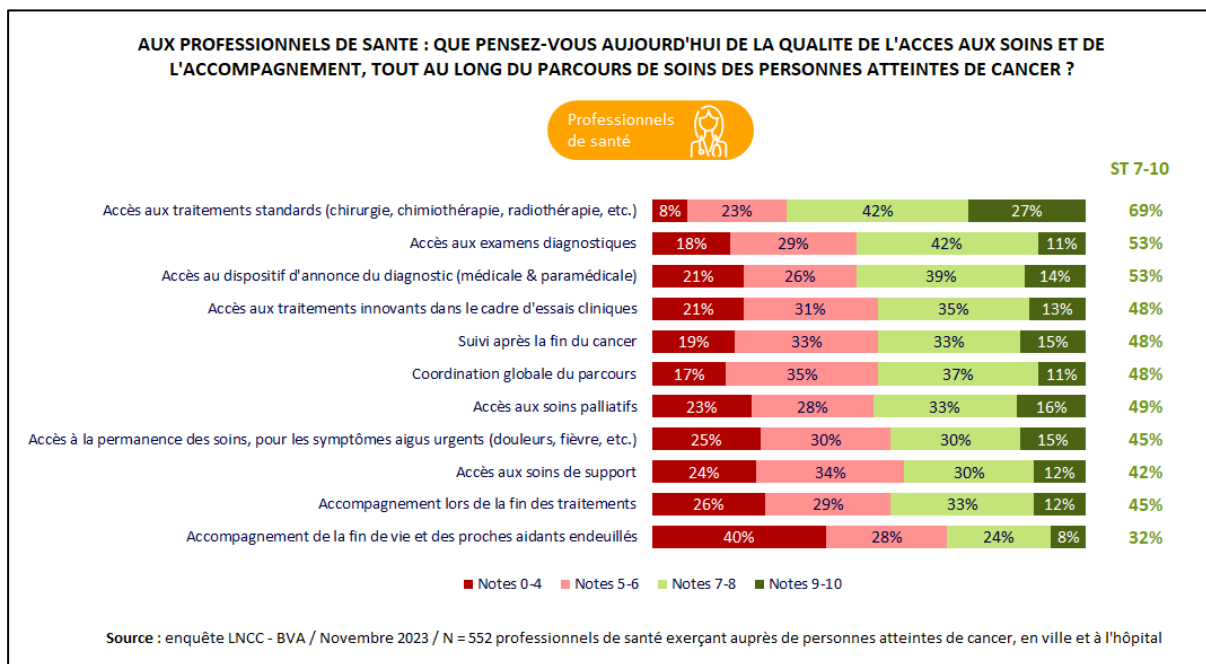
b) Les aidants témoignent d'un vécu plus difficile du parcours de soins que leur proche

- En parallèle du recueil de l'expérience des personnes malades sur leur propre parcours, notre enquête a permis de collecter auprès des aidants, leur vécu du parcours de soins de leur proche malade. Nos résultats indiquent finalement qu'**ils ont un vécu plus difficile du parcours de leur proche, que leur proche lui-même**. En effet, **ils expriment en moyenne un vécu évalué à 4,5 / 10 !** Notons toutefois que pour 28% d'entre eux, leur proche malade est décédé (42% dans les DROM-COM), ce qui contribue à cette moyenne très basse.
- Ainsi, **le vécu du parcours de soins est d'autant plus mauvais que les aidants ont perdu leur proche malade et que les personnes n'ont pas été bien accompagnées par l'équipe soignante.**

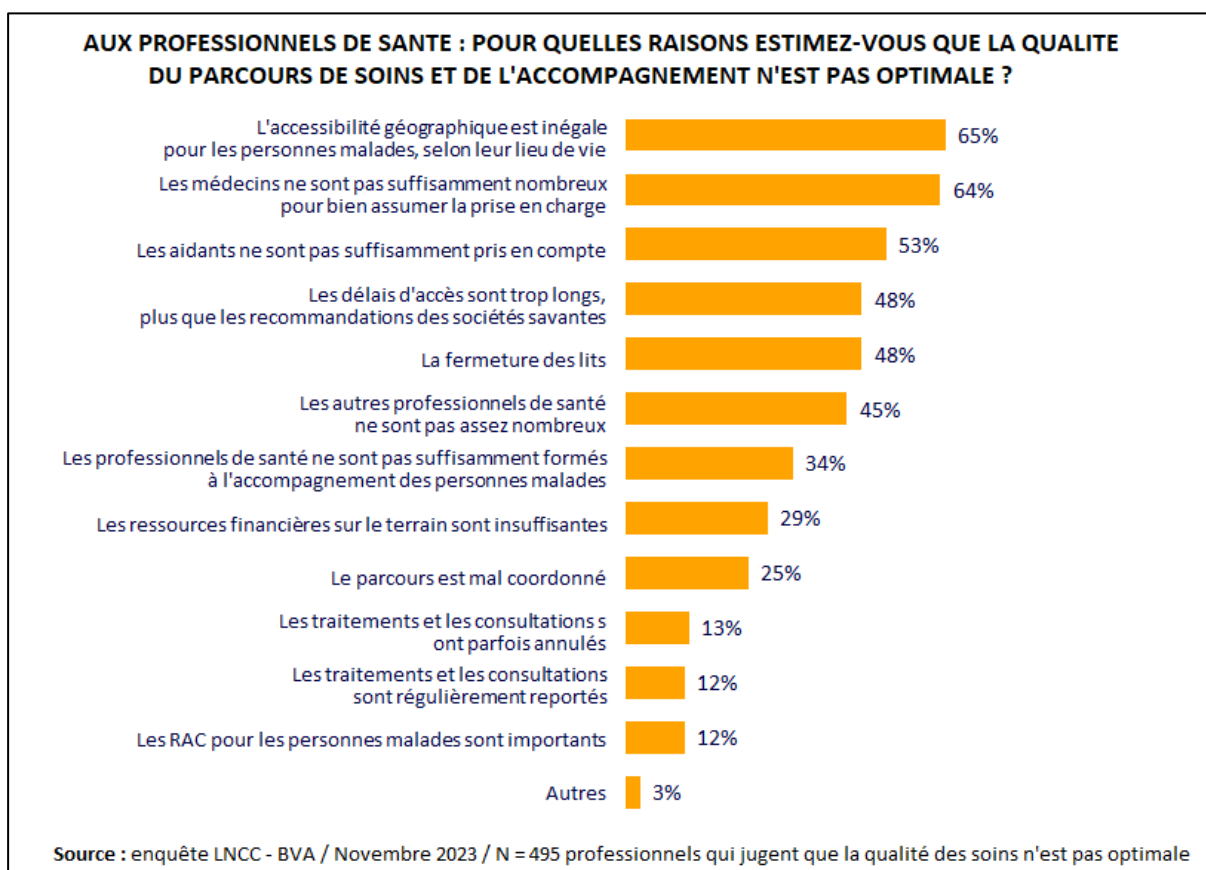


c) Les professionnels sont confiants pour le parcours de soins standards mais critiques pour le reste de la prise en charge

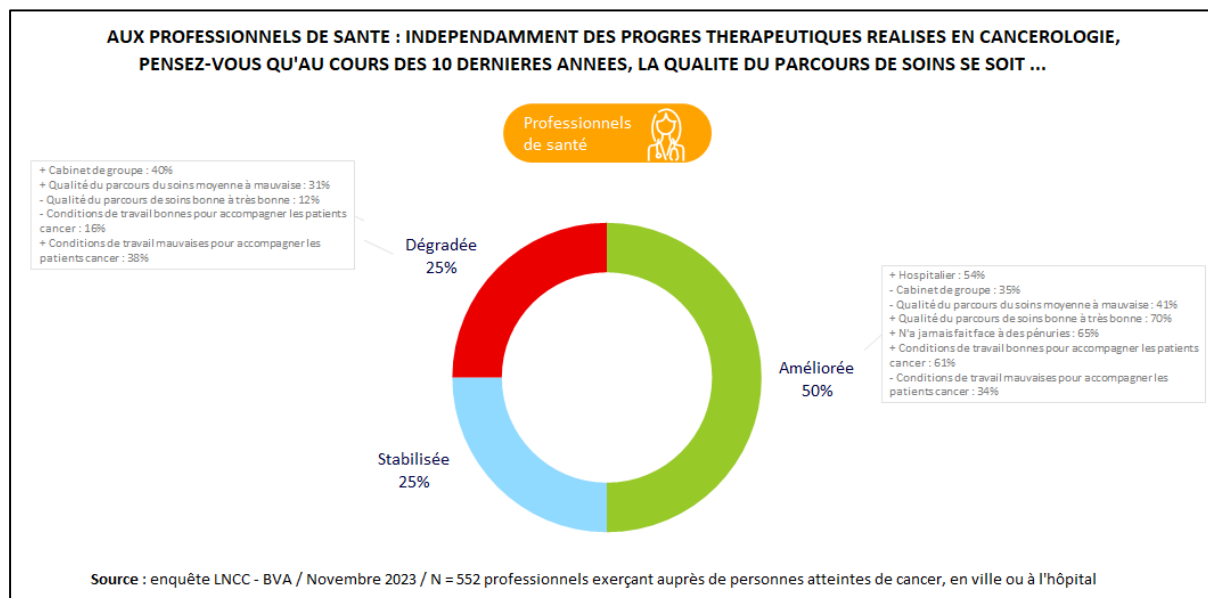
- En parallèle de l'enquête auprès des personnes atteintes de cancer et leurs aidants, des professionnels de santé ont également été interrogés sur leur ressenti vis-à-vis de la qualité de la prise en charge en cancérologie.
- 7 professionnels sur 10 témoignent d'un bon accès aux soins curatifs standards (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.), mais les pourcentages chutent immédiatement derrière :
 - A peine plus de la moitié des professionnels interrogés estiment que les délais d'accès aux examens diagnostiques sont suffisamment courts (évalués entre 7 et 10 / 10) ;
 - Moins de 50% d'entre eux estiment que l'accès aux soins palliatifs est satisfaisant ;
 - A peine un tiers considère que les proches aidants endeuillés sont bien accompagnés.



- Pour les professionnels qui estiment que **la qualité du parcours n'est pas optimale** (note < 7 / 10), **les inégalités géographiques d'accès aux soins sont la principale raison avancée (65%)** suivies par **le manque de médecins (64%)** et **l'insuffisante prise en compte des aidants (53%)**.



- Bien que la moitié des soignants participants estiment que la qualité de la prise en charge se soit améliorée ces 10 dernières années, un quart considère qu'elle s'est dégradée. C'est particulièrement le cas des professionnels libéraux exerçant en cabinet de groupe (40%).

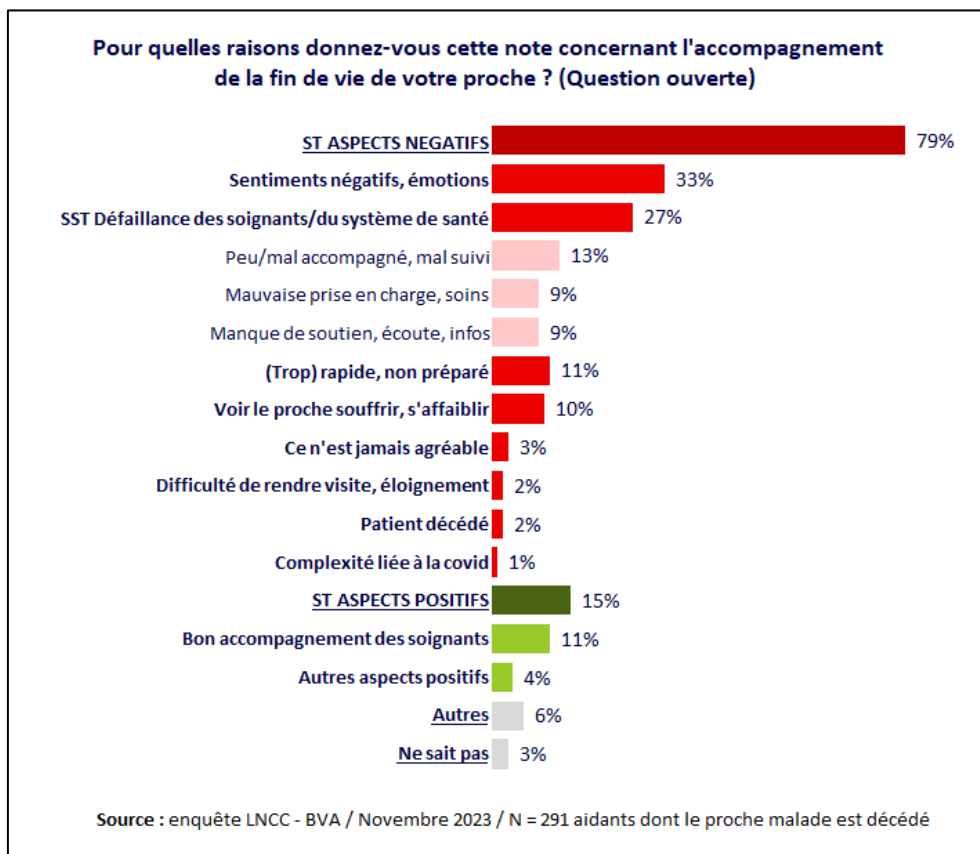


- Ces professionnels considèrent, pour la majorité d'entre eux, que la crise COVID n'a fait qu'aggraver une situation déjà dégradée en amont. Environ 40% estiment même que la pandémie n'a finalement que révélé au grand public, un système en crise indépendamment de la pandémie.

IV. FOCUS SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

a) Un mauvais vécu de l'accompagnement de la fin de vie exprimé par les aidants

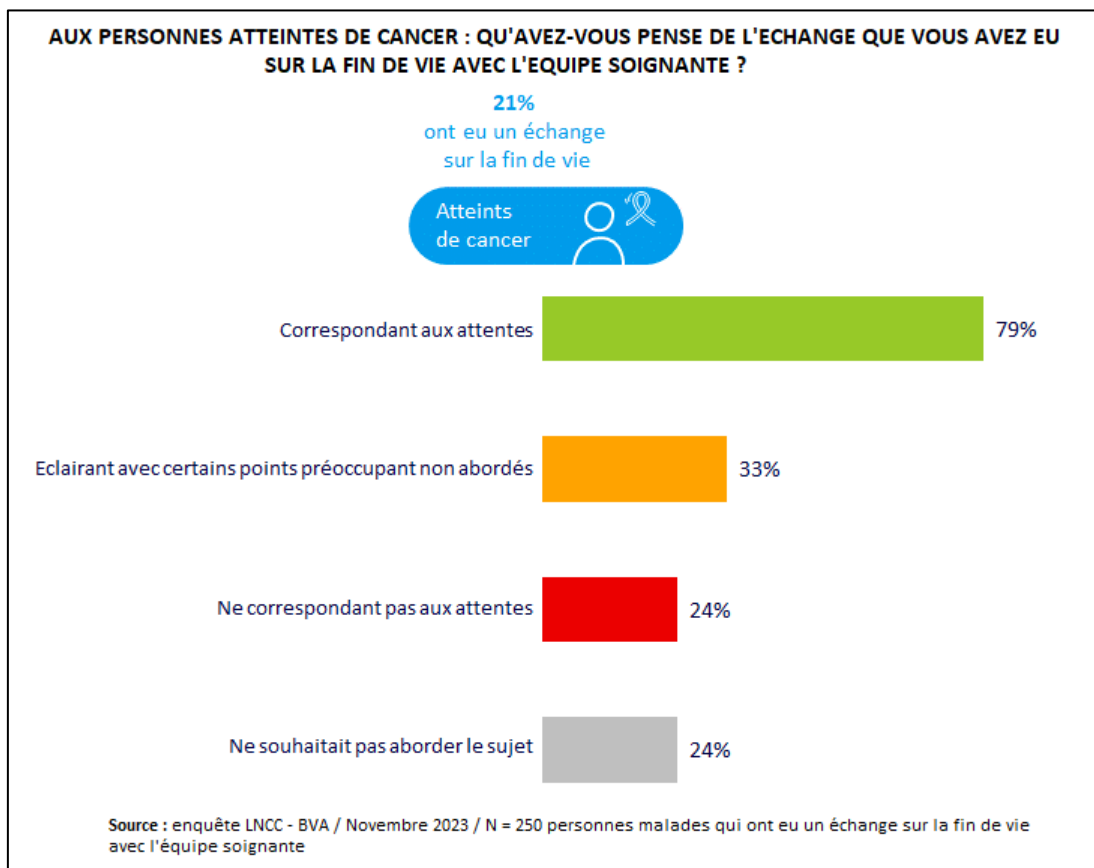
- **La période de la fin de vie est donc, très logiquement, évaluée à 2,2 / 10 par les aidants qui y ont été confrontée.** Mais au-delà des difficultés propres à la perte de leur proche, **ils déplorent surtout un manque d'accompagnement, de soutien et de prise en charge de la personne malade par les soignants.**
- En effet, **plus d'un quart des aidants concernés estiment que l'accompagnement et la prise en charge ont fait défaut.**



- **Finalement, 80% des aidants répondants évoquent des aspects négatifs pour décrire l'accompagnement de la fin de vie de leur proche malade. Ce résultat indique en soi, le fondamental problème vis-à-vis de la gestion de la fin de vie qui persiste en France. D'autres travaux complémentaires, grâce à une approche qualitative auprès notamment des personnes atteintes de cancer en fin de vie, mériteraient d'être réalisés pour étayer ce résultat et renforcer les plaidoyers de la Ligue dans ce domaine.**

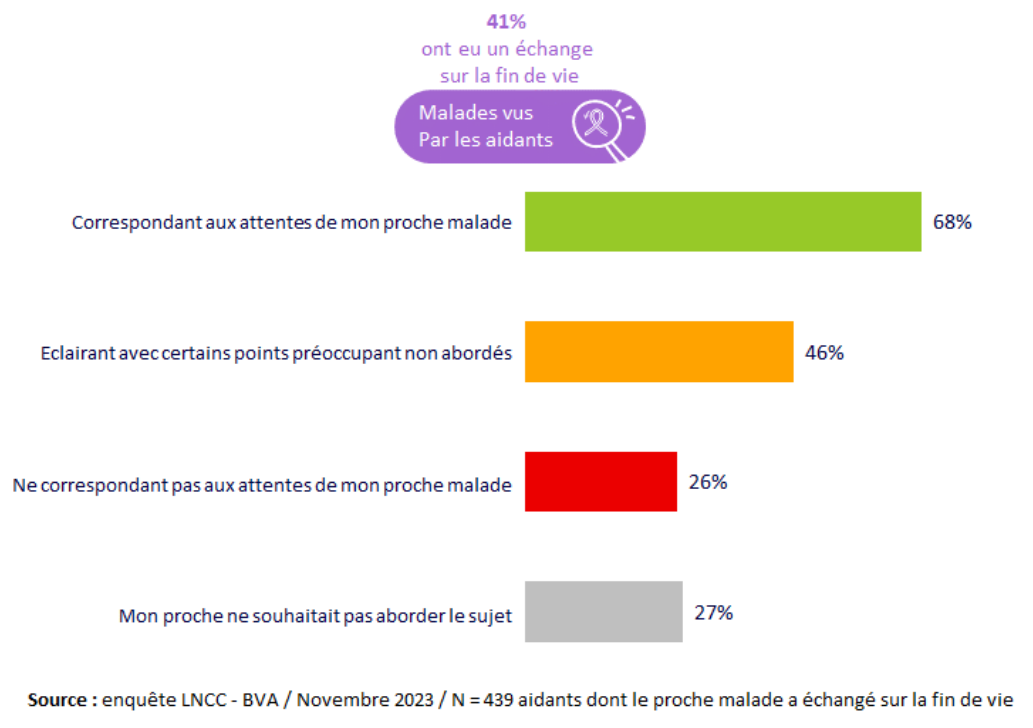
b) Souhaits en matière de fin de vie et directives anticipées : quels échanges possibles ?

- Dans le cadre des modifications législatives en cours sur la fin de vie, notre étude a également cherché à recueillir des éléments sur les vécus des personnes malades et des aidants au sujet des directives anticipées.
- Parmi les personnes malades qui ont répondu à l'enquête (*i.e. qui sont donc rarement dans une situation de fin de vie*), **21% ont eu l'occasion d'échanger avec l'équipe soignante sur leurs souhaits et directives en matière de fin de vie.** Parmi ces dernières, **86% ont plutôt bien voire très bien vécu l'échange** (en particulier les hommes et les personnes âgées de plus de 65 ans), ce qui signifie qu'il est finalement majoritairement bienvenu pour les personnes qui en bénéficient.
- Un quart des personnes n'auraient toutefois pas souhaité aborder le sujet : **les femmes (35%), les personnes issues des milieux populaires (quintile 5 du Fdep = 36%)** et dont **le cancer présente un gradient d'incidence croissant avec le désavantage social (36%)** sont davantage concernées.



- Concernant les aidants, il est important de rappeler deux éléments en préambule :
 - **28 % des aidants participants à l'étude** (soit environ 300 aidants sur les 1083 proches aidants interrogés) **sont un proche d'une personne malade qui était décédée** au moment de l'enquête.
 - **Dans les DROM-COM, ce chiffre augmente à 42% des aidants participants** ce qui signifie que les résultats sont d'autant plus tranchés en matière d'accompagnement de la fin de vie.
- En moyenne, **41% des aidants participants à l'enquête témoignent du fait que leur proche a eu un échange partiel ou approfondi sur la fin de vie**. Parmi les aidants dont le proche est décédé, ce chiffre augmente à **60%**. Il s'élève à **57%** parmi les aidants dont le proche est atteint d'un cancer du poumon et à **50%** pour ceux dont le proche malade est atteint d'un cancer dont le gradient d'incidence est **croissant avec le désavantage social**. Ainsi, ces pourcentages sont logiquement plus élevés que dans l'échantillon des personnes malades où peu d'entre elles sont en fin de vie lorsqu'elles répondent à l'étude.
- **Les aidants témoignent globalement d'une vision un peu plus critique que les personnes malades elles-mêmes, sur la qualité de l'échange que ces dernières ont eu au sujet de leur fin de vie**. En effet, d'après eux, **75% des personnes malades ont plutôt bien voire très bien vécu cet échange**. Pour **68% d'entre eux, l'échange correspondait aux attentes de leur proche malade**, et **46% estiment que certains points importants n'avaient cependant pas été abordés**.

AUX AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER : QU'A PENSE VOTRE PROCHE DE L'ECHANGE QU'IL A EU AVEC L'EQUIPE SOIGNANTE SUR LA FIN DE VIE ?



Enfin, il semblerait que l'échange sur la fin de vie soit globalement apprécié par les personnes atteintes de cancer, dès lors qu'elles ont pu en avoir un avec l'équipe soignante. Néanmoins, cet échange doit être consenti et ne doit pas s'imposer à la personne malade, sous prétexte que l'information des usagers au sujet des directives anticipées fait partie des critères pris en compte dans la certification.

V. ANNEXES : PROFILS DES REpondANTS

Profil socio-démographique des patients – redressé (1223)

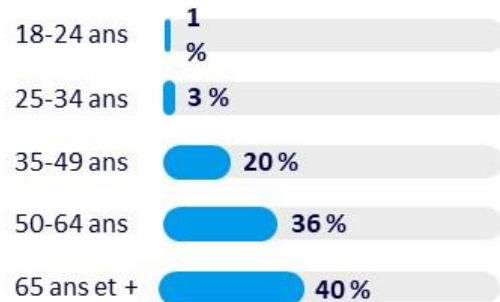
Atteints de cancer



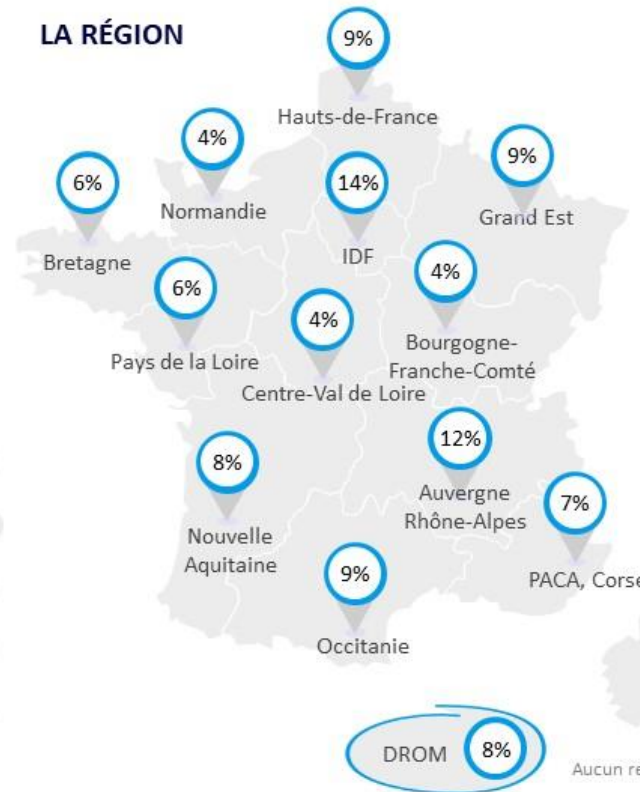
LE SEXE*



L'ÂGE



LA RÉGION



Aucun redressement appliqué aux DROM

CATÉGORIE D'AGGLOMÉRATION

Commune rurale	20%
De 2.000 à moins de 20.000 hab.	19%
De 20.000 à moins de 100.000 hab.	16%
100.000 hab. et plus	33%
Agglomération parisienne	12%

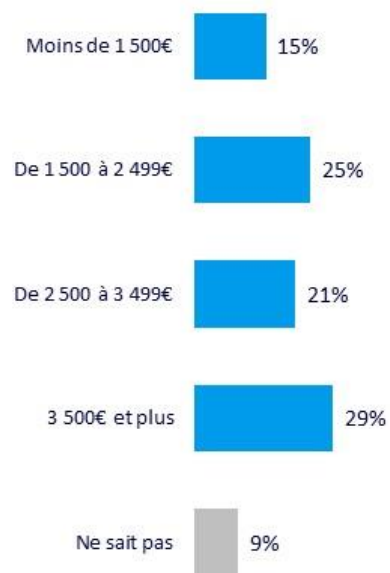
NIVEAU DE DIPLÔME

Bac ou plus	69%
Bac +2 ou plus	48%
Bac	21%
Inférieur Bac	31%
CAP / BEP	22%
BEPC - Brevet des collèges	5%
Aucun diplôme / Certificat d'Études Primaires	4%

Profil socio-démographique des patients – redressé (1223)



REVENUS



MUTUELLE



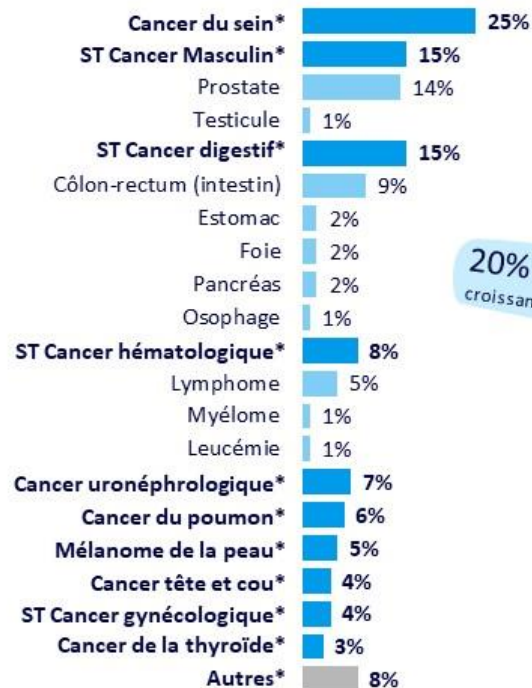
96 %
ont une mutuelle

MÉDECIN TRAITANT



98 %
ont un médecin traitant

LOCALISATION DU CANCER*



20% Cancer à gradient d'incidence croissant avec la défavorisation sociale**

** Inclut les cancers du foie, larynx, lèvre-bouche-pharynx, œsophage, estomac, pancréas, poumon, col de l'utérus, vessie

* Variable de redressement

Profil socio-démographique des aidants (1083)

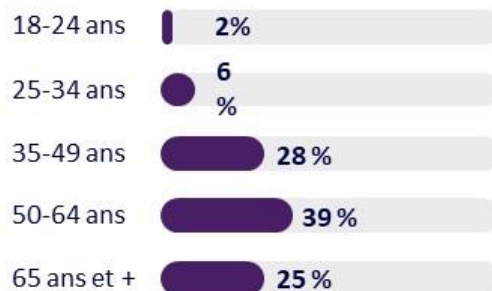
Proches
aidants



LE SEXE



L'ÂGE



NIVEAU DE DIPLÔME

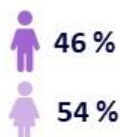


Profil socio-démographique des malades accompagnés par les aidants

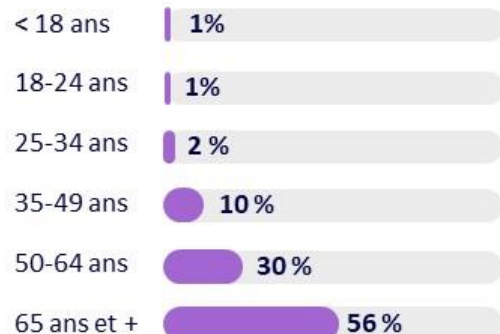
Malades vus
Par les aidants



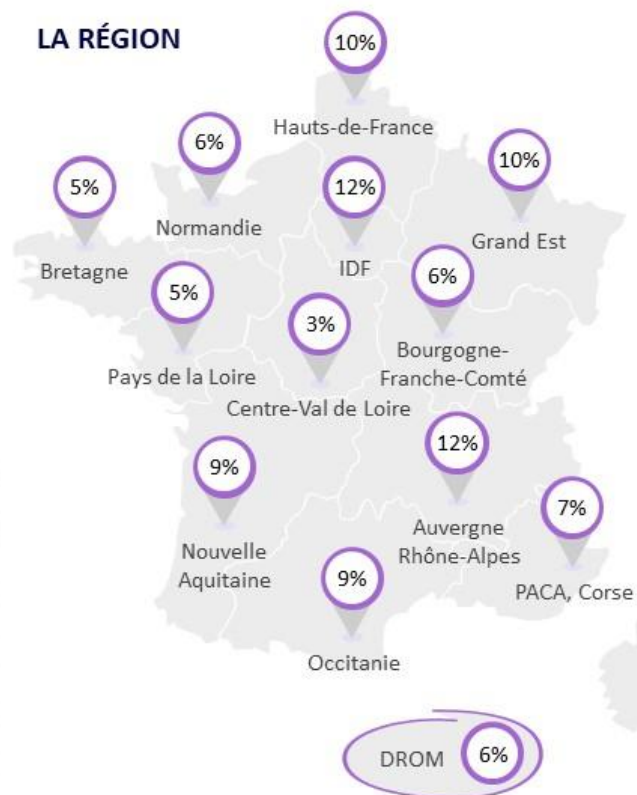
LE SEXE



L'ÂGE



LA RÉGION



CATÉGORIE D'AGGLOMÉRATION

Commune rurale	18%
De 2.000 à moins de 20.000 hab.	16%
De 20.000 à moins de 100.000 hab.	17%
100.000 hab. et plus	39%
Agglomération parisienne	10%

NIVEAU DE DIPLÔME

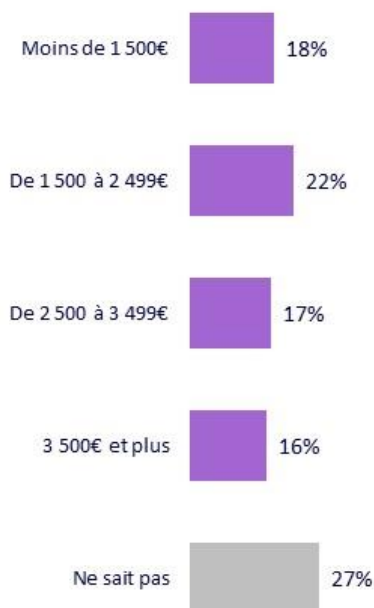
Bac ou plus	50%
Bac +2 ou plus	30%
Bac	20%
Inférieur Bac	50%
CAP / BEP	25%
BEPC - Brevet des collèges	8%
Aucun diplôme / Certificat d'Études Primaires	17%

Profil socio-démographique des malades accompagnés par les aidants

Malades vus
Par les aidants



REVENUS



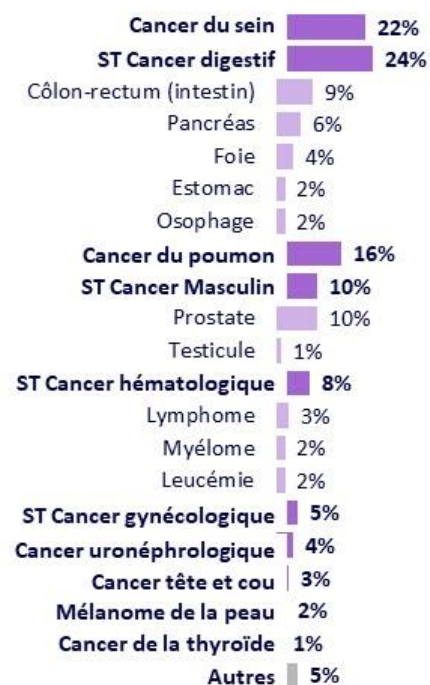
MUTUELLE



MÉDECIN TRAITANT



LOCALISATION DU CANCER



36% Cancer à gradient d'incidence croissant avec la défavorisation sociale**

** Inclut les cancers du foie, larynx, lèvre-bouche-pharynx, œsophage, estomac, pancréas, poumon, col de l'utérus, vessie

Profil socio-démographique des professionnels de santé – redressé (552)

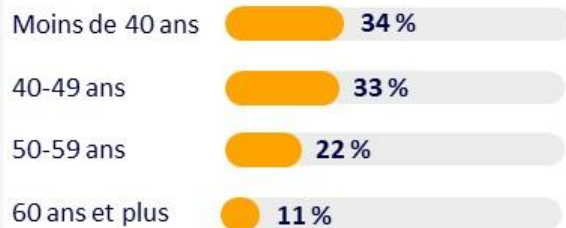
Professionnels
de santé



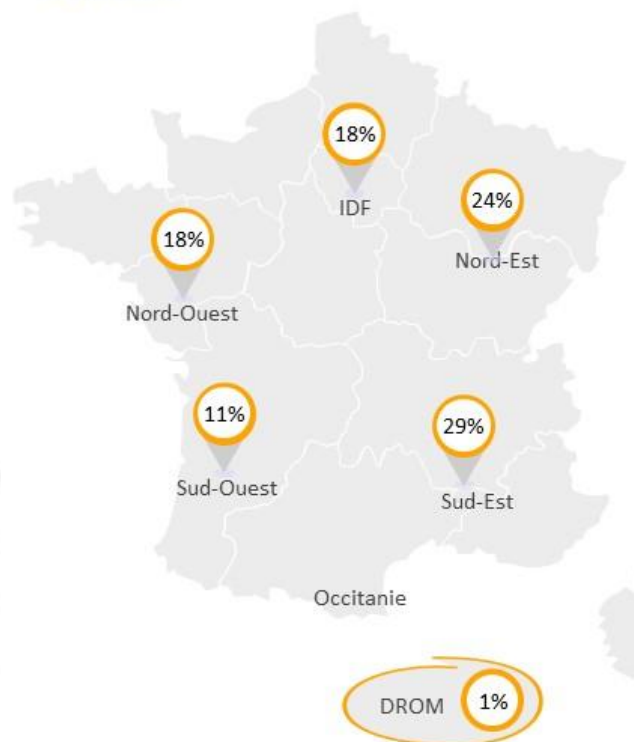
LE SEXE*



L'ÂGE



LA RÉGION



CATÉGORIE D'AGGLOMÉRATION

Commune rurale	10%
De 2.000 à moins de 20.000 hab.	14%
De 20.000 à moins de 100.000 hab.	20%
100.000 hab. et plus	40%
Agglomération parisienne	17%

MODE D'EXERCICE

Libéral	42%
Hospitalier	53%
Mixte	6%

LIEU D'EXERCICE

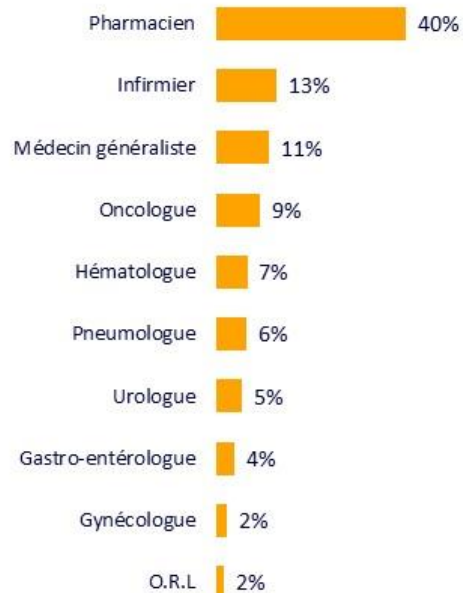
Public	55%
ESPIC	10%
Privés hors ESPIC	10%
Ville	25%

Profil socio-démographique des professionnels de santé – redressé (552)

Professionnels
de santé



METIER, SPECIALITE



COORDINATION



Impact de la COORDINATION sur le suivi & l'accompagnement

Impact	Pourcentage
ST Oui	62%
Oui, nettement	34%
Oui, un peu	28%
Moyennement	18%
Non, assez peu	12%
Non, pas du tout	8%

PRISE EN CHARGE

Accompagnement fin de vie	91%
---------------------------	------------