JUIN 2014

DEUXIÈME ENQUÊTE

La vie deux ans après un diagnostic de cancer

De l'annonce à l'après-cancer

COLLECTION
Études & enquêtes

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER ?

COMMENT VONT LES PATIENTS DEUX ANS APRÈS LEUR DIAGNOSTIC ?

COMMENT VIT-ON APRÈS UN CANCER ? RESSOURCES ET EMPLOI

COMMENT VIT-ON APRÈS UN CANCER ? VIE QUOTIDIENNE ET SOCIALE

Instituts thématiques Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

Institut National du Cancer
www.e-cancer.fr

l'Assurance Maladie des salariés - sécurité sociale caisse nationale

msa santé famille retraite services

RSI Régime Social des Indépendants

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

L'enquête sur les conditions de vie de personnes atteintes de cancer a été menée avec le concours de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du Régime social des indépendants (RSI).
Elle a été réalisée dans le cadre d'un contrat de recherche et développement entre l'INCa et l'INSERM (Sesstim-UMR 912)

L'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique a reçu en septembre 2011 l'accord favorable de la Cnil (autorisation n° 911290).

Ce document doit être cité comme suit : © « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer », collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.

DEUXIÈME ENQUÊTE

La vie deux ans après un diagnostic de cancer

De l'annonce à l'après-cancer

JUIN 2014

■ Responsabilité scientifique

Patrick PERETTI-WATEL, sociologue, directeur de recherche INSERM, UMR912 (SESSTIM), Marseille

■ Coordonné par

Marc-Karim BEN DIANE, sociologue, chargé de recherche ORS PACA, UMR912 (SESSTIM), Marseille
Claire CHAUVET, chef de projets, Département prévention, INCa, Boulogne-Billancourt

■ Comité de pilotage

Marc-Karim BEN DIANE, ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille
Dominique BESSETTE, INCa, Boulogne-Billancourt
Marie-Claude CABANEL-GICQUEL, RSI, Saint-Denis
Marianick CAVALLINI-LAMBERT, COMUP de l'INCa, Boulogne-Billancourt
Michèle CHANTRY, CNAMTS, Paris
Claire CHAUVET, INCa, Boulogne-Billancourt
Véronique DANGUY, MSA, Bagnolet
Jean-Baptiste HERBET, INCa, Boulogne-Billancourt
Patrick PERETTI-WATEL, INSERM, UMR912 (SESSTIM), Marseille
Dominique REY, ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille
Valérie SEROR, INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

■ Conseil scientifique

Thomas APARICIO, AP-HP Avicenne, Bobigny
Emmanuel BABIN, CHU, Caen
François BECK, INPES, Saint-Denis
Robert BENAMOUZIG, AP-HP Avicenne, Bobigny
Michel DORVAL, Université Laval, Québec, Canada
Laetitia HUIART, CHU La Réunion, Saint-Denis
Xavier JOUTARD, Université Lyon 2, Lyon
Jean-François MORERE, AP-HP Avicenne, Bobigny
Frédérique RETORNAZE, Hôpital européen, Marseille
Benoit RIANDEY, INED, Paris
Archana SINGH-MANOUX, INSERM, Paris
Catherine THIEBLEMONT, AP-HP Saint-Louis, Paris

■ Ont contribué à l'amélioration de ces travaux

Michèle ALTANA, RSI, Saint-Denis
Norbert AMSELLEM, INCa, Boulogne-Billancourt
Philippe-Jean BOUSQUET, INCa, Boulogne-Billancourt
Blandine COURBIERE, AP-HM, Marseille
Sarah DAUCHY, Institut Gustave-Roussy, Villejuif
Frédéric DE BELS, INCa, Boulogne-Billancourt
Andrea LASSERRE, INCa, Boulogne-Billancourt
Paule LATINO-MARTEL, INRA, Jouy-en-Josas
Christine LE BIHAN, INCa, Boulogne-Billancourt
Sophie LELORAIN, Université Lille 3, Lille
Gwenaëlle MARADAN, ORS PACA, Marseille
Catherine MERMILLIOD, Dress, Paris
Herman NABI, INCa, Boulogne-Billancourt
Olivier PRIOLO, Centre de gérontologie Saint-Thomas de Villeneuve, Aix-en-Provence
Magali PROVANSAL, Institut PAOLI-CALMETTES, Marseille
Nathalie QUILES TSIMARATOS, Hôpital Saint-Joseph, Marseille
Hélène VERDOUX, Université Bordeaux 2, Bordeaux
Alain VIAU, INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

Sommaire

Préface 8

Contexte général 10

Synthèse 14

1 L'enquête 22

1.1 CONTEXTE ET OBJECTIFS 22
1.2 POPULATION CIBLE 24
1.3 PROCÉDURES DE SÉLECTION 26
1.4 DONNÉES RECUEILLIES 30
1.5 PONDÉRATION, REDRESSEMENT ET STANDARDISATION 33
1.6 DESCRIPTION DES RÉPONDANTS 36

PARTIE 1
Quelle prise en charge pour les patients atteints d'un cancer

2 Mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic 44

L'ESSENTIEL 44
2.1 INTRODUCTION 45
2.2 LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE ORGANISÉ : SEIN ET CÔLON 47
2.3 LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE INDIVIDUEL : PROSTATE, COL UTÉRIN ET MÉLANOME 56
2.4 AUTRES LOCALISATIONS 61

3 Délais d'accès à une prise en charge pour les cancers du sein et du poumon 74

L'ESSENTIEL 74
3.1 INTRODUCTION 75
3.2 RÉSULTATS 78
3.3 DISCUSSION 85

4 L'annonce du diagnostic 88

L'ESSENTIEL 88
4.1 INTRODUCTION 89
4.2 RÉSULTATS 90
4.3 DISCUSSION 98

5 Relations avec le système de soins : choix des traitements, interactions avec les soignants et recherche d'informations 102

	L'ESSENTIEL	102
5.1	INTRODUCTION	103
5.2	RÉSULTATS	104
5.3	DISCUSSION	114

6 Traitements, séquelles et évolution 118

	L'ESSENTIEL	118
6.1	INTRODUCTION	119
6.2	RÉSULTATS	122
6.3	COMORBIDITÉS ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE	165
6.4	CONCLUSION	166

PARTIE 2
Comment vont les patients deux ans après leur diagnostic ?

7 La qualité de vie 174

	L'ESSENTIEL	174
7.1	INTRODUCTION	175
7.2	RÉSULTATS	176
7.3	DISCUSSION	182

8 La fatigue 188

	L'ESSENTIEL	188
8.1	INTRODUCTION	189
8.2	RÉSULTATS	190
8.3	DISCUSSION	195

9 Les douleurs récentes 200

	L'ESSENTIEL	200
9.1	INTRODUCTION	201
9.2	RÉSULTATS	202
9.3	DISCUSSION	212

10 La consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements 218

L'ESSENTIEL 218
10.1 INTRODUCTION 219
10.2 RÉSULTATS 222
10.3 DISCUSSION 231

PARTIE 3
Comment vit-on après un cancer ? Ressources et emploi

11 L'impact du cancer sur le revenu du ménage 240

L'ESSENTIEL 240
11.1 INTRODUCTION 241
11.2 RÉSULTATS 242
11.3 DISCUSSION 261

12 Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer 266

L'ESSENTIEL 266
12.1 INTRODUCTION 267
12.2 RÉSULTATS 269
12.3 DISCUSSION 288

13 Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles : une approche par l'analyse des durées 296

L'ESSENTIEL 296
13.1 INTRODUCTION 297
13.2 RÉSULTATS 299
13.3 DISCUSSION 318

14 Arrêt-maladie après le diagnostic de cancer et retour à l'emploi 324

L'ESSENTIEL 324
14.1 INTRODUCTION 326
14.2 RÉSULTATS 327
14.3 DISCUSSION 342

PARTIE 4

Comment vit-on après un cancer ? Vie quotidienne et sociale

15	Soutien social et aides au quotidien	348
	L'ESSENTIEL	348
15.1	INTRODUCTION	349
15.2	RÉSULTATS	350
15.3	DISCUSSION	362
16	La discrimination perçue	368
	L'ESSENTIEL	368
16.1	INTRODUCTION	369
16.2	RÉSULTATS	370
16.3	DISCUSSION	379
17	Alimentation et activité physique	384
	L'ESSENTIEL	384
17.1	INTRODUCTION	385
17.2	RÉSULTATS	387
17.3	DISCUSSION	397
18	Consommations d'alcool et de tabac	400
	L'ESSENTIEL	400
18.1	INTRODUCTION	401
18.2	RÉSULTATS	402
18.3	DISCUSSION	412
19	Sexualité, vie affective et conjugale	418
	L'ESSENTIEL	418
19.1	INTRODUCTION	419
19.2	RÉSULTATS	420
19.3	DISCUSSION	429
20	Projets parentaux et préservation de la fertilité	432
	L'ESSENTIEL	432
20.1	INTRODUCTION	433
20.2	RÉSULTATS	436
20.3	DISCUSSION	442
	Postface	450
	Présentation des auteurs	452

Préface

• Agnès BUZYN, Présidente de l'Institut national du cancer

Chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer rassemble l'ensemble des acteurs impliqués autour d'une double ambition : contribuer à diminuer l'incidence et la mortalité par cancer en France et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Pour répondre au mieux à cette seconde mission, nous disposions jusqu'à présent des données de la première enquête nationale sur la vie deux ans après le cancer, réalisée en 2004 sous l'égide de la Dress. Elle avait permis de mettre en lumière des difficultés rencontrées par les patients après un diagnostic de cancer, tant du point de vue de la persistance de séquelles physiques ou de difficultés psychologiques que de problématiques de retour à l'emploi.

L'augmentation du nombre de personnes vivant avec un diagnostic de cancer exigeait que soit poursuivie et approfondie notre connaissance du quotidien des personnes atteintes d'un cancer, à distance de leur diagnostic, mais aussi au moment de l'annonce et de la prise en charge. Le Plan cancer 2009-2013 a ainsi missionné l'INCa pour piloter une nouvelle étude d'observation des conditions et de la qualité de vie des malades.

Cette deuxième édition de l'enquête (VICAN2), qui s'est appuyée sur une nouvelle méthodologie, a eu pour objectifs de mesurer les évolutions depuis la première enquête, d'évaluer la mise en œuvre de mesures d'accompagnement et de prises en charge initiées par les plans cancer, et d'accroître les connaissances scientifiques sur la vie après le cancer, notamment l'enjeu clé que constitue le retour à la vie professionnelle. C'est en effet l'un des domaines où les inégalités peuvent être conséquentes.

Si les résultats confortent certaines mesures déjà mises en place, ils permettront à l'avenir d'orienter au mieux l'accompagnement des personnes malades pendant et après la maladie, qu'il s'agisse de renforcer certaines actions ou d'en mettre en œuvre de nouvelles, et notamment celles prévues par le Plan cancer 2014-2019.

Cette enquête est issue d'un partenariat de longue date, qui a réuni autour de l'INCa les trois principaux régimes d'assurance maladie, Cnamts, MSA et RSI. L'INCa s'est également associé avec le Sesstim-U912 de l'Inserm pour la conception et l'élaboration scientifique de l'étude, la construction du protocole d'enquête et du questionnaire, l'organisation du recueil des informations et l'analyse des données. L'importante contribution de cette équipe de recherche a également garanti la continuité nécessaire avec l'enquête initiale de 2004. De nombreux experts issus de différentes disciplines ont apporté leur contribution aux travaux et d'autres équipes seront amenées à se saisir des données produites afin d'approfondir certaines thématiques et affiner les analyses.

Je remercie ici les institutions et toutes les personnes qui, en participant à cette étude d'envergure, nous permettent de disposer de tels résultats qui sont autant de révélateurs des difficultés concrètes auxquelles font face les personnes touchées par un cancer et leurs proches, et que nous souhaitons, à ce titre, partager avec l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers.

Contexte général

• Marc-Karim BEN DIANE • Dominique BESSETTE • Claire CHAUVET
• Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO • Patrick PERETTI-WATEL • Valérie SEROR

L'incidence du cancer n'a cessé de croître ces dernières décennies en Europe, mais aussi dans l'ensemble des pays développés [1,2]. Au-delà des inégalités face à cette maladie [3], les avancées thérapeutiques ont significativement contribué à réduire la mortalité associée pour la quasi-totalité des localisations [4] et s'accompagnent d'une croissance importante du nombre de personnes atteintes par un cancer au sein des populations. Ce phénomène a des conséquences multiples qui affectent aussi bien l'organisation sociale dans son ensemble, notamment du fait des coûts occasionnés [5], que la vie quotidienne d'un grand nombre d'individus, ceux atteints par le cancer ainsi que leurs proches.
C'est à ce second aspect, celui du quotidien des personnes atteintes, qu'est consacré le travail d'enquête présenté dans les vingt chapitres de cet ouvrage. En effet, la littérature médicale internationale a démontré que les personnes atteintes d'un cancer doivent faire face à de nombreux effets délétères persistants à plus ou moins long terme. Il s'agit là en grande partie des conséquences des traitements administrés. Certains troubles peuvent survenir bien après le diagnostic et certains ont un impact non négligeable : de manière générale, les personnes confrontées au cancer témoignent d'un état de santé et de bien-être dégradé par rapport au reste de la population [6-7]. Elles doivent gérer des limitations fonctionnelles qui les empêchent, pour certaines d'entre elles, de reprendre pleinement leurs activités et modifient de manière significative le cours de leur existence. La dégradation de leurs capacités, d'autant plus sévère en présence de comorbidités [8], et la restriction de l'activité concentrent l'essentiel des difficultés auxquelles sont spécifiquement confrontées, de manière transitoire ou permanente, les personnes atteintes d'un cancer [9]. Ces difficultés sont autant de pertes de chances ou de handicaps qui projettent les personnes dans des situations défavorables, qui mettent à mal leur projet de vie, compromettent leur qualité de vie et éloignent l'horizon d'une vie « sans le cancer ». Trois types de conséquences dues au cancer et à ses traitements peuvent être décrits.

Du point de vue physique, certains effets délétères sont induits par les traitements et peuvent devenir chroniques voire même irréversibles. C'est le cas, entre autres, des douleurs, de la fatigue, des œdèmes lymphatiques, des déficits cognitifs, des dysfonctionnements gastriques,

urinaires, sexuels, de l'infertilité, de la ménopause précoce... De plus, les personnes atteintes d'un cancer voient leurs facteurs de risques liés à certaines pathologies accrus, en premier lieu la survenue d'un deuxième cancer [10] ou de pathologies cardiaques induites par les traitements, même très tardivement [11]. Sur le plan psychologique, des effets de moyen ou long termes sont connus : des épisodes de dépression, d'anxiété et de détresse peuvent se manifester chez les personnes atteintes d'un cancer longtemps après le diagnostic [12]. Enfin, s'agissant des conséquences sociales du cancer, elles sont principalement de trois ordres : la réinsertion professionnelle, la couverture sociale et l'intégration sociale [13].

Plus vulnérables, car astreintes aux effets à moyen et long termes des traitements, plus fragiles, car plus exposées que les autres à d'autres pathologies, les personnes atteintes par un cancer doivent se voir proposer de nouveaux modes de prise en charge et de suivi [14] susceptibles de répondre à leurs besoins spécifiques et ainsi d'améliorer leurs conditions de vie. La question de l'adaptation des systèmes de santé pour proposer une surveillance, des soins ou plus largement un accompagnement adapté à moyen et long termes pour une part de la population, devenue numériquement conséquente, en devient d'autant plus aiguë et doit être nécessairement posée [15,16].

Loin de faire le tour de l'ensemble des problèmes que peut occasionner la survenue d'un cancer, cet ouvrage dresse un état des lieux national des conditions de vie deux ans après le diagnostic. Les résultats présentés s'attachent à faire un point sur la prise en charge médicale et sociale proposée et décrivent la situation des personnes dans des domaines aussi différents que l'état de santé, la vie professionnelle, les revenus, la situation familiale et conjugale...

Cet ouvrage fournit au plus grand nombre un jeu de connaissances actualisées sur les besoins des personnes atteintes de cancer, dans l'espoir de contribuer ainsi à une meilleure prise en compte de ces besoins.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JW, Comber H, Forman D, Bray F. Cancer incidence and mortality patterns in Europe : estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer* 2013 Apr ;49(6) :1374-403.

02. Kanavos P. The rising burden of cancer in the developing world. *Annals of Oncology* 2006 Jun ;17 Suppl 8 :viii15-viii23.

03. Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I. Recent cancer survival in Europe : a 2000-02 period analysis of EUROCARE-4 data. *Lancet Oncology* 2007 Sep ;8(9) :784-96.

04. Bosetti C, Bertuccio P, Malvezzi M, Levi F, Chatenoud L, Negri E, La Vecchia C. Cancer mortality in Europe, 2005-2009, and an overview of trends since 1980. *Annals of Oncology* 2013 Oct ;24(10) : 2657-71.

05. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union : a population-based cost analysis. *Lancet Oncology* 2013 nov ;14(12) :1165-74.

06. Elliott J, Fallows A, Staetsky L, Smith PW, Foster CL, Maher EJ, Corner J. The health and well-being of cancer survivors in the UK : findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer* 2011 ;13(Suppl 1) :S11–S20.

07. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States : age, health, and disability. *Journal of Gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences* 2003 ;13 :82–91. doi : 10.1093/gerona/58.1.M82.

08. Dowling EC, Chawla N, Forsythe LP, de Moor J, McNeel T, Rozjabek HM, Ekwueme DU, Yabroff KR. Lost productivity and burden of illness in cancer survivors with and without other chronic conditions. *Cancer* 2013 Sep 15 ;119(18) :3393-401.

09. Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robison LL, Gurney JG. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors : a population-based study. *Annals of Epidemiology* 2006 Mar ;16(3) :197-205.

10. Dong C, Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958–1996. *International Journal of Cancer* 2001 ;13 :155–161.

11. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, Jacobs L, Schwartz C, Virgo KS, Hagerty KL, Somerfield MR, Vaughn DJ, ASCO Cancer Survivorship Expert Panel. American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors : cardiac and pulmonary late effects. *Journal of Clinical Oncology* 2007 ;25(25) :3991-4008.

12. Polsky D, Doshi JA, Marcus S, Oslin D, Rothbard A, Thomas N, Thompson CL. Long-term risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Archives of Internal Medicine* 2005 Jun 13 ;165(11) :1260-6.

13. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008 Jun 1 ;112(11 Suppl) :2577-92.
14. Maher J, McConnell H. New pathways of care for cancer survivors : adding the numbers. *British Journal of Cancer* 2011 Nov 8 ;105 Suppl 1 :S5-10.
15. Blank TO. Cancer from both sides now : combining personal and research perspectives on survivorship. *Journal of General Internal Medicine* 2009 Nov ;24 Suppl 2 :S425-8.
16. Gilbert SM, Miller DC,Hollenbeck BC, Montie JE, Wei JT. *Journal of Urology* 2008 February ; 179(2) : 431–438.

Synthèse
Inégalités, pertes de chances et évolutions observées entre 2004 et 2012

• Marc-Karim BEN DIANE • Dominique BESSETTE • Claire CHAUVET
• Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO • Patrick PERETTI-WATEL • Valérie SEROR

Avant d'aborder les premiers résultats de l'enquête VICAN2 2012, il importe d'en rappeler la portée et les limites. Les données recueillies sont à la fois transversales et rétrospectives : elles nous renseignent sur la vie quotidienne des personnes interrogées au moment de l'enquête, mais aussi sur leur parcours depuis le diagnostic. S'agissant du premier aspect, les efforts méthodologiques engagés garantissent la bonne représentativité des résultats : même si toutes les pathologies cancéreuses ne sont pas couvertes, même si les patients les plus jeunes comme les plus âgés n'ont pas été interrogés, et malgré des biais de participation résiduels, l'enquête VICAN2 2012 permet de décrire la vie quotidienne des personnes à deux ans d'un diagnostic de cancer. En revanche, s'agissant de l'aspect rétrospectif (circonstances du diagnostic, entrée dans le système de soins, rapports avec les soignants...), ces données sont soumises à un biais majeur : elles ne retracent le parcours que des personnes toujours en vie à deux ans du diagnostic. Précisons, cependant, que ce biais peut parfois être négligé : d'une part, pour les localisations cancéreuses caractérisées par un très bon taux de survie à deux ans (comme le cancer du sein) ; d'autre part, pour les thématiques dont on peut considérer qu'elles sont peu liées à la survie (par exemple, la consultation d'annonce).

Ce point rappelé, il convient de revenir sur quelques uns des principaux résultats de cette enquête, en les passant d'abord au crible de l'un des thèmes transversaux et prioritaires du Plan cancer 2009-2013 : la prise en compte des inégalités de santé tout au long de cette épreuve individuelle et sociale que constitue le cancer. Nous reviendrons ensuite sur les évolutions observées entre 2004 et 2012.

>>> Inégalités et pertes de chances face au cancer

Lorsqu'il est question d'inégalités de santé, les premières qui viennent à l'esprit sont les inégalités sociales, mesurées ici par les niveaux de diplôme et de revenus, la situation financière du ménage, les conditions de logement, ou encore la situation professionnelle (type de contrat de travail, profession). Cependant, il ne faut pas oublier d'autres populations qui peuvent se révéler vulnérables dans certains contextes, et s'en trouver affectées en termes de pertes de chances face à la maladie et à ses conséquences. C'est le cas en particulier des plus âgés, des personnes vivant en milieu rural, ou encore des travailleurs indépendants.

Rappelons également que d'autres pathologies ou accidents de la vie courante peuvent avoir un impact socialement différencié sur les parcours de vie individuels. Cependant, ce phénomène est probablement de plus grande ampleur dans le cas du cancer, tout simplement parce que cette maladie impacte sur le long terme toutes les dimensions de l'existence, et met également en jeu les représentations sociales associées à la maladie.

>>> Avant la prise en charge

De telles pertes de chances se manifestent avant même que le patient ne soit pris en charge par l'équipe soignante. En effet, généralement, la précocité du diagnostic est associée à de meilleurs taux de survie. Inversement, comme le confirme notre enquête, un diagnostic consécutif à des symptômes cliniques ressentis correspond à des cancers plus avancés, avec des conséquences qui ne se résument pas à une moindre survie. Deux ans après, la qualité de vie physique est moins bonne pour les personnes dont la maladie était symptomatique au diagnostic, car elles ont suivi des traitements plus lourds, et leur risque de rechute est également plus élevé (ce constat étant toutefois à nuancer, en particulier dans les cas où l'évolution de la maladie est rapide). Autrement dit, les personnes diagnostiquées suite à des symptômes ressentis subissent généralement des pertes de chances face à leur maladie, en termes de survie, mais aussi de qualité de vie après la phase de traitement.

Les indicateurs usuels repérant le niveau socioéconomique des enquêtés sont peu corrélés aux circonstances du diagnostic, en particulier en présence d'un dépistage organisé. Pour le cancer du sein, en particulier, ces circonstances ne dépendent pas de ces indicateurs. En outre, dans la mesure où les femmes de milieux sociaux plus aisés ont plus souvent été diagnostiquées suite à un dépistage individuel, tandis que celles issues de milieux moins favorisés ont davantage recouru au dépistage organisé, il est probable que ce dépistage, mis en place par les pouvoirs publics, contribue à réduire les inégalités sociales de santé face à ce cancer (ou au moins ne contribue pas à les creuser).

Cependant, deux constats doivent être ajoutés. D'abord, les femmes qui résident dans les zones rurales ont vu plus souvent leur cancer du sein diagnostiqué suite à des symptômes ressentis (ce lien entre

ruralité et diagnostic tardif étant également observé pour le cancer colorectal). Ensuite, parmi les femmes de plus de 74 ans, qui ne sont plus concernées par le dépistage organisé, les tumeurs étaient plus grosses et plus souvent découvertes suite à des symptômes ressentis, le dépistage individuel ne représentant le premier mode de découverte que parmi les femmes les plus aisées. Même si l'extension du dépistage organisé au-delà de 74 ans n'est pas nécessairement une bonne solution, force est donc de constater que les femmes les plus âgées subissent des pertes de chances face au cancer du sein, et cela d'autant plus si elles sont issues de milieux peu aisés.

De même, une fois le cancer diagnostiqué, un délai d'accès aux traitements plus long peut être pénalisant en présence d'un cancer se développant rapidement. Or, les analyses menées pour les cancers du sein et du poumon montrent que les personnes les plus défavorisées (c'est-à-dire disposant de moindres revenus, ou résidant dans une commune caractérisée par un fort niveau de « désavantage social ») ont en moyenne des délais d'accès plus longs : c'est le cas pour le délai entre l'intervention chirurgicale et la première séance de radiothérapie s'agissant du cancer du sein, ainsi que pour le délai entre imagerie et premier traitement pour le cancer du poumon.

>>> Lors de la prise en charge

Une fois pris en charge, le patient bénéficie normalement d'une consultation d'annonce au cours de laquelle il lui est proposé de consulter divers professionnels (un psychologue, une infirmière, une assistante sociale...). Ces consultations peuvent avoir un impact non négligeable pour le patient, notamment en termes de qualité de vie pendant et après la période de soins aigus. Or, plus les personnes sont âgées au diagnostic, moins elles se sont vu proposer ces consultations : elles ont ainsi moins de chances de « mieux » vivre l'expérience du cancer.

Ajoutons qu'il serait logique que les personnes les plus défavorisées se voient plus souvent proposer de consulter une assistante sociale. On observe effectivement que les enquêtés les moins aisés ont un peu plus souvent bénéficié de cette proposition. Mais, outre que cette « discrimination positive » est peu marquée, elle n'est pas vérifiée pour les personnes résidant dans une commune caractérisée par un indice de désavantage social élevé. Quant à la participation à un essai thérapeutique, elle est moins souvent proposée aux enquêtés plus âgés, comme aux moins diplômés et aux moins aisés.

En outre, la qualité de la relation thérapeutique qui s'établit avec l'équipe soignante est d'autant plus importante qu'il s'agit d'une relation au long cours. Or la satisfaction exprimée par les patients à l'égard de leurs échanges d'information avec les soignants est socialement différenciée : les personnes les moins diplômées et celles disposant des revenus les plus faibles sont moins souvent satisfaites de ces échanges, cette différenciation sociale étant plus marquée pour les hommes que pour les femmes.

>>> Après la phase de traitements

Si les inégalités sociales de santé jouent finalement assez peu sur les pertes de chances éventuelles avant, voire pendant la prise en charge, en revanche elles deviennent de plus en plus aiguës à mesure que l'on se déplace en aval de l'expérience du cancer.

Notons d'abord que, du point de vue des séquelles consécutives à la phase de traitement, les enquêtés les plus aisés et les plus diplômés rapportent moins fréquemment des prises de poids importantes, qui peuvent avoir un impact non négligeable sur la qualité de vie. Celle-ci, mesurée au moment de l'enquête, est moins bonne pour les personnes les moins aisées comme pour les moins diplômées. La qualité de vie dépend aussi des douleurs ressenties : dans notre enquête, les deux tiers des personnes interrogées ont fait l'expérience de douleurs au cours des quinze derniers jours, les personnes disposant de faibles revenus déclarant plus souvent de telles douleurs. En outre, l'accès aux traitements spécifiques, notamment aux traitements antalgiques par opiacés forts, semble plus restreint chez les plus âgés, ce qui suggère que des inégalités d'accès aux traitements de la douleur pourraient persister au détriment de cette population. Quant à la fatigue, symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes qui ont été traitées pour un cancer, elle est plus souvent cliniquement significative parmi les enquêtés exerçant un métier d'exécution (ouvriers, employés) plutôt que d'encadrement.

Ensuite, s'agissant des aides reçues pour gérer les difficultés de l'existence quotidienne consécutives au cancer et à ses traitements, l'aide reçue par les proches (conjoint, famille, amis) est moins souvent jugée satisfaisante par les personnes les plus âgées (parmi les femmes), les moins diplômées (parmi les hommes) et celles dont le ménage connaît des difficultés financières (pour les deux sexes). Quant à l'aide formelle apportée par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, les personnes les plus défavorisées (moindres revenus, difficultés finan-

cières, moins bonnes conditions de logement) n'en ont pas bénéficié plus souvent que les autres, et déclarent plus souvent que cette aide n'était pas suffisante, ou qu'elle ne leur a pas été proposée.

Enfin, près d'un enquêté sur dix déclare avoir déjà été confronté, dans son entourage, à des réactions de rejet ou de discrimination liées directement à sa maladie : c'est plus souvent le cas des femmes de moins de 40 ans, mais cette expérience est aussi très corrélée à des difficultés financières du ménage et à de mauvaises conditions de logement. Rappelons que les expériences de discrimination ont un impact très significatif et délétère sur la qualité de vie, tant physique que mentale.

>>> Cancer et aggravation des inégalités et des situations de vulnérabilité

Lorsque le cancer entraîne une perte d'emploi, les revenus du ménage s'en trouvent affectés. Cependant, même en restreignant l'analyse aux personnes qui étaient en emploi au moment du diagnostic et qui le sont aussi deux ans après, on observe une diminution des ressources socialement différenciée, puisque les caractéristiques suivantes sont associées à des pertes de revenus plus importantes : être plus âgé, moins diplômé, exercer un métier d'exécution, avoir un emploi précaire… De même, parmi les enquêtés qui avaient un crédit en cours au moment de leur diagnostic, les difficultés à rembourser les traites d'un tel crédit sont corrélées à de faibles revenus, aux métiers d'exécution et à l'indice de désavantage social de la commune de résidence. Ajoutons qu'au-delà des difficultés vécues, les indépendants anticipent plus souvent d'être confrontés un jour à un problème d'accès au crédit en raison de leur cancer, ce qui pour eux représente un frein non négligeable au développement de leur activité professionnelle.

Par ailleurs, si nos données mettent en évidence le fort impact du cancer sur la situation professionnelle, une fois encore cet impact est socialement différencié. Les personnes qui exerçaient avant le diagnostic un métier d'exécution, qui se trouvaient en emploi précaire, de même que les plus jeunes, les plus âgées et les moins diplômées, ont moins de chances d'avoir conservé ou retrouvé un emploi deux ans après leur diagnostic de cancer. Pour les métiers d'exécution, cela s'explique notamment par les limitations fonctionnelles souvent induites par les séquelles des traitements reçus. Par ailleurs, parmi les enquêtés qui occupaient un emploi au moment du diagnostic, un sur dix s'est senti pénalisé dans son emploi à cause de sa maladie. C'est plus souvent le cas des femmes, des métiers d'exécution et des faibles revenus.

Autrement dit, non seulement les populations plus vulnérables peuvent être affectées par des pertes de chances face au cancer et à ses multiples conséquences, mais ces conséquences sont susceptibles d'aggraver leur vulnérabilité. Ainsi, les personnes qui ont des situations matérielles et professionnelles moins satisfaisantes ont-elles plus de risques que l'expérience du cancer dégrade encore davantage ces situations.

>>> Évolutions observées entre 2004 et 2012

L'enquête VICAN2 2012 a été conçue au départ comme la réédition de l'enquête réalisée sous l'égide de la Dress en 2004. Au final, elle s'en écarte notablement. En effet, outre que les thématiques explorées ont été en partie renouvelées, la construction de l'échantillon et le recueil des données ont évolué, à la fois pour tenir compte des limites de la première enquête, et pour tenir compte de nouvelles contraintes comme de nouvelles opportunités (en particulier la possibilité d'apparier les données déclaratives aux données de remboursement de soins). Les comparaisons qu'il est possible de mener entre les deux enquêtes sont donc limitées, surtout dans le cadre d'une publication présentant des premières analyses. En voici tout de même un premier aperçu. Bien sûr, précisons encore que, lorsque des évolutions apparaissent entre les données 2004 et 2012, elles doivent être interprétées avec prudence, en particulier s'agissant de leurs causes possibles.

>>> Relations avec les soignants : des échanges d'information qui semblent progresser

Les circonstances comme le ressenti de l'annonce du diagnostic de cancer ont peu évolué, avec toujours environ 10 % des annonces qui ne se font pas en face-à-face, et environ une personne sur cinq qui juge cette annonce trop brutale. S'agissant de l'implication dans le choix des traitements, la proportion d'enquêtés estimant avoir été associés à ces choix est similaire en 2004 et 2012, tandis que la proportion de personnes satisfaites de cette implication est en progression (de 69 % à 74 %).

Par ailleurs, si les enquêtés sont aussi nombreux en 2012 qu'en 2004 à juger insuffisant le temps consacré par les soignants à répondre à leurs questions, en revanche les échanges d'information avec ces derniers semblent s'être notablement améliorés : les proportions d'enquêtés estimant que l'information donnée par les soignants était trop importante ou trop compliquée, ou qu'eux-mêmes arrivaient mal à formuler leurs questions, ont toutes notablement baissé en 2012. Bien sûr, si la communication progresse entre soignants et soignés, c'est sans doute

à la fois grâce aux efforts des soignants et à une capacité accrue des patients à échanger de l'information avec l'équipe médicale.

Notons que s'agissant de la préservation de la fertilité, ces progrès sont moins évidents : la première enquête soulignait le manque d'information avant traitement sur les risques d'infertilité, à rapprocher de la faible proportion des propositions de préservation de la fertilité observée en 2012.

>>> Une meilleure qualité de vie mentale en 2012

Pour la plupart des localisations concernées par les deux enquêtes, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 apparaît bien moins dégradée qu'en 2004. Ce résultat fondamental pourrait être au moins en partie la conséquence des diverses recommandations et mesures mises en place dans le cadre des deux premiers Plans cancer afin de mieux accompagner les patients et d'optimiser leur prise en charge à tous les niveaux.

Par ailleurs, dans les deux enquêtes, les déterminants de la qualité de vie restent les mêmes, avec en particulier le poids prééminent des séquelles perçues et des situations de précarité socioéconomique. Ces résultats soulignent fermement la nécessité d'accompagner le vécu de ces séquelles et, en particulier, le rôle des soins de support et de toute autre démarche individuelle ou collective relative à la prise en charge de ces séquelles, comme l'avait déjà établi la première enquête.

>>> La vie après le cancer : des difficultés persistantes

De façon générale, deux ans après un diagnostic de cancer, la situation professionnelle des personnes atteintes ne semble pas avoir significativement évolué entre les deux enquêtes. Si le taux de maintien dans l'emploi deux ans après le diagnostic de cancer a bien augmenté en 2012, cela s'explique notamment par une diminution des passages vers la retraite/préretraite, consécutive à la réforme des retraites entrée en vigueur en juillet 2011. De même, les fortes disparités socioprofessionnelles observées en 2004 en termes de maintien et d'accès à l'emploi persistent en 2012, sanctionnant la persistance, voire l'aggravation du préjudice associé aux métiers d'exécution.

S'agissant des expériences de discrimination éprouvées dans l'entourage, elles sont aussi fréquentes en 2012 qu'en 2004, et sont associées au même profil (femmes jeunes, précarité financière, séquelles perçues importantes). Cette stabilité n'est pas surprenante, dans la mesure où les expériences de discrimination reflètent les croyances et les attitudes

de la population générale à l'égard du cancer, croyances et attitudes qui n'évoluent en général que très lentement.

Enfin, les contacts avec des associations de malades et des assistantes sociales restent très minoritaires, et s'ils sont plus fréquents en 2012, cette progression est sexuellement différenciée, puisqu'elle ne concerne que les femmes. Bien sûr, ces premières comparaisons doivent être affinées, en particulier pour déterminer dans quelle mesure les inégalités déjà observées en 2004 se sont aggravées, maintenues ou ont été en partie résorbées.

Plus généralement, les résultats présentés dans cet ouvrage ne sont qu'une première esquisse des analyses qu'il est possible de mener à partir des données déclaratives, médicales et de remboursement de soins recueillies et compilées dans le cadre de l'enquête VICAN2 2012. Nous espérons que ces premiers résultats inciteront de nombreux chercheurs à s'emparer de ces données, mises à disposition par l'INCa, et que les travaux ainsi produits contribueront au progrès de nos connaissances sur la vie pendant et après un cancer, et qu'au-delà ils bénéficieront à terme aux personnes atteintes comme à leurs proches.

1 L'enquête

• Marc-Karim BEN DIANE • Cyril BERENGER • Dominique BESSETTE • Anne-Déborah BOUHNIK
• Marie-Claude CABANEL-GICQUEL • Marianick CAVALLINI-LAMBERT • Michèle CHANTRY
• Claire CHAUVET • Sébastien CORTAREDONA • Véronique DANGUY • Jean-Baptiste HERBET
• Patrick PERETTI-WATEL • Dominique REY • Valérie SEROR

1.1. CONTEXTE ET OBJECTIFS

1.1.1. La « survie » après le cancer

Le cancer est l'une des principales causes de mortalité en France (la première cause chez les hommes et la deuxième chez les femmes, et la première cause de mortalité prématurée avant 65 ans pour les deux sexes). Ces dernières années, l'augmentation de son incidence, combinée aux progrès thérapeutiques (qui ont permis d'améliorer les taux de survie), a entraîné mécaniquement un accroissement du nombre de personnes atteintes et vivant avec la maladie. C'est pourquoi, depuis quelques années, les recherches consacrées à cette population se sont multipliées, concernant en particulier la qualité de vie, ou encore la qualité des soins [1]. L'année 2006 est de fait devenue emblématique d'un tournant en matière de suivi des « survivants » du cancer, car elle a vu la notion de « survivorship », définie comme une phase à part entière du continuum de soins, s'imposer comme un concept de l'oncologie moderne [2]. Les nouvelles recherches menées sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer ont modifié l'approche et la compréhension de cet enjeu.

En effet, les travaux conduits depuis 2005, notamment sur la limitation des performances et des activités [3], ou encore l'évaluation du risque de dépression à moyen et long termes [4], ont montré qu'une part non négligeable des personnes atteintes d'un cancer peut se trouver confrontée à des difficultés spécifiques, à la fois physiques, psychologiques et sociales. Ces difficultés contribuent à altérer le bien-être et la qualité de vie, tout en nécessitant une prise en charge et un suivi médical adaptés [5]. Certains effets physiques délétères sont induits par les traitements et il est important d'en mesurer l'impact, car ils peuvent parfois devenir chroniques, voire irréversibles. C'est le cas, entre autres, des douleurs, de la fatigue, des œdèmes lymphatiques, des déficits cognitifs, des dysfonctionnements gastriques, urinaires et sexuels, de l'infertilité, de la ménopause précoce ou même de la survenue d'un second cancer...

Concernant les effets psychologiques de moyen ou long termes, on sait aujourd'hui que des épisodes de dépression, d'anxiété et de détresse peuvent se manifester chez les personnes atteintes d'un cancer longtemps après le diagnostic. Il convient donc de déterminer quelles ressources individuelles (spiritualité, soutien des proches...)

seraient susceptibles d'agir sur la qualité de vie psychologique. Enfin, s'agissant des conséquences sociales du cancer, elles renvoient principalement à trois domaines : l'emploi, la couverture sociale et l'intégration sociale [6].

1.1.2. Pourquoi enquêter à deux ans du diagnostic ?

Pour assurer une meilleure qualité de vie et organiser un suivi médical adapté pour les personnes atteintes d'un cancer, il est nécessaire de mieux connaître les effets physiques et psychologiques persistant à moyen et long termes, et d'en décrire les conséquences sociales. C'est dans cette perspective qu'a été initié en 2007, aux États-Unis, le programme de recherche American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors (SCS I-II) [7] et qu'a été conçu en France, par l'INSERM UMR 912, sous l'égide de l'INCa, le projet d'une deuxième enquête nationale sur les personnes atteintes d'un cancer à deux ans du diagnostic.

Le choix de considérer la période de deux années après le diagnostic permet de bien situer le champ d'investigation dans le cadre du temps de « survie », c'est-à-dire au-delà de la phase aiguë de traitement, variable selon les localisations, mais dans la plupart des cas n'excédant pas les douze premiers mois après le diagnostic. Ce recul de deux ans est également adapté aux taux de survie observés pour un grand nombre de localisations quel que soit le niveau du pronostic (bon, intermédiaire ou mauvais), et permet en particulier de s'intéresser à des localisations à pronostic intermédiaire ou mauvais [8].

Ce projet s'inscrit ainsi en cohérence avec l'ensemble des investigations conduites dans divers pays sur la question de la santé et des conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, mais se place également dans la continuité de la première enquête nationale française sur ce thème réalisée en 2004 sous l'égide de la Dress [9].

1.1.3. Évaluation et recherche

L'enquête poursuivait deux objectifs principaux. Le premier objectif relève de l'évaluation du Plan cancer 2009-2013, sa réalisation figurant dans les actions prévues par ce deuxième Plan. Le deuxième objectif s'inscrit dans les axes de recherche cités *supra* : il s'agit de déterminer la nature, la prévalence et la temporalité des facteurs physiques, psychologiques et sociaux susceptibles d'altérer les conditions de vie, la réintégration sociale et la (ré)insertion professionnelle des personnes atteintes d'un cancer deux ans après le diagnostic, sachant que dans cette nouvelle enquête l'accent a été mis sur la question de la (ré) insertion professionnelle.

1.2. POPULATION CIBLE

La population ciblée par cette enquête est celle des bénéficiaires de l'Assurance maladie âgés entre 20 et 85 ans, résidant en France métropolitaine depuis plus de deux ans, pour lesquels un diagnostic de cancer a été posé environ deux ans avant le déroulement de l'enquête. La limite d'âge de 20 ans a été fixée pour des raisons médicolégales, les bénéficiaires devant être majeurs au moment du diagnostic. Pour ce qui est de la limite supérieure de 85 ans, seules des considérations pratiques ont prévalu, les enquêtes par téléphone auprès des personnes très âgées se heurtant à des difficultés spécifiques (taux de non-réponse élevé, temps d'administration du questionnaire plus long...).

1.2.1. Le recours au répertoire des ALD

En France, les registres qui répertorient les cas incidents de cancer ne sont pas exhaustifs, aussi bien au niveau de leur couverture géographique que des localisations cancéreuses concernées. Le répertoire des affections de longue durée (ALD) géré par l'Assurance maladie constitue donc l'unique source nationale de recensement quasi exhaustif des cas incidents de cancer, puisque cette pathologie permet aux assurés atteints de bénéficier d'une prise en charge à 100 %, c'est-à-dire permettant une exonération du ticket modérateur (ETM) pour les frais associés au traitement de la maladie. Par souci de simplicité, seuls les bénéficiaires affiliés aux trois principaux régimes d'Assurance maladie ont été considérés pour constituer un échantillon national : le régime général (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés ou Cnamts), le régime agricole (Mutualité sociale agricole ou MSA) et le régime des indépendants (Régime social des indépendants ou RSI).

Ces trois régimes couvrent plus de 90 % de la population française. Ont donc d'emblée été situés hors du champ de l'enquête les bénéficiaires de régimes dit « spéciaux », ceux dont la gestion des droits est déléguée par la Sécurité sociale à des Sections locales mutualistes (SLM), les agents de la fonction publique nationale ou territoriale, par exemple.

Afin de disposer d'une puissance statistique satisfaisante pour pouvoir produire des analyses spécifiques par localisation ou par âge, la stratégie d'échantillonnage adoptée s'est appuyée d'une part sur une restriction du nombre de localisations investiguées et d'autre part sur la construction de deux échantillons distincts par classes d'âge.

1.2.2. Un échantillon stratifié par âge et par localisation

Un premier échantillon réunit des bénéficiaires âgés de 20 à 55 ans, donc des individus majeurs au diagnostic, mais toujours en âge d'être concernés par des problèmes de réinsertion professionnelle. En effet, au-delà de 55 ans, le système français de préretraite ou d'accompagnement du chômage rend moins sensible les problèmes liés au retour à l'emploi. Dans la mesure où, d'un point de vue strictement épidémiologique, la pathologie cancéreuse atteint majoritairement des personnes âgées de plus de 55 ans, la construction d'un échantillon indépendant de bénéficiaires « jeunes » s'est imposée. En complément, pour assurer une représentation la plus complète possible de la population, un second échantillon est composé de bénéficiaires « plus âgés », c'est-à-dire âgés entre 56 et 85 ans au moment de l'enquête.

Concernant le choix des localisations cancéreuses étudiées, quatre critères ont été pris en considération : la fréquence de la localisation cancéreuse, le taux de survie à deux ans, la spécificité des groupes d'âge concernés et l'intérêt scientifique (état des connaissances dans la littérature médicale internationale, évolution et standardisation des protocoles de soins, augmentation de l'incidence dans certains groupes, influence des inégalités sociales de santé...). Au final, douze localisations ont été choisies et regroupées selon les taux de survie en trois catégories :

- quatre localisations dites de « bon pronostic » (cancers du sein, de la prostate, de la thyroïde, mélanome) ;
- sept localisations dites de « pronostic intermédiaire » (cancer du côlon-rectum, cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), cancer de la vessie, cancer du rein, lymphome non hodgkinien (LMNH), cancer du corps utérin et cancer du col de l'utérus) ;
- une localisation dite de « mauvais pronostic » (cancer du poumon).

En ce qui concerne le poids des trois régimes, une surreprésentation des bénéficiaires de la MSA et du RSI a été nécessaire compte tenu du nombre relativement faible de leurs adhérents au regard de celui de la Cnamts (près de huit fois plus nombreux). Augmenter leur nombre permet d'engager des analyses spécifiques pour des sous-groupes de la population (travailleurs agricoles, indépendants) pour lesquels les enjeux professionnels ne sont pas tout à fait identiques à ceux des salariés.

1.3. PROCÉDURES DE SÉLECTION

Le délai entre la date du diagnostic et celle de sa reconnaissance administrative par l'ouverture des droits à une ETM est variable selon la localisation cancéreuse et la gravité de la tumeur. Cette variabilité a nécessité de mettre en œuvre trois sélections successives pour garantir une certaine homogénéité des échantillons en termes de distance au diagnostic :

- une sélection exhaustive à partir des fichiers des trois régimes partenaires (Cnamts, MSA, RSI) pour constituer deux bases de sondage, une pour chaque strate d'âge ;
- une sélection aléatoire à partir des deux bases de sondage pour extraire les échantillons investigués ;
- une sélection raisonnée des bénéficiaires regroupés dans les deux échantillons, fondée sur une vérification de leur éligibilité avant inclusion.

1.3.1. Sélection exhaustive : constitution de deux bases de sondage

Deux bases de sondage ont donc été constituées à partir des fichiers de l'Assurance maladie, différant selon l'âge au diagnostic et les localisations cancéreuses choisies, dans l'objectif de disposer d'un échantillon de taille satisfaisante de bénéficiaires en âge d'être en activité professionnelle au moment de l'enquête. La première base, la base 1, se limitait aux bénéficiaires âgés d'au moins 18 ans et d'au plus 52 ans au moment du diagnostic, et par conséquent directement concernés deux ans plus tard par les problèmes liés aux difficultés d'insertion ou de réinsertion professionnelle. Quant à la seconde base, la base 2, elle concernait les bénéficiaires âgés d'au moins 53 ans et d'au plus 82 ans au diagnostic.

Les critères de sélection incluaient :

- le lieu de résidence au moment de l'attribution de l'ETM (France métropolitaine) ;
- les localisations cancéreuses ciblées, identifiées par le code CIM10 (neuf localisations pour la base 1 et onze localisations pour la base 2) ;
- la date d'attribution de l'ETM (entre le 01/01/2010 et le 30/06/2010)[1] ;

(1) Pour des raisons d'organisation interne, la couverture de la MSA n'a pas été complète. Les bénéficiaires résidant en Corse et en Lorraine n'ont pas été inclus dans la sélection et les périodes d'obtention des ETM considérées dans la constitution de la base de sondage ne sont pas tout à fait identiques à celles utilisées pour les deux autres régimes.

- l'âge du bénéficiaire au moment du diagnostic (entre 18 et 52 ans pour la base 1, entre 53 et 82 ans pour la base 2).

Pour des raisons médicolégales, ont été écartés de la sélection :
- les bénéficiaires identifiés comme décédés ;
- les bénéficiaires d'une autre ETM pour une ALD associée à des troubles psychologiques graves (ALD15 ou ALD23) ;
- les bénéficiaires d'une autre ETM pour une ALD associée à un autre cancer[(2)].

Le taux de mortalité à deux ans du diagnostic diffère selon la localisation, avec en particulier des taux élevés pour le cancer du poumon (60 %) et celui des VADS (30 %) (tableau 1.1).

Tableau 1.1. Statut vital des bénéficiaires Cnamts par localisation au moment de la sélection (VICAN2 2012)

	Effectif après sélection	Décès identifiés à la sélection		Échantillon survivant après tirage au sort	Décès dans l'échantillon survenus après tirage au sort	
	n	n	% ligne	n	n	% ligne
sein	16 803	497	2,9	2 933	51	1,7
poumon	7 385	4 461	60,4	1 324	341	25,8
côlon-rectum	7 601	1 315	17,3	1 329	107	8,1
prostate	12 574	446	3,5	1 197	27	2,3
VADS	3 968	1 194	30,1	1 120	121	10,8
vessie	3 229	540	16,7	405	33	8,1
rein	2 199	373	17,0	677	29	4,3
thyroïde	1 219	2	0,2	566	0	0,0
LMNH*	2 187	285	13,0	926	27	2,9
mélanome	2 047	175	8,5	935	18	1,9
col de l'utérus	1 043	151	14,5	712	44	6,2
corps de l'utérus	1 121	137	12,2	200	10	5,0

* : LMNH : lymphomes malins non hodgkiniens.

1.3.2. Sélection aléatoire : tirage au sort dans les bases de sondage

La constitution des deux échantillons s'est faite de manière aléatoire. Les pas de sondage, variables selon les localisations et les régimes, ont été déterminés de manière empirique sous l'hypothèse d'un taux de réponse évalué à un tiers (taux de réponse global obtenu lors de la première investigation conduite en 2002). L'objectif était de dispo-

(2) Sur la période de référence d'attribution d'une ETM, pour les localisations cibles, les taux de bénéficiaires avec une ETM pour une ALD 15 OU 23 seraient respectivement de 2 % pour ceux dans les tranches d'âges considérées dans la base 1 et de 3 % pour la base 2. De même, la part des bénéficiaires avec une ETM pour une ALD associée à un autre cancer serait de 3 % pour la base 1 et 4 % pour la base 2 (extraction DRCI, juillet 2013, France entière).

ser d'une puissance statistique satisfaisante pour pouvoir engager des analyses stratifiées par localisation en assurant une bonne représentation des atteintes cancéreuses les moins fréquentes ou à forte mortalité (poumon, VADS, côlon-rectum...) (tableau 1.2).

Tableau 1.2. Pas de sondage par régime, par localisation et par échantillon (VICAN2 2012)

	Strate 1 (18-52 ans)			Strate 2 (53-82 ans)		
	Base1	Ech1.	Tds[(a)]	Base2	Ech2	Tds[(a)]
	n	n		n	n	
Cnamts						
sein	5 593	1 961	0,35	10 713	972	0,09
poumon	445	444	1,00	2 479	880	0,35
côlon-rectum	731	730	1,00	5 555	599	0,11
prostate	-	-	-	12 128	1 197	0,10
VADS	643	641	1,00	2 131	479	0,22
vessie	-	-	-	2 689	405	0,15
rein	382	382	1,00	1 444	295	0,20
thyroïde	1 217	566	0,47	-	-	-
LMNH	532	530	1,00	1 370	396	0,29
mélanome	722	613	0,85	1 150	322	0,28
col de l'utérus	472	312	0,66	420	400	0,95
corps de l'utérus	-	-	-	984	200	0,20
MSA						
sein	275	275	1,00	423	255	0,60
poumon	24	24	1,00	87	86	0,99
côlon-rectum	59	59	1,00	315	168	0,53
prostate	-	-	-	834	298	0,60
VADS	43	43	1,00	71	71	1,00
vessie	-	-	-	115	113	0,60
rein	30	30	1,00	79	79	1,00
thyroïde	73	73	1,00	-	-	-
LMNH	42	41	0,98	71	71	1,00
mélanome	37	37	1,00	66	66	1,00
col de l'utérus	23	23	1,00	14	14	1,00
corps de l'utérus	-	-	-	69	69	1,00
RSI						
sein	596	339	0,57	972	215	0,22
poumon	51	51	1,00	332	208	0,63
côlon-rectum	85	85	1,00	604	163	0,27
prostate	-	-	-	1 757	257	0,22
VADS	57	57	1,00	215	108	0,50
vessie	-	-	-	350	87	0,25
rein	46	46	1,00	203	66	0,33
thyroïde	136	128	0,94	-	-	-
LMNH	46	46	1,00	146	86	0,59
mélanome	74	74	1,00	132	81	0,61
col de l'utérus	32	32	1,00	38	38	1,00
corps de l'utérus	-	-	-	68	43	0,63

(a) Tds : taux de sondage = nombre de bénéficiaires dans la base/nombre de bénéficiaires sélectionnés pour l'échantillon.

1.3.3. Sélection raisonnée : vérification des critères d'éligibilité et inclusion

Pour chaque personne incluse dans l'un des deux échantillons et conviée par courrier à participer à l'enquête, une vérification des critères d'éligibilité a été opérée à partir de trois types de données médicales : celles issues des bases de l'Assurance maladie compulsant l'ensemble des soins ou prescriptions ayant généré un remboursement (SNIIR-AM), celles provenant des bénéficiaires eux-mêmes, issues d'un mini-questionnaire d'inclusion associé au recueil du consentement, enfin celles extraites de leur dossier médical.

La vérification de l'éligibilité s'est fondée sur une évaluation raisonnée, à partir des données accessibles, de la cohérence du diagnostic au niveau de la date et de la pathologie en cause. Pour ce qui est de la date, compte tenu des délais administratifs entre l'enregistrement d'attribution d'un l'ETM et le diagnostic médical, une période de latence de six mois a été considérée comme raisonnable. Étaient inéligibles tous les bénéficiaires dont la date de diagnostic de l'atteinte cancéreuse était antérieure au 1er juin 2009. Concernant la pathologie en cause, trois éléments principaux ont été considérés : la localisation, le caractère malin et le caractère primitif.
Étaient donc inéligibles :

- les bénéficiaires avec identification de la localisation erronée ;
- les bénéficiaires atteints d'une tumeur établie comme bénigne ;
- les bénéficiaires dont l'atteinte cancéreuse avait une origine métastatique.

Tableau 1.3. Éligibilité des bénéficiaires Cnamts, MSA, RSI des deux échantillons (VICAN2 2012)

	Éligibles		Inéligibles, raisons médicales		Inéligibles, autres causes		Éligibilité inconnue	
	n	% ligne	n	% ligne	n	% ligne	n	% ligne
Échantillon 1 (n = 7 642)	2 313	30,3	1 188	15,6	133	1,7	4 008	52,4
Échantillon 2 (n = 8 787)	2 563	29,2	1 746	19,9	336	3,8	4 142	47,1

Cependant, la consultation du dossier médical est astreinte à l'autorisation des bénéficiaires volontaires pour participer à l'enquête d'une part, et à la disponibilité des équipes médicales pour transmettre les informations d'autre part. Pour les bénéficiaires qui n'ont pas répondu à l'invitation de l'Assurance maladie ou ceux, volontaires, dont les médecins référents n'ont pas transmis les éléments requis, le statut d'éligibilité n'a pu être défini si les informations disponibles dans le SNIIR-AM ne le permettaient pas. Le tableau 1.3 fait état de la situation des bénéficiaires réunis dans les deux échantillons au regard de leur éligibilité.

Les critères d'inclusion, dont le non-respect rendait les bénéficiaires inéligibles, étaient les suivants :

- être volontaire pour participer à l'enquête (avoir retourné le formulaire de consentement complet et signé) ;
- résider dans un logement à caractère privé (propriétaire, locataire ou hébergé) ;
- maîtriser suffisamment le français pour pouvoir répondre aux questions posées par téléphone ;
- être en capacité cognitive de répondre à un questionnaire.

1.4. DONNÉES RECUEILLIES

Trois types de données ont été collectés au cours d'un terrain qui s'est déroulé sur près de dix-huit mois : de janvier 2012 à juin 2013.

1.4.1. L'extraction de données SNIIR-AM

Pour tous les bénéficiaires éligibles et sélectionnés dans les deux échantillons, des informations sur leur consommation de soins (soins hospitaliers ou ambulatoires et médicaments prescrits ayant fait l'objet d'un remboursement) ont été extraites du SNIIR-AM. Ces informations ont mis à disposition des éléments fondamentaux pour assurer la validité scientifique des exploitations engagées à l'issue de la collecte des données. Elles ont permis de disposer d'éléments sur la situation au diagnostic en termes de gravité ou d'avancée de la maladie, situation qui est un facteur déterminant de la qualité de vie en phase de survie à moyen et long termes. Ces informations ont aussi permis d'identifier les récidives et les rechutes. Enfin, elles étaient nécessaires pour pouvoir qualifier l'échantillon au regard des critères d'inclusion définis et renforcer la validité scientifique des informations recueillies en permettant de comparer les répondants aux non-répondants (voir *infra* la section sur le redressement des données).

1.4.2. L'enquête auprès des patients

Tous les bénéficiaires éligibles et inclus après vérification de leur statut ont été sollicités pour répondre à un questionnaire téléphonique d'une durée de 40 minutes (passation assistée par ordinateur : « Computer Assisted Telephone Interview », CATI)[3]. Les assurés atteints d'un cancer des VADS ou d'un cancer du poumon ont eu la possibilité de répondre à un questionnaire postal dans la mesure où certaines

(3) Le questionnaire est consultable sur le site de l'INCa.

séquelles liées aux traitements de ces cancers peuvent altérer les mécanismes de la parole à moyen ou long termes pour les cancers des VADS, ou provoquer des essoufflements pour le cancer du poumon. Ces séquelles constituaient de fait un obstacle physique et psychologique à la participation à un recueil téléphonique.

Les données recueillies portent sur les caractéristiques sociales et démographiques des enquêtés, leur état de santé, les conditions qui ont entouré le diagnostic (modalités de l'annonce du diagnostic, participation au choix des traitements), le soutien reçu depuis le diagnostic, la qualité de vie mesurée par des échelles psychométriques, les épisodes de fatigue et de douleur ressentis depuis le diagnostic, les évolutions connues dans les domaines de la vie conjugale et de la sexualité, la modification de la fertilité ou des projets de parentalité, les changements survenus dans la vie professionnelle, la modification des ressources matérielles et du niveau d'aisance, les usages d'alcool et de tabac, l'alimentation, la spiritualité, ou encore le recours aux thérapies complémentaires ou alternatives.

1.4.3. L'enquête médicale

Pour tous les bénéficiaires inclus et volontaires pour participer à l'enquête téléphonique, des données cliniques et médicales concernant la localisation cancéreuse et la prise en charge spécifique délivrée ont été collectées auprès des équipes médicales désignées par le bénéficiaire comme étant celles ayant initié sa mise en ALD. Le questionnaire médical comporte des données cliniques relatives à l'histologie de la tumeur (stade TNM, grade, taille...), aux traitements dispensés (curage ganglionnaire, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, hormonothérapie...) et aux interventions proposées (soutien psychologique...).

1.4.4. Participation

Le taux de réponse a été calculé selon les normes et les standards définis par l'American Association for Public Opinion Research (AAPOR)[4], qui propose quatre modes de calcul du taux de réponse différents, selon la manière dont est estimée la part de bénéficiaires qui seraient inéligibles, parmi ceux pour lesquels aucune information à ce sujet n'est disponible. Le tableau 1.4 restitue les taux de réponses par localisation et par régimes pour les deux échantillons.

(4) http://www.aapor.org/AM/Template.cfm?Section=Standard_Definitions2&Template=/CM/ContentDisplay.cfm&ContentID=3156

La participation diffère selon les localisations avec un différentiel important pouvant dépasser les dix points mais, globalement, elle reste à peu près identique pour les deux échantillons (43 % *versus* 44 %). On note que, pour les deux échantillons, la participation des bénéficiaires du RSI est plus faible que celle des bénéficiaires relevant des deux autres régimes. En ce qui concerne les répondants, les données médicales extraites des dossiers ont été récupérées grâce au questionnaire médical adressé aux équipes ayant initié la mise en ALD, pour respectivement 89 % des bénéficiaires de l'échantillon 1 et 87 % des bénéficiaires de l'échantillon 2, et ce malgré un nombre important de relances.

Tableau 1.4. Effectifs des répondants et taux de réponse par localisation et par échantillon (VICAN2 2012)

	Questionnaires téléphoniques remplis			Questionnaires avec données médicales[a]		
	n	RR1[b]	RR4[c]	n	RR1[b]	RR4[c]
		% ligne	% ligne		% ligne	% ligne
Échantillon 1						
sein	929	39,2	43,6	836	35,3	43,6
poumon	116	30,8	44,1	92	24,9	44,1
côlon-rectum	245	32,6	41,0	218	29,0	41,0
VADS	137	26,6	42,1	123	24,6	42,1
rein	103	27,5	38,6	86	22,9	38,6
thyroïde	181	28,9	40,1	169	27,0	40,1
LMNH	154	35,0	51,7	126	28,8	51,7
mélanome	154	24,3	33,4	140	22,2	33,4
col de l'utérus	90	30,6	43,9	78	26,8	43,9
Cnamts	1 788	34,2	43,2	1 586	30,5	43,2
MSA	175	35,1	45,3	157	31,5	45,3
RSI	146	22,2	38,0	125	19,1	38,0
Ensemble	2 109	33,1	42,8	1 868	29,4	42,8
Échantillon 2						
sein	421	32,6	39,2	370	29,0	39,2
poumon	280	33,5	49,5	242	30,3	49,5
côlon-rectum	242	32,0	44,8	212	29,2	44,8
prostate	479	33,4	43,6	410	28,9	43,6
VADS	147	31,2	48,4	130	29,6	48,4
vessie	143	29,6	40,7	124	25,8	40,7
rein	115	36,6	50,7	103	32,8	50,7
LMNH	131	32,0	46,6	108	27,0	46,6
mélanome	122	31,5	41,9	106	27,8	41,9
col de l'utérus	85	28,5	46,3	77	25,8	46,3
corps de l'utérus	75	26,7	36,7	62	23,0	36,7
Cnamts	1 637	33,4	45,6	1 431	30,0	45,6
MSA	323	31,5	43,3	280	27,7	43,3
RSI	280	27,0	40,2	233	22,8	40,2
Ensemble	2 240	32,2	44,5	1 944	28,6	44,5

(a) Données médicales disponibles.
RR = Response Rate AAPOR. Taux de réponse selon les standards définis par l'American Association for Public Opinion Research.
RR1 (b) Mode de calcul brut.
RR4 (c) Mode de calcul s'appuyant sur une estimation du nombre d'inéligibles dans le groupe des bénéficiaires pour lesquels aucune information sur l'éligibilité n'a pu être recueillie.

1.5. PONDÉRATION, REDRESSEMENT ET STANDARDISATION

1.5.1. Pondération

Une pondération a d'abord été calculée pour rendre l'échantillon représentatif par rapport à la population cible selon les trois caractéristiques utilisées pour la stratification (âge, régime d'assurance maladie et localisation). Les poids sont constitués de telle sorte que la structure de l'échantillon est la même en termes d'âge, de régime d'assurance maladie et de localisation de cancer que celle observée dans la base de sondage. Pour chaque strate de l'échantillon, le poids de sondage est calculé comme l'inverse du taux de sondage (nombre total d'individus sélectionnés/taille de la strate dans la base de sondage).

Ensuite, un redressement a été opéré, pour minimiser certains biais dus à la non-réponse, en comparant les caractéristiques disponibles à la fois pour les répondants et les non-répondants. Les éléments suivants ont été pris en compte : le régime d'assurance maladie (Cnamts/RSI/MSA), l'âge en strates (18-40/41-52 ans pour l'échantillon 1 ; 53-65/66-82 ans pour l'échantillon 2), la localisation du cancer, le sexe du bénéficiaire, la gravité de la maladie au moment de l'enquête, enfin l'indice de désavantage social de la commune de résidence (voir encadré). En effet, la comparaison des répondants et des non-répondants était possible grâce aux données des caisses, et il était en particulier possible d'estimer la gravité de la maladie au moment de l'enquête grâce à la consommation de soins, cette gravité étant susceptible d'affecter la participation à l'enquête.

ENCADRÉ

Indicateur de gravité et indice de désavantage social

La gravité de la maladie au moment de l'enquête a été estimée à partir des données de consommation de soins du SNIIR-AM. L'évolution péjorative de la maladie est jugée avérée si l'individu répondait à l'une des conditions suivantes : métastases depuis le diagnostic (2009-2012), autre cancer depuis 2011, décès durant l'année de l'enquête (2012), admission en soins palliatifs durant l'année de l'enquête (2012), chimiothérapie ou radiothérapie ou thérapie ciblée durant l'année de l'enquête (2012).
L'indice de désavantage social (IDS) simplifié est basé sur une analyse en composantes principales (ACP), réalisée sur cinq variables du recensement de la population par l'Insee, variables disponibles pour toutes les communes métropolitaines : revenu fiscal médian, part des résidences principales en location, taux de chômage, part des personnes de 15 ans ou plus sans diplôme et part de familles monoparentales. Le principal avantage de cet indicateur simplifié est qu'il permet de comparer des territoires à dominante rurale et des zones urbaines. L'IDS simplifié se présente sous la forme d'un score (coordonnées de la commune ou de l'arrondissement sur le premier axe factoriel de l'ACP). Plus le score est élevé, plus le territoire est considéré comme précaire. Cet indicateur est disponible à l'échelle des communes (et des arrondissements pour Paris, Lyon et Marseille) pour l'ensemble de l'échantillon de l'enquête. Le découpage utilisé dans le cadre du redressement est basé sur les quartiles de l'échantillon (<Q1, Q1-Q3, > Q3).

1.5.2. Redressement

Les répondants et non-répondants ont des profils qui font apparaître des différences statistiquement significatives, en particulier concernant le sexe, l'âge, l'IDS et la gravité de la maladie au moment de l'enquête (tableau 1.5.). Ces écarts étaient prévisibles : les taux de participation aux enquêtes en population sont généralement plus faibles parmi les individus en situation de précarité, et on peut comprendre qu'un état de santé dégradé ne favorise pas la participation à ce type d'enquête. Notons toutefois que si l'évolution péjorative de la maladie est plus fréquente parmi les éligibles non-répondants (21,8 %, contre 18,0 % parmi les éligibles répondants), elle ne l'est pas parmi les personnes dont l'éligibilité est inconnue (18,0 %). Ces écarts ont été pris

en compte pour redresser l'échantillon, afin que les profils redressés soient similaires. Une procédure de calage sur marges[5] (méthode du « ranking ratio ») a été utilisée pour le redressement des deux échantillons.

Tableau 1.5. Comparaison entre répondants et non-répondants (VICAN2 2012)

	Éligibles répondants	Éligibles non-répondants	Éligibilité inconnue
	(%)	(%)	(%)
CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES ET SOCIALES			
Sexe		***	ns
■ homme	47,3	58,9	47,6
■ femme	52,7	41,1	52,4
Âge au moment du diagnostic		**	ns
■ Âge moyen [écart-type]	60,4 [11,4]	64,7 [11,5]	60,9 [12,0]
Indice de désavantage social simplifié		**	***
■ faible	20,3	14,4	17,4
■ intermédiaire	34,4	29,1	34,4
■ élevé	46,2	56,5	48,2
CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES ASSOCIÉES AU CANCER			
Localisation		***	***
■ sein	35,1	22,4	33,6
■ poumon	4,9	8,1	4,3
■ côlon-rectum	11,8	13,3	11,9
■ prostate	24,8	29,6	24,3
■ VADS	4,0	9,1	4,0
■ vessie	4,5	4,8	5,2
■ rein	3,4	3,6	3,1
■ col de l'utérus	1,3	0,9	1,6
■ corps de l'utérus	1,8	0,8	2,2
■ thyroïde	2,0	1,4	2,5
■ LMNH	3,2	2,9	3,2
■ mélanome	3,1	3,1	4,0
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête		***	ns
■ non	82,6	78,2	82,0
■ oui	18,0	21,8	18,0

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2) (comparaison entre éligibles répondants et éligibles non-répondants, puis entre éligibles répondants et personnes d'éligibilité inconnue).

1.5.3. Standardisation

Pour l'étude de sous-groupes particuliers (strate, localisation, sexe...), une procédure de standardisation est nécessaire pour contrebalancer l'érosion des effectifs que provoque la pondération pour les catégories volontairement surreprésentées dans l'échantillon. Cette standar-

(5) La macro SAS CALMAR (Insee) : http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=outils/calmar/accueil_calmar.htm

disation permet d'une part, de préserver la puissance statistique disponible issue de la stratégie d'échantillonnage et, d'autre part, de maintenir le contrôle de certaines caractéristiques en termes de représentativité[6].

Ainsi, les personnes atteintes d'un cancer du poumon ont été surreprésentées dans l'échantillon : elles représentent 396 observations, mais seulement 205 après pondération. Lorsque l'on travaille uniquement sur cette localisation, il serait dommage de conserver une pondération qui réduit presque de moitié les effectifs correspondants.

1.6. DESCRIPTION DES RÉPONDANTS

1.6.1. Principales caractéristiques sociodémographiques

Après pondération et redressement, certaines différences demeurent visibles entre les bénéficiaires des deux strates (tableau 1.6). En particulier, la strate 1 est beaucoup plus féminine (82 % de femmes), et aussi beaucoup plus diplômée.

1.6.2. Situation professionnelle et ressources

La situation professionnelle et les ressources des répondants par strate d'âge sont détaillées dans le tableau 1.7. Les revenus du ménage sont estimés en prenant en compte la composition du ménage : ils sont divisés par le nombre d'unités de consommation présentes dans le foyer (1 pour le premier adulte, 0,5 pour chaque individu supplémentaire âgé de 14 ans ou plus, 0,3 pour chaque enfant de moins de 14 ans). Dans le tableau 1.7, la distribution de référence est celle de la population générale.

La différence au niveau de la répartition des bénéficiaires entre les différents régimes d'Assurance maladie observable entre les deux strates, en l'occurrence la part plus importante des bénéficiaires Cnamts dans la strate la plus âgée, provient en ce qui concerne le RSI d'une plus faible participation des plus jeunes (RR1 : 19 % strate 1 *versus* 23 % strate 2). Pour ce qui est de la catégorie socioprofessionnelle du dernier métier exercé, le caractère significatif du test est simplement lié au nombre de données manquantes plus élevé pour la strate la plus âgée. En revanche, pour ce qui est de la situation face à l'emploi,

(6) R'(poids standardisé) = R(poids non standardisé) X [N(taille du sous-groupe brut) / N'(taille du sous-groupe après pondération)].

l'écart observé justifie la stratégie de sondage visant à une surreprésentation des bénéficiaires les plus jeunes pour étudier la réinsertion professionnelle (avec 70 % d'actifs en emploi dans la strate 1, contre seulement 11 % dans la strate 2).

Enfin, concernant la précarité, si l'on considère les deux principaux indicateurs de mesure référents, à savoir le montant des ressources du foyer et l'indice de désavantage social simplifié, la moindre précarité des bénéficiaires de la strate 2 reste cohérente avec les données nationales en population générale (les plus âgés étant en moyenne moins précaires que les plus jeunes).

1.6.3. Caractéristiques médicales

Le délai moyen entre la date de diagnostic et l'interview est en moyenne un peu supérieur à deux ans, ce qui reflète l'ensemble des délais dus soit aux procédures administratives spécifiques à l'Assurance maladie d'attribution d'une ETM (deux mois en moyenne), soit à l'organisation du terrain d'enquête (plage de date d'attribution d'une ETM de six mois) (tableau 1.8).

Les délais d'attribution d'ETM sont variables, car généralement l'ouverture des droits est liée à l'initiation de la séquence thérapeutique : ils diffèrent donc selon la gravité au diagnostic et la localisation (trois mois en moyenne pour un cancer de la thyroïde contre un mois pour un cancer du sein). Pour ce qui est de la gravité, la forte proportion de cancer à pronostic favorable liée au type de localisation influence directement le calcul initié selon la cohorte SEER[7]. On peut toutefois constater que la part des cancers à évolution péjorative avérée reste non négligeable (environ une personne interrogée sur six, sans différence significative entre les deux strates).

(7) Le calcul de la gravité utilise la classification en localisé (N0 M0) régional (N+ M0) et à distance (M+). Les estimations de survie sont faites à partir des données du SEER (National Cancer Institute – cohorte 1999-2005).

Tableau 1.6. Caractéristiques sociodémographiques des répondants par strate d'âge (VICAN2 2012)

	Strate 1 (20-54 ans)		Strate 2 (55-84 ans)	
	brut N = 2 109 (%)	pondéré N = 916 (%)	brut N = 2 240 (%)	pondéré N = 3 433 (%)
Sexe				***
homme	519 (24,6)	169 (18,4)	1 269 (56,7)	1 918 (55,9)
femme	1 590 (75,4)	747 (81,6)	971 (43,3)	1 515 (44,1)
Statut matrimonial#				**
en couple	1 491 (70,7)	646 (70,5)	1 691 (75,5)	2 583 (75,2)
seul(e)	618 (29,3)	270 (29,5)	554 (24,3)	845 (24,6)
non renseigné	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (0,2)	5 (0,2)
Statut familial				**
avec enfant(s)	1 738 (82,4)	761 (83,1)	1 889 (84,3)	2 946 (85,8)
sans enfant	340 (16,1)	146 (15,9)	259 (11,6)	418 (12,2)
non renseigné	31 (1,5)	9 (1,0)	92 (4,1)	70 (2,0)
Niveau d'études				***
sans diplôme	176 (8,3)	71 (7,7)	220 (9,8)	320 (9,3)
< baccalauréat	740 (35,1)	313 (34,2)	1 226 (54,7)	1 880 (54,8)
≥ baccalauréat	1 183 (56,1)	529 (57,7)	778 (34,7)	1 215 (35,4)
non renseigné	10 (0,5)	3 (0,4)	16 (0,8)	18 (0,5)
Zone de résidence				*
rurale	420 (20,4)	172 (18,7)	533 (23,8)	755 (22,0)
urbaine (< 200 000 hab.)	969 (45,9)	421 (46,0)	1 010 (45,1)	1 543 (44,9)
urbaine (≥ 200 000 hab.)	703 (33,3)	320 (34,9)	680 (30,4)	1 104 (32,2)
non renseigné	7 (0,3)	3 (0,4)	17 (0,7)	31 (0,9)

: marié/pacsé/concubin = en couple ; célibataire/veuf/divorcé/séparé = seul.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).

Tableau 1.7. Situation professionnelle et ressources des répondants par strate d'âge au moment de l'enquête (VICAN2 2012)

	Strate 1 (18-52 ans)		Strate 2 (53-82 ans)	
	brut N = 2 109 (%)	pondéré N = 916 (%)	brut N = 2 240 (%)	pondéré N = 3 433 (%)
Régime d'Assurance maladie				***
Cnamts	1 788 (84,8)	799 (87,2)	1 637 (73,1)	2 822 (82,2)
MSA	175 (8,3)	42 (4,6)	323 (14,4)	289 (8,4)
RSI	146 (6,9)	74 (8,2)	280 (12,5)	322 (9,4)
CSP				***
métiers d'exécution	1 171 (55,5)	509 (55,6)	1 210 (54,0)	1 842 (53,7)
métiers d'encadrement	841 (39,9)	370 (40,3)	783 (35,0)	1 331 (38,8)
n'a jamais travaillé	75 (3,6)	31 (3,3)	86 (3,8)	116 (3,4)
non renseigné	22 (1,0)	7 (0,8)	161 (7,2)	143 (4,1)
Situation professionnelle				***
actif(ve) en poste	1 441 (68,3)	645 (70,4)	278 (12,4)	338 (11,3)
autres situations	633 (30,0)	261 (28,5)	1 866 (83,3)	2 947 (85,9)
non renseigné	35 (1,7)	10 (1,1)	96 (4,3)	97 (2,8)
Revenus individuels				***
< 1 500 euros (net mensuel)	785 (37,2)	351 (38,3)	133 (5,9)	185 (5,4)
≥ 1 500 euros (net mensuel)	819 (38,8)	360 (39,3)	182 (8,1)	267 (7,8)
pas d'emploi	397 (18,8)	171 (18,7)	1 795 (80,1)	2 849 (83,0)
non renseigné	108 (5,2)	34 (3,7)	130 (5,9)	132 (3,8)
Indice de désavantage social simplifié				ns
faible	426 (20,2)	171 (18,7)	459 (20,5)	634 (18,5)
intermédiaire	757 (35,9)	319 (34,8)	743 (33,2)	1 098 (32,0)
élevé	926 (43,9)	426 (46,5)	1 038 (45,3)	1 701 (49,5)

#: celle de la dernière profession exercée pour les inactifs.
##: montant net mensuel par unités de consommation (UC), au moment de l'enquête, comparaison avec la distribution en population générale.
###: comparaison avec la distribution en population générale.
***, **, *, ns: respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2).

Tableau 1.8. Caractéristiques médicales par strate d'âge (VICAN2 2012)

	Strate 1 (18-52 ans)		Strate 2 (53-82 ans)	
	brut N = 2 109 (%)	pondéré N = 916 (%)	brut N = 2 240 (%)	pondéré N = 3 433 (%)
Délai moyen (en mois) [écart type] depuis				
l'attribution de l'ETM#	26 [2,3]	26 [2,1]	26 [2,4]	26 [2,2] ns
le diagnostic	28 [2,8]	28 [2,8]	28 [3,1]	28 [2,9] *
Localisation				ns
sein	929 (44,0)	511 (55,8)	421 (18,8)	953 (27,8)
poumon	116 (5,5)	32 (3,4)	280 (12,5)	174 (5,1)
côlon-rectum	245 (11,6)	64 (7,0)	242 (10,8)	452 (13,2)
prostate	-	-	479 (21,4)	1 070 (31,2)
VADS	137 (6,5)	43 (4,7)	147 (6,6)	141 (4,1)
vessie	-	-	143 (6,4)	218 (6,3)
rein	103 (4,9)	32 (3,5)	115 (5,1)	109 (3,2)
thyroïde	181 (8,6)	100 (11,0)	-	-
LMNH	154 (7,3)	37 (4,1)	131 (5,8)	103 (3,0)
mélanome	154 (7,3)	62 (6,7)	122 (5,4)	98 (2,8)
col de l'utérus	90 (4,3)	36 (3,8)	85 (3,9)	27 (0,7)
corps de l'utérus	-	-	75 (3,3)	88 (2,6)
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)				***
> 80%	1 262 (59,8)	625 (68,2)	997 (44,5)	1 940 (56,5)
entre 50% et 80%	387 (17,4)	117 (12,8)	522 (23,3)	660 (19,2)
entre 20% et 50%	172 (8,2)	62 (6,7)	325 (14,5)	310 (9,0)
< 20%	105 (5,0)	27 (3,0)	145 (6,5)	117 (3,4)
inconnue	203 (9,6)	85 (9,3)	251 (11,2)	406 (11,9)
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête				ns
non	1 687 (80,0)	772 (84,3)	1 748 (78,0)	2 832 (82,5)
oui	422 (20,0)	144 (15,7)	492 (22,0)	601 (17,5)
Histologie				**
carcinome *in situ*	115 (5,5)	60 (6,5)	79 (3,5)	141 (4,1)
cancer infiltrant	1 994 (94,4)	856 (93,5)	2 161 (96,5)	1 292 (95,9)
Antécédent de comorbidité				***
non	1 527 (72,4)	671 (73,2)	1 506 (67,2)	2 318 (67,5)
oui	78 (3,7)	33 (3,6)	204 (9,1)	301 (8,8)
non précisé	204 (23,9)	212 (23,2)	530 (23,7)	814 (23,7)

: exonération du ticket modérateur.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2, sauf T de Student pour les délais moyens). Comme certaines localisations sont spécifiques à telle ou telle strate, les écarts observés à ce niveau n'ont pas été testés.

ENCADRÉ

ALD1 et VICAN2, les différences méthodologiques

Les différences entre l'enquête VICAN2 et l'enquête ALD1 réalisée en 2004 sous l'égide de la Dress [9] se situent à plusieurs niveaux : la population étudiée, la stratégie d'échantillonnage, le type de données collectées, les outils de recueil et les procédures de pondération et redressement.

- La population étudiée dans l'enquête VICAN2 se restreint aux personnes atteintes d'un cancer, associé à douze localisations particulières, alors qu'aucune restriction par localisation ne figurait dans le protocole de l'enquête ALD1.
- VICAN2 s'appuie sur un plan d'échantillonnage stratifié avec des procédures de sélections aléatoires opérées à partir de bases de sondage déjà existantes, nationales et uniques pour chacun des trois régimes d'Assurance maladie partenaires. Pour l'enquête ALD1, la sélection par tirage au sort des personnes a été réalisée selon un plan d'échantillonnage simple à partir de bases constituées *in fine* par l'Assurance maladie au niveau régional.
- Dans le cadre de VICAN2, les données médicales collectées de manière centralisée proviennent du dossier des patients et du SNIIR-AM, tandis que celles disponibles dans l'enquête ALD1 sont issues d'un recueil spécifique opéré par les médecins conseils des échelons régionaux des services médicaux de l'Assurance maladie.
- Par rapport à l'enquête ALD1, les questionnaires utilisés dans VICAN2 ont été retravaillés. Le questionnaire médical utilisé dans l'enquête VICAN2 est en effet plus complet ; il inclut des données relatives au stade initial de la maladie et détaille davantage les traitements administrés et les comorbidités. Pour ce qui est du questionnaire administré dans le cadre de l'enquête en population, des modules spécifiques ont été insérés (évaluation de la douleur, évaluation de la fatigue...), les autres ont été complétés et plus approfondis à l'exemple des questions relatives au parcours professionnel.
- En ce qui concerne le redressement, pour les deux enquêtes, la technique de calage sur marge a été utilisée. Cependant, à la différence de l'enquête ALD1, le redressement pour non-réponse (non-réponse à la demande de participation et non-réponse au questionnaire) a été opéré en une seule étape. Les variables de redressement communes aux deux enquêtes étaient l'âge, le sexe, le régime d'Assurance maladie, la localisation du cancer et le stade évolutif de la maladie au moment de l'enquête. Pour VICAN2, les données ont aussi été redressées par rapport au niveau de précarité socioéconomique de la commune de résidence.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Ayanian JZ, Jacobsen PB. Enhancing research on cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2006 ; 24 (32) : 5149-53.

02. Rowland JH, Hewitt M, Ganz PA. Cancer survivorship : a new challenge in delivering quality cancer care. *Journal of Clinical Oncology* 2006 ; 24 (32) : 5101-4.

03. Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robison LL, Gurney JG. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors : a population-based study. *Annals of Epidemiology* 2006 ; 16 (3) : 197-205.

04. Polsky D, Doshi JA, Marcus S, Oslin D, Rothbard A, Thomas N, Thompson CL. Long-term risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Archives of Internal Medicine* 2005 ; 165 (11) : 1260-6.

05. Blank TO. Cancer from both sides now : combining personal and research perspectives on survivorship. *Journal of General Internal Medicine* 2009 ; Suppl 2 : S425-8.

06. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008 ; 112 : 2577-92.

07. Smith T, Stein KD, Mehta CC, Kaw C, Kepner JL, Buskirk T, Stafford J, Baker F. The rationale, design, and implementation of the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer* 2007 ; 109 (1) : 1-12.

08. Mazeau-Woymar V, Cerf N. *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux*. Boulogne-Billancourt : Institut National du Cancer, 2010.

09. Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermillod C (dir.). *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : La documentation française, 2008.

PARTIE 1

Quelle prise en charge pour les patients atteints de cancer ?

2 Mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic 44

3 Délais d'accès à une prise en charge 74

4 L'annonce du diagnostic 88

5 Relations avec le système de soins 102

6 Traitements, séquelles et évolution 118

2 Mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic

• Marc-Karim BEN DIANE • Mégane MERESSE • Graziela POURCEL • Dominique REY

L'ESSENTIEL

La majorité des cancers ont été découverts à des stades peu avancés

Ce constat est particulièrement marqué pour les cancers dits « de bon pronostic », le sein, la prostate, la thyroïde et le mélanome, mais reste vrai également pour les cancers de « pronostic intermédiaire », le côlon, les VADS, les LMNH, l'utérus, la vessie et le rein. Pour le cancer du poumon, dit « de mauvais pronostic », 42,8 % des patients ont été diagnostiqués à un stade précoce. Les formes les plus graves sont logiquement sous-représentées chez les patients de l'enquête VICAN2 puisqu'elle porte sur les personnes encore en vie à deux ans du diagnostic.

Pour la plupart des localisations, le cancer a été découvert à l'occasion de la survenue de signes cliniques et ce mode de découverte va souvent de pair avec une gravité plus grande de la maladie

Pour les cancers du poumon, des VADS, du corps utérin, de la thyroïde, de la vessie, du rein et les lymphomes, il n'existe pas de recommandation de dépistage, la maladie est donc en général découverte à la suite de l'apparition de signes cliniques ou de façon fortuite dans le cadre du suivi d'une autre pathologie. Des programmes nationaux de dépistage organisé existent pour les cancers du sein et du côlon-rectum et le dépistage individuel du cancer du col utérin est officiellement recommandé. Pour ces trois localisations, un diagnostic précoce est étroitement lié au dépistage organisé ou individuel.

Bien que le bénéfice du dépistage organisé des cancers du sein et du côlon soit largement reconnu, la participation aux programmes de dépistage reste faible

Pour ces deux localisations, la population ciblée par le dépistage organisé est celle des 50-74 ans. Dans cette tranche d'âge, seulement 40,4 % des patientes présentant un cancer du sein et 27,8 % des patients atteints d'un cancer colorectal ont été diagnostiqués dans le cadre d'un dépistage organisé.

Des inégalités d'accès au dépistage individuel

Le diagnostic de cancer du sein chez les femmes de plus de 74 ans a été établi à la suite d'un dépistage individuel chez 85,7 % des femmes ayant un revenu élevé, contre seulement 30,0 % pour celles dont le revenu est faible. De même, un faible niveau d'études apparaît comme une barrière à la pratique du dépistage du cancer du col utérin par frottis.

2.1. INTRODUCTION

Les circonstances de découverte des cancers sont nombreuses et dépendent de la localisation ou de l'organe atteint. Néanmoins, de façon synthétique, la maladie peut être découverte à la suite de l'apparition de signes cliniques (symptômes de la maladie ou retentissement général de la tumeur ou encore complication), fortuitement lors de la prise en charge d'une autre pathologie, ou encore à l'occasion d'un dépistage individuel ou organisé. Pour la plupart des cancers, un diagnostic précoce est associé à une gravité moindre, à des traitements moins lourds et à de meilleures chances de guérison [1,2,3].

Il existe actuellement en France deux programmes nationaux de dépistage organisé, pour le cancer du sein (généralisé au niveau national en 2004) et pour le cancer du côlon (généralisé au niveau national en 2009). Pour le sein, toutes les femmes de 50 à 74 ans reçoivent tous les deux ans une invitation à réaliser une mammographie de dépistage. Pour le cancer du côlon, le programme propose à l'ensemble de la population des 50-74 ans un test de recherche de sang dans les selles, puis une coloscopie en cas de positivité. Dans les deux cas, les personnes portant une mutation génétique ou ayant des antécédents familiaux les exposant particulièrement au risque de cancer doivent bénéficier d'un autre type de surveillance et sont exclues des programmes de dépistage. Trois autres cancers font l'objet d'un dépistage large mais individuel : le cancer du col de l'utérus, le cancer de la prostate et le mélanome. Le dépistage du cancer du col de l'utérus repose sur le frottis cervico-utérin. Il est recommandé de le faire pratiquer au moins tous les trois ans après deux frottis annuels normaux chez les femmes à partir de 25 ans (après le début de l'activité sexuelle) jusqu'à 65 ans. Le dépistage reste essentiellement individuel même s'il existe des programmes expérimentaux de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus dans quelques départements français (quatre départements depuis une quinzaine d'années et neuf autres départements depuis 2009). Deux tests de dépistage existent pour le cancer de la prostate : le toucher rectal et le dosage sanguin du PSA (« Prostate Specific Antigen »). Il n'existe ni consensus scientifique ni recommandation institutionnelle concernant l'utilisation de ces outils de dépistage, d'importantes questions restant posées sur l'impact de ce dépistage sur la survie et sur les risques de surdiagnostic et de surtraitement en cas de cancer peu agressif diagnostiqué à un stade très précoce [4,5]. Enfin, en ce qui concerne le mélanome, le Syndicat national des dermatologues-vénérologues organise depuis 1998 une journée annuelle de prévention et dépistage des cancers de la peau. Pour les autres localisations cancéreuses traitées ici (rein,

vessie, corps utérin, poumon, VADS, thyroïde, lymphome), il n'existe pas pour l'instant de recommandations de dépistage pour des groupes de population, mais des dépistages individuels peuvent être parfois proposés aux personnes considérées comme « à risque » de développer certains cancers. Des campagnes d'information peuvent également être organisées pour sensibiliser le grand public aux signes cliniques devant amener à consulter un médecin afin de permettre un diagnostic précoce, comme les journées nationales « Make Sense » en septembre 2013 pour les cancers des voies aérodigestives supérieures.

En dépit de la mise en place de programmes de dépistage et de recommandations, beaucoup de cancers sont encore découverts à un stade avancé et de nombreuses études ont mis en évidence des inégalités d'ordre socioéconomique ou géographique dans l'accès au dépistage [6-11]. L'amélioration des conditions de détection précoce des cancers est une préoccupation nationale et faisait partie des objectifs du Plan cancer 2009-2013 (mesures 14 à 17 de l'« Axe Prévention Dépistage »).

Dans ce chapitre sont présentées les circonstances de découverte des cancers, telles qu'elles ont été déclarées par les participants à l'enquête. Les localisations cancéreuses ont été classées en trois groupes : celles pour lesquelles il existe un dépistage organisé, celles pour lesquelles un dépistage individuel est recommandé ou largement pratiqué (utérus, prostate et mélanome) et enfin celles pour lesquelles il n'existe pas de recommandation de dépistage. Pour chaque localisation sont également décrites la gravité au diagnostic issue des données médicales et la relation éventuelle entre le mode de découverte de la maladie et cette gravité initiale. Le marqueur de gravité utilisé est le plus souvent le stade TNM, calculé en combinant la taille de la tumeur, la présence ou non de métastases locorégionales et de métastases à distance, mais parfois il peut s'agir de stades propres à certaines localisations (Ann Arbor pour les lymphomes, FIGO pour l'utérus). Certains scores spécifiques utilisés pour estimer le risque d'évolution sont également présentés (score SBR pour le cancer du sein, score de Gleason pour le cancer de la prostate).

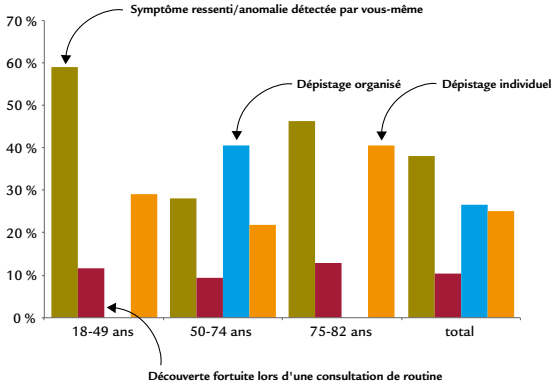
Bien sûr, les données présentées ne sont pas représentatives des modes de découverte des cancers étudiés, notamment pour les cancers les plus graves (poumon, VADS, côlon), car elles ne concernent que les personnes toujours en vie à deux ans dont la proportion est très variable selon la localisation du cancer (de 99 % des cancers de la thyroïde à 40 % des cancers du poumon).

2.2. LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE ORGANISÉ : SEIN ET CÔLON

2.2.1. Le sein

Sur l'ensemble des participantes ayant un cancer du sein, 38,2 % ont consulté suite à l'autodétection d'une anomalie mammaire ou à la perception d'un symptôme, 26,5 % ont répondu à l'invitation du dépistage organisé, 25,0 % ont fait un dépistage individuel et, pour les 10,3 % restants, la pathologie du sein a été découverte de façon fortuite lors d'une consultation de routine.

FIGURE 2.1.
MODE DE DÉCOUVERTE DES CANCERS DU SEIN SELON L'ÂGE (VICAN2 2012)



Dans la tranche d'âge 50-74 ans qui est concernée par le dépistage organisé, le dépistage par mammographie est proposé tous les deux ans. Le dépistage organisé a permis de découvrir 40,4 % des cancers chez les participantes de cette tranche d'âge. Le tableau 2.1 détaille le mode de découverte du cancer du sein selon les caractéristiques sociodémographiques des femmes. Les femmes qui travaillaient au moment du diagnostic et celles qui vivaient en zone rurale ont plus souvent découvert leur maladie via des symptômes. Le dépistage organisé a quant à lui été plus fréquent chez les femmes ayant des enfants, alors que celles qui n'avaient pas d'enfant ont plus souvent fait un dépistage individuel. On retrouve également un taux de dépistage individuel plus élevé que de dépistage organisé dans les zones géographiques où le taux de participation au dépistage organisé est traditionnellement faible [12]. À noter que dans cette tranche d'âge, le mode de dépistage est indépendant de l'existence d'antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire.

Tableau 2.1. Mode de découverte du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans (VICAN2 2012)

	Symptômes ressentis (%)	Consultation de routine/ découverte fortuite (%)	Dépistage organisé (%)	Dépistage individuel (%)	p
Âge au diagnostic					
50-59 ans	32,4	10,3	34,3	23,0	ns
60-74 ans	25,5	8,7	44,7	21,1	
Statut matrimonial					
en couple	27,7	8,0	41,7	22,6	ns #
seule	29,4	12,3	38,1	20,2	
non renseigné (< 3 %)	0,0	0,0	100,0	0,0	
Statut familial					
avec enfant(s)	28,3	9,8	41,8	20,1	*
sans enfant	27,1	6,3	31,7	34,9	
Niveau d'études					
sans diplôme	34,0	8,0	34,0	24,0	ns #
< baccalauréat	25,9	9,3	42,6	22,2	
≥ baccalauréat	30,4	10,1	39,3	20,2	
non renseigné (< 3 %)	0,0	0,0	33,3	66,7	
Situation professionnelle au diagnostic					
active en poste	32,8	9,6	32,2	25,4	*
autres situations/non renseigné	25,6	9,2	45,1	20,1	
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic					
faible	30,7	9,8	42,4	17,1	ns
intermédiaire	27,8	10,3	41,3	20,6	
élevé	24,4	10,9	37,8	26,9	
inconnu	34,0	2,0	38,0	26,0	
Type de commune de résidence					
espace à dominante urbaine	26,0	8,3	41,9	23,8	* #
espace à dominante rurale	36,3	13,7	36,3	13,7	
non renseigné (< 3 %)	50,0	0,0	0,0	50,0	
Indice de désavantage simplifié					
faible	26,2	11,5	40,2	22,1	ns
intermédiaire	30,6	7,9	39,6	21,9	
élevé	25,2	10,4	42,6	21,8	
Taux de participation au DO dans la zone géographique d'habitat (1)					
< 50 %	21,8	10,9	37,8	29,5	**
50-59 %	33,5	8,0	42,9	15,6	
60 % et plus	29,5	9,4	41,1	20,0	

(1) Taux de participation au dépistage organisé (DO) du cancer du sein par région en 2007-2008 [11].
p-valeur calculée sur les données renseignées.
*p < 0,05 ; **p < 0,01 ; ns : pas de différence significative.

Si on essaie de caractériser les personnes ayant eu un dépistage organisé, en les comparant aux femmes dont le diagnostic a été fait d'une autre façon (dépistage individuel, découverte fortuite ou signes cliniques), il apparaît que ce sont les plus âgées (60-74 ans) qui ont le plus souvent été diagnostiquées à l'occasion d'un dépistage organisé, et ceci toutes choses étant égales par ailleurs (OR ajusté = 1,5 [IC95 % 1,1-2,1], p < 0,05).

Les autres tranches d'âge ne sont pas concernées par le dépistage organisé. **Chez les moins de 50 ans**, le mode de découverte du cancer du sein est indépendant des caractéristiques socioéconomiques des femmes, mais également des consommations d'alcool et de tabac et de l'existence d'antécédents familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire. **Chez les plus de 74 ans** qui ne reçoivent plus de sollicitation pour participer à un dépistage organisé, le mode de découverte du cancer du sein est seulement lié au niveau de revenu du foyer : le dépistage individuel a concerné 85,7 % des femmes dont le revenu est élevé, 44,4 % de celles qui ont un revenu intermédiaire et seulement 30,0 % de celles dont le revenu est faible ($p < 0,01$).

Près de 90 % des cancers du sein ont été diagnostiqués à un stade précoce : 10,4 % étaient des cancers *in situ* et 77,5 % des stades I ou II. Les femmes de moins de 50 ans avaient des formes plus graves (plus de stades III ou IV, atteintes ganglionnaires plus fréquentes) et de plus mauvais pronostic (un tiers de tumeurs de grade SBR III et un pourcentage significativement plus faible de tumeurs hormonosensibles) que les femmes plus âgées. À noter cependant que les femmes de plus de 74 ans présentaient des tumeurs de tailles plus importantes que les femmes appartenant aux autres tranches d'âge (52,1 % de tumeurs T2 ou T3 *versus* 27,4 % pour les 50-74 ans et 35,1 % pour les moins de 50 ans) (tableau 2.2).

Sur le plan anatomique, 47 % des répondantes avaient une atteinte du sein gauche, 51 % du sein droit et 2 % des deux seins.

Tableau 2.2. Gravité des cancers du sein au diagnostic selon l'âge des participantes (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-49 ans (%)	50-74 ans (%)	75-82 ans (%)	p
Taille de la tumeur					
Tis T0	10,5	10,0	10,9	8,7	
T1	51,0	47,8	54,2	30,4	
T2	26,7	29,1	23,8	47,9	**
T3	4,4	6,0	3,6	4,3	
T4	2,1	2,3	2,3	-	
TX (1)	5,3	4,8	5,2	8,7	
Atteinte ganglionnaire					
N0	65,9	59,3	68,2	71,0	**
N+	31,0	35,9	29,1	29,0	
NX (1)	3,1	4,8	2,7	-	
Métastases à distance					
M0	93,4	90,6	94,1	98,6	ns
M+	1,6	2,0	1,6	-	
MX	5,0	7,4	4,3	1,4	
Stade TNM					
0	10,4	10,1	10,9	5,8	
I ou II	77,5	73,3	78,3	89,9	**
III ou IV	9,7	13,8	8,4	4,3	
X (1)	2,4	2,8	2,4	-	
Grade SBR (2,3)					
I	20,9	16,9	22,9	19,4	
II	49,0	43,6	50,9	53,2	**
III	25,6	33,4	22,0	27,4	
inconnu	4,5	6,1	4,2	0	
Récepteurs (2)					
RH+ (4)	69,2	62,4	72,1	71,4	
HER2+	15,4	18,8	14,4	9,5	**
Triple négatif	10,1	13,7	8,1	14,3	
inconnu	5,3	5,1	5,4	4,8	

(1) Inconnu ou indéterminé (chirurgie après chimiothérapie néoadjuvante).
(2) Cancers *in situ* non inclus.
(3) Le grade histopronostique de Scarff Bloom et Richardson comprend trois grades de gravité croissante calculés en combinant des données sur la division, les atypies et l'architecture des cellules cancéreuses.
(4) Récepteurs hormonaux positifs.
**p < 0,01 ; ns : pas de différence significative.

Chez les participantes âgées de 50 à 74 ans, la gravité au diagnostic était fortement liée au mode de découverte de la maladie (figure 2.2) : les cancers diagnostiqués lors d'un dépistage organisé étaient moins graves que ceux découverts à l'occasion de l'apparition de signes cliniques (62,9 % de stades 0 ou I *versus* 36,9 %, p < 0,001). De la même façon, l'atteinte ganglionnaire était plus fréquente lorsqu'il y avait des signes cliniques qu'en cas de découverte par un dépistage organisé (43,3 % *versus* 19,2 %, p < 0,01).

Chez les femmes de moins de 50 ans, le cancer du sein a été découvert à un stade moins avancé chez celles qui ont été diagnostiquées en faisant un dépistage individuel que chez celles qui ont découvert elles-mêmes une anomalie clinique (61,8 % de stades 0 ou I *versus* 31,2 %, p < 0,001) (figure 2.3).

FIGURE 2.2.
STADE TNM DES CANCERS DU SEIN AU DIAGNOSTIC SELON LE MODE DE DÉCOUVERTE CHEZ LES PARTICIPANTES DE 50 À 74 ANS (VICAN2 2012)

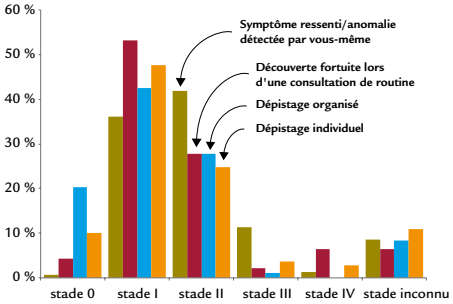
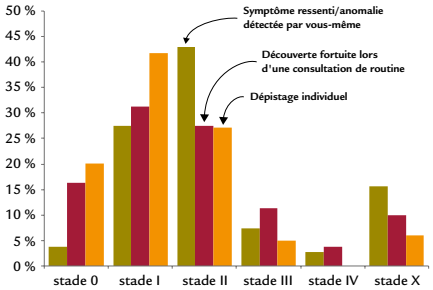


FIGURE 2.3.
STADE TNM DES CANCERS DU SEIN AU DIAGNOSTIC SELON LE MODE DE DÉCOUVERTE CHEZ LES PARTICIPANTES DE 18 À 49 ANS (VICAN2 2012)

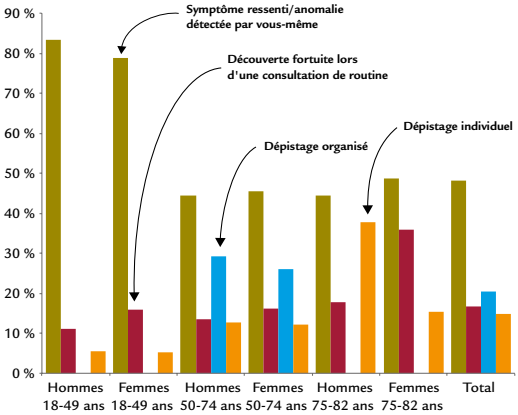


2.2.2. Le côlon-rectum

Pour près de la moitié des participants et plus des trois quarts des moins de 50 ans, le diagnostic a été fait à la suite de l'apparition de signes cliniques. Le dépistage qu'il soit organisé ou individuel n'a concerné qu'un tiers de l'ensemble des individus, mais 41,9 % des hommes de 50 à 74 ans et 38,1 % des femmes de la même tranche d'âge. Plus d'un quart (27,8 %) des participants de 50 à 74 ans ont été diagnostiqués à l'occasion d'un dépistage organisé (29,3 % des hommes et 25,9 % des femmes) (figure 2.4).

Pour les groupes ne bénéficiant pas du programme de dépistage, les moins de 50 ans et les 75-82 ans, il n'existe aucune relation entre le mode de découverte du cancer du côlon et les caractéristiques socio-démographiques des individus.

FIGURE 2.4.
MODE DE DÉCOUVERTE DU CANCER DU CÔLON SELON L'ÂGE ET LE SEXE (VICAN2 2012)



Pour les 50-74 ans qui sont la cible du dépistage organisé, le mode de découverte est détaillé dans le tableau 2.3. Les participants les plus jeunes et les actifs au moment du diagnostic, ainsi que les personnes ayant un cancer touchant exclusivement le rectum ont été moins souvent diagnostiqués via un dépistage organisé et plus souvent à l'occasion de l'apparition de signes cliniques que les participants appartenant aux autres catégories. Les plus diplômés et ceux qui avaient les revenus les plus élevés ont quant à eux fait moins souvent un dépistage organisé au profit d'un dépistage individuel.

Après ajustement sur le sexe et la localisation anatomique du cancer, le diagnostic via un dépistage organisé a été significativement plus fréquent chez les personnes de 60 à 74 ans, et les personnes ayant un niveau de revenus faible. En revanche, les patients ayant un niveau d'étude égal ou supérieur au baccalauréat ont moins souvent été diagnostiqués à l'occasion d'un dépistage organisé.

Tableau 2.3. Mode de découverte du cancer du côlon chez les 50-74 ans (VICAN2 2012)

	Symptômes ressentis (%)	Consultation de routine (%)	Dépistage organisé (%)	Dépistage individuel (%)	p
Âge au diagnostic					
50-59 ans	63,3	12,7	12,7	11,3	***
60-74 ans	37,3	15,7	34,3	12,7	
Sexe					
homme	44,8	13,4	29,1	12,7	ns
femme	45,6	16,5	26,2	11,7	
Statut matrimonial					
en couple	46,6	11,7	30,0	11,7	ns
seul(e)	39,7	24,1	22,4	13,8	
Niveau d'études					
sans diplôme	55,6	-	33,3	11,1	***
< baccalauréat	44,2	11,5	37,4	6,9	
≥ baccalauréat	43,8	22,5	12,4	21,3	
Situation professionnelle au diagnostic					
actif(ve) en poste	76,2	9,5	4,8	9,5	***
autres situations/non renseigné	33,7	16,6	36,0	13,7	
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic					
faible	34,1	18,2	38,6	9,1	***
intermédiaire	47,0	7,0	32,2	13,8	
élevé	44,4	27,8	9,3	18,5	
inconnu	56,6	13,0	30,4	-	
Type de commune de résidence					
espace à dominante urbaine	46,8	12,6	28,0	12,6	ns
espace à dominante rurale	39,3	21,4	26,8	12,5	
Indice de désavantage social simplifié					
faible	51,0	7,5	28,3	13,2	ns
intermédiaire	37,1	21,8	29,0	12,1	
élevé	55,6	7,9	23,8	12,7	
Localisation du cancer					
côlon	38,1	17,6	29,1	15,2	**
rectum	64,0	9,8	18,0	8,2	
côlon + rectum	46,2	-	53,8	-	

** p < 0,01 ; *** p < 0,001 ; ns : non significatif.

Tableau 2.4. Facteurs associés au fait d'avoir été diagnostiqué à l'occasion d'un dépistage organisé – participants de 50 à 74 ans cancer du côlon (VICAN2 2012)

	OR ajusté	IC 95 %	p
Sexe			ns
homme	1,2	[0,6–2,2]	
femme (réf.)	-1-		
Âge au diagnostic			
50-59 ans (réf.)	-1-		
60-74 ans	3,3	[1,5–7,3]	**
Niveau d'études			
< baccalauréat (réf.)	-1-		
≥ baccalauréat	0,33	[0,1–0,7]	**
Localisation			
côlon (réf.)	-1-		
rectum	0,5	[0,2–1,1]	ns
côlon + rectum	2,3	[0,6–8,0]	ns
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic			
faible	3,6	[1,1–12,0]	*
intermédiaire	2,9	[0,9–8,6]	ns
élevé (ref.)	-1-		
inconnu	1,8	[0,4–7,2]	ns

**p < 0,01 ; ns : non significatif.

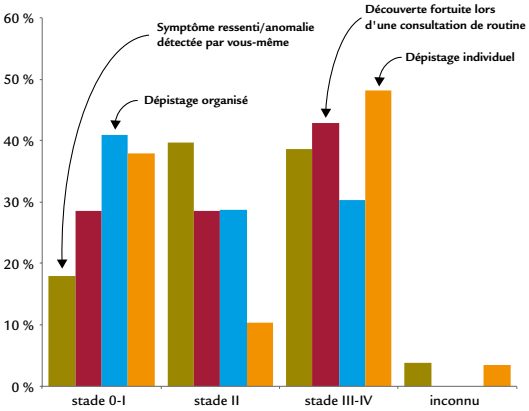
Pour plus de la moitié des participants, la tumeur colorectale a été diagnostiquée à un stade localisé (stade TNM I ou II), dans 26,7 % des cas le diagnostic a été fait au stade III (envahissement locorégional) et dans 10,5 % des cas au stade IV (métastases d'emblée). Chez les participants de moins de 50 ans, les tumeurs étaient à des stades plus avancés au diagnostic (48,6 % de stades III ou IV) (tableau 2.5).

Tableau 2.5. Gravité au diagnostic des cancers colorectaux selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-49 ans (%)	50-74 ans (%)	75-82 ans (%)	p
Taille de la tumeur					
Tis-T0	4,4	2,7	5,7	0,0	
T1	14,7	5,4	15,5	15,6	
T2	15,3	13,5	14,2	20,8	*
T3	50,9	54,1	51,9	45,4	
T4	12,1	16,2	11,4	13,0	
TX (1)	2,6	8,1	1,3	5,2	
Atteinte ganglionnaire					
N+	34,6	50,0	34,4	28,6	ns
NX (1)	3,3	5,3	3,3	2,4	
Stade TNM					
0	4,3	2,6	5,6	0,0	
I	24,1	15,4	22,5	34,9	
II	30,0	23,1	31,3	27,8	**
III	27,0	30,8	28,1	20,5	
IV	10,7	20,5	10,1	8,4	
X (1)	3,9	7,6	2,4	8,4	

(1) Non renseigné ou non calculable.
* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; ns : non significatif.

FIGURE 2.5.
STADE TNM AU DIAGNOSTIC SELON LE MODE DE DÉCOUVERTE CHEZ LES PARTICIPANTS DE 50 À 74 ANS - CANCER COLORECTAL (VICAN2 2012)



Chez les personnes de 50 à 74 ans, 40,9 % des cancers colorectaux découverts à l'occasion d'un dépistage organisé et seulement 17,9 % de ceux qui ont été découverts à la suite d'une anomalie clinique autodétectée ont été diagnostiqués à un stade précoce (stades TNM 0 ou I). Les différences constatées sont statistiquement significatives ($p < 0,05$) (figure 2.5).

Chez les patients de 75 ans et plus, les cancers colorectaux découverts à l'occasion d'un dépistage individuel étaient de taille plus petite que lorsque le diagnostic a été consécutif à un signe clinique ou à une découverte fortuite (36,4 % de T1 *versus* 10,0 %, $p = 0,04$). Il n'y avait, en revanche, aucun lien entre mode de découverte et gravité initiale chez les participants de moins de 50 ans.

2.2.3. Discussion

Le bon pronostic du cancer du sein, confirmé par les 3 % de décès à deux ans constatés dans l'enquête VICAN2, rend ces résultats sur les modes de découverte et la gravité du cancer du sein comparables aux données d'enquêtes réalisées au moment du diagnostic [13]. Pour environ 90 % des femmes, le diagnostic est intervenu à un stade précoce de la maladie. La gravité est très liée au mode de découverte, le dépistage organisé ou individuel permettant des diagnostics beaucoup plus précoces que lorsque les femmes découvrent elles-mêmes des anomalies cliniques (boule au niveau du sein, écoulement du mamelon...). Le bénéfice du dépistage du cancer du sein est largement reconnu [14] même si la détection de pathologies au stade infraclinique peut être à l'origine de surdiagnostics [15]. En France, les taux de participation au dépistage organisé restent modérés et très variables selon les départements, allant de 37 à 65 % [12]. Dans notre échantillon, seulement 40,4 % des femmes concernées par le dépistage organisé ont été diagnostiquées grâce à ce dispositif de dépistage. Chez les femmes de plus de 74 ans, qui ne sont plus sollicitées pour bénéficier d'un dépistage organisé, les tumeurs étaient plus grosses et souvent découvertes devant des signes cliniques, le dépistage individuel ne représentant

le mode principal de découverte du cancer du sein que chez celles qui avaient un revenu élevé. Une meilleure information des populations âgées les plus défavorisées et une sensibilisation de leurs médecins traitants à la persistance des risques de développer un cancer du sein au-delà de 75 ans pourraient probablement permettre des diagnostics plus précoces dans cette tranche d'âge.

En ce qui concerne le cancer colorectal, les résultats de VICAN2 ne reflètent pas les modes de découverte et la gravité des cancers colorectaux en général puisqu'environ 17 % des personnes diagnostiquées deux ans auparavant étaient déjà décédées au moment de l'enquête (données Cnamts). Le mauvais pronostic à court terme des formes d'emblée métastatiques explique leur moindre représentation dans notre échantillon d'étude par rapport aux données épidémiologiques françaises et internationales (10,6 % *versus* 20 à 25 % de formes métastatiques d'emblée) [2]. Dans VICAN2, la proportion de cancers colorectaux diagnostiqués suite à un dépistage organisé représente environ 30 % de la population ciblée par ce mode de dépistage. Ceci est très supérieur aux proportions retrouvées dans l'enquête de l'INCa sur les délais de prise en charge des cancers du côlon en 2011-2012 dans 11 régions françaises où seulement 11 % des cancers des 50-74 ans avaient été découverts dans le cadre d'un dépistage organisé [13]. Dans VICAN2, le diagnostic via le dépistage organisé a été plus fréquent chez les personnes de 60-74 ans que chez les 50-59 ans. Les études s'intéressant aux pratiques de dépistage colorectal retrouvent la même relation entre l'âge et la participation au dépistage [4]. Les résultats de VICAN2 montrent que de façon très significative le dépistage organisé permet de détecter des cancers à des stades plus précoces que lorsque le diagnostic fait suite à des manifestations cliniques, ce qui confirme l'intérêt majeur du dispositif de dépistage organisé du cancer colorectal [1]. La proportion très élevée de participants qui ont été diagnostiqués suite à la découverte d'anomalies cliniques souligne également la nécessité d'améliorer la participation au dépistage. Le remplacement progressif du test au gaiac, encore très utilisé en France, par le test immunologique qui semble mieux accepté par la population, devrait permettre d'aller dans ce sens [16,17].

2.3. LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE INDIVIDUEL : PROSTATE, COL UTÉRIN ET MÉLANOME

2.3.1. La prostate

Les hommes souffrant de cancer de la prostate interrogés dans le cadre de l'enquête VICAN2 appartiennent tous à l'échantillon 2 (52 à 82 ans). Dans 58,7 % des cas, le cancer de la prostate a été découvert à la suite d'un dépistage individuel. Dans 25,5 % des cas, la découverte a été fortuite lors d'une consultation de routine et dans les 15,8 % des cas restants, c'est un signe clinique autodétecté qui a permis de faire le diagnostic. Le mode de découverte de la maladie est indépendant de l'âge.

Le mode de découverte du cancer de la prostate est également indépendant des caractéristiques sociodémographiques des individus interrogés et des caractéristiques de la commune de résidence. Près des deux tiers des cancers de la prostate ont été diagnostiqués à des stades précoces (0-I). Il y a plus de tumeurs de petite taille (T0/T1) chez les participants de plus de 70 ans que chez les 50-69 ans, mais la gravité (stade TNM et score de Gleason) est indépendante de l'âge.

FIGURE 2.6.
MODE DE DÉCOUVERTE DU CANCER DE LA PROSTATE SELON L'ÂGE (VICAN2 2012)

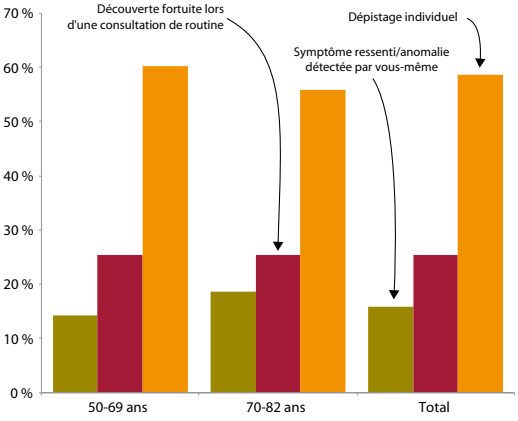


Tableau 2.6. Gravité des cancers de la prostate au diagnostic selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	50 - 69 ans (%)	70- 82 ans (%)	p
Taille de la tumeur				
T0-T1	26,2	23,5	31,0	*
T2	50,0	53,6	43,5	
T3	18,5	19,1	17,2	
TX (1)	5,3	3,8	8,3	
Atteinte ganglionnaire				
N+	2,4	2,6	2,1	ns
NX (1)	20,3	20,1	20,7	
Métastases à distance				
M+	1,0	0,7	1,4	ns
MX (1)	9,0	8,2	10,3	
Stade TNM				
0-I	63,2	63,0	63,4	ns
II	10,4	12,0	7,6	
III et IV	3,2	3,0	3,5	
X (1)	23,2	22,0	25,5	
Score de Gleason (2)				
2-6	45,2	45,2	45,1	ns
7	43,5	44,5	41,7	
8-10	11,3	10,3	13,2	

(1) Non évalué ou non calculable.
(2) Score reposant sur une classification prenant en compte l'architecture des cellules cancéreuses et le degré de différenciation de la tumeur (examen anatomopathologique). Il est côté de 2 à 10 (de bien différencié à peu différencié).
* $p < 0,05$; ns : non significatif.

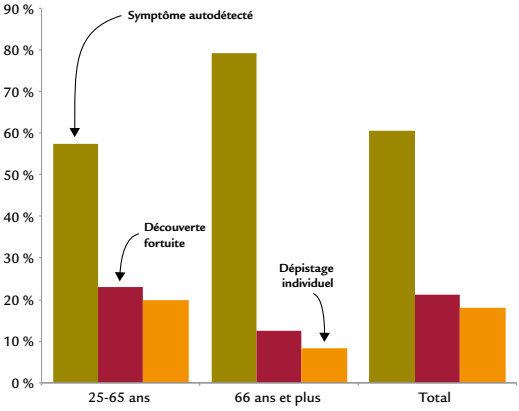
Il n'y a aucune relation entre le mode de découverte du cancer de la prostate et la gravité au diagnostic.

2.3.2. Le col utérin

Pour la majorité des femmes interrogées (60,6 %), le cancer du col utérin a été diagnostiqué après la découverte de signes cliniques. Dans 18,1 % des cas, le diagnostic a été fait à la suite d'un dépistage individuel et dans 21,3 % des cas de façon fortuite, lors d'une consultation de routine. Dans la tranche d'âge pour laquelle il existe une recommandation de dépistage, seulement 19,8 % des femmes ont été diagnostiquées à la suite d'un dépistage individuel ; pour 57,3 % d'entre elles ce sont des signes cliniques qui ont permis de faire le diagnostic de cancer du col. L'autodécouverte est encore plus fréquente chez les femmes de plus de 65 ans (79,2 % des cas) pour lesquelles la surveillance par frottis cervicovaginal tous les trois ans n'est plus recommandée.

Dans la tranche d'âge des 25-65 ans, le dépistage individuel est significativement plus fréquent chez les femmes ayant un niveau d'études égal ou supérieur au bac que chez les autres (28,4 % *versus* 8,3 % des femmes sans diplôme et 11,8 % de celles ayant un niveau inférieur au

FIGURE 2.7.
MODE DE DÉCOUVERTE DU CANCER DU COL UTÉRIN SELON L'ÂGE (VICAN2 2012)



bac, p < 0,05). Il n'y a aucune autre relation entre mode de découverte et caractéristiques des participantes.

Les tumeurs du col utérin ont majoritairement été diagnostiquées à un stade précoce quel que soit l'âge des patientes (tableau 2.7). Les tumeurs découvertes à l'occasion d'un dépistage ou lors d'une consultation de routine étaient moins graves que celles ayant été diagnostiquées à la suite de l'apparition de signes cliniques (78,6 % de stades I *versus* 57,4 %, p < 0,05).

Tableau 2.7. Gravité au diagnostic selon l'âge - cancer du col utérin (VICAN2 2012)

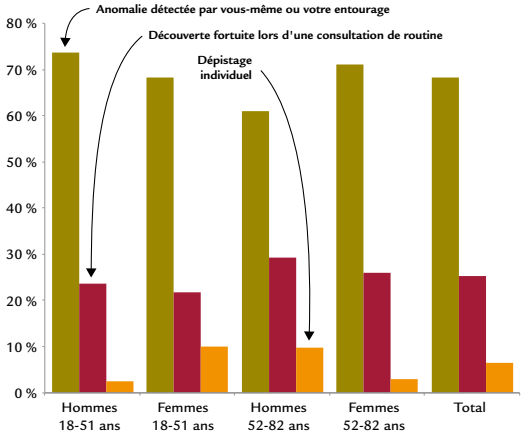
	Total (%)	25 – 65 ans (%)	66 - 82 ans (%)	p
Taille de la tumeur				
■ T0-T1	64,7	64,9	64,0	ns
■ T2	25,0	25,2	24,0	
■ T3-T4	8,4	7,6	12,0	
■ TX (1)	1,9	2,3	0	
Atteinte ganglionnaire				
■ N+	7,7	8,4	4,2	*
■ NX (1)	51,6	55,0	33,3	
Métastases à distance				
■ M+	0,6	0,8	0	ns
Stade FIGO (2)				
■ I	67,7	64,9	64,0	ns
■ II	25,0	25,2	24,0	
■ III	7,1	6,1	12,0	
■ IV	1,3	1,5	0	
■ X (1)	1,9	2,3	0	

(1) Non évalué ou non calculable.
(2) Classification de la Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens définissant quatre stades de gravité croissante.
*p < 0,05 ; ns : non significatif.

2.3.3. Le mélanome

Dans plus de deux tiers des cas (68,3 %), l'anomalie ou la modification cutanée a été découverte par la personne elle-même ou par son entourage. Le diagnostic a été fait de façon fortuite lors d'une consultation de routine dans 25,2 % des cas et à l'occasion d'un dépistage individuel dans 6,5 % des cas seulement.

FIGURE 2.8.
MODE DE DÉCOUVERTE DES MÉLANOMES SELON LE SEXE ET L'ÂGE (VICAN2 2012)



Le mode de découverte des mélanomes est indépendant du sexe et de l'âge des participants. La localisation de la lésion est, en revanche, liée au mode de découverte : les lésions situées sur les jambes, le tronc ou la tête ont plus souvent été détectées par le patient ou son entourage que les lésions situées sur le visage ou les bras (72,9 % des cas *versus* 53,3 %, $p < 0,05$). Le dépistage individuel a été plus fréquent chez les participants non diplômés (18,8 % *versus* 1,9 % chez les participants de niveau inférieur au bac et 8,8 % chez les participants de niveau bac et plus, $p < 0,05$). De la même façon, les participants ayant des antécédents personnels de cancers cutanés ont été plus souvent diagnostiqués à l'occasion d'un dépistage individuel que les autres (33,3 % *versus* 5,9 %, $p < 0,01$) mais l'existence d'antécédents familiaux de cancers cutanés ou de mélanome n'a pas eu d'impact sur le mode de découverte de la pathologie. Il n'y a aucune relation entre le mode de découverte du mélanome et les autres caractéristiques socioéconomiques des participants.

Près de la moitié des mélanomes étaient des mélanomes superficiels extensifs (SSM). Dans la majorité des cas, le diagnostic a été fait à des stades localisés (I ou II), voire au stade *in situ* (6,9 %) (tableau 2.8). Le stade au diagnostic était significativement moins grave chez les patients plus jeunes (74,5 % de stades 0 ou I chez les 18-52 ans *versus* 57,7 % chez les 53-82 ans, $p < 0,01$). En revanche, il n'existe pas de relation entre la gravité au diagnostic et le mode de découverte de la maladie.

Tableau 2.8. Gravité au diagnostic selon l'âge – mélanomes (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-52 ans (%)	53- 82 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire				
N+	6,9	9,2	5,4	*
NX (1)	14,6	8,2	18,8	
Stade				
0	6,9	4,1	8,7	
I	57,5	70,4	49,0	
II	17,0	10,2	21,5	***
III	5,3	9,2	2,7	
IV	0,8	-	1,3	
X (1)	12,5	6,1	16,8	

(1) Non évalué ou non calculable.
* p < 0,05 ; *** p < 0,001.

2.3.4. Conclusion

Bien qu'il n'existe aucune recommandation en ce sens, le dépistage individuel du cancer de la prostate est largement pratiqué dans la population masculine de plus de 50 ans. Les auteurs du Baromètre cancer 2010 rapportent que la majorité des hommes de 50 ans et plus interrogés ont déclaré avoir déjà fait un dépistage du cancer de la prostate [4]. Dans VICAN2, le dépistage individuel a été le mode de découverte le plus fréquent des cancers de la prostate, et ceci quel que soit l'âge des participants. L'absence de recommandations concernant le dépistage est en partie liée au manque de consensus scientifique sur la prise en charge des cancers détectés à des stades précoces, les marqueurs biologiques existants étant insuffisants pour différencier les cancers localisés indolents de ceux qui sont potentiellement agressifs [5]. Cette situation pourrait évoluer avec l'utilisation de marqueurs génétiques dont l'intérêt pronostique est encore à l'étude [18,19]. En ce qui concerne le mélanome, le diagnostic a été rarement fait à l'occasion d'un dépistage individuel, c'est le plus souvent la découverte ou la modification d'une anomalie cutanée détectée par la personne elle-même ou par son entourage qui ont conduit à consulter.

Pour ces deux localisations qui sont dites « de bon pronostic », la répartition des stades au diagnostic retrouvée dans l'enquête est comparable à celle des données épidémiologiques de gravité au diagnostic [2]. Ce n'est pas le cas pour le cancer du col de l'utérus, dont le pronostic est considéré comme intermédiaire. Dans notre échantillon, le pourcentage de patientes ayant des tumeurs de faible gravité est très supérieur à ce qui est habituellement décrit (65,8 % de stades FIGO I *versus* 28 à 34 %) [2]. Selon les femmes interrogées dans le dernier Baromètre cancer, 80 % des personnes concernées par les recomman-

dations de dépistage ont affirmé avoir fait un frottis cervical dans les trois ans [4]. En dépit de cette couverture relativement élevée, le dépistage par frottis cervical a permis de faire le diagnostic de seulement 20 % des cancers du col utérin de la population étudiée dans VICAN2, cette proportion étant encore plus faible chez les femmes peu ou non diplômées. Le manque de sensibilité du frottis, la possible découverte de cancers de l'intervalle, la réalisation de frottis trop espacés dans le temps [20] peuvent partiellement expliquer ces différences. Ce constat suggère néanmoins qu'une partie de la population féminine, notamment la plus défavorisée, ne bénéficie pas d'un suivi gynécologique régulier.

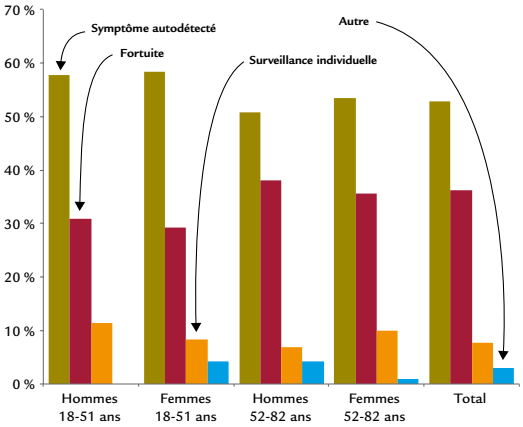
2.4. AUTRES LOCALISATIONS

2.4.1. Le poumon

Il n'existe pas actuellement de dépistage spécifique pour le cancer du poumon. Dans la majorité des cas (53,7 %), les participants ont déclaré que leur maladie avait été découverte à la suite du ressenti d'un symptôme ou de l'autodétection d'une anomalie. Plus rarement, la maladie a été découverte de façon fortuite lors d'une consultation de routine ou à l'occasion de la prise en charge d'une autre pathologie (36,2 %), ou encore à l'occasion d'une surveillance individuelle (exemple : radiographie thoracique annuelle par la médecine du travail) (7,2 %). Enfin, dans 2,9 % des cas, le mode de découverte déclaré était trop imprécis pour être classé dans l'une des trois catégories précédentes (exemple : radiographie thoracique).

Le mode de découverte déclaré par les participants est indépendant de leurs caractéristiques socioéconomiques, de leur commune de résidence, de l'existence d'antécédents personnels de cancer, d'antécédents de pathologies pulmonaires chroniques ou encore de leur consommation tabagique dans l'année précédant le diagnostic.

FIGURE 2.9.
MODE DE DÉCOUVERTE DES CANCERS DU POUMON SELON L'ÂGE ET LE SEXE (VICAN2 2012)



La majorité des cancers du poumon chez les participants de l'enquête VICAN2 étaient des cancers non à petites cellules

(89,7 % des cas). Les 10,3 % restants étaient des cancers à petites cellules, localisés pour les deux tiers et étendus pour un tiers. Seulement 14,7 % des cancers à petites cellules ont été retrouvés chez les personnes de moins de 52 ans et il s'agissait dans tous les cas de cancers localisés. Le tableau 2.9 détaille la gravité au diagnostic pour les cancers non à petites cellules.

Tableau 2.9. Gravité au diagnostic selon l'âge - cancers du poumon non à petites cellules (VICAN2 2012)

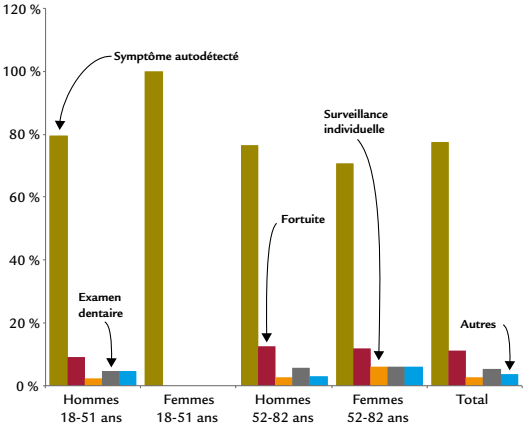
	Total (%)	18-51 ans (%)	52-82 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire				
N+	47,2	58,5	45,4	*
NX (1)	10,0	14,6	9,2	
Métastases à distance (M+)	19,3	30,0	17,7	ns
Stade TNM				
0	0,3		0,4	
I-II	42,5	29,3	44,6	*
III-IV	49,2	63,4	46,9	
X (1)	8,0	7,3	8,1	

(1) Non évalué ou non calculable.
* p < 0,05 ; ns : non significatif.

Lorsque le cancer a été diagnostiqué à l'occasion de symptômes cliniques découverts par le patient, il était significativement plus grave que lorsqu'il s'agissait d'un autre mode de découverte : 50,8 % de stades III ou IV en présence de signes cliniques *versus* 35,8 % dans le contexte d'un dépistage individuel ou d'une découverte fortuite (p < 0,01).

2.4.2. Les voies aérodigestives supérieures

FIGURE 2.10.
MODE DE DÉCOUVERTE DES CANCERS DES VADS SELON LE SEXE ET L'ÂGE (VICAN2 2012)



La majorité des participants (77,3 %) ont consulté à la suite de la découverte d'un signe clinique. Dans 11,2 % des cas, le cancer a été découvert de façon fortuite et dans 7,9 % le diagnostic a été fait à la suite d'un examen dentaire ou d'une surveillance individuelle (médecine du travail notamment). Dans les 3,6 % restants, le mode de découverte déclaré était trop imprécis pour être classé dans l'une des catégories précédentes. Il n'y a aucune relation entre l'âge, le sexe et le mode de

découverte de la maladie. Chez les répondants souffrant de cancers de la cavité buccale, le diagnostic du cancer a été moins souvent consécutif à l'autodécouverte d'une anomalie que pour les autres localisations (pharynx, larynx) (68,5 % des cas *versus* 82,5 %, p < 0,01).

L'autodétection d'un symptôme a été également moins fréquente chez les personnes qui ne travaillaient pas au moment du diagnostic, qui ont déclaré fumer dans l'année précédant le diagnostic ou pour lesquelles le médecin a rapporté une consommation régulière d'alcool (tableau 2.10).

Tableau 2.10. Mode de découverte des cancers des VADS (VICAN2 2012)

	Symptômes ressentis (%)	Autre mode de découverte (%)	p
Statut matrimonial			
■ en couple	80,8	19,2	ns #
■ seul(e)	70,6	29,4	
■ non renseigné (< 3 %)	0,0	100,0	
Niveau d'étude			
■ sans diplôme	82,5	17,5	ns #
■ < baccalauréat	80,3	19,7	
■ ≥ baccalauréat	75,6	24,4	
■ non renseigné (< 3 %)	16,7	83,3	
Situation professionnelle au diagnostic			
■ actif(ve) en poste	87,2	12,8	**
■ autres situations/non renseigné	72,1	27,9	
Consommation tabagique dans l'année précédant le diagnostic			
■ oui	72,5	27,5	**
■ non	86,2	13,8	
Antécédent d'alcoolisme rapporté par le médecin			
■ oui	63,2	36,8	**
■ non	79,9	20,1	
Type de commune			
■ espace à dominante urbaine	75,6	24,4	ns #
■ espace à dominante rurale	82,8	17,2	
■ non renseigné (< 3 %)	0,0	100,0	

p-valeur calculée sur les données renseignées.
**p < 0,01 ; ns = non significatif.

Les cancers des voies aérodigestives supérieures des participants à VICAN2 se répartissent en cancers de la cavité buccale (35,8 % des cas), cancers de l'hypopharynx (4,1 %), de l'oropharyx (24,6 %), du larynx (34,0 %) et 1,5 % d'atteintes synchrones de plusieurs zones de la tête et du cou.

Près de la moitié des cancers ont été détectés à un stade avancé (tableau 2.11). L'atteinte ganglionnaire était présente dans 41,4 % des cas mais, malgré la gravité initiale, seulement 1,2 % des patients avaient des métastases d'emblée (1,7 % des moins de 52 ans).

Tableau 2.11. Gravité au diagnostic - cancers des VADS (VICAN2 2012)

	Larynx (%)	Cavité buccale et oropharynx (%)	Hypopharynx (%)
Stade TNM			
0-I	31,2	12,8	-
II	19,5	19,9	15,3
III	28,7	25,0	38,5
IV-V (1)	19,5	31,4	23,1
X (2)	1,1	10,9	23,1

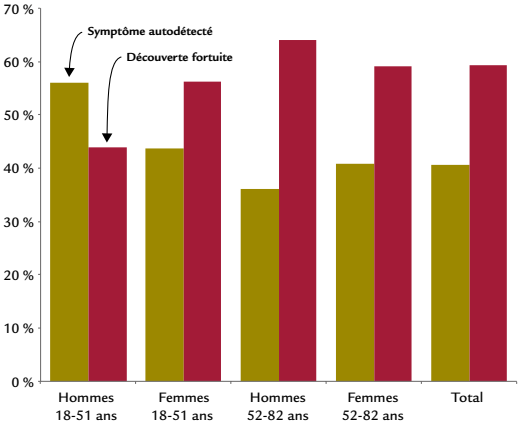
(1) Stade V spécifique au cancer du larynx.
(2) Non évalué ou non calculable.

Aucun lien n'a été retrouvé entre la gravité initiale et le mode de découverte de la maladie.

2.4.3. Le rein

Le diagnostic du cancer du rein a plus souvent été fait de façon fortuite (59,3 % des cas) qu'à la suite de l'autodétection d'un signe clinique (40,7 % des cas). Le mode de découverte est indépendant du sexe, il est, en revanche, significativement différent chez l'homme selon la tranche d'âge : la découverte fortuite de la maladie a été plus fréquente chez les hommes âgés (64,0 % des cas dont 8,0 % à l'occasion d'un bilan de santé systématique ou d'une surveillance individuelle *versus* 44,0 %, $p < 0,05$). Le cancer du rein a également été plus souvent découvert de façon fortuite chez les participants vivant en couple (64,3 % *versus* 43,5 % chez les personnes non en couple, $p = 0,01$) et chez ceux qui ne travaillaient pas au moment du diagnostic (66,4 % *versus* 48,7 % chez les actifs, $p < 0,05$).

FIGURE 2.11.
MODE DE DÉCOUVERTE DES CANCERS DU REIN SELON LE SEXE ET L'ÂGE (VICAN2 2012)



La majorité des cancers du rein étaient des carcinomes à cellules claires (79,9 %), dans 12,7 % des cas il s'agissait d'autres cancers à cellules rénales et les 7,4 % restant correspondaient à d'autres formes histologiques ou à des histologies inconnues. Sur le plan anatomique, il s'agissait dans 43 % des cas d'une atteinte du rein gauche, dans 53 % des cas du rein droit et dans 4 % des cas des deux reins.

Tableau 2.12. Gravité des cancers du rein au diagnostic selon l'âge (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-52 ans (%)	53-82 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire				
N+	16,9	15,0	17,4	ns
NX (1)	24,9	17,5	26,8	
Métastases à distance	3,7	0	4,7	ns
Stade				
0	0,5	-	0,7	
I	29,3	38,5	26,8	
II	10,6	12,8	10,1	ns
III	11,7	12,8	11,4	
IV	5,3	-	6,7	
X (1)	42,6	35,9	44,3	
Grade de Fuhrman (2)				
1-2	64,4	52,5	67,6	
3	19,7	25,0	18,2	ns
4	6,9	7,5	6,8	
X (1)	9,0	15,0	7,4	

(1) Non évalué ou non calculable.
(2) Grade histopronostique indépendant du stade clinique et basé sur l'atypie des noyaux tumoraux. Il comporte quatre grades de gravité croissante.
ns : non significatif

L'absence d'éléments cliniques pour calculer le stade chez plus d'un tiers des individus ne permet pas d'évaluer l'éventuelle relation entre mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic pour cette localisation. Si l'on prend en compte le grade de Fuhrman, 64,5 % des cancers de grade 1 ou 2 ont été découverts de façon fortuite (*versus* 35,5 % à la suite de l'autodécouverte d'un symptôme, $p < 0,05$).

2.4.4. Le corps utérin

Le cancer de l'endomètre est un cancer des femmes ménopausées. Dans l'enquête VICAN2, toutes les femmes souffrant de cette pathologie appartiennent à l'échantillon 2 (52-82 ans). Ce cancer a été très majoritairement diagnostiqué à la suite de la découverte d'une anomalie clinique par la femme elle-même (87,1 % des cas). Dans les 12,9 % de cas restants, la découverte a été fortuite (bilan de santé, examen pour une autre pathologie). Il n'existe pas de dépistage recommandé pour ce type de cancer.

Pour toutes les femmes qui ne vivaient pas en couple, le diagnostic a été fait à la suite de la découverte d'un signe clinique (*versus* 81,4 % des femmes vivant en couple, $p < 0,05$). Il n'y a aucun autre lien entre les caractéristiques sociodémographiques des femmes et le mode de découverte de leur maladie. À noter que 25 % des patientes étaient obèses au moment du diagnostic (IMC > 30), ce qui est considéré comme un facteur de risque du cancer de l'endomètre, mais que le mode de découverte de la maladie est indépendant de l'IMC.

Tableau 2.13. Gravité au diagnostic selon l'âge – cancer de l'endomètre (VICAN2 2012)

	Total (%)	52-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire				
N +	9,7	8,9	11,8	ns
NX (1)	11,3	11,1	11,8	
Stade FIGO (2)				
I	63,4	65,1	58,8	ns
II	18,3	16,3	23,5	
III	15,0	16,3	11,8	
IV	3,3	2,3	5,9	

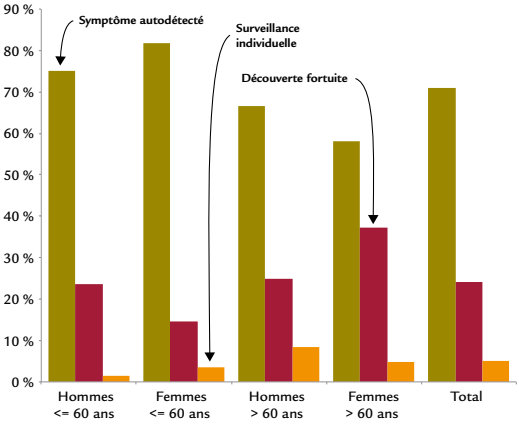
(1) Non évalué ou non calculable.
(2) Classification de la Fédération internationale des gynécologues et obstétriciens définissant quatre stades de gravité croissante.
ns : non significatif.

La majorité des cancers de l'endomètre dans notre échantillon ont été diagnostiqués à un stade précoce (tumeur limitée à l'endomètre ou atteignant le myomètre). Il n'y a aucun lien entre gravité au diagnostic et mode de découverte de la maladie.

2.4.5. Les lymphomes malins non hodgkiniens

Dans la majorité des cas (70,9 %), le diagnostic de lymphome malin non hodgkinien (LMNH) a été établi suite à la découverte par l'individu d'une anomalie clinique. Dans 24,5 % des cas, la découverte a été fortuite et dans 4,6 % des cas, le diagnostic a été fait suite à une surveillance individuelle.

FIGURE 2.12.
MODE DE DÉCOUVERTE DES LMNH
SELON LE SEXE ET L'ÂGE (VICAN2 2012)



Le mode de découverte des LMNH est indépendant du sexe et du statut matrimonial. En revanche, l'autodétection de signes a été plus fréquente chez les moins de 60 ans, les plus diplômés, ceux qui travaillaient au moment du diagnostic et ceux qui n'avaient pas d'enfant.

Tableau 2.14. Mode de découverte des LMNH (VICAN2 2012)

	Symptômes ressentis (%)	Autre mode de découverte (%)	p
Âge au diagnostic			
≤ 60 ans	77,4	22,6	*
> 60 ans	64,0	36,0	
Situation familiale			
avec enfant(s)	67,8	32,2	***
sans enfant	88,9	11,1	
Niveau d'études			
sans diplôme	60,9	39,1	* #
< baccalauréat	65,0	35,0	
≥ baccalauréat	81,3	18,7	
non renseigné (< 3 %)	50,0	50,0	
Situation professionnelle au diagnostic			
actif(ve) en poste	79,6	20,4	**
autres situations/non renseigné	65,0	35,0	
Indice de désavantage social simplifié			
faible	63,4	36,6	ns
intermédiaire	76,5	23,5	
élevé	67,9	32,1	

p-valeur calculée sur les données renseignées.
* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; ***p < 0,001 ; ns : non significatif.

Parmi les lymphomes malins non hodgkiniens, plus de la moitié étaient des lymphomes agressifs ou de haut grade et 30,7 % des patients présentaient des lymphomes de haut grade à des stades avancés de la maladie (tableau 2.15).

Tableau 2.15. Gravité au diagnostic - lymphomes malins non hodgkiniens (VICAN2 2012)

	Total (%)	≤ 60 ans (%)	> 60 ans (%)	p
Stade de Ann Arbor (1)				
I	13,8	12,9	14,9	ns
II	16,0	18,5	13,2	
III	13,0	13,7	12,3	
IV	47,5	45,2	50,0	
non précisé	9,7	9,7	9,6	
Grade				
LMNH agressif (haut grade)	51,5	48,8	54,4	ns
LMNH indolent (bas grade)	43,5	41,4	45,6	
non précisé	5,0	9,8	-	
Stade X Grade				
haut grade stades III-IV	30,7	29,0	32,5	ns
haut grade stades I-II	18,9	18,6	19,3	
bas grade stades III-IV	26,9	25,0	29,0	
bas grade stades I-II	10,5	11,3	9,6	
inclassable (2)	13,0	16,1	9,6	

(1) Classification de l'atteinte ganglionnaire selon le nombre d'aires ganglionnaires atteintes et leur position par rapport au diaphragme.
(2) Renseignements insuffisants.
ns : non significatif.

La découverte d'un lymphome à la suite de l'autodétection de signes cliniques a été significativement plus fréquente dans le cas des lymphomes de haut grade (77,0 % *versus* 61,2 % pour les lymphomes de bas grade, p < 0,01).

2.4.6. La vessie

Les analyses ont été réalisées sur un échantillon d'hommes et de femmes appartenant tous à l'échantillon 2 (53-82 ans). La grande majorité des participants (85,6 %) ont déclaré avoir eux-mêmes détecté une anomalie clinique ayant conduit au diagnostic de cancer de la vessie. Dans 8,7 % des cas, la découverte a été fortuite, notamment chez les hommes lors d'un bilan prostatique ou d'une intervention sur la prostate et pour les 5,7 % restants, le diagnostic a été porté à la suite d'une surveillance individuelle. Le mode de découverte est indépendant du sexe des participants, de leur statut matrimonial et de leur nombre d'enfants.

Tableau 2.16. Gravité au diagnostic – cancers de la vessie (VICAN2 2012)

	Total (%)	52-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire (N+)	7,2	5,7	9,1	ns
Métastases à distance (M+)	0,8	1,4	0	ns
Stade TNM				
■ 0	48,8	49,4	48,1	
■ I	9,6	11,3	7,4	
■ II	7,2	7,0	7,4	ns
■ III	1,6	2,8	0	
■ IV	7,2	5,6	9,3	
■ X (1)	25,6	23,9	27,8	
Grade				
■ I	20,8	24,3	16,7	
■ II	27,5	22,7	33,3	ns
■ III	49,2	50	48,1	
■ X (1)	2,5	3	1,9	
Infiltration du muscle				
■ oui	22,5	24,2	20,4	ns
■ non	74,2	74,2	74,1	
■ inconnu	3,3	1,6	5,5	

(1) Non précisé ou non calculable.
ns : non significatif.

Il n'y a pas de relation entre le mode de découverte du cancer de la vessie et la gravité au diagnostic.

2.4.7. La thyroïde

Les analyses ont été réalisées sur les patients, hommes et femmes, de l'échantillon 1 (18-52 ans). Dans près de la moitié des cas (49,1 %), le cancer de la thyroïde a été découvert de façon fortuite lors d'une consultation de routine, dans 37,3 % des cas, c'est l'apparition d'un signe clinique qui a alerté les participants et dans les derniers cas (13,6 %), les individus bénéficiaient d'une surveillance individuelle (pour goître ou nodule connu par exemple). Le dépistage individuel a été plus fréquent chez les personnes de 45 ans ou plus que chez les plus jeunes (22,8 % *versus* 9,0 %, $p < 0,05$). Les cancers de la thyroïde ont été majoritairement découverts à un stade précoce (tableau 2.17) et il n'y a pas de relation entre la gravité au diagnostic et le mode de découverte de la maladie.

Tableau 2.17. Gravité au diagnostic en fonction de l'âge – cancer de la thyroïde (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-44 ans (%)	45-52 ans (%)	p
Atteinte ganglionnaire				
N+	30,8	35,7	21,1	ns
NX	30,2	30,4	29,8	
Métastases à distance				
M+	1,2	0,9	1,8	ns
Stade TNM (1)				
I	77,5	97,3	38,6	***
II	4,7	0,9	12,3	
III/IVA/IVB	9,5	-	28,1	
IVC	0,6	-	1,8	
inconnu	7,7	1,8	19,2	

(1) Chez les moins de 45 ans, le calcul du stade prend en compte l'âge. Les formes métastatiques sont classées en stade II ce qui explique en partie la différence constatée dans les deux tranches d'âge.
***p < 0,001 ; ns : non significatif.

2.4.8. CONCLUSION

Les gravités au diagnostic telles qu'elles sont présentées dans cette dernière partie ne reflètent pas les données épidémiologiques des différents cancers étudiés, à l'exception du cancer de la thyroïde dont le pronostic à deux ans est très bon(8). Pour les autres localisations, les formes les plus graves sont sous-représentées dans la population étudiée puisque ce sont celles dont l'espérance de vie était la plus mauvaise au moment du diagnostic(9). Ainsi, dans l'enquête récemment publiée par l'INCa sur les délais de prise en charge des cancers du poumon en 2011-2012 dans huit régions françaises [13], près de 80 % des patients avaient un cancer de stade III ou IV au moment du diagnostic et 55 % des métastases d'emblée, alors que cette situation ne concerne respectivement que 49,2 % et 19,3 % des personnes interrogées dans VICAN2. De la même façon, une étude réalisée dans le nord de la France en 2008-2009 retrouvait près de 90 % de stades III et IV d'emblée chez les patients souffrant d'un cancer de l'hypopharynx [21]. Inversement, les formes les moins graves des lymphomes malins non hodgkiniens sont sous-représentées dans notre étude, car n'ont été incluses que les personnes traitées, alors que pour cette localisation les atteintes à progression lente peuvent bénéficier d'une abstention thérapeutique et d'une simple surveillance pendant plusieurs années.

L'enquête VICAN2 concerne des personnes dont le cancer a été diagnostiqué entre 2009 et 2010. Depuis cette date, il n'y a pas eu de modification concernant les différentes recommandations de dépistage. Néanmoins, depuis la publication en 2011 des résultats de l'étude NLST montrant que le dépistage par scanner faiblement dosé permettait de réduire la mortalité liée au cancer du poumon [22], plusieurs pays ont envisagé la mise en place de programmes de dépistage destinés à des populations ciblées, mais des controverses persistent encore sur le rapport coût-efficacité de ce type de mesure [23].

Pour la moitié des localisations cancéreuses étudiées dans ce chapitre, l'existence de symptômes cliniques détectés par le patient allait de pair avec une gravité plus grande de la maladie. Deux ans après le diagnostic, la qualité de vie physique des personnes interrogées est significativement moins bonne chez celles dont la maladie était symptomatique au diagnostic. Cette relation entre mode de découverte de

(8) Selon les données de la Cnamts, seulement 1 % des patients souffrant d'un cancer de la thyroïde étaient décédés à deux ans du diagnostic dans la population concernée par l'enquête VICAN2 (voir chapitre 1).

(9) Taux de décès à deux ans du diagnostic dans l'enquête VICAN2 : 60 % pour le cancer du poumon, 30 % pour les VADS, 17 % pour la vessie, 12 % pour le corps utérin, 13 % pour les LMNH, données Cnamts (voir chapitre 1).

la maladie et qualité de vie à moyen terme est forcément indirecte, mais reflète la lourdeur des traitements, les séquelles qui les accompagnent, ainsi que le risque de rechute qui est accru lorsque la maladie est plus évoluée. Tous ces aspects sur la qualité de vie sont discutés dans le chapitre 7.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Fazio L, Cotterchio M, Manno M, Mc Laughlin J, Gallinger S. Association between colonic screening, subject characteristics, and stage of colorectal cancer. *American Journal of Gastroenterology* 2005 ; 100 (11) : 2531-9.

02. Survie des patients atteints de cancer en France : état des lieux – INCa - avril 2010.

03. Hartley MC, McKinley BP, Rogers EA, Kalbaugh CA, Messich HS, Blackhurst DW, Lokey JS, Trocha SD. Differential expression of prognostic factors and effect on survival in young (< or = 40) breast cancer patients : a case-control study. *American Journal of Surgery* 2006 Dec ;72(12) :1189-94 ; discussion 1194-5.

04. Andriole GL, Crawford D, Grubb RL, Buys SS, Chia D, Church TR *et al.,* Prostate cancer screening in the randomized Prostate, Lung, Colorectal, and Ovarian Cancer Screening Trial : mortality results after 13 years of follow-up. *Journal of the National Cancer Institute* 2012 ; 104 :125-132.

05. Wilt TJ, Brawer MK, Jones KM, Barry MJ, Aronson WJ, Fox S *et al.,* Radical prostatectomy *versus* observation for localized prostate cancer. *New England Journal of Medicine* 2012 ; 367 :203-13.

06. Eisinger F, Beck F, Léon C, Garnier A, Viguier J. Les pratiques de dépistage des cancers en France. Baromètre cancer 2010.

07. Rondet C, Soler M, Ringa V, Parizot I, Chauvin P. The role of a lack of social integration in never having undergone breast cancer screening : results from a population-based, representative survey in the Paris metropolitan area in 2010. *Preventive Medicine* 2013, Jun 26 pii : S0091-7435 (13) 00208-9.

08. Von Wagner C, Good A, Wright D, Rachet B, Obichere A, Bloom S, Wardle J. Inequalities in colorectal cancer screening participation in the first round of the national screening programme in England. *British Journal of Cancer* 2009 Dec 3 ; 101 Suppl 2 : S60-3.

09. Maar M, Burchell A, Little J, Ogilvie G, Severini A, Yang JM, Zehbe I. A qualitative study of provider perspectives of structural barriers to cervical cancer screening among first nations women. *Women's Health Issues* 2013 Sept-Oct ; 23(5) : 319-25.

10. Pornet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G. Socioeconomic and healthcare supply statistical determinants of compliance to mammography screening programs : a multilevel analysis in Calvados, France. *Cancer Epidemiology* 2010 Jun ; 34(3) : 309-15.
11. Duport N., Ancelle-Park R. Do socio-demographic factors influence mammography use of French women ? Analysis of a French cross-sectional survey. *European Journal of cancer prevention* 2006, vol. 15, n° 3 : p. 219-224.
12. Lastier D, Salines E, Danzon A. Programme de dépistage du cancer du sein en France : résultats 2007-2008, évolutions depuis 2004. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2011, 12 p. Disponible à partir de l'URL : http ://www.invs.sante.fr
13. Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, colon et prostate, INCa, juin 2013.
14. Marmot MG, Altman DG, Cameron DA, Dewar JA, Thompson SG *et al.,* The benefits and harms of breast cancer screening : an independent review. *British Journal of Cancer* 2013 June6 ; 108(11) : 2205-2240.
15. Wu D, Perez A. A limited review of over diagnosis methods and long term effects in breast cancer screening. *Oncology Reviews* 2011 Sep1 ; 5(3) : 143-147.
16. Hol L, de Jonge V, van Leerdam ME, van Ballegooijen M, Looman CWN, van Vuuren AJ *et al.,* Screening for colorectal cancer : comparison of perceived test burden of guaiac-based faecal occult blood test, faecal immunochemical test and flexible sigmoidoscopy. *European Journal of Cancer* 2010 ; 46 : 2059-2066.
17. Lejeune C, Le Gleut K, Cotet V, Galimard C, Durand G, Dancourt V, Faivre J. The cost-effectiveness of immunochemical tests for colorectal cancer screening. *Digestive and Liver Disease* 2013, Sep4 ; S1590-8658 (13)00281-8.
18. Cooperberg MR, Simko JP, Cowan JE, Reid JE, Djalilvand A, Bhatnagar S *et al.,* Validation of a cell-cycle progression gene panel to improve risk stratification in a contemporary prostatectomy cohort. *Journal of Clinical Oncology* 2013 ; 31 : 1428-1434.
19. Cusick J, Swanson GP, Fisher G, Brothman AR, Berney DM, Reid JE *et al.,* Prognostic value of an RNA expression signature derived from cell cycle proliferation genes in patients with prostate cancer : a retrospective study. *Lancet Oncology* 2011 ; 12 :245-55.
20. Clement MK, Mansour D. Invasive cancer of the cervix : does the UK National Health Service screening programme fail due to patients' non-attendance ? *European Journal of Gynaecological Oncology* 2013 ; 34 (1) : 28-30.
21. Robard L, Babin E, De Raucourt D, Launay L, Ligier K, Bara S, Dejardin O, Launoy G, Lapôtre-Ledoux B, Guizard A. Diagnostic et prise en charge initiale des patients atteints d'un cancer de l'hypopharynx dans le nord ouest de la France en 2008-2009. Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale 2013 Oct ;130(4S) : P. A61.

22. The National Lung Screening Trial Research Team. Reduced lung-cancer mortality with low-dose computed tomographic screening. *New England Journal of Medicine* 2011 ; 365 :395-409.
23. Goulart BH, Ramsey SD. Moving beyond the national lung screening trial : discussing strategies for implementation of lung cancer screening programs. *Oncologist* 2013 ; 18(8) :941-6.

3 Délais d'accès à une prise en charge pour les cancers du sein et du poumon

• Sébastien CORTAREDONA • Graziela POURCEL • Dominique REY • Valérie SEROR

L'ESSENTIEL

Les temps d'attente de diagnostic puis de traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) constituent des délais d'accès dont la mesure apporte des éléments d'appréciation de la qualité de la prise en charge médicale. Ces délais d'accès peuvent également être un marqueur d'inégalités sociales d'accès aux soins. À partir des données de consommation de soins du SNIIR-AM, les délais de prise en charge des patients ont été analysés pour l'ensemble des personnes échantillonnées pour l'enquête (répondants et non-répondants, hors inéligibles). Des analyses complémentaires ont été réalisées en s'appuyant sur les données recueillies par enquête téléphonique. L'analyse a été menée pour deux localisations cancéreuses (sein et poumon) et le recours à l'examen d'imagerie à des fins de diagnostic a été considéré comme le premier temps de l'accès aux soins.

Délais de prise en charge du cancer du sein : de fortes disparités selon les régions et des inégalités sociales dans l'accès à la radiothérapie

Le délai d'accès au diagnostic par biopsie est d'une semaine en moyenne après l'examen d'imagerie. Quant à l'accès à la chirurgie (délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale), le délai moyen est d'un mois. Enfin, le délai moyen d'accès à la radiothérapie est de huit semaines après la chirurgie et, en cas de chimiothérapie postopératoire, il est de six mois.
Ces délais varient significativement d'une région à l'autre ; bien que le délai moyen au diagnostic soit plus long dans le sud-ouest, le délai d'accès à la chirurgie est plus court dans la moitié sud du pays. Les délais de prise en charge dépendent également du mode de découverte de la maladie : dans le cas de découverte fortuite ou sur signe d'appel, des délais plus courts pour l'accès à la chirurgie sont observés, comparativement à ceux enregistrés suite à un dépistage individuel ou organisé. Enfin, les délais d'accès à la radiothérapie sont plus courts pour les patientes aux revenus les plus élevés et, inversement, ils sont les plus longs pour les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC).

Délais de prise en charge du cancer du poumon : peu de disparités selon les régions mais des inégalités sociales dans l'accès aux traitements

Pour le diagnostic, onze jours en moyenne séparent l'imagerie et la biopsie. Quant au délai entre la biopsie et les premiers traitements (intervention chirurgicale ou première séance de chimiothérapie), il est d'un peu moins de six semaines en moyenne. Si le délai au diagnostic ainsi que le délai global diagnostic-traitements s'avèrent assez homogènes sur tout le territoire, des disparités apparaissent concernant l'accès aux traitements. Des délais significativement plus longs sont en effet observés dans l'est de la France et parmi les patients de 70 ans et plus. En revanche, des délais plus courts sont observés parmi les patients les plus aisés financièrement ou résidant dans des zones ayant une offre de soins hospitalière élevée.

3.1. INTRODUCTION

Le stade au diagnostic est fortement prédictif de la mortalité des cancers et parfois l'âge pour certains cancers [1,2,3]. Plus le délai est long entre l'apparition des symptômes ou le résultat du dépistage (quand il est disponible) et le diagnostic de cancer, plus le risque est grand que les patients soient à un stade avancé de la maladie. Le délai avant diagnostic se décompose en deux périodes : la première est relative au temps passé entre l'apparition des symptômes et la première consultation médicale (délai patient) tandis que la seconde est relative au temps passé entre cette première consultation et le diagnostic de cancer (délai système de soins) [4]. De plus, les temps d'attente avant les principaux actes de prise en charge médicale (chirurgie, chimiothérapie) contribuent encore aux délais induits par le système de soins.

La mesure de ces délais constitue un élément d'appréciation de la qualité de la prise en charge médicale. Elle peut également permettre d'identifier d'éventuelles inégalités sociales d'accès aux soins. L'observation de différences significatives de délais pour l'accès au diagnostic ou aux traitements selon les caractéristiques socioéconomiques des patients soulève en effet la question d'inégalités sociales à l'intérieur même du système de santé. Concrètement, les délais d'accès au système de santé, au diagnostic et aux traitements sont susceptibles de varier selon les cancers, la densité et la nature de l'offre de soins, selon les zones géographiques et les caractéristiques socioéconomiques des patients. L'enquête VICAN2 a été conçue pour permettre une analyse des délais observés à l'intérieur du système de soins à partir des données de consommation de soins du SNIIR-AM et des données recueillies par enquête téléphonique auprès des patients. Plus précisément, l'analyse proposée dans ce chapitre concerne deux localisations cancéreuses très différentes de par leur incidence et leur pronostic vital (sein et poumon) dont les délais d'accès aux soins ont été calculés en retenant l'examen d'imagerie comme premier temps de l'accès aux soins.

ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE

Population étudiée

L'analyse porte sur l'ensemble des personnes échantillonnées pour l'enquête (répondants et non-répondants à l'enquête téléphonique, hors inéligibles), ayant été mises en ALD lors du premier semestre 2010 (18-82 ans) pour un cancer du sein (n = 3 577) ou du poumon (n = 1 154). Les délais ont été estimés à partir des données de consommation de soins du SNIIR-AM des années 2009 à 2012 (date d'exécution de l'acte CCAM).

Délais calculés pour le cancer du sein

- Délai d'accès au diagnostic : délai entre l'examen d'imagerie et la date de la biopsie.
- Délai d'accès à la chirurgie : délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale.
- Délai d'accès à la radiothérapie : délai entre l'intervention chirurgicale et la première séance de radiothérapie.
- Délai global mammographie-radiothérapie : délai entre l'examen d'imagerie et la première séance de radiothérapie.

Les patientes ayant eu une chimiothérapie néoadjuvante ou n'ayant pas été opérées pour leur cancer du sein (13 % des femmes éligibles) sont exclues des analyses du fait de l'impact potentiel sur les délais de la spécificité de leur prise en charge.

Délais calculés pour le cancer du poumon

- Délai d'accès au diagnostic : délai entre l'examen d'imagerie et la date de la biopsie.
- Délai d'accès au premier traitement : délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale ou la première séance de chimiothérapie.
- Délai global imagerie-premier traitement : délai entre l'examen d'imagerie et l'intervention chirurgicale ou la première séance de chimiothérapie.

→ *suite*

ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE *(suite de la page précédente)*

Population étudiée

Analyses statistiques

Lorsque l'analyse porte sur l'ensemble de l'échantillon, les données sont pondérées afin d'obtenir un échantillon représentatif de la population ciblée. Afin de minimiser les biais dus aux données manquantes, les sous-analyses sur l'échantillon des répondants sont redressées.

Pour chaque délai calculé, deux modèles de régression linéaire multivariée ont été réalisés :

- sur l'ensemble de l'échantillon avec ajustement sur l'âge, le sexe (cancers du poumon), l'indice de désavantage social de la commune de résidence, l'offre de soins hospitalière de la commune de résidence, la zone d'étude et d'aménagement du territoire (ZEAT) de résidence, le type d'établissement hospitalier et les traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ;
- afin de pouvoir ajuster sur les variables sociodémographiques et médicales, des régressions multivariées ont été réalisées sur le sous-échantillon des personnes qui avaient répondu à l'enquête téléphonique. Les variables d'ajustement sont identiques à celles du premier modèle auxquelles sont ajoutés le revenu par unité de consommation du foyer au moment du diagnostic, le mode de découverte de la maladie et la gravité de la maladie au diagnostic (survie estimée à cinq ans).

Pour rappel, les zones d'études et d'aménagement du territoire (ZEAT) sont une subdivision territoriale qui correspond à la première catégorie de la nomenclature d'unités territoriales statistiques de l'Union européenne. Chaque ZEAT est composée d'un ensemble d'une ou plusieurs régions administratives. Les ZEAT sont au nombre de 8 en France métropolitaine.

La proportion des personnes prises en charge dans un CLCC, CH/CHU ou un établissement privé étant susceptible de varier selon la zone de résidence, la colinéarité entre la variable ZEAT et le type d'établissement a été testée. Bien que significative ($p < 0,01$), cette colinéarité n'a que très peu d'impact sur les estimations des mesures d'association des deux variables. Elles ont donc été conservées dans les modèles multivariés.

Les personnes ayant des délais de prise en charge à valeurs extrêmes (supérieures au 3e quartile augmenté de 1,5 fois l'interquartile, soit [3e quartile + (3e quartile – 1er quartile) * 1,5)]) ainsi que les personnes ayant des délais négatifs n'ont pas été retenues dans les analyses statistiques. La possibilité de délais négatifs peut notamment se produire dans le cas de grosses tumeurs, pour lesquelles une biopsie est fréquemment réalisée suite à l'ablation chirurgicale de la tumeur.

3.2. RÉSULTATS

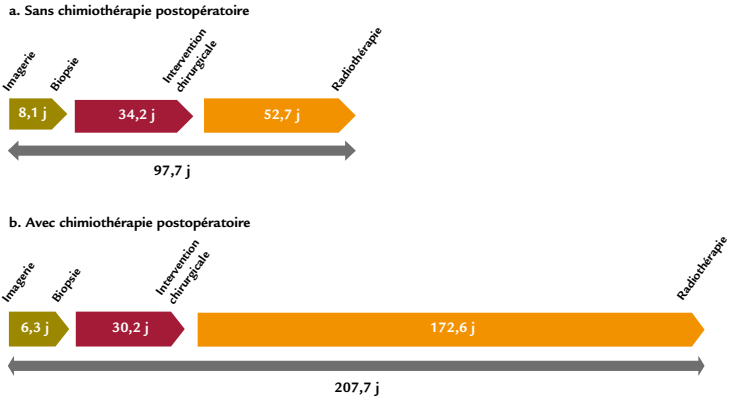
3.2.1. Cancer du sein

>>> Délai d'accès au diagnostic : délai entre l'examen d'imagerie et la biopsie

En moyenne, le délai d'accès au diagnostic a été d'une semaine (figure 3.1), avec des variations d'un à cinq jours qui s'avèrent significatives statistiquement selon les caractéristiques étudiées (tableau 3.1a). En effet, le délai est légèrement, mais significativement plus court pour les patientes prises en charge dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC) pour leur intervention chirurgicale (environ 1,5 jour de moins en moyenne). On note également de plus courts délais d'accès au diagnostic parmi les patientes ultérieurement traitées par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie (6,2 jours contre 8,7 jours pour les patientes traitées par chirurgie seule). Enfin, le délai d'accès au diagnostic diffère significativement selon la zone d'étude et d'aménagement du territoire ($p < 0,001$), avec des délais plus courts dans le centre-est (4,9 jours en moyenne) et plus longs dans le sud-ouest (10,4 jours en moyenne).

Dans le sous-échantillon des répondants à l'enquête téléphonique, les écarts entre les zones d'étude et d'aménagement du territoire (ZEAT) demeurent significatifs ($p < 0,001$) et l'on observe également que le délai moyen varie significativement selon le mode de découverte du cancer ($p = 0,03$) : comparativement aux délais d'accès au diagnostic

FIGURE 3.1.
DISTRIBUTION DU DÉLAI GLOBAL IMAGERIE-RADIOTHÉRAPIE POUR LA PRISE EN CHARGE DU CANCER DU SEIN (VICAN2 2012)



NB : le délai global moyen imagerie-radiothérapie n'est pas égal à la somme des durées moyennes de chacune des étapes, les effectifs étant variables concernant la disponibilité des différentes dates.
Champs : ensemble des femmes ayant un cancer du sein (18-82 ans, hors inéligibles).
Lecture : parmi les patientes ayant eu une chimiothérapie postopératoire et un traitement par radiothérapie, le délai moyen entre l'examen d'imagerie et la première séance de radiothérapie a été de 207,7 jours.

suite à un dépistage individuel (8,8 jours) ou organisé (7,5 jours), les délais ont été significativement plus courts en cas de découverte sur signe d'appel (5,6 jours) ou de découverte fortuite (6,1 jours).

Tableau 3.1a. Délais de prise en charge (en jours) du cancer du sein (VICAN2 2012)

	Délai d'accès au diagnostic		Délai d'accès à la chirurgie	
	Moyenne	Médiane [interquartile]	Moyenne	Médiane [interquartile]
Âge au diagnostic				
18-39 (réf.)	5,5	4 [0-8]	27,6	25 [18-35]
40-49	6,8	5 [0-10]	32,0*	30 [22-41]
50-59	7,2	5 [0-12]	31,9**	29 [21-41]
60-69	8,2	5 [0-12]	34,1***	33 [23-43]
70-82	7,2	4 [0-12]	32,8**	31 [23-41]
Bénéficiaire de la CMUC†				
non (réf.)	7,4	5 [0-12]	32,1	30 [21-41]
oui	6,6	6 [0-10]	32,8	33 [23-42]
Niveau de précarité de la commune de résidence††				
faible (réf.)	7,7	5 [0-13]	32,1	30 [22-41]
intermédiaire	7,4	5 [0-12]	32,0	30 [21-41]
élevé	6,6	4 [0-10]	33,8	32 [22-42]
Temps d'accès moyen en minutes à la commune la plus proche bénéficiant d'un service hospitalier de court séjour††				
faible (réf.)	7,1	4 [0-12]	32,9	31 [22-42]
intermédiaire	7,0	4 [0-11]	31,7	30 [21-40]
élevé	9,4	7 [1-14]	32,9	32 [23-41]
Établissement de prise en charge (chirurgie)				
CH/CHU (réf.)	7,7	5 [0-12]	34,5	34 [25-42]
CLCC	6,4***	4 [0-11]	42,9***	42 [31-55]
privé	7,6	5 [0-12]	27,9***	26 [20-35]
Traitements				
chirurgie seule (réf.)	8,7	7 [0-14]	39,4	37 [27-53]
chirurgie + chimiothérapie	7,4	4 [0-11]	29,5***	28 [21-36]
chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	6,2***	3 [0-9]	30,3***	28 [20-38]
chirurgie + radiothérapie	8,0	6 [0-12]	33,3***	32 [23-42]
Zone d'études et d'aménagement du territoire de résidence				
Région parisienne (réf.)	7,2	4 [0-12]	35,2	34 [24-46]
Bassin parisien	8,5**	7 [0-14]	35,8	34 [26-43]
Nord	7,4	6 [0-11]	32,5	30 [22-40]
Est	5,2*	1 [0-7]	33,0	32 [22-42]
Ouest	7,8	6 [1-12]	31,8	31 [22-38]
Sud-ouest	10,4***	8 [3-15]	29,7***	27 [20-37]
Centre-est	4,9***	1 [0-7]	30,2**	28 [21-37]
Méditerranée	6,5	4 [0-9]	30,3**	28 [19-39]

†: couverture maladie universelle complémentaire. Variable renseignée pour les moins de 65 ans.
††: discrétisation selon les quartiles de l'échantillon.
*: $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$. Tests de Wald issus d'une régression linéaire multivariée. Pour chaque variable explicative, la modalité de référence est la première (réf.).
Champs: ensemble des femmes ayant un cancer du sein (18-82 ans, hors inéligibles).
Lecture: les patientes prises en charge dans un CLCC pour leur intervention chirurgicale ont eu un délai moyen d'accès au diagnostic significativement ($p < 0,001$) plus court (6,4 jours) que celui des patientes prises en charge dans un CH/CHU (7,7 jours), et ce suite à la prise en compte des autres variables de l'analyse (hors CMUC).

>>> Délai d'accès à la chirurgie : délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale

Sur l'ensemble de l'échantillon, le délai moyen d'accès à la chirurgie a été d'un mois (figure 3.1), avec des variations allant de cinq à quinze jours selon les caractéristiques étudiées (tableau 3.1a). Ainsi, des délais significativement plus courts sont observés parmi les 18-39 ans (27,6 jours en moyenne, soit quatre à six jours de moins que pour les plus âgés) et parmi les patientes opérées dans un établissement privé (27,9 jours, soit une différence moyenne de huit à quinze jours comparativement aux autres types d'établissements). Le fait d'avoir été traitée seulement par chirurgie était aussi associé à un délai d'accès à la chirurgie significativement plus long (six à dix jours de plus que dans le cas d'une chirurgie associée à une chimiothérapie et/ou une radiothérapie). Toutes choses égales par ailleurs, le délai d'accès à la chirurgie varie significativement selon la ZEAT de résidence ($p < 0,001$) avec des délais plus courts de cinq jours environ dans la moitié sud de la France (centre-est, sud-ouest et sud-est).

Dans le sous-échantillon des répondants à l'enquête téléphonique, les écarts entre les types d'établissement de prise en charge ($p < 0,001$) et les ZEAT ($p = 0,01$) restent observés. Le délai moyen varie significativement selon le mode de découverte du cancer ($p = 0,002$) : il a été significativement plus court en cas de découverte sur signe d'appel (28,4 jours) que dans le cadre d'un dépistage individuel (33,3 jours) ou organisé (34,0 jours).

>>> Délai d'accès à la radiothérapie : délai entre l'intervention chirurgicale et la première séance de radiothérapie

Le délai d'accès à la radiothérapie a été, en l'absence de chimiothérapie postopératoire, d'un peu moins de huit semaines en moyenne (figure 3.1). Aucune différence significative n'est observée selon l'âge ou le type d'établissement de prise en charge. Ici encore, les variations entre ZEAT sont importantes ($p < 0,001$) avec des délais moyens plus courts d'une dizaine de jours dans le sud-ouest et le sud-est de la France (tableau 3.1b). Pour les patientes ayant eu une chimiothérapie postopératoire, le délai d'accès à la radiothérapie a été d'un peu moins de six mois (figure 3.1). Ce délai est significativement plus court pour les patientes âgées de 70 ans et plus (jusqu'à 22 jours de moins comparativement aux patientes plus jeunes), ainsi que dans le sud-ouest de la France (158,4 jours contre 175,4 jours en région parisienne, $p < 0,001$).

En se limitant au sous-échantillon des répondants à l'enquête téléphonique, les écarts entre ZEAT subsistent et le délai d'accès à la

radiothérapie tend à être plus court parmi les 25 % d'enquêtés aux revenus les plus élevés (168,0 jours pour les revenus supérieurs au troisième quartile de l'échantillon contre 179,2 jours pour les revenus inférieurs au premier quartile, p = 0,06). Pour les patientes de moins de 65 ans, une tendance similaire est observée (tableau 3.1b) avec des délais plus longs de 8,2 % en moyenne pour les bénéficiaires de la CMUC (p = 0,01).

Tableau 3.1b. Délais de prise en charge (en jours) du cancer du sein (VICAN2 2012)

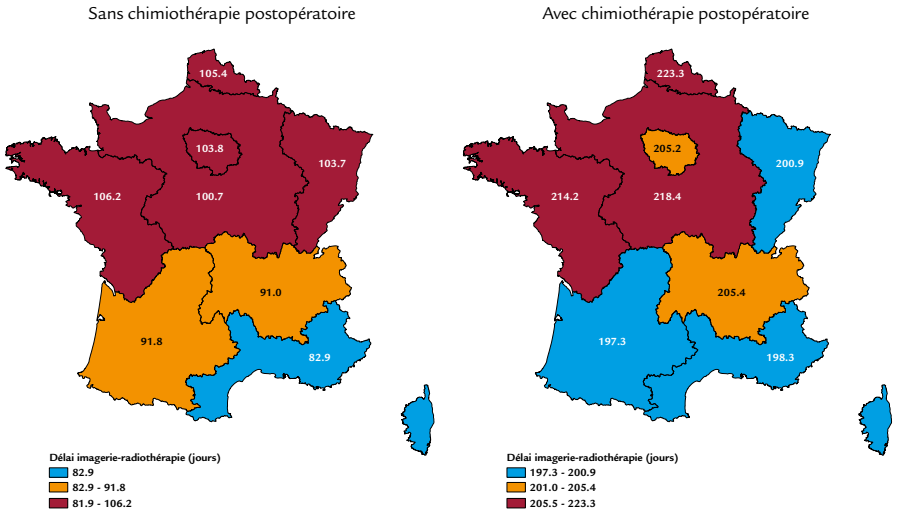
	Délai d'accès à la radiothérapie			
	Sans chimiothérapie postopératoire		Avec chimiothérapie postopératoire	
	Moyenne	Médiane [interquartile]	Moyenne	Médiane [interquartile]
Âge au diagnostic				
■ 18-39 (réf.)	52,9	50 [38-58]	180,0	177 [159-201]
■ 40-49	56,1	52 [41-70]	177,8	176 [159-200]
■ 50-59	53,0	51 [39-65]	174,7	177 [159-202]
■ 60-69	51,2	49 [37-63]	167,9*	170 [147-196]
■ 70-82	52,0	48 [37-62]	157,9***	170 [130-193]
Bénéficiaire de la CMUC†				
■ non (réf.)	53,1	51 [39-65]	175,2	175 [158-199]
■ oui	53,5	52 [34-64]	189,5	188 [166-212]
Niveau de précarité de la commune de résidence††				
■ faible (réf.)	53,1	50 [40-62]	175,2	176 [160-197]
■ intermédiaire	51,4	48 [37-62]	172,0	173 [152-199]
■ élevé	55,3	54 [37-69]	171,2	174 [154-201]
Temps d'accès moyen en minutes à la commune la plus proche bénéficiant d'un service hospitalier de court séjour††				
■ faible (réf.)	52,8	50 [38-63]	172,3	174 [154-198]
■ intermédiaire	53,3	50 [38-64]	172,6	173 [155-199]
■ élevé	49,6	44 [37-60]	174,9	179 [161-201]
Établissement de prise en charge (chirurgie)				
■ CH/CHU (réf.)	52,8	52 [38-64]	170,6	172 [152-197]
■ CLCC	55,2	52 [43-65]	180,5	180 [164-203]
■ privé	51,7	49 [36-62]	170,7	173 [154-198]
Zone d'études et d'aménagement du territoire de résidence				
■ Région parisienne (réf.)	56,7	56 [45-65]	175,4	183 [160-204]
■ Bassin parisien	53,7*	50 [36-66]	177,8	181 [161-205]
■ Nord	57,9	45 [45-71]	181,3	183 [161-208]
■ Est	53,3	57 [38-63]	173,4	178 [148-207]
■ Ouest	54,3	50 [39-63]	175,5	176 [162-202]
■ Sud-ouest	44,6***	42 [34-53]	158,4***	167 [145-181]
■ Centre-est	53,9	49 [38-63]	170,9*	170 [152-192]
■ Méditerranée	47,6***	43 [31-57]	167,8*	166 [143-197]

† : couverture maladie universelle complémentaire. Variable renseignée pour les moins de 65 ans.
†† : discrétisation selon les quartiles de l'échantillon.
* : p < 0,05, ** : p < 0,01, *** : p < 0,001. Tests de Wald issus d'une régression linéaire multivariée. Pour chaque variable explicative, la modalité de référence est la première (réf.).
Champs : ensemble des femmes ayant un cancer du sein (18-82 ans – hors inéligibles).
Lecture : après prise en compte des autres variables de l'analyse (hors CMUC), le délai d'accès à la radiothérapie a été significativement plus court parmi les patientes âgées de 70 à 82 ans et ayant eu une chimiothérapie postopératoire (157,9 jours en moyenne) que parmi les patientes les plus jeunes, c'est-à-dire âgées de 18 à 39 ans (180,0 jours en moyenne).

>>> Délai global imagerie-radiothérapie

Le délai global imagerie-radiothérapie a été en moyenne de cinq mois. Plus précisément, on observe un délai d'un peu plus de trois mois en l'absence de chimiothérapie postopératoire (97,7 jours) et d'un peu moins de sept mois en cas de chimiothérapie postopératoire (207,7 jours) (figure 3.1). L'analyse confirme un délai global plus court parmi les patientes opérées dans un établissement privé et dans la moitié sud de la France (figure 3.2).

FIGURE 3.2.
DÉLAI GLOBAL MOYEN IMAGERIE-RADIOTHÉRAPIE (EN JOURS) DU CANCER DU SEIN SELON LA ZEAT DE RÉSIDENCE (VICAN2 2012)



Champs : ensemble de l'échantillon des femmes ayant un cancer du sein (18-82 ans – hors inéligibles).
Lecture : lorsque le traitement n'inclut pas de chimiothérapie postopératoire, le délai moyen entre l'imagerie et la radiothérapie a été de 104 jours en région parisienne. Les écarts observés entre les ZEAT sont statistiquement significatifs ($p < 0,001$).

3.2.2. Cancer du poumon

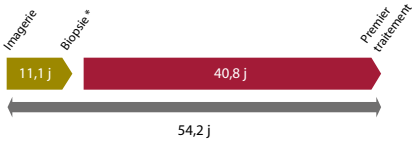
>>> Délai d'accès au diagnostic : délai entre l'examen d'imagerie et la biopsie

Le délai d'accès au diagnostic a été en moyenne de onze jours (figure 3.3), avec des variations de deux à cinq jours qui s'avèrent significatives statistiquement selon les caractéristiques étudiées. Le délai ne diffère pas significativement selon le sexe et l'âge (tableau 3.2). Pour les personnes ultérieurement traitées exclusivement par chimiothérapie, le délai d'accès au diagnostic est significativement plus court (7,2 jours, soit trois à cinq jours de moins selon les traitements). En revanche, toutes choses égales par ailleurs, le délai est légèrement plus long (d'un jour ou deux) parmi les patients pris en charge dans un établissement privé. Du fait d'effectifs faibles (n = 212), l'analyse des données du sous-échantillon des répondants à l'enquête téléphonique n'apporte pas d'information supplémentaire.

>>> Délai d'accès au premier traitement : délai entre la biopsie et l'intervention chirurgicale ou la première séance de chimiothérapie

Le délai d'accès au premier traitement a été d'un peu moins de six semaines en moyenne (figure 3.3), avec des variations allant de cinq à dix-huit jours selon les caractéristiques étudiées (tableau 3.2). Ce délai d'accès est significativement plus court parmi les patients âgés de moins de 70 ans (dix jours de différence moyenne entre les moins de 50 ans et les plus de 70 ans) ou parmi les patients traités dans un établissement privé (quatre à cinq jours de moins selon le comparateur) ou dans une zone à offre de soins hospitalière élevée (sept jours d'écart moyen comparativement aux zones de faible offre). Le type de traitement intervient fortement dans l'explication du délai d'accès au premier traitement, avec des délais plus longs chez les personnes ayant bénéficié d'une chirurgie seule ou associée à une chimiothérapie (dix-huit jours de plus, comparativement aux délais des patients traités uniquement par chimiothérapie). Enfin, les écarts entre ZEAT étaient statistiquement significatifs (p = 0,005) avec les délais les plus longs observés dans l'est de la France (48,2 jours en moyenne).

FIGURE 3.3.
DISTRIBUTION DU DÉLAI GLOBAL IMAGERIE-PREMIER TRAITEMENT POUR LA PRISE EN CHARGE DU CANCER DU POUMON (VICAN2 2012)



* : Biopsie/bronchographie/fibroscopie.
NB : le délai global moyen imagerie-premier traitement n'est pas égal à la somme des durées moyennes de chacune des étapes, les effectifs étant variables selon la disponibilité des différentes dates.
Champs : ensemble des personnes ayant eu un cancer du poumon (18-82 ans – hors inéligibles).
Lecture : le délai global imagerie-premier traitement (chirurgie ou chimiothérapie) a été de 54,2 jours.

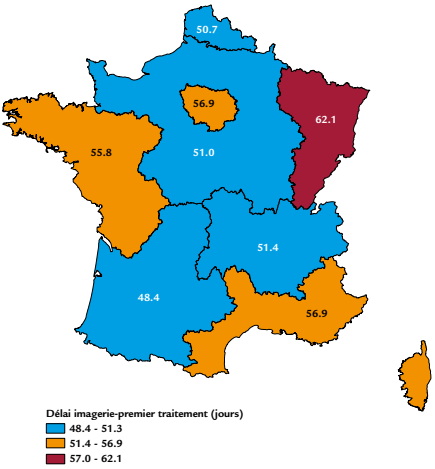
Tableau 3.2. Délais de prise en charge (en jours) du cancer du poumon (VICAN2 2012)

	Délai d'accès au diagnostic		Délai d'accès au premier traitement	
	Moyenne	Médiane [interquartile]	Moyenne	Médiane [interquartile]
Sexe				
homme	11,0	8 [2-17]	40,8	38 [22-55]
femme	11,4	8 [2-16]	41,0	39 [24-52]
Âge au diagnostic				
18-50 (réf.)	10,3	7 [2-16]	38,4	35 [22-52]
51-60	11,2	7 [2-17]	40,3	37 [23-52]
61-70	11,4	8 [2-17]	38,4	35 [21-52]
71-82	11,2	7 [3-17]	48,5**	49 [29-64]
Bénéficiaire de la CMUC†				
non (réf.)	11,1	7 [2-17]	39,1	37 [22-52]
oui	7,4	2 [1-17]	38,5	34 [22-48]
Niveau de précarité de la commune de résidence††				
faible (réf.)	10,3	7 [3-14]	35,8	34 [20-49]
intermédiaire	11,5	8 [2-18]	43,0*	40 [24-56]
élevé	11,1	7 [2-17]	40,9	40 [23-52]
Temps d'accès moyen en minutes à la commune la plus proche bénéficiant d'un service hospitalier de court séjour††				
faible (réf.)	11,8	8 [2-18]	42,8	40 [25-55]
intermédiaire	10,1	7 [1-16]	39,4	37 [21-54]
élevé	11,7	10 [3-18]	35,8*	35 [21-44]
Établissement de prise en charge (premier traitement)				
CH/CHU (réf.)	10,2	7 [1-16]	43,7	41 [23-57]
CLCC	11,7	7 [0-24]	42,1	36 [24-61]
privé	12,3*	10 [4-18]	38,3**	36 [24-49]
Traitements				
chirurgie seule (réf.)	12,1	9 [3-17]	48,4	46 [32-65]
chirurgie + chimiothérapie	11,3	8 [2-19]	48,0	45 [33-57]
chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	12,5	12 [2-19]	39,6**	35 [23-54]
chimiothérapie seule	7,2**	4 [0-12]	30,8***	26 [18-43]
chimiothérapie + radiothérapie	10,5	7 [2-16]	33,7***	28 [18-43]
autres traitements (inclus pas de traitement)	11,5	7 [2-15]	37,4	32 [36-52]
Zone d'études et d'aménagement du territoire de résidence				
Région parisienne (réf.)	12,4	9 [1-19]	43,5	43 [29-55]
Bassin parisien	10,6	8 [1-17]	38,0	36 [22-53]
Nord	10,3	7 [3-14]	36,3	37 [18-47]
Est	9,9	7 [3-16]	48,2*	50 [24-67]
Ouest	10,1	7 [1-14]	43,8	43 [27-57]
Sud-ouest	11,4	5 [1-21]	37,6	33 [21-51]
Centre-est	10,1	7 [4-14]	37,1	32 [23-45]
Méditerranée	12,8	12 [4-21]	42,5	41 [21-63]

†: couverture maladie universelle complémentaire. Variable renseignée pour les moins de 65 ans.
††: discrétisation selon les quartiles de l'échantillon.
*: $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$. Tests de Wald issus d'une régression linéaire multivariée. Pour chaque variable explicative, la modalité de référence est la première (réf.).
Champs: ensemble des personnes ayant eu un cancer du poumon (18-82 ans, hors inéligibles).
Lecture: après prise en compte des autres variables de l'analyse (hors CMUC), le délai d'accès au premier traitement (chirurgie ou chimiothérapie) a été significativement plus court pour les patients traités dans un établissement privé (38,3 jours contre 43,7 jours en moyenne dans un CH/CHU).

L'analyse menée dans le sous-échantillon des répondants à l'enquête téléphonique confirme les effets de l'âge, du type d'établissement et des traitements sur le délai d'accès, mais elle montre également que, toutes choses égales par ailleurs, le délai d'accès au premier traitement a tendance à diminuer pour les cancers les plus graves : il est de 34,6 jours quand le taux de survie à cinq ans est inférieur à 20 %, de 44,2 jours pour un taux de survie de 20 % à 50 % et de 54,6 jours, pour un taux de survie de 50 % à 80 % (p = 0,05). Enfin, un délai d'accès plus court (35,8 jours contre 44,0 jours, p = 0,05) est observé parmi les 25 % de personnes aux revenus les plus élevés (supérieurs au troisième quartile mesuré sur l'échantillon).

FIGURE 3.4.
DÉLAI GLOBAL MOYEN IMAGERIE-PREMIER TRAITEMENT DU CANCER DU POUMON SELON LA ZEAT DE RÉSIDENCE (VICAN2 2012)



Champs : ensemble des personnes ayant eu un cancer du poumon (18-82 ans hors inéligibles).
Lecture : le délai global moyen (entre l'examen d'imagerie et le premier traitement par chirurgie ou chimiothérapie) est de 57 jours en région parisienne. Les écarts observés entre les ZEAT ne sont pas statistiquement significatifs (p = 0,46).

>>> Délai global imagerie-premier traitement

Le délai global entre l'examen d'imagerie et le premier traitement (par chirurgie ou chimiothérapie) a été en moyenne de huit semaines (figure 3.3). L'analyse de ce délai ne montre pas de variations significatives selon la ZEAT (figure 3.4).

3.3. DISCUSSION

Pour les deux localisations cancéreuses étudiées, les délais d'accès au diagnostic et aux traitements présentent une variabilité relativement importante, même après ajustement sur les facteurs socioéconomiques des enquêtés ou les facteurs liés à leur maladie. Concernant le cancer du sein, les délais d'accès au diagnostic et aux traitements par chirurgie et radiothérapie sont plus courts dans la moitié sud du pays et dans le cas de découverte fortuite ou sur signe d'appel. Pour le cancer du poumon, les effets géographiques ne sont pas retrouvés.

Dans l'ensemble, ces résultats sont proches de ceux issus de la récente étude sur les délais de prise en charge menée par l'INCa et la FNORS [5]

ou d'autres études françaises ou internationales [6-12]. Une différence technique entre VICAN2 et l'étude de l'INCa et de la FNORS [5] provient d'une définition différente de la date de diagnostic (date de l'acte de biopsie retenue ici et date du compte rendu anatomopathologique de la biopsie dans l'étude l'INCa-FNORS). Cette différence se traduit par des écarts d'une dizaine de jours dans les délais calculés par les deux études, mais les résultats des analyses sur les facteurs explicatifs des délais convergent. L'étude de l'INCa et de la FNORS montre en effet que des facteurs socioéconomiques, liés à la maladie, à son mode de découverte peuvent avoir un impact sur les délais de prise en charge. De même, des variations importantes entre les régions sont observées après ajustement sur ces facteurs. Alors que l'étude de l'INCa-FNORS a été conduite sur treize régions, l'enquête VICAN2 généralise et confirme donc ces résultats à l'échelle nationale. L'enquête VICAN2 suggère également la possibilité d'inégalités socioéconomiques dans la prise en charge des cancers, avec des délais d'accès aux traitements plus longs parmi les enquêtés à faibles niveaux de revenus ou résidant dans des communes à fort niveau de précarité socioéconomique. Ces résultats méritent cependant d'être nuancés du fait qu'une prise en charge de qualité ne veut pas automatiquement dire un délai court [5]. Enfin, il est important de rappeler que l'analyse des délais de prise en charge par l'enquête VICAN2 se limite aux délais observés à l'intérieur du système de soins. Or, les inégalités socioéconomiques dans l'accès aux soins (délais patients) ne doivent pas être esquivées. Notamment, pour le cancer du sein, les études menées dans les pays développés montrent que le délai patient (délai entre l'apparition des symptômes et la première consultation médicale) est plus long parmi les patientes jeunes ou dans le cas d'auto-identification de symptômes de cancer, ouvrant la possibilité d'un stade plus avancé au diagnostic [6].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Balduzzi A, Cardillo A, D'Alessandro C, Colleoni M. Adjuvant treatment for young women with early breast cancer. *Minerva Ginecologica* 2007. 59(5) : p. 513-27.

02. Gnerlich JL, Deshpande AD, Jeffe DB, Sweet A, White N, Margenthaler JA. Elevated breast cancer mortality in women younger than age 40 years compared with older women is attributed to poorer survival in early-stage disease. *Journal of the American College of Surgeons* 2009. 208(3) : p. 341-7.

03. Grosclaude P, Colonna M, Hedelin G, Tretarre B, Arveux P, Lesec'h JM, Raverdy N, Sauvage-Machelard M. Survival of women with breast cancer in France*:* variation with age, stage and treatment. *Breast Cancer Research and Treatment* 2001. 70(2) : p. 137-43.

04. Burgess C, Hunter MS, Ramirez AJ. A qualitative study of delay among women reporting symptoms of breast cancer. *British Journal of General Practise* 2001. 51(473) : p. 967-71.

05. Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate, INCa, juin 2013.

06. Stuver SO, Zhu J, Simchowitz B, Hassett MJ, Shulman LN, Weingart SN. Identifying women at risk of delayed breast cancer diagnosis. *Joint Commission Journal of Quality and Patient Safety* 2011. 37(12) : p. 568-75.

07. Chatellier C, Vallier N, Ricordeau Ph, Colonna F, Allemand H. Prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein de petite taille non métastasé : état des pratiques en France en 2005. *Pratiques et Organisation des Soins* 2007(4) : p. 249-258.

08. Abadie C, Chauveaux AM, Dupon C, Peter C. La prise en charge du cancer du sein en Aquitaine : évolution 1999-2004. *Pratiques et Organisation des Soins* 2010(1) : p. 11-22.

09. Hershman, DL, Wang X, McBride R, Jacobson JS, Grann VR, Neugut AI. Delay in initiating iadjuvant radiotherapy following breast conservation surgery and its impact on survival. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 2006. 65(5) : p. 1353–1360.

10. Berthelet E, Truong PT, Lesperance M, Lim JT, Wai ES, MacNeil MV, Liu M, Joe H, Olivotto IA. Examining time intervals between diagnosis and treatment in the management of patients with limited stage small cell lung cancer. *American Journal of Clinical Oncology* 2006. 29(1) : p. 21-6.

11. Yorio JT, Xie Y, Yan J, Gerber DE. Lung cancer diagnostic and treatment intervals in the United States : a health care disparity ? *Journal of Thoracic Oncology* 2009. 4(11) : p. 1322-30.

12. Leo F, Venissac N, Poudenx M, Otto J, Mouroux J, Goupe d'Oncologie Thoracique Azuréen. Multidisciplinary management of lung cancer : how to test its efficacy ? *Journal of Thoracic Oncology* 2007. 2(1) : p. 69-72.

4 L'annonce du diagnostic

• Patrick PERETTI-WATEL

L'ESSENTIEL

Circonstances de l'annonce et ressenti des patients

Huit fois sur dix, le diagnostic de cancer a été annoncé au patient par un médecin hospitalier ou un médecin de ville. Neuf fois sur dix, cette annonce a eu lieu en face-à-face.
L'annonce du diagnostic a été jugée trop brutale par 17,7% des enquêtés et « peut-être » trop brutale par 6,0% d'entre eux. Ce ressenti est plus fréquent lorsque l'annonce n'a pas été faite par un médecin, ou pas en face-à-face, mais ne dépend pas de la localisation de la pathologie ou de sa gravité. Ce ressenti est aussi plus fréquent parmi les femmes, les patients les plus jeunes, ainsi que les moins aisés et les moins diplômés.

La consultation d'annonce

Près de la moitié de l'échantillon (48,0%) déclare avoir bénéficié d'une consultation pendant laquelle le médecin a confirmé le diagnostic et présenté les traitements envisagés, en remettant au patient un document comprenant son programme personnalisé de soins et le calendrier de ses traitements. La plupart de ceux qui ont eu ce document l'ont trouvé utile. Le fait d'avoir bénéficié de cette consultation ne dépend pas des caractéristiques sociodémographiques du patient, hormis l'âge (la consultation étant un peu moins fréquente pour les plus jeunes et les plus âgés), mais varie beaucoup selon la localisation de la pathologie et s'avère positivement corrélé à la gravité initiale de la maladie.

Les soins de support

Lors de cette consultation, avec ou sans remise d'un document, seule une minorité de patients se souvient s'être vu proposer de consulter un psychologue (31,0% de l'ensemble de l'échantillon), une infirmière (21,1%) ou une assistante sociale (14,9%). Ces propositions sont plus fréquentes lorsque la maladie est plus grave. En outre, c'est surtout aux femmes et aux patients jeunes que l'on propose de consulter ces professionnels, les relations avec les indicateurs socioéconomiques étant beaucoup plus modestes.

4.1. INTRODUCTION

L'annonce d'un diagnostic de cancer constitue un moment à la fois difficile et crucial dans la relation thérapeutique. C'est une épreuve traumatique pour le patient et ses proches, comme pour le médecin, confronté à la violence et à l'impact émotionnel des informations qu'il donne [1]. L'annonce de la maladie bouleverse l'existence du patient et des siens, elle engendre de multiples craintes, liées notamment à la place singulière du cancer dans l'imaginaire collectif, comme à la perspective de devoir subir des traitements lourds aux séquelles permanentes (chirurgie mutilante, radiothérapie, chimiothérapie...), d'autant que cette annonce est fréquemment précédée par des examens invasifs (cytoponction, biopsies...) [2,3]. Pendant longtemps, en France comme ailleurs, les médecins ont géré ce moment difficile en évitant d'utiliser le mot « cancer », et en lui préférant des synonymes ou des périphrases moins explicites [4], sachant que, même sans de tels artifices, les patients ont souvent bien du mal à comprendre les termes médicaux utilisés lors d'une consultation de cancérologie, voire même à localiser dans leur corps l'organe concerné [5].

Ce moment difficile est aussi crucial, dans la mesure où il s'agit généralement de la première étape d'une relation thérapeutique au long cours, et que cette étape initiale conditionne dans une large mesure la suite de cette relation, et en particulier le « pacte de confiance » entre médecins et patients [2,3]. De plus, la révélation du diagnostic est souvent associée à des considérations pronostiques qui vont contribuer à forger les attentes des patients à l'égard des années suivantes [6]. La façon dont les patients vivent l'annonce de leur diagnostic peut aussi influencer leur degré de satisfaction à l'égard des soins dont ils bénéficieront par la suite [7]. Lors de la première enquête nationale réalisée deux ans après un diagnostic de cancer (l'enquête Dress ALD1), 19 % des patients interrogés avaient trouvé l'annonce « trop brutale » et 6 % l'avaient jugée « peut-être » trop brutale, ce ressenti étant significativement associé à une moins bonne qualité de vie et à une plus grande détresse deux ans plus tard [8]. L'annonce du diagnostic de cancer est donc porteuse d'enjeux importants, et c'est la raison pour laquelle de nombreux guides de bonnes pratiques ont été élaborés pour aider les médecins à mieux communiquer le diagnostic de cancer à leurs patients [9,10].

En France, en 1998, lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer, l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic avait été l'une des demandes fortes exprimées par les patients. Elle a donné lieu à des recommandations nationales pour la mise en

œuvre du dispositif d'annonce, publiées en 2005 (Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, INCa et Ligue contre le cancer, www.e-cancer.fr). Le dispositif d'annonce a été intégré dans le premier Plan cancer (2003-2007), en tant que mesure phare (Mesure 40) et a été expérimenté dans cinquante-huit établissements de santé, en co-pilotage avec l'INCa et la Ligue nationale contre le cancer. Suite à cette expérimentation, l'action 19.1 du deuxième Plan cancer (2009-2013) prévoyait sa généralisation sur tout le territoire. Ce dispositif se décline en quatre temps : temps médical, temps d'accompagnement soignant, temps d'accès aux soins de support et temps d'articulation avec la médecine de ville. Il a pour buts, lors de la consultation médicale, d'informer le patient sur sa maladie, de lui présenter ses options thérapeutiques et de formuler une proposition thérapeutique, puis de proposer une rencontre avec un soignant qui pourra reformuler l'annonce, engager le dialogue, identifier les besoins du patient, et l'orienter vers les équipes de soins de support ou le service social. Dans ce cadre, les patients peuvent bénéficier d'un accompagnement social, avec en particulier la possibilité de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale. Au cours du dispositif, un programme personnalisé de soins est remis au patient. Ce document formalise la proposition thérapeutique et a pour vocation de devenir le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, autre mesure phare du Plan cancer 2009-2013.

Dans ce chapitre, on s'intéressera d'abord aux circonstances de l'annonce du diagnostic (qui l'a annoncé ?, comment ?) et au ressenti des patients à son égard, puis au fait d'avoir éventuellement bénéficié d'une consultation d'annonce, ainsi qu'à son contenu.

4.2. RÉSULTATS

4.2.1. Circonstances de l'annonce et ressenti des patients

Qui annonce le diagnostic de cancer à la personne atteinte ? C'est le plus souvent un chirurgien (22,8 %) un autre médecin hospitalier (27,6 %), ou un médecin de ville (29,6 %) (figure 4.1).

Mais, dans 13,4 % des cas, les personnes interrogées rapportent que l'annonce leur a été faite par un membre du personnel d'un laboratoire d'analyse ou d'un centre de radiologie, sans que l'on puisse savoir s'il s'agissait d'un radiologue, donc d'un médecin, ou pas. Ce cas est plus fréquemment rapporté pour les femmes atteintes d'un cancer du

sein (il concerne un tiers d'entre elles). Les autres réponses sont très minoritaires, sachant que la modalité « autre, ne sait pas » regroupe principalement des personnes qui ont indiqué que le diagnostic leur avait été annoncé par un spécialiste (gynécologue, dermatologue, ORL...), sans préciser le contexte ambulatoire ou hospitalier. Les réponses à cette question ne varient pas selon le niveau de diplôme de l'individu, ni selon le niveau de revenus de son foyer, ou encore selon l'indice de désavantage social de la commune de résidence.

Neuf fois sur dix, l'annonce du diagnostic a été faite en face-à-face, et beaucoup plus rarement par téléphone (8,2 %) ou par courrier (1,6 %). L'annonce par téléphone concerne une fois sur deux des patientes atteintes d'un cancer du sein, et elle est faite une fois sur deux par un médecin de ville.

Les personnes interrogées ont-elles trouvé cette annonce trop brutale ? Globalement, 17,7 % répondent « oui » à cette question, et 6,0 % « peut-être ». L'annonce est plus souvent jugée trop brutale lorsqu'elle a été faite par un membre du personnel d'un laboratoire d'analyse ou d'un centre de radiologie, ou par téléphone ou courrier plutôt qu'en face-à-face. Ce ressenti ne dépend pas du type de cancer (pronostic bon, intermédiaire ou mauvais).

En revanche, il dépend du profil sociodémographique des enquêtés (tableau 4.1.) : les femmes jugent plus souvent que l'annonce a été trop brutale, et ce ressenti décroît avec l'âge au diagnostic, l'écart de genre observé se réduisant lorsque l'âge au diagnostic augmente (figure 4.2).

FIGURE 4.1.
QUI A ANNONCÉ LE DIAGNOSTIC AU PATIENT ? (VICAN2 2012)

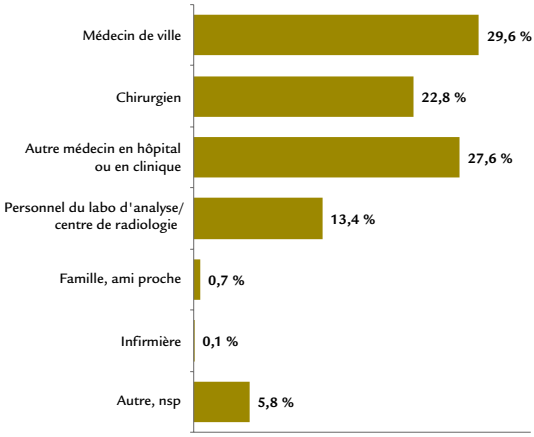
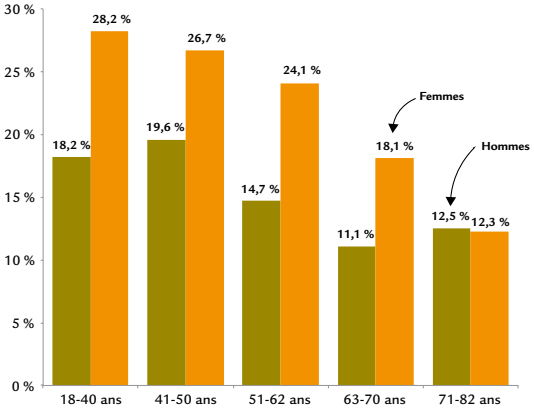


FIGURE 4.2.
PROPORTION JUGEANT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC TROP BRUTALE, SELON L'ÂGE AU DIAGNOSTIC ET LE SEXE (VICAN2 2012)



En revanche, il dépend du profil sociodémographique des enquêtés (tableau 4.1.) : les femmes jugent plus souvent que l'annonce a été trop brutale, et ce ressenti décroît avec l'âge au diagnostic, l'écart de genre observé se réduisant lorsque l'âge au diagnostic augmente (figure 4.2).

De plus, les personnes les moins aisées et les moins diplômées jugent plus souvent que cette annonce a été trop brutale.

Une régression logistique permet ici de mesurer et comparer les effets de ces différents facteurs, toutes choses égales par ailleurs. Les effets du revenu et du diplôme restent modestes, mais significatifs, tandis que ceux du sexe, de l'âge et des circonstances de l'annonce restent très significatifs. En outre, il apparaît qu'une fois pris en compte les effets des autres facteurs, les personnes qui ont été informées du diagnostic par un chirurgien ont plus souvent jugé l'annonce trop brutale, comparativement à celles qui ont été informées par un médecin de ville.

Tableau 4.1. Facteurs associés au fait de juger que l'annonce du diagnostic a été trop brutale (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Sexe	***	
■ homme (réf.)	13,2	-1-
■ femme	21,7	1,41 ***
Âge au diagnostic	***	
■ 18-40 ans (réf.)	26,6	-1-
■ 41-50 ans	25,4	0,91 ns
■ 51-62 ans	19,6	0,72 *
■ 63-70 ans	13,7	0,48 ***
■ 71-82 ans	12,4	0,41 ***
Niveau d'études	*	
■ sans diplôme (réf.)	21,1	-1-
■ < baccalauréat	17,4	0,85 ns
■ ≥ baccalauréat	17,0	0,74 *
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic	*	
■ faible (réf.)	20,6	-1-
■ intermédiaire	17,0	0,80 *
■ élevé	15,8	0,77 *
■ inconnu	17,9	0,94 ns
Diagnostic annoncé par	***	
■ un médecin de ville (réf.)	16,1	-1-
■ un chirurgien	17,5	1,34 *
■ un autre médecin en hôpital ou clinique	15,6	1,16 ns
■ un personnel de laboratoire d'analyse/centre de radiologie	24,6	1,67 ***
■ une autre personne	19,4	1,27 ns
Diagnostic annoncé	***	
■ en face-à-face (réf.)	16,6	-1-
■ par téléphone	25,6	1,61 ***
■ par courrier, autre	25,5	1,75 *

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).

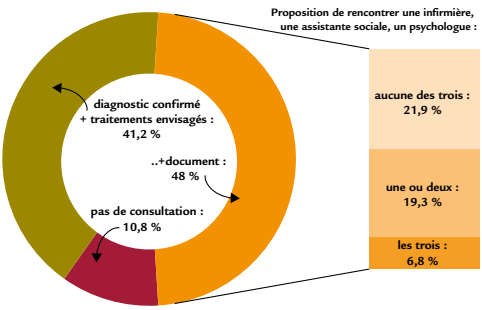
4.2.2. La consultation d'annonce

Les enquêtés ont-ils bénéficié d'une consultation pendant laquelle le médecin leur a confirmé le diagnostic de leur maladie et leur a présenté les traitements envisagés ? Au total, 89,2 % répondent par l'affirmative, 10,0 % par la négative, tandis que 0,8 % ne s'en souvient pas. Parmi les 89,2 % qui mentionnent cette consultation, plus de la moitié (48,0 % de l'ensemble de l'échantillon) déclarent qu'à cette occasion le médecin leur a remis un document comprenant leur programme personnalisé de soins et le calendrier de leurs traitements, et les neuf dixièmes estiment que ce document leur a été utile. Parmi les enquêtés qui indiquent avoir eu cette consultation, 35,6 % (soit 31,0 % de l'ensemble de l'échantillon) rapportent qu'à cette occasion, il leur a été proposé de rencontrer un psychologue, 24,0 % (21,1 %) une infirmière, et 17,3 % (14,9 %) une assistante sociale.

Au total, 21,9 % des enquêtés mentionnent la consultation et la remise du document, mais aucune des trois propositions de consultations, tandis que 19,3 % mentionnent une ou deux d'entre elles, et que seuls 6,8 % se souviennent avoir eu les trois propositions (psychologue, infirmière, assistante sociale). La figure 4.3 résume ces résultats.

On considérera ici que les enquêtés qui rapportent avoir eu une consultation d'annonce sont ceux qui se souviennent avoir bénéficié d'une consultation lors de laquelle un médecin a confirmé le diagnostic, présenté les traitements envisagés et remis un document détaillant le calendrier personnalisé de soins, ce qui correspond donc à 48,0 % des personnes interrogées.

FIGURE 4.3.
LA CONSULTATION D'ANNONCE : FRÉQUENCE ET CONTENU (VICAN2 2012)



Le fait d'avoir bénéficié de cette consultation d'annonce est indépendant des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques des enquêtés, hormis l'âge au diagnostic. En effet, les plus jeunes et les plus âgés mentionnent un peu moins souvent cette consultation : c'est le cas de 43,9 % de ceux qui étaient âgés de 18 à 40 ans au moment du diagnostic, et de 43,6 % parmi les 71-82 ans, contre près de 50 % pour les catégories d'âge intermédiaires. En outre, on observe des variations significatives selon la gravité initiale de la maladie, et surtout selon sa localisation : la proportion de consultations d'annonce mentionnées

atteint 54,2 % lorsque la survie à 5 ans est estimée inférieure à 20 % ; elle dépasse 50 % pour les cancers du sein, de la prostate, des VADS et pour le lymphome, en revanche elle est inférieure à 40 % pour les cancers du côlon-rectum, de la thyroïde et du col de l'utérus, et proche de 20 % pour le cancer du rein et le mélanome.

Dans le tableau 4.2, une régression logistique permet de mesurer simultanément les effets de la localisation et de la gravité initiale du cancer sur la probabilité de déclarer avoir bénéficié de la consultation d'annonce. Pour cela, l'analyse a été restreinte aux 3 895 enquêtés pour lesquels il était possible d'estimer cette gravité initiale. Les résultats obtenus se lisent ainsi : quelle que soit la localisation du cancer, plus le cancer est grave, c'est-à-dire plus la survie attendue à cinq ans est faible, plus l'enquêté a de chances de déclarer avoir bénéficié d'une consultation d'annonce incluant la remise d'un document détaillant son calendrier de soins. En particulier, si sa survie attendue à cinq ans est inférieure à 20 % (plutôt que supérieure à 80 %, modalité de référence), l'enquêté à 2,16 fois plus de chances de mentionner cette consultation. Inversement, quelle que soit la gravité initiale de la pathologie cancéreuse, relativement à une personne atteinte d'un cancer du sein, une personne atteinte d'un cancer du poumon, du côlon-rectum, de la vessie ou de la thyroïde a environ deux fois moins de chances d'avoir bénéficié de cette consultation (odds ratios proches de 0,5 pour ces quatre localisations), et cinq fois moins de chances pour un cancer du rein.

Tableau 4.2. Effets de la gravité initiale et de la localisation du cancer sur le fait de déclarer avoir bénéficié d'une consultation d'annonce, régression logistique (VICAN2 2012)

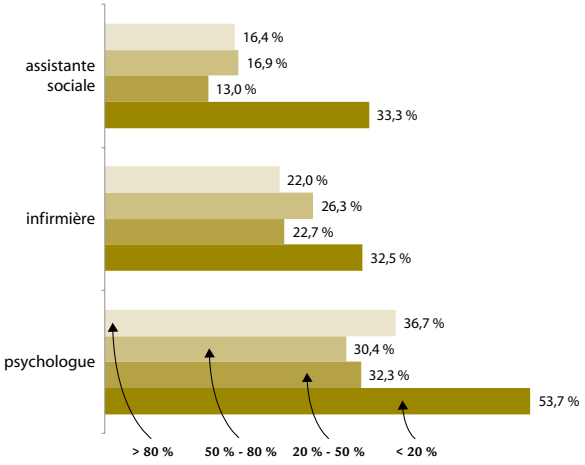
	Odds ratios
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)	
> 80 % (réf.)	-1-
entre 50 % et 80 %	1,21 *
entre 20 % et 50 %	1,55 *
< 20 %	2,16 ***
Localisation	
sein (réf.)	-1-
poumon	0,45 ***
côlon-rectum	0,42 ***
prostate	0,78 **
VADS	0,71 *
vessie	0,47 ***
rein	0,19 ***
thyroïde	0,48 **
LMNH	0,80 ns
mélanome	0,24 ***
col de l'utérus	0,37 **
corps de l'utérus	0,30 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

Pour étudier les facteurs associés au fait de s'être vu proposer de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale, on se restreindra ici aux 89,2 % d'enquêtés (soit N = 3 881) qui disent avoir bénéficié d'une consultation lors de laquelle le diagnostic a été confirmé et les traitements envisagés proposés. Ces propositions varient selon la gravité initiale de la maladie. En effet, en restreignant encore l'analyse aux enquêtés pour lesquels cette gravité a pu être estimée (soit ici N = 3 456), il apparaît que ces propositions sont plus fréquentes lorsque la survie attendue à cinq ans est inférieure à 20 %, en particulier s'agissant de la proposition de consulter un psychologue (figure 4.4).

Le tableau 4.3 détaille les facteurs sociodémographiques et socioéconomiques associés aux propositions de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale, en se restreignant aux 3 881 enquêtés qui disent avoir bénéficié d'une consultation lors de laquelle le diagnostic a été confirmé et les traitements envisagés présentés. Précisons que tous les résultats issus des tris croisés présentés dans ce tableau restent valables si l'on réalise des régressions logistiques (pour prendre en compte simultanément l'ensemble des facteurs présents dans le tableau 4.3 et mesurer des effets toutes choses égales par ailleurs).

FIGURE 4.4.
PROPOSITIONS DE CONSULTATIONS SELON LE TAUX DE SURVIE ATTENDU À CINQ ANS (VICAN2 2012)



Qu'il s'agisse du psychologue, de l'infirmière ou de l'assistante sociale, la proposition de consultation varie fortement selon le genre et l'âge de l'enquêté : cette proposition est toujours beaucoup plus fréquente pour les femmes que pour les hommes, et sa fréquence décroît lorsque l'âge de l'enquêté augmente. Autrement dit, c'est surtout aux femmes et aux patients jeunes que l'on proposerait de voir un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale. Le caractère cumulatif de ces propositions apparaît bien si l'on somme celles-ci. Par exemple, parmi les enquêtés qui disent n'avoir reçu aucune des trois propositions, les hommes sont majoritaires (59,0 %), tandis qu'ils ne constituent que 20,7 % des enquêtés auxquels les trois propositions ont été faites.

S'agissant des autres caractéristiques envisagées, les effets observés sont plus variables et plus modestes. Le diplôme n'est corrélé qu'avec la proposition de consulter une infirmière, les revenus du foyer sont corrélés aux propositions de consulter un psychologue ou une assistante sociale. Enfin, l'indicateur de désavantage social est seulement corrélé avec la proposition de consulter un psychologue. On notera en particulier que les personnes dont les revenus du foyer sont faibles se sont plus souvent vu proposer de rencontrer une assistante sociale.

Tableau 4.3. Facteurs sociodémographiques associés au fait de s'être vu proposer de consulter divers professionnels (VICAN2 2012)

	Psychologue	Infirmière	Assistante sociale
	% en ligne		
Sexe	***	***	***
■ homme	21,7	15,8	8,9
■ femme	46,8	30,8	24,0
Âge au diagnostic	***	***	***
■ 18-40 ans	52,2	34,1	26,2
■ 41-50 ans	51,0	34,0	25,7
■ 51-62 ans	40,0	24,4	19,3
■ 63-70 ans	26,8	19,7	10,6
■ 71-82 ans	21,0	17,3	11,9
Niveau d'études	ns	**	ns
■ sans diplôme	35,2	21,6	16,6
■ < baccalauréat	35,0	25,8	17,8
■ ≥ baccalauréat	34,3	21,4	15,5
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic	*	ns	***
■ faible	33,3	25,0	19,5
■ intermédiaire	37,5	24,9	18,0
■ élevé	33,2	21,1	13,3
■ inconnu	30,1	21,4	13,6
Indice de désavantage social simplifié	*	ns	ns
■ faible	34,0	23,3	16,4
■ intermédiaire	33,4	22,4	16,5
■ élevé	38,4	26,4	17,7

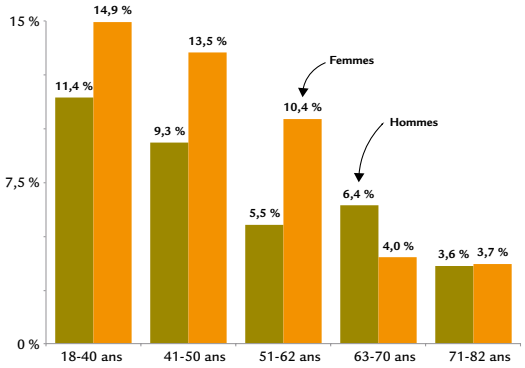
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2).

ENCADRÉ

La proposition de participer à un essai thérapeutique

Parmi les personnes interrogées, 7,3 % déclarent qu'il leur a été proposé de participer à un essai thérapeutique, et 5,5 % ont accepté (soit plus des trois quarts de ceux en ayant reçu la proposition). Le taux d'acceptation ne varie pas selon les principales caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et médicales. En revanche, la proposition de participer à un tel essai varie significativement selon ces caractéristiques. Ainsi, les femmes et les patients les plus jeunes ont plus de chances de s'être vu proposer de participer à un essai thérapeutique (figure 4.5), de même que les personnes les plus diplômées (3,2 % pour les sans diplôme, contre 9,2 % pour les diplômés de l'enseignement supérieur), celles dont le ménage dispose de revenus élevés (9,8 % pour le dernier quartile), ainsi que les personnes atteintes d'un cancer du poumon (16,5 %), ou encore celles dont le taux de survie attendu à cinq ans est inférieur à 20 % (17,3 %).

FIGURE 4.5.
PROPOSITION DE PARTICIPER À UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE ET LE SEXE (VICAN2 2012)



4.3. DISCUSSION

■ Circonstances et brutalité ressentie de l'annonce

S'agissant de la brutalité ressentie de l'annonce, les réponses recueillies en 2012 sont très proches de celles observées en 2004-2005, lors de la première enquête nationale deux ans après un diagnostic de cancer : 19 % des patients avaient jugé l'annonce « trop brutale », et 6 % « peut-être » trop brutale, contre respectivement 18 % et 6 % en 2012. Bien sûr, les deux échantillons ne sont pas directement comparables, mais le rapprochement de ces proportions a ici du sens dans la mesure où, en 2012 comme en 2004-2005, la brutalité ressentie ne dépend pas des caractéristiques médicales, et en particulier de la localisation et de la gravité initiale de la pathologie cancéreuse [8]. Ce résultat confirme ce qui a pu être observé ailleurs, notamment en Amérique du Nord [11]. En outre, les facteurs prédictifs de cette brutalité ressentie sont les mêmes qu'en 2004-2005 : cette brutalité est plus souvent rapportée par les femmes, par les patients moins âgés, par ceux de statut socioéconomique moins élevé, mais aussi par les patients auxquels le diagnostic n'a pas été annoncé par un médecin, ou pas en face-à-face.

Évidemment, les disparités observées peuvent être dues à la fois à des pratiques médicales hétérogènes, mais aussi à la subjectivité des patients. Ainsi, si les femmes déclarent plus souvent que l'annonce de leur cancer a été trop brutale, ce n'est sans doute pas parce que les médecins annonceraient plus brutalement le diagnostic lorsque le patient est une femme. Une explication plus convaincante serait que les hommes répugnent à juger « brutale » cette annonce, car une telle déclaration pourrait être perçue comme un aveu de faiblesse, incompatible avec la conception qu'ils ont de leur masculinité [12]. En revanche, nos résultats suggèrent que les annonces faites par des chirurgiens seraient ressenties comme plus brutales, et ce point mériterait des analyses plus fouillées, dans la mesure où près d'un diagnostic sur quatre est annoncé par un chirurgien.

Notons également que les patients les moins diplômés et les moins aisés ont plus souvent trouvé l'annonce trop brutale. Une explication possible serait qu'ils ont reçu une information moins détaillée ou moins nuancée, dans la mesure où une recherche ethnographique menée en France suggère que les médecins ont tendance à adapter leur discours à l'aptitude supposée des patients à recevoir l'information, en se fondant sur les signes extérieurs d'appartenance à telle ou telle catégorie sociale [13].

La consultation d'annonce

D'après les données recueillies par l'INCa auprès du système de soins, 34 % des patients diagnostiqués en 2008 auraient bénéficié de la consultation d'annonce, 56 % en 2009 et 62 % en 2010 (source : Synthèse des tableaux de bord des RRC 2010) [14]. Dans une enquête auprès de 908 patients recrutés dans 53 établissements hospitaliers en 2011, 57 % des patients déclaraient avoir reçu un programme personnalisé de soins. Mais outre la taille relativement faible de l'échantillon, cette étude souffrait, de l'avis de ses promoteurs, de l'absence de patients pris en charge dans des centres de lutte contre le cancer [15]. Dans notre enquête, menée directement auprès des patients, le pourcentage estimé atteindrait seulement 48 % pour les personnes diagnostiquées au premier semestre 2010, avec une définition assez sommaire de cette consultation. Bien sûr, la comparaison entre les proportions issues d'études différentes est hasardeuse. Contrairement aux données issues des réseaux régionaux de cancérologie, les données recueillies auprès des patients sont sujettes à un biais de mémorisation (nos enquêtés ont été interrogés à deux ans du diagnostic, contre seulement quelques mois dans l'enquête de l'INCa de 2011). Toutefois, s'il est possible d'envisager que les plus âgés « oublient » plus souvent la consultation d'annonce du fait d'un déclin cognitif, cela n'explique pas le fait que cette consultation soit également moins souvent mentionnée par les patients les plus jeunes.

Plus généralement, notre enquête renseigne moins sur ce qui s'est effectivement passé, que sur le ressenti des malades, qui a pu s'estomper avec le temps : il est donc possible qu'une partie de nos enquêtés aient bénéficié de la consultation d'annonce, mais l'aient oubliée. Cependant, cet « oubli » serait aussi riche d'enseignements, car cette consultation a été pensée et organisée pour constituer un temps fort de l'entrée dans les soins, et à ce titre une consultation d'annonce « réussie » devrait être mémorable. À ce titre, lorsque les enquêtés disent avoir bénéficié d'une consultation avec remise d'un document, les neufs dixièmes ajoutent que ce document leur a été utile, ce qui est cohérent avec la satisfaction rapportée par les patients qui ont effectivement bénéficié d'un dispositif d'annonce en bonne et due forme [15].

Si le fait d'avoir bénéficié d'une consultation d'annonce telle que nous l'avons définie ne dépend pas du profil sociodémographique des enquêtés (hormis l'âge), en revanche la gravité initiale et la localisation jouent un rôle significatif. Il est possible que les soignants soient plus enclins à organiser cette consultation lorsque la pathologie semble plus grave, mais nos données ne suffisent pas pour étayer cette hypothèse. Notons tout de même que cette relation souligne un

biais de sélection typique de notre enquête : si le fait de bénéficier de la consultation d'annonce est corrélé positivement avec la gravité initiale de la pathologie cancéreuse, comme celle-ci est elle-même négativement corrélée à la survie à deux ans, les patients qui ont bénéficié de cette consultation sont mécaniquement sous-représentés dans notre échantillon. Quant au lien statistique avec la localisation de la pathologie, il traduit peut-être le fait que, selon la localisation cancéreuse, le patient n'est pas pris en charge dans le même type de structures, ni par les mêmes spécialistes, les unes et les autres restant encore inégalement sensibilisées ou équipées pour organiser une véritable consultation d'annonce. L'étude de l'INCa relevait d'ailleurs que la mise en place du dispositif d'annonce restait en 2011 à la fois incomplète et hétérogène d'un établissement à l'autre [15].

■ L'accès aux soins de support

Du point de vue de la proposition de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale, nos résultats illustrent des stéréotypes de genre et d'âge : il est possible que les soignants aient tendance à penser que les hommes et les personnes âgées ont par exemple moins besoin d'un psychologue que les femmes et les personnes plus jeunes. Les différences de traitements liées aux stéréotypes de genre ont déjà été abondamment documentées dans la littérature scientifique [16,17], sachant qu'ils peuvent aussi être nourris par le comportement des patients, les femmes étant par exemple plus enclines à exprimer leurs émotions dans les situations de stress [18].

Enfin, dans la mesure où la consultation d'annonce vise aussi à évaluer les besoins spécifiques du patient afin de l'orienter vers les professionnels à même d'y répondre, il faut souligner que les patients les moins aisés se sont plus souvent vu proposer de rencontrer une assistante sociale, ce qui est un point positif, même s'il aurait été souhaitable que la relation statistique observée soit plus saillante.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Pélicier N. L'annonce du diagnostic de cancer. *Revue du Praticien* 2006 ; 56 : 1997-2003.

02. Bréchot JM. Quelle vérité au patient et à sa famille ? *Revue des Maladies Respiratoires* 2007 ; 24(8) : 131-6.

03. Reich M, Vennin P, Belkacémi Y. L'annonce du diagnostic de cancer : l'acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin-malade. *Bulletin du Cancer* 2008 ; 95(9) : 841-7.

04. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation* 1987 ; 5(2) : 151–4.

05. Chapman K, Abraham C, Jenkins V, Fallowfield L. Lay understanding of terms used in cancer consultations. *Psycho-Oncology* 2003 ; 12(6) : 557–66.

06. Ménoret M. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé* 2007 ; 25(1) : 33-54.

07. Leydon GM, Bynoe-Sutherland J, Coleman MP. The journey towards a cancer diagnosis : the experiences of people with cancer, their family, and careers. *European Journal of Cancer Care* 2003 ; 12(4) : 317–26.

08. Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Bataille P. La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical (pp. 109-122) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.

09. Buckman R. S'asseoir pour parler. *L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé*. Paris : Éditions InterÉditions, 1 994.

10. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *Cancer Journal for Clinicians* 2005 ; 55(3) : 164–77.

11. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer : patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology* 2001 ; 19(7) : 2049-56.

12. Moynihan C. Theories in health care and research : theories of masculinity. *British Medical Journal* 1998 ; 317(7165) : 1072-5.

13. Fainzang S. Les malades atteints d'un cancer et l'information : un autre regard sur la question. *Bulletin du Cancer* 2007 ; 94(3) : 313-5.

14. Plan cancer 2009-2013 – rapport d'étape juin 2012. http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/7144-cinquieme-rapport-detape-au-president-de-la-republique.

15. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - INCa – mai 2011. http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Livrables/axe4/Etude_Annonce_Diagnostic_Ressenti_Malades_M19.pdf.

16. Council of Ethical and Judicial Affairs, A.M.A : Gender disparities in clinical decision making. *Journal of the American Medical Association* 2001 ; 266 :559-62.

17. Andersson J, Salander P, Brandstetter-Hiltunen M, Knutsson E, Hamberg K. Is it possible to identify patient's sex when reading blinded illness narratives ? An experimental study about gender bias. *International Journal for Equity in Health* 2008 ; 7 :21. doi : 10.1186/1475-9276-7-21.

18. Zakowski SG, Harris C, Krueger N, Laubmeier KK, Garrett R, Flanigan R, Johnson P. Social barriers to emotional expression and their relations to distress in male and female cancer patients. *British Journal of Health Psychology* 2003 ; 8 : 271-86.

5 Relations avec le système de soins : choix des traitements, interactions avec les soignants et recherche d'informations

• Patrick PERETTI-WATEL • Graziela POURCEL • Christel PROTIERE • Valérie SEROR

L'ESSENTIEL

La participation au choix des traitements

Pour l'ensemble des localisations cancéreuses de l'enquête VICAN2, 57,8 % des enquêtés estiment avoir été associés (un peu ou beaucoup) aux décisions de traitements et 74,2 % en sont satisfaits. La proportion d'enquêtés satisfaits de cette implication augmente avec le degré d'implication expérimenté.
Le niveau d'implication déclaré dans les décisions est moindre pour les femmes et les enquêtés les plus âgés. Pour les hommes, appartenir à une catégorie socioprofessionnelle favorisée est associé à une plus grande implication aux décisions de traitements. Cet impact des facteurs socioéconomiques n'est pas observé pour les femmes.

Les échanges d'informations avec l'équipe médicale

La satisfaction vis-à-vis des échanges avec l'équipe médicale constitue une variable clé du degré d'implication dans les décisions de traitements et de la satisfaction vis-à-vis de cette participation, mais seulement 63,5 % des enquêtés ont déclaré avoir été satisfaits ou très satisfaits de ces échanges.
Outre l'opposition entre hommes et femmes (52,1 % des hommes *versus* 47,9 % des femmes sont très satisfaits), les variations les plus significatives de satisfaction vis-à-vis de ces échanges sont observées pour les ménages ayant un faible niveau de revenus (28,0 % de très satisfaits) comparé aux plus aisés (44,7 %) et avec le niveau de diplôme (25,8 % des sans diplôme *versus* 43,9 % des diplômés de l'enseignement supérieur).

La recherche d'information en dehors de l'équipe médicale

Près de sept patients sur dix ont recherché des informations complémentaires sur leur maladie et ses traitements en dehors de l'équipe médicale (par Internet, principalement, mais aussi auprès de personnes atteintes de la même maladie et de proches). Cette recherche d'information décline avec l'âge, et elle est plus fréquente parmi les femmes et les enquêtés les plus diplômés et les plus aisés.

5.1. INTRODUCTION

L'implication des patients dans la prise de décision médicale résulte d'une interaction entre le médecin et le patient qui est généralement définie par l'échange d'information sur les traitements et l'expression des préférences quant aux options thérapeutiques [1,2]. Dans le modèle *paternaliste*, la prise de décision est guidée par l'expertise du médecin et, à l'extrême, l'implication des patients peut être réduite à leur consentement au traitement proposé. Dans le modèle de *décision informée*, les patients bénéficient de l'information donnée par le médecin et proposent une prise de décision en accord avec leurs préférences. Quant au modèle de *décision partagée*, la décision résulte d'un consensus issu d'un échange d'informations sur les traitements et les préférences quant aux options thérapeutiques. La question de la participation des patients aux décisions de traitements des cancers fait l'objet de nombreuses publications, notamment du fait que ces décisions s'inscrivent dans un contexte où la survie des patients est en jeu.

Depuis la fin des années 50, le modèle traditionnel de la relation médecin-patient a progressivement évolué [1-4]. Sous le poids des actions des associations de malades et des actions des personnes atteintes du sida, on a assisté à une mise en question du modèle paternaliste pour se diriger vers un nouveau modèle participatif [5], à l'origine du concept de démocratie sanitaire qui s'est développé en France dans les années 90 [6]. En parallèle, les progrès de la médecine ayant permis une évolution de certaines maladies aiguës vers une chronicisation de la maladie, les patients ont acquis une expertise qui a modifié la relation médecin-patient. Avec ce changement de paradigme, la décision partagée est devenue le modèle de référence [7,8]. Nombre d'études ont montré que patients et médecins n'avaient pas toujours la même perception d'une décision partagée [1,9-11], que tous les patients atteints de cancer ne souhaitent pas participer activement au processus de décision médicale [7,8,12] et que, parmi ceux qui le souhaitent, tous ne désirent pas s'impliquer au même degré [13,14]. Dans la mesure où le préalable à toute décision est l'information du patient, la satisfaction vis-à-vis des échanges d'information avec l'équipe médicale est à cet égard un élément clé [15,16].

En s'appuyant sur les données de l'enquête VICAN2, ce chapitre vise à analyser la participation des patients aux traitements et à identifier les facteurs socioéconomiques et cliniques susceptibles d'avoir un impact sur leur niveau de participation. Compte tenu du lien entre l'information des patients et leur participation aux décisions de trai-

tement, l'analyse intègrera les dimensions de satisfaction des enquêtés concernant leurs échanges avec l'équipe soignante et de recherche d'information complémentaire sur le cancer et ses traitements.

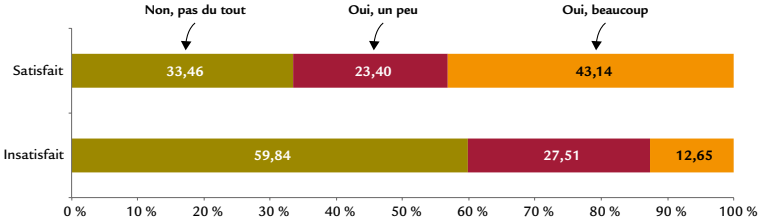
5.2. RÉSULTATS

5.2.1. La participation au choix des traitements

Globalement, 42,2 % des personnes interrogées estiment ne pas avoir été associées au choix de leurs traitements, 23,8 % estiment l'avoir été « un peu », et 34,0 % beaucoup. En outre, s'agissant cette fois de ce qu'ils auraient souhaité, 20,0 % auraient aimé être plus associés au choix des traitements, 5,8 % auraient voulu l'être moins, les 74,2 % restants étant satisfaits de leur degré d'implication.

Parmi les enquêtés qui ont déclaré avoir été beaucoup associés au choix de leurs traitements, seuls 6,8 % auraient aimé l'être davantage, 90,7 % sont satisfaits du degré d'implication et 2,6 % auraient souhaité être moins impliqués. En revanche, parmi ceux qui ont déclaré avoir été « un peu » associés à ce choix, 24,7 % auraient aimé l'être davantage, 71,0 % sont satisfaits et 4,3 % auraient voulu l'être moins. Enfin, parmi ceux qui estiment ne pas avoir participé du tout au choix des traitements, 28,8 % auraient aimé être plus impliqués, 61,6 % sont satisfaits et 9,5 % auraient souhaité l'être encore moins. Globalement, la proportion d'enquêtés se déclarant satisfaits de leur implication dans le choix des traitements augmente donc avec le degré d'implication effectivement expérimenté ($p < 0{,}001$, figure 5.1). Pour la suite des analyses, nous utiliserons une variable de satisfaction à deux modalités : les satisfaits et les insatisfaits (c'est-à-dire ceux qui auraient souhaité participer plus ou moins).

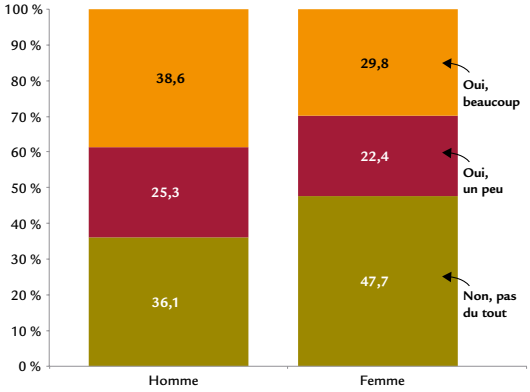
FIGURE 5.1.
SATISFACTION DES RÉPONDANTS SELON QU'ILS AIENT DÉCLARÉ ÊTRE PAS DU TOUT, UN PEU OU BEAUCOUP ASSOCIÉS AU CHOIX DES TRAITEMENTS (%) (VICAN2 2012)



>>> Facteurs sociodémographiques associés à la participation au choix des traitements

La figure 5.2 illustre la différence de degré de participation expérimenté par les hommes et les femmes : une majorité relative d'hommes (38,6 %) déclarent avoir participé « beaucoup » au choix de leurs traitements, alors qu'une majorité relative de femmes (47,7 %) dit ne pas avoir participé du tout.

FIGURE 5.2.
DEGRÉ DE PARTICIPATION AU CHOIX DES TRAITEMENTS SELON LE SEXE (VICAN2 2012)



Le tableau 5.1. détaille les facteurs sociodémographiques associés à l'implication dans le choix des traitements, pour les femmes et les hommes séparément. Pour les deux sexes, la relation entre âge et participation perçue au choix des traitements montre que les enquêtés qui étaient âgés de 71 ans et plus au moment du diagnostic ont moins souvent eu le sentiment de beaucoup participer à la prise de décision. La langue maternelle a aussi un impact, dans le sens attendu : les « francophones de naissance » disent plus souvent avoir été beaucoup associés au choix des traitements (toutefois cet impact est ici non significatif, du fait de la faible proportion d'enquêtés pour lesquels la langue maternelle n'est pas le français).

S'agissant des indicateurs relatifs au statut socioéconomique, les résultats observés sont contrastés pour les hommes et les femmes. En effet, plus les hommes interrogés sont diplômés, ou plus les revenus de leur ménage sont élevés, et plus ils sont enclins à déclarer avoir beaucoup participé au choix de leurs traitements. De même, les hommes qui au moment du diagnostic exerçaient un métier d'encadrement disent plus souvent avoir été impliqués dans ce choix que ceux qui avaient un métier d'exécution ou qui ne travaillaient pas. En revanche, ce gradient socioéconomique n'est pas observé pour les femmes.

Tableau 5.1. Degré de participation à la décision médicale selon les caractéristiques sociodémographiques (% en ligne) (VICAN2 2012)

	Hommes			Femmes		
	oui, beaucoup	oui, un peu	non, pas du tout	oui, beaucoup	oui, un peu	non, pas du tout
Âge au diagnostic						
18-40 ans	31,7	29,3	39,0	29,6	24,8	45,6
41-50 ans	31,3	28,1	40,6	27,5	25,7	46,8
51-62 ans	39,2	30,8	30,0	29,3	23,6	47,1
63-70 ans	43,1	21,1	35,8	37,4	19,4	43,3
71-82 ans	34,2	23,5	42,3***	24,9	18,0	57,1***
Langue maternelle						
français	39,1	24,8	36,1	30,1	22,8	47,1
autre langue	29,3	34,8	35,9 ns	25.4	18,3	56,3 ns
Niveau d'études						
sans diplôme	17,9	25,5	56,6	24,1	23,6	52,2
< baccalauréat	38,0	25,6	36,4	30,5	21,2	48,3
≥ baccalauréat	42,9	25,0	32,1	30,2	23,8	46,0
non renseigné	60,0	20,0	20,0***	44,4	-	55,6 ns
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic						
faible	34,2	25,1	40,7	27,4	20,4	52,2
intermédiaire	37,9	24,3	37,7	31,3	23,2	45,4
élevé	46,0	25,0	28,9***	29,2	22,9	47,9
inconnu	28,1	31,1	40,7	31,0	22,4	46,6 ns
CSP au diagnostic						
métier d'exécution #	34,7	24,8	40,5	27,9	22,7	49,4
métier d'encadrement ##	44,0	25,1	30,8	31,8	23,1	45,2
n'a jamais travaillé	26,7	20,0	53,3	37,6	15,4	47,0
non renseigné	19,2	40,4	40,4***	33,3	20,0	46,7 ns

#: agriculteurs, artisans, ouvriers, employés.
##: cadres et cadres supérieurs, chefs d'entreprise.
***, **, *, ns : respectivement significatif au seuil $p < 0.001$, $p < 0.01$, $p < 0.05$, non significatif.

>>> Facteurs cliniques associés à la participation au choix des traitements

Pour les hommes, le degré d'implication dans le choix des traitements varie selon la localisation tumorale : la proportion de patients estimant avoir beaucoup participé à la décision varie d'environ 20 % pour la thyroïde (19,0 %), la vessie (22,3 %) et le lymphome (23,2 %) jusqu'à 48,5 % pour la prostate (tableau 5.2). Ces variations sont moindres pour les femmes (de 20,7 % pour les VADS à 41,0 % pour le col de l'utérus). S'agissant de la gravité initiale de la maladie, plus la survie attendue à cinq ans est faible, moins les hommes disent avoir beaucoup participé au choix des traitements, cette relation n'étant pas significative parmi les femmes interrogées. Enfin, du point de vue des traitements reçus, les hommes qui ont eu une chimiothérapie ou une radiothérapie sont moins enclins à juger qu'ils ont beaucoup participé aux choix de traitement, les résultats étant à la limite de la significativité pour les femmes.

Tableau 5.2. Degré de participation à la décision médicale selon les caractéristiques cliniques (% en ligne) (VICAN2 2012)

	Hommes			Femmes		
	oui, beaucoup	oui, un peu	non, pas du tout	oui, beaucoup	oui, un peu	non, pas du tout
Localisation						
■ sein	-	-	-	29,7	21,5	48,8
■ poumon	25,5	31,1	43,4	30,2	28,6	41,3
■ côlon-rectum	30,1	24,6	45,3	32,7	25,8	41,5
■ prostate	48,5	25,0	26,5	-	-	-
■ VADS	27,8	33,9	38,3	20,7	31,0	48,3
■ vessie	22,3	21,7	56,0	27,8	22,2	50,0
■ rein	34,5	17,2	48,3	26,1	23,9	50,0
■ thyroïde	19,0	38,1	42,9	23,1	28,2	48,7
■ LMNH	23,2	28,0	48,8	25,5	18,2	56,4
■ mélanome	34,3	20,0	45,7	39,7	20,3	50,0
■ col de l'utérus	-	-	-	41,0	19,7	39,3
■ corps de l'utérus	-	-	-***	29,8	22,6	46,4 ns
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)						
■ > 80 %	44,5	23,3	32,3	29,8	22,2	48,0
■ entre 50 % et 80 %	31,5	30,3	38,2	30,9	24,9	44,2
■ entre 20 % et 50 %	23,9	26,5	49,7	33,2	23,0	43,9
■ < 20 %	26,3	34,2	39,5	29,4	29,4	41,2
■ inconnue	43,3	34,2	37,4***	26,2	19,9	53,8 ns
Traitements reçus						
A été traité(e) par chimiothérapie depuis le diagnostic :						
■ non	41,6	23,8	34,6	27,7	24,0	48,3
■ oui	29,4	30,1	40,5***	32,0	20,8	47,2*
A été traité(e) par radiothérapie depuis le diagnostic :						
■ non	40,0	23,2	36,7	33,1	23,3	43.6
■ oui	35,3	30,1	34,6	28,2	22,0	49,9*

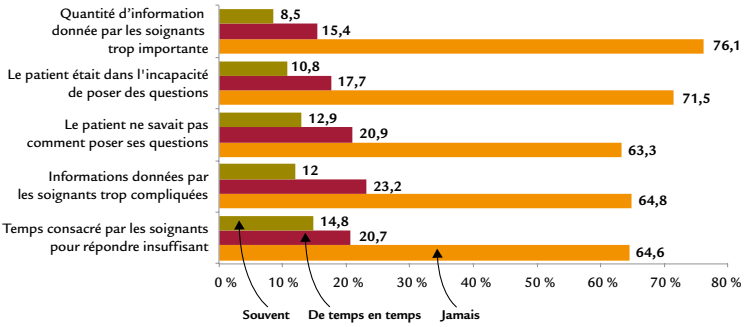
***, **, *, ns : respectivement significatif au seuil p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.

5.2.2. Les échanges d'informations avec l'équipe médicale

Les participants étaient également invités à évaluer rétrospectivement leurs échanges d'information avec les soignants, en se positionnant à l'égard de cinq assertions correspondant à des problèmes de communication qu'ils pouvaient avoir rencontrés : temps consacré par les soignants pour répondre à leurs questions jugé insuffisant, informations médicales trop compliquées, quantité d'informations données par les soignants trop importante, enfin difficulté du patient à poser ses questions, soit qu'il était dans l'incapacité de le faire, soit qu'il ne savait pas comment le faire (figure 5.3).

À chacune de ces cinq difficultés éventuelles de communication avec les soignants, une large majorité d'enquêtés déclare ne jamais y avoir été confrontée. Toutefois, environ un tiers des personnes interrogées

FIGURE 5.3.
DIFFICULTÉS RENCONTRÉES LORS DES ÉCHANGES AVEC L'ÉQUIPE MÉDICALE (VICAN2 2012)



déclare que, « de temps en temps » ou « souvent », les soignants n'ont pas pris assez de temps pour répondre à leurs questions (35,5 %), que les informations médicales délivrées étaient trop compliquées (35,2 %), ou qu'eux-mêmes ne savaient pas comment poser leurs questions aux soignants (33,8 %). Un peu plus rarement, il est arrivé aux enquêtés de se trouver dans l'incapacité de poser des questions (28,5 %), ou d'être confrontés à une quantité d'information délivrée par les soignants trop importante (23,9 %).

À partir de ces cinq assertions, un score de satisfaction des échanges avec l'équipe médicale a été construit, en recodant numériquement les réponses, puis en les sommant : 1 pour « souvent », 2 pour « de temps en temps » et 3 pour « jamais ». Ainsi, plus le score est élevé (maximum 15), plus cela traduit une satisfaction élevée vis-à-vis des échanges avec l'équipe médicale. Quatre catégories de répondants peuvent alors être distinguées à partir de ce score variant de 5 à 15 :

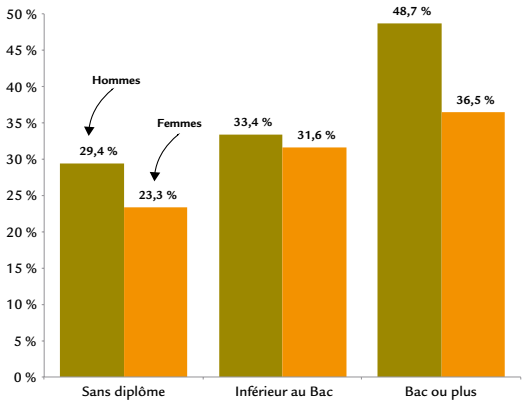
- les « insatisfaits » (score entre 1 et 8, un score de 8 correspondant par exemple à trois réponses « souvent » et deux « de temps en temps »), catégorie qui regroupe 9,8 % de l'échantillon ;
- les « assez satisfaits » (score entre 9 et 12, un score de 12 correspondant par exemple à trois « jamais », un « de temps en temps » et un « souvent »), qui correspondent à 26,9 % de l'échantillon ;
- les « satisfaits » (score entre 13 et 14, soit quatre « jamais » et un « de temps en temps » ou un « souvent »), qui réunissent 27,7 % des personnes interrogées ;
- enfin les « très satisfaits », qui ont répondu n'avoir jamais rencontré aucun des cinq problèmes de communication avec les soignants évoqués dans le questionnaire, cette dernière catégorie regroupant 35,8 % des enquêtés.

>>> Facteurs sociodémographiques associés à la satisfaction à l'égard des échanges avec les soignants

Les hommes sont un peu plus souvent « très satisfaits » que les femmes (52,1 % *versus* 47,9 %, p < 0,001), la satisfaction à l'égard des échanges d'information avec les soignants étant également plus fréquente parmi les enquêtés les plus âgés, ceux exerçant un métier d'encadrement et ceux dont la langue maternelle est le français. Mais les variations les plus significatives sont obtenues pour les indicateurs de statut socioéconomique. En particulier, la proportion de « très satisfaits » est de 28,0 % parmi les enquêtés dont le ménage a un faible niveau de revenus, contre 44,7 % parmi les enquêtés des ménages les plus aisés. De même, comme l'illustre la figure 5.4, la proportion de « très satisfaits » augmente continûment avec le niveau de diplôme, de 25,8 % parmi les « sans diplôme » à 43,9 % parmi les enquêtés diplômés de l'enseignement supérieur.

On notera, ici encore, que ces résultats ne sont pas tout à fait identiques pour les femmes et les hommes. Ainsi, parmi les hommes, la proportion de « très satisfaits » varie de 30,2 % pour le niveau de revenus le plus faible à 50,5 % pour le niveau de revenus le plus élevé, cette même variation étant de moindre ampleur parmi les femmes (de 26,6 % à 37,7 %). De même, la relation entre satisfaction à l'égard des échanges d'information avec les soignants et niveau de diplôme est plus marquée pour les hommes que pour les femmes (figure 5.4).

FIGURE 5.4.
PROPORTION D'ENQUÊTÉS TRÈS SATISFAITS DE LEURS ÉCHANGES D'INFORMATION AVEC LES SOIGNANTS SELON LE NIVEAU DE DIPLÔME PAR SEXE (VICAN2 2012)



>>> Facteurs cliniques associés à la satisfaction à l'égard des échanges avec les soignants

La satisfaction à l'égard des échanges d'information avec l'équipe soignante varie significativement, du simple au double, selon la localisation cancéreuse : la proportion de « très satisfaits » est minimale parmi les personnes atteintes d'un cancer du poumon (23,2 %) ou des VADS (25,5 %), et maximale parmi les enquêtés atteints d'un cancer de la thyroïde (39,0 %), d'un mélanome (40,4 %), ou d'un cancer de la prostate (41,9 %).

Cette satisfaction est également négativement corrélée à la gravité initiale du cancer : parmi les enquêtés dont le taux de survie attendu était initialement supérieur à 80 %, 36,7 % sont « très satisfaits » de leurs échanges avec les soignants, contre 23,2 % de ceux dont le taux de survie attendu était inférieur à 20 %.

>>> Participation au choix des traitements et satisfaction à l'égard des échanges avec les soignants

Notons enfin que le degré de participation au choix des traitements est très lié à la satisfaction exprimée à l'égard des échanges d'information avec l'équipe soignante. Ainsi, parmi les personnes qui disent avoir été beaucoup associées au choix de leurs traitements, 49,2 % sont « très satisfaits » de leurs échanges avec les soignants, contre 28,5 % parmi ceux qui n'ont été qu'un peu associés à ce choix, et 29,0 % parmi ceux qui n'ont pas été associés du tout ($p < 0,001$).

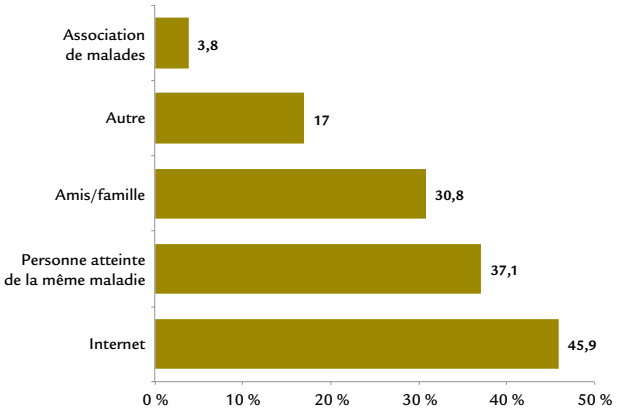
De même, la satisfaction à l'égard du degré d'implication dans les choix thérapeutiques est liée à la satisfaction à l'égard des échanges d'information avec l'équipe soignante : parmi les personnes satisfaites de leur implication, 43,8 % sont « très satisfaites » de leurs échanges d'information avec les soignants, contre seulement 11,1 % parmi celles qui auraient voulu être davantage associées à ce choix, et 20,4 % parmi celles qui auraient souhaité au contraire une moindre implication.

5.2.3. La recherche d'information en dehors de l'équipe médicale

Il arrive que les patients recherchent par eux-mêmes de l'information sur leur maladie et ses traitements, ailleurs qu'auprès des soignants. Lorsque de l'information supplémentaire a été recherchée, la source la plus fréquente est Internet : 45,9 % des enquêtés ont déclaré y avoir effectué des recherches sur leur maladie et ses traitements (figure 5.5). En outre, 37,1 % des enquêtés se sont adressés à d'autres personnes atteintes de la même maladie qu'eux, 30,8 % à des amis ou à des membres de leur famille, et seulement 3,8 % à une association de malades, sachant que 17,0 % disent avoir mobilisé une autre source d'information.

Globalement, 31,1 % des répondants n'ont pas recherché d'information en dehors des échanges avec l'équipe médicale, 39,7 % ont mobilisé une source d'information supplémentaire parmi celles citées plus haut, 22,0 % ont mobilisé deux sources, 13,1 % en ont mobilisé trois, et seuls 4,1 % ont mobilisé quatre sources ou plus.

FIGURE 5.5.
FRÉQUENCE DE RECHERCHE D'INFORMATION EN DEHORS DE L'ÉQUIPE MÉDICALE, SELON LA SOURCE D'INFORMATION (VICAN2 2012)



>>> Facteurs sociodémographiques associés à la recherche d'information

Concernant les trois sources d'information le plus souvent citées (Internet, personnes atteintes de la même maladie, amis ou famille), le tableau 5.3 montre que les facteurs sociodémographiques associés sont globalement les mêmes.

De façon générale, les femmes font plus souvent que les hommes des recherches d'information en dehors de l'équipe soignante (sauf pour Internet), la fréquence de ces recherches décline nettement avec l'âge (par exemple, 68,9 % des patients âgés de 18 à 40 ans au diagnostic ont recherché de l'information sur Internet, contre seulement 25,5 % des 71-82 ans), cette fréquence augmente également avec le niveau de diplôme, comme avec le niveau de revenus du ménage, enfin dans une moindre mesure elle est plus élevée parmi les métiers d'encadrement. Ces comportements de recherche d'information auprès de sources alternatives sont donc socialement différenciés. Notons par ailleurs que si l'on réalise des analyses séparées pour les hommes et les femmes, les résultats obtenus en croisant recherche d'information et indicateurs de statut socioéconomique sont cette fois très similaires.

Tableau 5.3. Recherche d'information auprès de différentes sources (Internet, amis/famille, autres patients), selon le profil sociodémographique (% en ligne) (VICAN2 2012)

	Internet	Amis/famille	Autres personnes atteintes
Sexe			
homme	45,1	26,9	34,0
femme	46,7 ns	34,3***	39,8***
Âge au diagnostic			
18-40 ans	68,9	36,7	41,1
41-50 ans	63,4	40,1	44,7
51-62 ans	52,7	32,1	40,3
63-70 ans	40,1	29,7	37,4
71-82 ans	25,5 ***	22,6***	26,0***
Niveau d'études			
sans diplôme	25,2	23,5	30,7
< baccalauréat	37,0	27,0	36,3
≥ baccalauréat	61,2	36,9	39,1
non renseigné	37,5***	13,3***	60,0**
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic			
faible	33,9	25,2	30,6
intermédiaire	47,4	31,1	39,2
élevé	58,6	36,3	41,4
inconnu	34,2***	28,1***	30,8***
CSP au diagnostic			
métier d'exécution #	38,1	29,2	38,0
métier d'encadrement ##	58,3	33,0	37,3
n'a jamais travaillé	29,1	32,2	27,5
non renseigné	45,9***	24,2*	18,3**

: agriculteurs, artisans, ouvriers, employés.
: cadres et cadres supérieurs, chefs d'entreprise.
***, **, *, ns : respectivement significatif au seuil p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.

>>> Facteurs cliniques associés à la recherche d'information

Du point de vue de la localisation cancéreuse, les personnes atteintes d'un cancer de la thyroïde sont les plus nombreuses à avoir recherché de l'information sur Internet concernant leur maladie et ses traitements (76,0 %), loin devant les autres patients (avec des proportions de l'ordre de 50 % pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (47,7 %), du poumon (48,2 %), de la prostate (48,3 %), d'un mélanome (54,1 %) et d'un lymphome (54,4 %), la proportion la plus faible (29,8 %) étant celle des femmes atteintes d'un cancer du corps de l'utérus). La recherche d'information auprès d'amis ou de la famille est plus fréquente pour les enquêtés atteints d'un cancer du sein (39,8 %) ou de la thyroïde (38,0 %) (contre 17,5 % pour ceux atteints d'un cancer du côlon-rectum et 18,0 % pour ceux atteints d'un cancer de la vessie). Quant aux personnes sollicitées atteintes de la même maladie, elles sont plus souvent mobilisées par les enquêtés atteints d'un cancer du sein (50,1 %) ou de la prostate (46,0 %) (contre 15,2 % pour le mélanome, 15,5 % pour le cancer du corps de l'utérus et 12,4 % pour les VADS). La gravité initiale de la maladie, mesurée par le taux

de survie attendu, n'est pas associée à la recherche d'information sur Internet ; en revanche, la recherche d'information auprès des amis ou de la famille, ou auprès de personnes atteintes de la même maladie, est plus fréquente lorsque le taux de survie attendu est plus élevé.

>>> Participation au choix des traitements, satisfaction à l'égard des échanges avec les soignants et recherche d'information

Les personnes qui estiment avoir été beaucoup associées au choix de leurs traitements ont plus souvent recherché de l'information sur Internet (50,4 %, contre 41,7 % parmi celles qui disent n'avoir pas été du tout associées à ce choix), auprès de personnes atteintes de la même maladie (40,0 % contre 34,1 %), comme auprès d'amis ou de leur famille (34,2 % contre 27,7 %).

De même, s'agissant des souhaits exprimés, les personnes qui auraient voulu être davantage associées au choix de leurs traitements sont celles qui ont le plus souvent recherché de l'information sur Internet (57,9 %, contre 25,2 % parmi celles qui auraient préféré être moins associées), auprès de personnes atteintes de la même maladie (43,2 % contre 29,7 %), ou auprès d'amis ou de leur famille (36,7 % contre 18,3 %).

Enfin, si les personnes « très satisfaites » de leurs échanges d'information avec l'équipe soignante ont moins souvent recherché de l'information sur leur maladie et les traitements auprès d'autres personnes atteintes de la même maladie (31,7 %, contre 40,1 % parmi les enquêtés moins satisfaits à cet égard), ou auprès d'amis ou de leur famille (27,2 % contre 32,8 %), en revanche la satisfaction à l'égard des échanges avec les soignants n'est pas corrélée avec la recherche d'information sur Internet.

5.3. DISCUSSION

Dix ans après la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'implication des patients dans les décisions de traitements du cancer reste un enjeu important, comme en témoigne le rapport 2012 sur les droits des usagers de la Conférence nationale de santé qui a pour titre « Réduire les inégalités d'accès à la santé… en renforçant la participation des usagers ». L'enquête VICAN2 montre que 57,8 % de répondants estiment avoir participé (un peu ou beaucoup) aux décisions de traitements et 74,2 % sont satisfaits du degré d'implication expérimenté. La satisfaction croît avec le niveau d'implication. Bien qu'un enquêté sur cinq ait fait part d'une participation insuffisante, de son point de vue, aux décisions relatives à ses traitements, la tendance à l'implication des patients dans ces décisions [17] paraît confirmée. Alors que des questions identiques ont été posées dans les enquêtes VICAN2 et ALD1 (conditions de vie de personnes diagnostiquées avec un cancer en 2004), les taux de participation et de satisfaction étaient légèrement moins élevés dans l'enquête ALD1 (57,8 % et 74,2 % *versus* 53,6 % et 69,5 %) [14,18]. Les résultats de l'enquête ALD1 avaient de même mis en évidence l'hétérogénéité des préférences des patients vis-à-vis de l'implication au choix des traitements et donc la nécessité pour les professionnels de s'adapter à chacun.

Concernant les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur l'implication dans les décisions de traitements, l'effet d'un âge avancé a déjà été montré dans les études publiées. Alors que les essais cliniques incluent peu ou pas de personnes âgées qui, par ailleurs, présentent fréquemment une ou plusieurs comorbidités, l'implication de ces patients dans les décisions de traitements paraît souhaitable, mais peut se heurter à leur désir de laisser le médecin décider seul des choix de traitements [19,20]. De même que pour les patients plus jeunes, l'implication dans les choix thérapeutiques se traduit par une plus grande satisfaction exprimée à l'égard de la prise en charge [21]. Par ailleurs, l'enquête VICAN2 confirme la moindre implication et la moindre satisfaction des femmes par rapport aux hommes [14,22], de même que l'impact positif d'un niveau socioéconomique élevé (approché par le niveau d'études, la catégorie socioprofessionnelle ou le niveau de revenus) sur la participation aux décisions thérapeutiques pour les hommes [23]. Ainsi, le fait qu'un enquêté sur deux environ exprime une satisfaction vis-à-vis des échanges avec l'équipe médicale ne doit pas éclipser l'impact des caractéristiques sociodémographiques à l'avantage des plus favorisés et des hommes [24-26], souvent expliqué

par la plus grande proximité sociale entre médecins spécialistes et patients de catégories socioprofessionnelles favorisées [27].

En conclusion, ces résultats montrent l'importance d'améliorer la communication entre les acteurs de la décision médicale et de l'adapter à l'âge, au genre et à la catégorie socioprofessionnelle des patients. En effet, la possibilité de recherche d'informations complémentaires sur la maladie et ses traitements, notamment sur Internet, suggère un renforcement des inégalités socioéconomiques dans la participation aux décisions de traitements. Alors que l'étude VICAN2 montre que la recherche d'informations complémentaires est plus fréquente parmi les patients très impliqués dans les décisions de traitements, l'effet du niveau d'études est observé à la fois sur le degré d'implication dans les décisions et sur les comportements de recherche d'information. Or, l'implication des patients les moins favorisés socialement dans les décisions de traitements trouve une justification forte au vu des répercussions du cancer et de ses traitements sur leur vie courante et professionnelle.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Charles C, Gafni A, Whelan TJ. Decision-making in the physician-patient encounter : revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 1999 ; 49(5) : 651–61.

02. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* 1997 ; 44(5) : 681–92.

03. Parsons T. *The social system*. Glencoe Illinois ; 1951.

04. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of physician-patients relationship. *Journal of the American Medical Association* 1992 ; 267(16) : 2221–6.

05. Coulter A. Paternalism or partnership ? Patients have grown up-and there's no going back [editorials]. *British Medical Journal* 1999 ; 319(7212) : 719–20.

06. Chabrol R. La démocratie sanitaire. *Revue Française des Affaires Sociales* 2000 : 103–10.

07. Arora NK. Interacting with cancer patients : the significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine* 2003 ; 57(5) : 791–806.

08. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions : A systematic review. *Patient Education and Counseling* 2012 ; 86(1) : 9–18.

09. Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma : patient preferences and physician perceptions. *Cancer* 2002 ; 94(7) : 2076–80.

10. Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S. Shared treatment decision making : what does it mean to physicians ? *Journal of Clinical Oncology* 2003 ; 21(5) : 932–6.
11. Moumjid N, Gafni A, Bremond A, Carrere MO. Shared decision making in the medical encounter : are we all talking about the same thing ? *Medical Decision Making* 2007 ; 27(5) : 539–46.
12. Vogel BA, Leonhart R, Helmes AW. Communication matters : The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Education and Counseling* 2009 ; 77(3) : 391–7.
13. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer : A systematic review. *Social Science and Medicine* 2005 ; 61(10) : 2252–64.
14. Bouhnik AD, Moumjid N, Protiere C. *L'implication des patients dans les choix des traitements*. In : Le Corroller Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, editors. *La vie deux* ans *après le diagnostic de cancer*. Paris : La Documentation Française, 2008.
15. Beaver K, Bogg J, Luker KA. Decision-making role preferences and information needs : A comparison of colorectal and breast cancer. Health Expectations 1999 ; 2(4) : 266–76.
16. Protière C, Moumjid N, Le Corroller Soriano AG, Bouhnik AD, Moatti JP. Heterogeneity of cancer patient information seeking behaviors. *Medical Decision Making* 2011 ; 32(2) : 362–75.
17. Caldon LJM, Walters SJ, Reed MWR. Changing trends in the decision-making preferences of women with early breast cancer. *British Journal of Surgery* 2008 ; 95(3) : 312–8.
18. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : La Documentation Française, 2008.
19. Arora NK, McHorney CA. Patient preferences for medical decision making - Who really wants to participate ? *Medical Care* 2000 ; 38(3) : 335–41.
20. Elkin EB, Kim SHM, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for Information and Involvement in Treatment Decisions : Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions. *Journal of Clinical Oncology* 2007 ; 25(33) : 5275–80.
21. Mandelblatt J, Kreling B, Figeuriedo M, Feng S. What is the impact of shared decision making on treatment and outcomes for older women with breast cancer ? *Journal of Clinical Oncology* 2006 ; 24(30) : 4908–13.
22. Protiere C, Moumjid N, Malavolti L, Le Corroller Soriano AG. Les comportements de recherche d'information des patients. In : Le Corroller Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, editors. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : La Documentation Française, 2008.
23. Janz NK, Wren PA, Copeland LA, *et al.,* Patient-Physician Concordance : Preferences, Perceptions, and Factors Influencing the Breast Cancer Surgical Decision. *Journal of Clinical Oncology* 2004 ;22(15) : 3091–8.

24. Albain KS, Green SR, Lichter AS, *et al.*, Influence of patient characteristics, socioeconomic factor, geography, and systemic risk on the use of breast-sparing treatment in women enrolled in adjuvant breast cancer studies : an analysis of two intergroup trials. *Journal of Clinical Oncology* 1996 ;14(11) : 3009–17.

25. Greenberg ER, Chute CG, Stukel T, Baron JA. Social and economic factors in the choice of lung cancer treatment : a population-based study in two rural states. *New England Journal of Medicine* 1988 ;318 : 612–7.

26. Mc Kinlay JB, Burns RB, Durante R. Patient physician and presentational influences on clinical decision making for breast cancer : results from a factorial experiment. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 1997 ;3(1) : 23–57.

27. Cegala DJ, Post DM. The impact of patients' participation on physicians' patient-centered communication. *Patient Education and Counseling* 2009 ;77(2) : 202–8.

6 Traitements, séquelles et évolution

• Marc-Karim BEN DIANE • Julien MANCINI • Mégane MERESSE • Graziela POURCEL • Dominique REY • Valérie SEROR

L'ESSENTIEL

Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie

Toutes localisations confondues, la chirurgie est le traitement le plus fréquent (elle a été réalisée pour 84,6 % des personnes enquêtées) devant la radiothérapie (48,7 %) et la chimiothérapie (37,9 %). Les séquences thérapeutiques associent en général plusieurs traitements, administrés de façon simultanée ou successive, et dépendent de la localisation cancéreuse et du stade de la maladie. Dans le cancer du sein par exemple, l'association la plus fréquente combine chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie puis hormonothérapie ; dans les lymphomes non hodgkiniens, le traitement le plus fréquent associe une polychimiothérapie à une immunothérapie, auxquelles peuvent s'ajouter une chimiothérapie intrathécale et/ou une autogreffe de cellules souches. Les thérapies ciblées sont également largement prescrites pour les cancers du poumon (19,8 %), du sein (14 %), du côlon-rectum (12,3 %) et des VADS (12,5 %). La prise en charge médicale est donc généralement lourde et génératrice d'effets secondaires à court, moyen et long termes.

À deux ans du diagnostic, 17 % des patients ont une maladie évolutive et trois patients sur cinq déclarent conserver des séquelles suite à la prise en charge de leur maladie

La moitié des patients atteints d'un cancer du poumon ont une maladie évolutive, alors que cette situation ne concerne que 5 % des patients ayant un cancer de la thyroïde. De la même façon, la proportion de séquelles ressenties varie considérablement selon les localisations, de 80,1 % pour les VADS à 31,3 % pour le corps utérin. Douleurs, fatigue chronique et difficultés sexuelles sont les séquelles le plus souvent rapportées, toutes localisations confondues.

Des séquelles particulièrement lourdes dans certaines localisations...

Dans les cancers des VADS ou du poumon, quatre personnes sur cinq rapportent des troubles fonctionnels majeurs (essouflement, dysphagie, dénutrition) qui compromettent souvent la vie sociale et les activités du quotidien.

...mais également des séquelles importantes dans des localisations dites « de bon pronostic »

C'est par exemple le cas des patients atteints d'un cancer de la thyroïde qui sont confrontés à des prises de poids importantes, des troubles de la parole, une fatigue chronique et des troubles psychologiques.

6.1. INTRODUCTION

6.1.1. Traiter le cancer

Les progrès réalisés dans la prise en charge et le traitement de nombreux cancers ces dernières années ont permis d'améliorer la survie et les conditions de vie des personnes atteintes, même si tous les cancers ne répondent pas aux traitements et si les effets secondaires des thérapies peuvent parfois être difficiles à supporter. Les possibilités thérapeutiques sont nombreuses et varient selon les localisations tumorales. Chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie sont les principaux traitements, utilisés seuls ou en association. Bien que les chimiothérapies cytotoxiques traditionnelles restent le traitement médical de référence de nombreux cancers, les thérapies ciblées sont devenues en quelques années l'une des composantes importantes du traitement de plusieurs localisations cancéreuses comme le sein, le côlon, le poumon, le rein ou les lymphomes, qu'il s'agisse du traitement des formes localisées ou avancées [1-3].

Il existe en France, comme au niveau international, des recommandations thérapeutiques ou référentiels de soins pour de nombreuses localisations cancéreuses, qui intègrent, à travers des mises à jour régulières, les nouvelles options thérapeutiques scientifiquement validées [4-6]. Néanmoins, le schéma thérapeutique proposé à chaque patient, même s'il s'appuie sur les recommandations en vigueur, reste individualisé et est le résultat de la concertation pluridisciplinaire d'une équipe thérapeutique associant des médecins de disciplines différentes. Malgré l'existence de ces consensus thérapeutiques, des inégalités de prise en charge ont été décrites, notamment pour les cancers du côlon, du poumon et du sein [7-10].

6.1.2. Séquelles

Les séquelles des traitements du cancer sont nombreuses et variées. Elles sont plus ou moins graves et restent étroitement liées aux types de traitements administrés. Ces séquelles sont déterminantes des conditions de vie avec ou après un diagnostic de cancer dans la mesure où leurs répercussions physiques ou psychologiques et les limitations qu'elles imposent peuvent nuire à la réinsertion sociale ou à la réintégration professionnelle des personnes. Ces séquelles peuvent avoir un caractère réversible ou pas et de fait, rester transitoires ou devenir définitives. À ce titre, la douleur et la fatigue sont les plus connues des séquelles transversales dans la mesure où elles

peuvent affecter l'ensemble des personnes atteintes quelle que soit la localisation concernée. Deux chapitres de cet ouvrage leur sont entièrement consacrés (chapitres 9 et 10). La variation du poids est une autre séquelle qui concerne de nombreuses localisations. Initialement symptôme, la perte de poids peut devenir une conséquence des traitements d'abord à court terme, par l'anorexie qu'ils induisent, puis à moyen et long termes lorsqu'ils affectent les mécanismes de la digestion (troubles de l'absorption...) ou lorsqu'ils provoquent un dégât viscéral chronique (perturbation de la fonction rénale...) [11]. Il est important de surveiller la perte de poids, car la dénutrition constitue un facteur de mauvais pronostic dans certains cancers comme ceux des VADS. Outre le fait qu'elle conduise à une majoration du risque de toxicité de la chimiothérapie, ainsi qu'à sa moindre efficacité, la dénutrition augmente le risque de complications, diminue la survie et impacte fortement la qualité de vie des patients [12]. Inversement, pour les personnes atteintes, certains traitements spécifiques, comme la chimiothérapie, l'hormonothérapie, ou encore l'arrêt thérapeutique à l'issue de la phase aiguë de la maladie peuvent s'accompagner d'une prise de poids plus ou moins importante. À ce titre, la nutrition est un enjeu de premier plan dans la prise en charge des personnes atteintes avant, pendant et après la phase de traitement [13-15]. Une prise de poids importante pourrait même accroître les risques de récidive dans certaines localisations, comme le cancer du sein [16]. Le chapitre 17 de cet ouvrage est dédié aux problèmes d'alimentation.

6.1.3. Quelle santé perçue ?

La création dès 2006 d'un mini-questionnaire européen sur l'état de santé de la population a permis de disposer de données comparatives pour vint-cinq pays européens. Même si ces informations restent relatives, car uniquement fondées sur une autoévaluation, elles permettent néanmoins d'appréhender, sur un mode déclaratif, le ressenti des personnes et représentent dans une certaine mesure, des indicateurs prédictifs de morbidité rapidement accessibles pour une population ou un groupe d'individus donné. Tout comme peut le faire la mesure de la « qualité de vie », l'évaluation de la santé perçue permet de situer les personnes vivant avec ou après un cancer dans le cadre plus large de la population française, et par suite, de la population européenne [17].

6.1.4. Évolution du cancer : l'importance des autres maladies

Si le suivi de l'évolution de la maladie cancéreuse s'est longtemps limité à la survenue de certains événements : rémission, guérison ou récidive, aujourd'hui, avec l'amélioration du pronostic, le suivi des personnes confrontées au cancer doit prendre en compte d'autres événements constitutifs de cette évolution. En effet, de nombreux travaux ont montré qu'après un cancer l'état de santé est dégradé par rapport au reste de la population [18-19] parce que la maladie et/ou ses traitements peuvent être responsables d'effets secondaires à long terme ou de séquelles définitives, qui parfois s'ajoutent à des comorbidités préexistantes [20]. De plus, les personnes ayant eu un cancer ont un risque accru de développer un deuxième cancer par rapport à la population générale [21]. Les besoins de santé et de prise en charge restent donc élevés à distance de la maladie.

Dans ce chapitre, après avoir décrit les traitements spécifiques du cancer que les enquêtés ont déclaré avoir reçus depuis le diagnostic de leur maladie, un sous-chapitre sera consacré aux séquences thérapeutiques proposées. Le détail des traitements reçus repose sur les informations issues des dossiers médicaux des personnes. Ces informations ont été transmises par les équipes médicales impliquées dans la prise en charge de leur maladie et concernent les mois suivant le diagnostic du cancer. Pour chaque localisation, les différents types de traitements sont décrits ainsi que les séquences thérapeutiques les plus fréquemment rencontrées. Cette présentation sera suivie d'une description de l'ensemble des séquelles les plus fréquemment rapportées par les participants après le traitement de leur cancer, notamment la variation du poids. Enfin, les données relatives à l'évolution de la maladie depuis le diagnostic seront présentées en conclusion de ce chapitre.

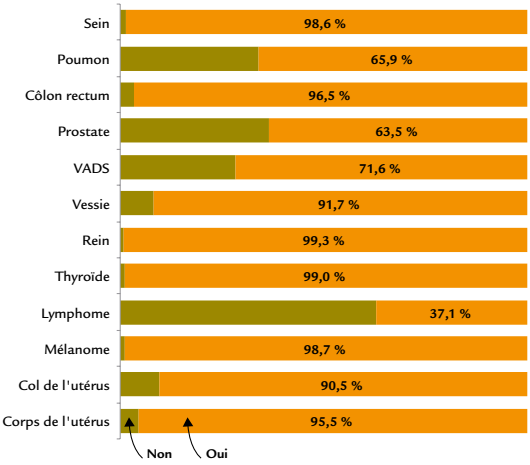
6.2. RÉSULTATS

6.2.1. Traitements administrés depuis le diagnostic selon les déclarations des personnes enquêtées

>>> Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie

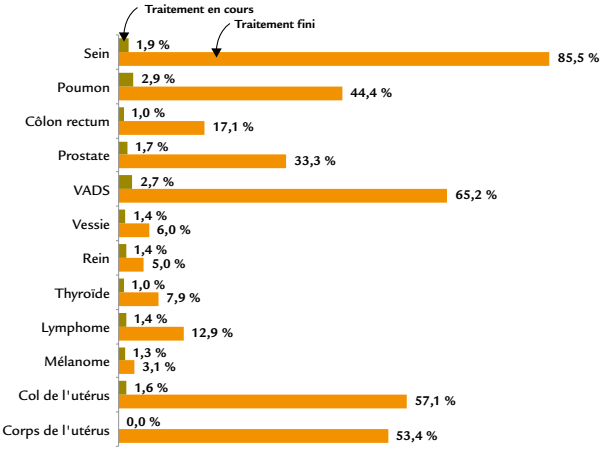
Chirurgie. C'est le traitement le plus courant (rapporté par 84,6 % des enquêtés), car à l'exception des personnes présentant un lymphome, la quasi-totalité des enquêtés ont déclaré avoir été opérés dans le cadre du traitement de leur cancer (figure 6.1).

FIGURE 6.1.
CHIRURGIE DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



Radiothérapie. Après la chirurgie, la radiothérapie est souvent utilisée dans les soins spécifiques du cancer. Chez les enquêtés, 48,7 % ont déclaré avoir suivi une radiothérapie (1 ,7 % étant encore en traitement au moment de l'enquête), 0,9 % ont refusé de suivre des séances de radiothérapie et 50,5 % n'ont pas reçu ce type de traitement. La prescription de radiothérapie est très variable selon la localisation du cancer (figure 6.2).

FIGURE 6.2.
RADIOTHÉRAPIE ADMINISTRÉE DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)

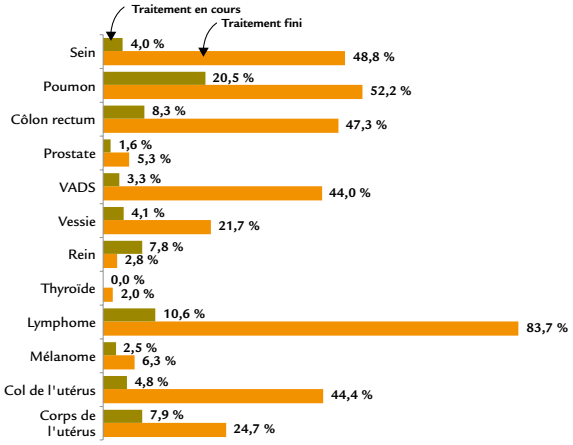


Chimiothérapie. Dans le cadre de cette enquête, 37,9 % des personnes interrogées ont déclaré avoir reçu une chimiothérapie dont 4,9 % qui avaient encore des séances de chimiothérapie au moment de l'enquête, 1,5 % ont refusé ce traitement et 60,6 % n'ont pas reçu de chimiothérapie. Le recours à une chimiothérapie pour traiter le cancer dépend bien sûr de la localisation tumorale et du stade évolutif (figure 6.3).

>>> Autres traitements spécifiques du cancer

Hormonothérapie (cancer du sein et cancer de la prostate hormonodépendants). Lorsqu'il est prescrit, il s'agit d'un traitement adjuvant au long cours dans le cadre du cancer du sein (5 ans) et d'un traitement dont la durée dépend du stade de la tumeur dans le cadre du cancer de la prostate. Un traitement par hormonothérapie a été proposé à 70,5 % des femmes atteintes d'un cancer du sein, ayant participé à l'enquête : 92,2 % d'entre elles continuent à prendre ce traitement, 6,6 % ont arrêté de le prendre et 1,2 % l'ont refusé. Chez les hommes traités pour un cancer de la prostate, 20,5 % déclarent s'être vu proposer ce type de traitement : parmi eux, 64,4 % sont encore sous traitement, 31,4 % l'ont arrêté et 4,2 % ont refusé de le prendre.

FIGURE 6.3.
CHIMIOTHÉRAPIE ADMINISTRÉE DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



Irathérapie [10] (cancer de la thyroïde). 73,8 % des personnes interrogées ayant un cancer de la thyroïde déclarent avoir bénéficié d'une irathérapie.

Instillations endovésicales (cancer de la vessie). 60,1 % des personnes présentant un cancer de la vessie ont eu des instillations endovésicales.

Autogreffe de cellules souches (lymphome). 13,6 % des patients traités pour un lymphome disent avoir bénéficié d'une greffe de cellules souches.

(10) Traitement à l'iode radioactif (iode 131).

6.2.2. Traitements reçus et séquences thérapeutiques selon les données transmises par les médecins des participants

Les données qui suivent ne concernent que les répondants pour lesquels des données médicales ont pu être recueillies, ceci peut expliquer l'existence de différences ponctuelles minimes entre certains pourcentages présentés ici et ceux qui sont issus des déclarations des participants présentés dans le paragraphe précédent et dans d'autres chapitres de l'ouvrage. Les séquences thérapeutiques correspondent aux traitements reçus depuis le diagnostic (traitement initial et éventuellement traitement des rechutes).

>>> Cancer du sein

La majorité des cancers du sein ont été diagnostiqués à un stade précoce : 10,4 % de cancers *in situ* et 77,5 % de stades I ou II[11]. La quasi-totalité des femmes ont été traitées par chirurgie. Près d'un tiers a eu une ablation totale du sein (d'emblée ou dans un second temps) et la moitié un curage des ganglions lymphatiques axillaires. Viennent ensuite par ordre de fréquence dans les thérapies reçues : la radiothérapie (88,1 % des cas), la chimiothérapie (50,2 % des cas) et le traitement par trastuzumab pour les tumeurs ayant des récepteurs HER2. Près de 99 % des femmes dont les tumeurs présentaient des récepteurs HER2 + ont reçu un traitement par trastuzumab.

Tableau 6.1. Traitements du cancer du sein selon l'âge des participantes (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-49 ans (%)	50-74 ans (%)	75-82 ans (%)	p
Chirurgie					
■ tumorectomie#	72,3	66,0	75,3	70,0	**
■ mastectomie totale	30,8	36,7	28,3	30,0	**
■ curage axillaire	50,4	56,0	45,8	74,3	***
■ reconstruction mammaire	9,5	16,6	7,2	0	***
Chimiothérapie					
■ adjuvante	42,8	50,3	41,6	18,8	***
■ néoadjuvante	7,4	16,9	3,9	0	***
Radiothérapie	88,1	87,4	88,2	89,9	ns
Thérapie ciblée	14,0	17,7	13,2	4,3	**
■ trastuzumab##	12,4	16,3	11,4	4,3	
Hormonothérapie###	74,2	69,3	76,5	72,5	
■ tamoxifène	23,9	59,4	10,3	0	***
■ antiaromatases	45,3	6,0	60,3	72,5	***

(#) Certains médecins ont signalé des tumorectomies ayant précédé des mastectomies totales.
(##) Sur le total de l'échantillon.
(###) Certaines femmes ont pu recevoir successivement les deux types de traitement (survenue de la ménopause ou intolérance à l'un des produits).
**p < 0,01 ; ***p < 0,001 ; ns = non significatif.

(11) Les stades et grades sont détaillés dans le tableau 2.2 du chapitre 2.

À l'issue de cette première série de traitements, près des trois quarts des femmes ont reçu un traitement hormonal. Ce traitement ne peut être proposé qu'aux femmes ayant des tumeurs hormonosensibles (présence de récepteurs aux œstrogènes et/ou à la progestérone). Le tamoxifène est le traitement de référence chez les femmes non ménopausées et les antiaromatases sont en général prescrites en première intention chez les femmes ménopausées (tableau 6.1).

Les femmes de plus de 74 ans ont été moins souvent traitées par chimiothérapie que les plus jeunes et elles ont plus souvent eu un curage axillaire. Après ajustement sur le stade de la maladie, le niveau d'études et le fait d'avoir eu des enfants, l'augmentation de l'âge reste significativement associée à la moindre prescription de chimiothérapie (tableau 6.1.bis).

Tableau 6.1bis. Facteurs associés au fait d'avoir été traitée par chimiothérapie – cancer du sein (VICAN2 2012)

	OR ajusté	IC 95 %	p
Stade TNM			
■ stade 0, I (réf.)	-1-		-
■ stade II	9,2	[6,4 – 13,1]	***
■ stade III	28,1	[16,3 – 48,4]	***
■ stade IV	23,4	[9,1 – 60,1]	***
■ stade X	-	-	-
Âge au diagnostic			
■ < 50 ans	17,5	[8,2 – 37,7]	***
■ 50-74 ans	8,0	[3,9 – 16,3]	***
■ 75 et plus (réf.)	-1-		
Niveau d'études			
■ sans diplôme	1,5	[0,9 - 2,7]	ns #
■ < baccalauréat (réf.)	-1-		
■ ≥ baccalauréat	1,4	[0,9 - 1,9]	ns #
Statut familial			
■ avec enfant(s) (réf.)	-1-		
■ sans enfant	1,2	[0,8 - 1,8]	ns

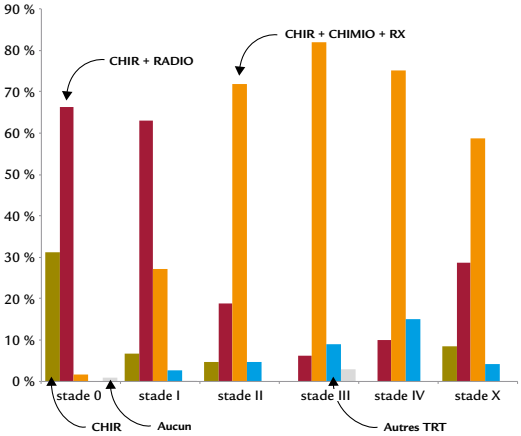
* p < 0,05 ; *** p < 0,001 ; ns = non significatif.
# p-valeur calculée sur les données renseignées.

■ Séquence thérapeutique

La séquence thérapeutique la plus fréquente associe chirurgie, chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante et radiothérapie. Elle concerne globalement 46,5 % des femmes de l'échantillon et 63,0 % des femmes de moins de 50 ans. La séquence thérapeutique dépend considérablement du stade de la maladie (figure 6.4). Chirurgie et radiothérapie sont les traitements principaux des stades précoces. À partir du stade II, la majorité des patientes ont reçu, en plus de l'association chirurgie/radiothérapie, une chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante. La séquence thérapeutique varie également selon l'âge des femmes, la différence portant essentiellement sur la chimiothérapie (figure 6.5).

L'hormonothérapie qui est un traitement de longue durée (5 ans) et le traitement par trastuzumab n'ont pas été intégrés aux séquences thérapeutiques présentées dans les figures ci-après.

FIGURE 6.4.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCERS DU SEIN (VICAN2 2012)



CHIR = chirurgie seule.

CHIR + RADIO = chirurgie et radiothérapie.

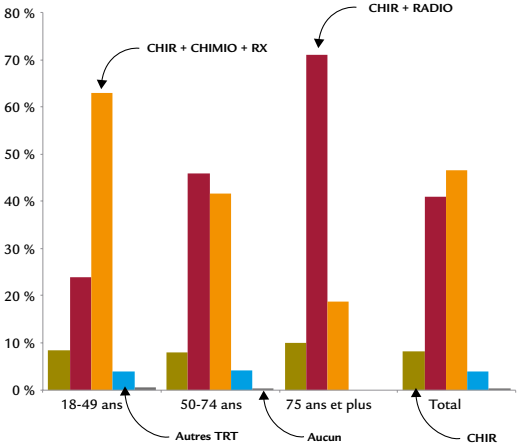
CHIR + CHIMIO + RX = chirurgie et radiothérapie et chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante.

Autres TRT = chimiothérapie seule/radiothérapie seule/association chirurgie et chimiothérapie ou chimiothérapie et radiothérapie.

Aucun = aucun traitement.

Stade X = inclassables (2% des patientes avec un cancer du sein).

FIGURE 6.5.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCERS DU SEIN (VICAN2 2012)



CHIR = chirurgie seule.

CHIR + RADIO = chirurgie et radiothérapie.

CHIR + CHIMIO + RX = chirurgie et radiothérapie et chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante.

Autres TRT = chimiothérapie seule/radiothérapie seule/association chirurgie et chimiothérapie ou chimiothérapie et radiothérapie.

Aucun = aucun traitement.

>>> Cancer du poumon

Plus de la moitié des répondants avaient des cancers évolués au moment du diagnostic (10,3 % de cancers à petites cellules non opérables et considérés comme de mauvais pronostic et 89,7 % de cancers non à petites cellules dont près de la moitié était des stades III ou IV[12]). Le traitement le plus administré pour les cancers du poumon a été la chimiothérapie (72,0 % des cas), mais près de 60 % des participants avaient une tumeur résécable et ont pu bénéficier d'une chirurgie. Dans la majorité des cas, il s'agissait d'une lobectomie, seuls 8,2 % des patients ont eu une pneumonectomie. Comme autre traitement adjuvant, 45,5 % des participants ont été traités par radiothérapie, les zones irradiées étant le plus souvent le thorax (25,4 % des cas), mais aussi l'encéphale, soit dans sa totalité (à visée préventive) soit dans le cadre du traitement local de métastases cérébrales (9,7 % des cas). Près d'un patient sur cinq a été traité par radiochimiothérapie concomitante et un patient sur cinq a reçu une thérapie ciblée. Les deux molécules le plus souvent prescrites ont été l'erlotinib (11,7 %) et le bevacizumab (6,1 %).

Tableau 6.2 : Traitements du cancer du poumon selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-52 ans (%)	53-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ pulmonaire	58,2	62,5	58,7	ns
■ autre ¤	5,0	10,4	4,1	ns
Chimiothérapie				
■ adjuvante	57,1	63,3	56,1	ns
■ néoadjuvante	14,9	16,3	14,6	ns
Radiothérapie	**45,5**	**59,2**	**43,2**	*
■ *dont thorax*	*25,4*	*37,5*	*23,5*	*
Radiochimiothérapie concomitante	**19,0**	**24,5**	**18,0**	ns
Thérapie ciblée	19,8	20,4	19,7	ns

¤ chirurgie des métastases ou curage ganglionnaire.
*p < 0,05 ; ns = non significatif.

■ Séquence thérapeutique

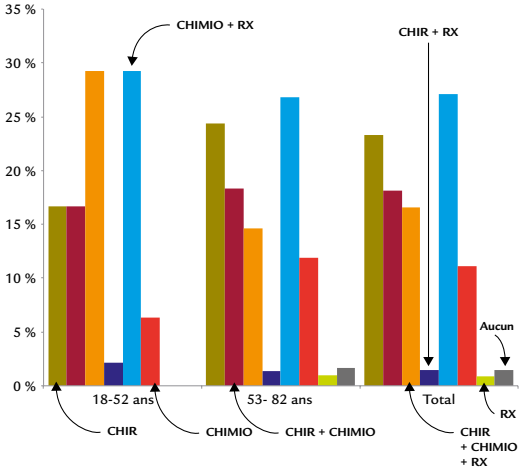
Plus d'un tiers des participants (36,4 %) ont bénéficié d'une chirurgie associée à un ou plusieurs autres traitements (chimiothérapie, thérapie ciblée, radiothérapie, chimioradiothérapie concomitante), 23,3 % ont eu seulement une chirurgie, 26,8 % ont reçu une radiothérapie et une chimiothérapie successives ou concomitantes, 11,1 % une chimiothérapie seule, 0,9 % une radiothérapie seule et 1,5 % aucun traitement. Les types de traitements reçus sont bien sûr fortement liés au stade de la maladie et à l'histologie du cancer : 77,1 % des participants

(12) Les stades au diagnostic pour les cancers du poumon sont détaillés dans le tableau 2.9 du chapitre 2.

ayant un cancer à petites cellules ont reçu une association de radiothérapie et de chimiothérapie soit concomitante (45,7 %), soit de façon séparée (31,4 %), 63,9 % des cancers non à petites cellules (CNPC) ont été quant à eux traités par chirurgie seule (24,8 %) ou associée à d'autres traitements (39,1 %). Parmi les CNPC, 92,1 % des stades précoces (stades I-II) ont bénéficié d'une chirurgie et seulement 40,6 % des stades plus avancés (III–IV). Les figures 6.6 et 6.7 détaillent les séquences thérapeutiques respectivement selon l'âge des participants et selon le stade au diagnostic pour les CNPC.

Les patients ayant un cancer du poumon au stade 0 ont eu exclusivement de la chirurgie (non représentée dans la figure 6.7).

FIGURE 6.6.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCERS DU POUMON (VICAN2 2012)



CHIR = Chirurgie seule.

CHIR + CHIMIO = Chirurgie associée à de la chimiothérapie +/- thérapie ciblée.

CHIR + CHIMIO + RX = Chirurgie associée à de la chimiothérapie et à de la radiothérapie successives ou concomitantes +/- thérapie ciblée.

CHIR + RX = chirurgie associée à de la radiothérapie.

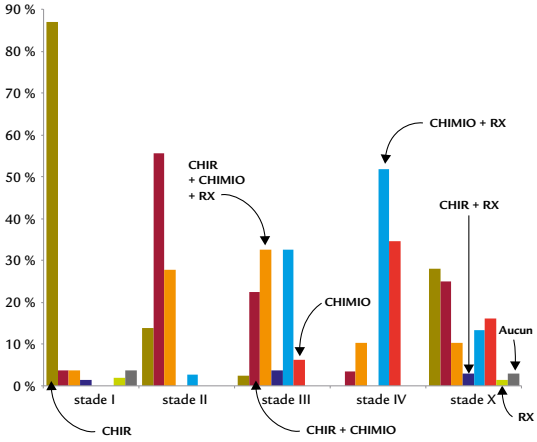
CHIMIO + RX = chimiothérapie et radiothérapie successives ou concomitantes +/- thérapie ciblée.

CHIMIO = chimiothérapie seule.

RX = radiothérapie seule.

Aucun = aucun traitement.

FIGURE 6.7.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE TNM – CANCERS DU POUMON NON À PETITES CELLULES (VICAN2 2012)



CHIR = Chirurgie seule.

CHIR + CHIMIO = Chirurgie associée à de la chimiothérapie +/- thérapie ciblée.

CHIR + CHIMIO + RX = Chirurgie associée à de la chimiothérapie et à de la radiothérapie successives ou concomitantes +/- thérapie ciblée.

CHIR + RX = chirurgie associée à de la radiothérapie.

CHIMIO + RX = chimiothérapie et radiothérapie successives ou concomitantes +/- thérapie ciblée.

CHIMIO = chimiothérapie seule.

RX = radiothérapie seule.

Aucun = aucun traitement.

Stade X = inclassable.

>>> Cancer du côlon et du rectum

Chez les patients inclus dans VICAN2, les cancers colorectaux étaient à un stade I ou II dans plus de la moitié des cas (54,4 %), au stade III dans un quart des cas (26,7 %) et 10,5 % des patients avaient des métastases d'emblée[13]. Dans deux tiers des cas, il s'agissait de cancers du côlon, dans 28,1 % des cas de cancers du rectum et dans les 5,9 % restants des cancers touchant à la fois le côlon et le rectum. La quasi-totalité des participants ont été traités par chirurgie (98,1 %) et plus de la moitié par chimiothérapie (57,1 %). Les traitements reçus sont détaillés dans le tableau 6.3.

La chimiothérapie et la thérapie ciblée ont été plus souvent prescrites chez les moins de 50 ans que chez les patients appartenant à des tranches d'âge plus élevées. Le stade clinique au diagnostic est le seul facteur significativement associé à la prescription de chimiothérapie, comme à la prescription de thérapie ciblée après ajustement sur l'âge, les principales caractéristiques socioéconomiques des individus et les caractéristiques de leur commune de résidence. La majorité des patients ayant une tumeur au stade IV (métastase à distance) ont reçu une thérapie ciblée (79,2 % *versus* 6,6 % des stades III et 3,6 % des stades II, p < 0,001). De la même façon, les tumeurs de stade III ou IV ont été traitées très majoritairement par chimiothérapie (90 % des cas, *versus* 48,9 % des stades II et 13,5 % des stades I, p < 0,001).

Tableau 6.3 : Traitements du cancer colorectal selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-49 ans (%)	50-74 ans (%)	75-82 ans (%)	p
Chirurgie					
■ exérèse colique ou rectale partielle ou totale	90,0	91,7	89,6	91,0	ns
■ chirurgie colique élargie	1,6	2,8	1,9	-	ns
■ colostomie ou iléostomie temporaire	13,1	19,4	11,1	17,9	ns
■ colostomie ou iléostomie définitive	3,7	2,8	4,4	1,3	ns
Chirurgie des métastases					
■ hépatectomie partielle	3,0	8,3	2,5	2,6	ns
■ lobectomie pulmonaire	1,6	-	2,2	-	ns
■ hystérectomie et/ou annexectomie	0,7	2,8	0,6	-	ns
■ autres	0,2	-	-	1,3	ns
Chimiothérapie	57,1	75	56,6	50,6	**
Radiothérapie	17,7	27,8	16,8	16,7	*
Radiochimiothérapie concomitante	12,3	22,2	11,4	11,4	**
Thérapie ciblée	12,3	19,4	11,1	13,9	*

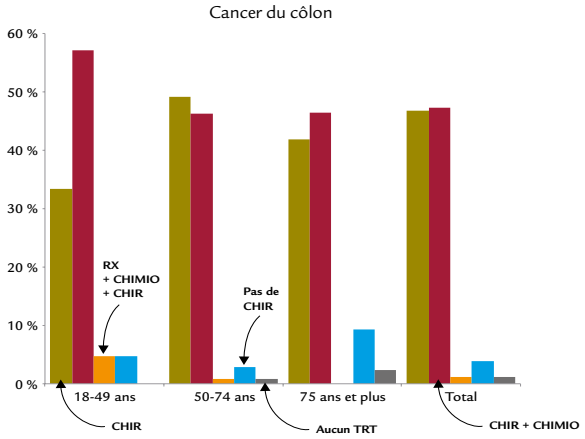
*p < 0,05 ; **p < 0,01 ; ns = non significatif.

(13) Voir le tableau 2.5 du chapitre 2 pour le détail des stades au diagnostic.

■ Séquence thérapeutique

Pour le cancer du côlon, le type de traitement le plus fréquent est la chirurgie associée à une chimiothérapie (47,2 % des cas). Pour le cancer du rectum qui a la particularité d'être radiosensible, la séquence thérapeutique la plus fréquente associe radiothérapie, chimiothérapie et chirurgie. Les figures 6.8 et 6.9 décrivent les séquences thérapeutiques respectivement selon l'âge et le stade, d'une part pour les cancers du côlon et d'autre part pour les cancers du rectum. Dans chaque localisation, la séquence thérapeutique dépend principalement du stade TNM de la maladie, la chirurgie seule étant réservée aux stades les plus précoces.

FIGURE 6.8.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER COLORECTAL (VICAN2 2012)



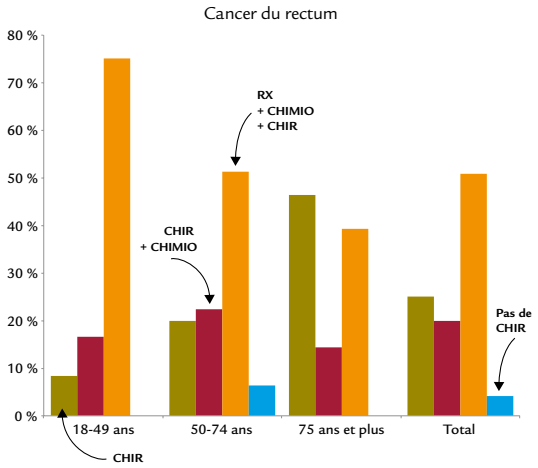
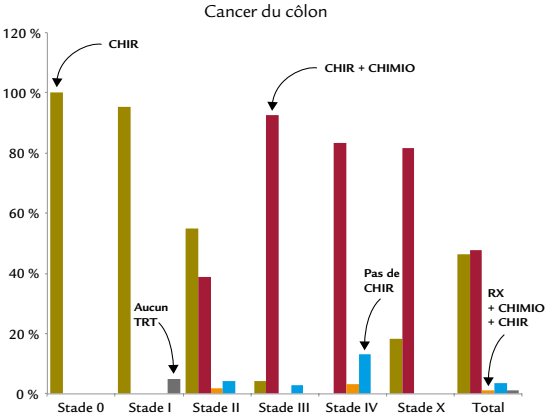


FIGURE 6.9.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE TNM – CANCER COLORECTAL (VICAN2 2012)



Stade X = inclassable.

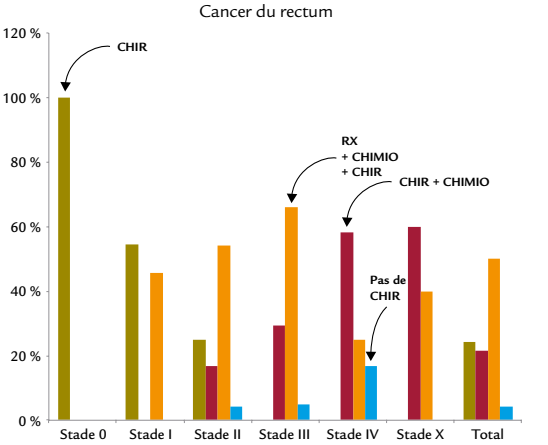
CHIR = chirurgie colorectale seule ou associée à une autre chirurgie.

CHIR + CHIMIO = chirurgie et chimiothérapie associées ou non avec une autre chirurgie et/ou une thérapie ciblée.

RADIO + CHIMIO + CHIR = radiothérapie et chimiothérapie + chirurgie +/- autre chimiothérapie, chirurgie, thérapie ciblée.

Pas de CHIR = chimiothérapie +/- radiothérapie +/- thérapie ciblée ou radiothérapie + thérapie ciblée.

Aucun TRT = aucun traitement.



Stade X = inclassable.

CHIR = chirurgie colorectale seule ou associée à une autre chirurgie.

CHIR + CHIMIO = chirurgie et chimiothérapie associées ou non avec une autre chirurgie et/ou une thérapie ciblée.

RADIO + CHIMIO + CHIR = radiothérapie et chimiothérapie + chirurgie +/- autre chimiothérapie, chirurgie, thérapie ciblée.

Pas de CHIR = chimiothérapie +/- radiothérapie +/- thérapie ciblée ou radiothérapie + thérapie ciblée.

>>> Cancer des voies aérodigestives supérieures

Les deux localisations les plus fréquemment atteintes chez les patients inclus dans l'enquête étaient la cavité buccale et le larynx, la moitié des cancers ayant été détectés à un stade avancé[14]. Près de 80 % des patients ont été traités par chirurgie. La chirurgie radicale a été l'option thérapeutique retenue dans 22,4 % des cas ; 14,5 % de l'ensemble des patients ont bénéficié d'une reconstruction. Plus des deux tiers des patients ont eu une irradiation des aires ganglionnaires et/ou du lit tumoral et plus d'un tiers ont reçu de la chimiothérapie, le plus souvent administrée en combinaison avec la radiothérapie. À noter que 2,0 % des patients ont été également traités par curiethérapie (tableau 6.4).

Tableau 6.4. Traitements des cancers des VADS selon l'âge (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-52 ans (%)	53-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ chirurgie conservatrice	43,9	47,5	42,9	ns
■ chirurgie radicale	22,4	16,7	24,1	ns
■ trachéostomie définitive	9,0	5,0	10,2	ns
■ curage ganglionnaire	11,7	15,0	10,7	ns
Toutes chirurgies *	78,5	76,7	79,1	ns
Chimiothérapie				ns
■ adjuvante	27,8	32,2	26,5	
■ néoadjuvante	9,4	11,9	8,7	
Radiothérapie	68,8	66,7	69,4	ns
Radiochimiothérapie concomitante	33,3	35,6	32,7	ns
Thérapie ciblée	12,5	15,0	11,7	ns

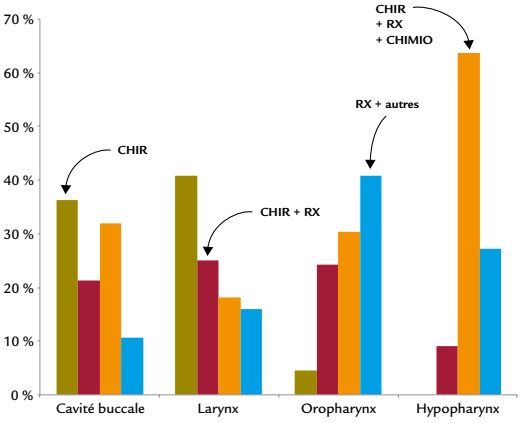
(*) Traitement chirurgical quel qu'il soit (y compris reconstructions, trachéostomies, chirurgies associées comme gastrostomies et actes chirurgicaux non précisés).
ns = non significatif.

(14) Le détail des localisations et des stades au diagnostic fait l'objet du tableau 2.11 du chapitre 2.

■ Séquences thérapeutiques

Les séquences thérapeutiques dépendent de la localisation anatomique du cancer (figure 6.10). Les plus fréquentes ont été la chirurgie sans traitement adjuvant pour les cancers de la cavité buccale et du larynx, les associations radiothérapie +/- chimiothérapie et/ou thérapie ciblée pour les cancers de l'oropharynx et la combinaison chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie pour les cancers de l'hypopharynx. Pour une même localisation, le traitement a été d'autant plus lourd que le diagnostic avait été fait à un stade avancé (figure 6.11, exemple du cancer du larynx).

FIGURE 6.10.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LA LOCALISATION ANATOMIQUE – CANCERS DES VADS (VICAN2 2012)



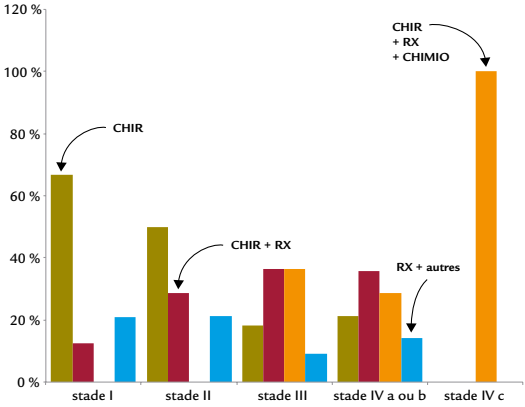
CHIR = chirurgie seule.

CHIR + RX = chirurgie + radiothérapie associées ou non à une thérapie ciblée.

CHIR + RX + CHIMIO = chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie.

RX + autres = radiothérapie seule ou associée à une chimiothérapie ou à une thérapie ciblée.

FIGURE 6.11.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE DE LA MALADIE – CANCERS DU LARYNX (VICAN2 2012)



CHIR = chirurgie seule.

CHIR + RX = chirurgie + radiothérapie associées ou non à une thérapie ciblée.

CHIR + RX + CHIMIO = chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie.

RX + autres = radiothérapie seule ou associée à une chimiothérapie ou à une thérapie ciblée.

>>> Lymphomes non hodgkiniens

Plus de la moitié des lymphomes diagnostiqués chez les participants à l'enquête étaient des lymphomes de haut grade[15]. Le traitement a reposé principalement sur la chimiothérapie (98,7 % des patients) et l'immunothérapie (83,6 % des patients). La polychimiothérapie la plus souvent prescrite combinait cyclophosphamide, adriamycine, vincristine et prednisone (CHOP), quant à l'immunothérapie, il s'agissait le plus souvent de rituximab.

Parmi les autres traitements, 21,4 % des patients ont reçu une chimiothérapie intrathécale (methotrexate ou aracytine ou association des deux produits) et 19,7 % ont bénéficié d'une autogreffe de cellules souches, en majorité des sujets jeunes.

Tableau 6.5. Traitements des LMNH selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-60 ans (%)	61-82 ans (%)	p
Chimiothérapie	98,7	97,6	100	ns
Immunothérapie	83,6	81,5	86,0	ns
Chimiothérapie intrathécale	21,4	22,6	20,2	ns
Radiothérapie externe	10,5	13,7	7,0	ns
Autogreffe de cellules souches	19,7	31,5	7,0	***

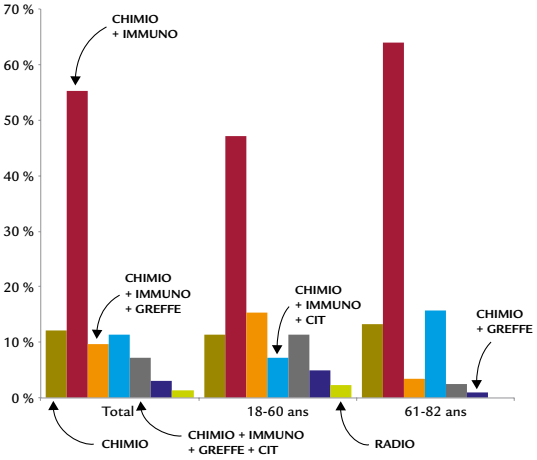
***p < 0,001 ; ns = non significatif.

(15) Les grades et stades au diagnostic sont détaillés dans le tableau 2.15 du chapitre 2.

■ Séquence thérapeutique

Dans plus de la moitié des cas (55,5 %), la séquence thérapeutique a associé chimiothérapie et immunothérapie +/- radiothérapie. Les différentes combinaisons thérapeutiques sont présentées selon l'âge et selon le stade de la maladie dans les figures 6.12 et 6.13. Les traitements les plus lourds ont été donnés aux patients ayant des lymphomes de haut grade.

FIGURE 6.12.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – LMNH (VICAN2 2012)



CHIMIO = chimiothérapie +/- chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO = chimiothérapie + immunothérapie +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO + GREFFE = chimiothérapie + immunothérapie + autogreffe +/- radiothérapie.

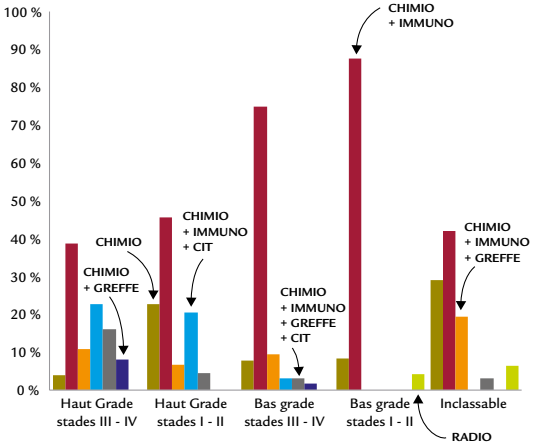
CHIMIO + IMMUNO + CIT = chimiothérapie + immunothérapie + chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO + GREFFE + CIT = chimiothérapie + immunothérapie + autogreffe + chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + GREFFE = chimiothérapie + autogreffe +/- radiothérapie +/- chimiothérapie intrathécale.

RADIO = radiothérapie seule.

FIGURE 6.13.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE- LMNH (VICAN2 2012)



CHIMIO = chimiothérapie +/- chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO = chimiothérapie + immunothérapie +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO + GREFFE = chimiothérapie + immunothérapie + autogreffe +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO + CIT = chimiothérapie + immunothérapie + chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + IMMUNO + GREFFE + CIT = chimiothérapie + immunothérapie + autogreffe + chimiothérapie intrathécale +/- radiothérapie.

CHIMIO + GREFFE = chimiothérapie + autogreffe +/- radiothérapie +/- chimiothérapie intrathécale.

RADIO = radiothérapie seule.

>>> Cancer de la thyroïde

Le cancer de la thyroïde a été majoritairement détecté à un stade précoce : 77,5 % des cancers étaient au stade I (voir tableau 2.17 du chapitre 2). Tous les patients ont été opérés : 97,6 % ont eu une thyroïdectomie totale (d'emblée ou en deux temps) et 2,4 % une thyroïdectomie partielle. Pour la majorité des patients, la chirurgie a associé thyroïdectomie totale et curage ganglionnaire (54,1 % des cas).

Tableau 6.6 Traitements du cancer de la thyroïde selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

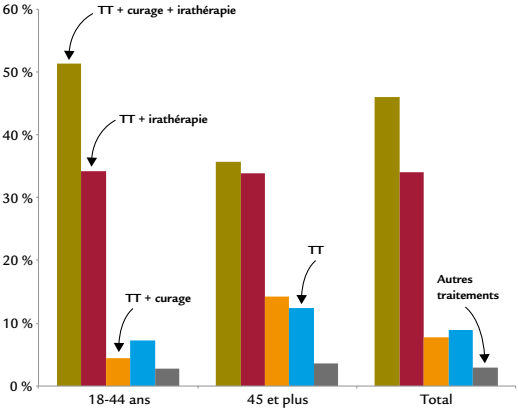
	Total (%)	18-44 ans (%)	45-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ thyroïdectomie partielle	2,4	1,8	3,4	ns
■ thyroïdectomie partielle puis totale	7,1	7,1	7,1	ns
■ thyroïdectomie totale d'emblée	90,5	91,1	89,5	ns
■ curage ganglionnaire	56,5	58	53,4	ns
Irathérapie	82,4	87,5	72,4	*
Radiothérapie externe	0,6	0,9	-	ns

*p < 0,05 ; ns = différence non significative.

■ Séquence thérapeutique

La séquence thérapeutique la plus fréquente a concerné 46,4% des patients et associait ablation totale de la thyroïde, curage ganglionnaire et radiothérapie interne vectorisée (iode 131).

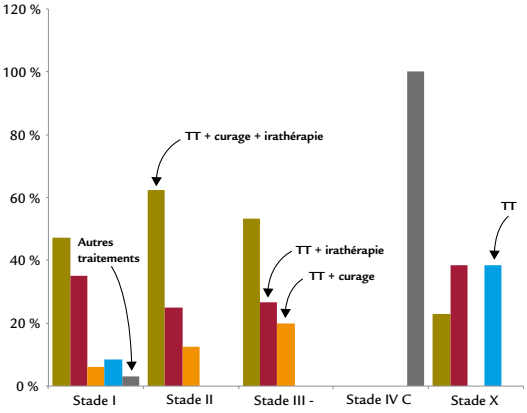
FIGURE 6.14.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DE LA THYROÏDE (VICAN2 2012)



TT = thyroïdectomie totale.

Autres traitements = TT + curage + radiothérapie/ Curage + irathérapie/Thyroïdectomie partielle + curage +/- irathérapie.

FIGURE 6.15.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DE LA THYROÏDE (VICAN2 2012)



TT = thyroïdectomie totale.

Autres traitements = TT + curage + radiothérapie/ Curage + irathérapie/Thyroïdectomie partielle + curage +/- irathérapie.

Stade X = stade inconnu ou inclassable.

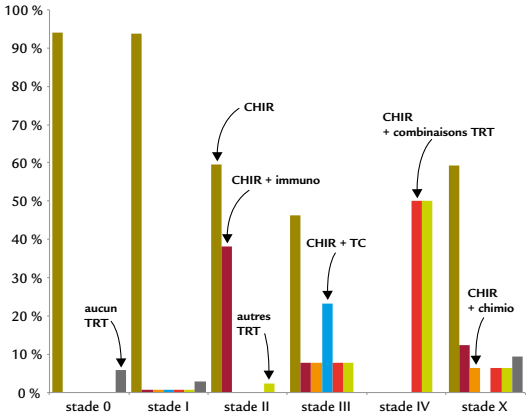
>>> Mélanome

Les mélanomes ont été découverts dans 64,4 % au stade 0 ou I (voir tableau 2.8 du chapitre 2). Le mélanome a fait l'objet d'une exérèse chez 95,5 % des patients. Par ailleurs, 14 % des patients ont eu un curage ganglionnaire et 10,8 % ont reçu une immunothérapie par interféron alpha. Les autres traitements ont été plus rares : chimiothérapie adjuvante dans 3,4 % des cas ; radiothérapie externe dans 3,5 % des cas et thérapie ciblée dans 3,9 % des cas.

■ Séquence thérapeutique

La grande majorité des patients n'a eu qu'une exérèse du mélanome (74,6 % des cas). Les combinaisons thérapeutiques les plus fréquentes ont été exérèse + curage ganglionnaire (6,5 % des cas) et exérèse, avec ou sans curage, associée à une immunothérapie par interféron alpha (8,3 % des cas).

FIGURE 6.16.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – MÉLANOME (VICAN2 2012)



Stade X = stade inconnu ou non calculable.

CHIR = exérèse du mélanome +/- curage ganglionnaire.

CHIR + Immuno = exérèse du mélanome +/- curage ganglionnaire + interféron alpha + /- radiothérapie.

CHIR + chimio = exérèse du mélanome +/- curage ganglionnaire + chimiothérapie.

CHIR + TC = exérèse du mélanome +/- curage ganglionnaire + thérapie ciblée +/- radiothérapie.

CHIR + combinaisons TRT = exérèse du mélanome +/- curage ganglionnaire + association de deux ou des trois traitements suivants : thérapie ciblée, chimio et immunothérapie.

Autres TRT = exérèse du mélanome + radiothérapie (2 cas) ou un seul des traitements suivants : curage, chimio, immuno, radio.

Aucun TRT = aucun traitement

>>> Cancer de la prostate

Plus de 60 % des cancers de la prostate ont été découverts à un stade précoce (0 ou I) et ceci quel que soit l'âge des participants (voir tableau 2.6 du chapitre 2). Plus de la moitié des patients ont été opérés (57 %) et 39,4 % ont eu une radiothérapie. La chirurgie a été le traitement le plus pratiqué chez les plus jeunes, alors que les hommes de plus de 70 ans ont majoritairement eu une radiothérapie.

Tableau 6.7. Traitements du cancer de la prostate selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	50-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ résection endoscopique	5,1	3,4	8,3	*
■ prostatectomie radicale	51,9	68,5	21,4	***
■ curage ganglionnaire	14,1	19,1	4,8	***
Radiothérapie externe	39,4	28,2	60,0	***
Curiethérapie	5,1	5,3	4,8	ns
Chimiothérapie	0,7	0,8	0,7	ns
Hormonothérapie	26,5	19,5	39,3	***

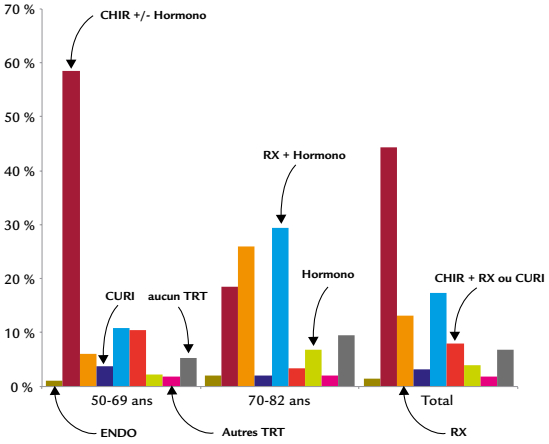
*p < 0,05 ; ***p < 0,001 ; ns = différence non significative.

Par ailleurs, 0,4 % des patients ont bénéficié d'un traitement par ultrasons (Ablatherm® HIFU) ou ont eu une castration chirurgicale.

Séquence thérapeutique

Chez les patients de moins de 70 ans, la prostatectomie totale, seule ou parfois associée à une hormonothérapie a été le traitement le plus fréquent. Chez les plus de 70 ans, la séquence thérapeutique la plus fréquente combinait une radiothérapie et une hormonothérapie (29,5 % des cas).

FIGURE 6.17.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DE LA PROSTATE (VICAN2 2012)



ENDO = résection endoscopique.

CHIR +/- HORMONO = prostatectomie (+/- curage ganglionnaire) associée ou non avec une hormonothérapie.

RX = radiothérapie associée ou non à une résection endoscopique et/ou un curage ganglionnaire.

CURI = curiethérapie.

RX + HORMONO = radiothérapie et hormonothérapie, associées ou non à une résection endoscopique et/ou un curage ganglionnaire.

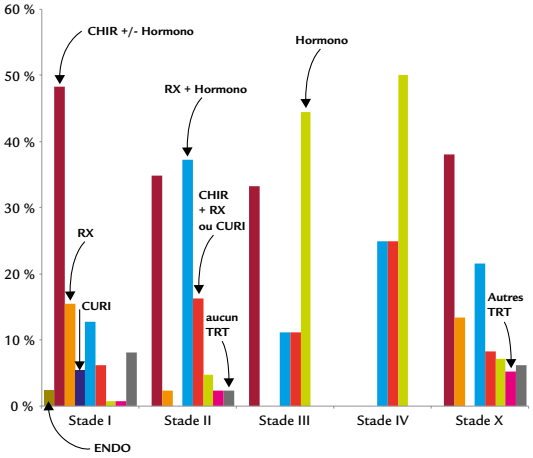
CHIR + RX ou CURI = prostatectomie associée à une radiothérapie ou une curiethérapie (+/- hormonothérapie).

HORMONO = hormonothérapie seule ou castration, associée ou non à une chimiothérapie.

Autres TRT = autres traitements.

Aucun TRT = aucun traitement.

FIGURE 6.18.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DE LA PROSTATE (VICAN2 2012)



ENDO = résection endoscopique.

CHIR +/- HORMONO = prostatectomie (+/- curage ganglionnaire) associée ou non avec une hormonothérapie.

RX = radiothérapie associée ou non à une résection endoscopique et/ou un curage ganglionnaire.

CURI = curiethérapie.

RX + HORMONO = radiothérapie et hormonothérapie, associées ou non à une résection endoscopique et/ou un curage ganglionnaire.

CHIR + RX ou CURI = prostatectomie associée à une radiothérapie ou une curiethérapie (+/- hormonothérapie).

HORMONO = hormonothérapie seule ou castration, associée ou non à une chimiothérapie.

Autres TRT = autres traitements.

Aucun TRT = aucun traitement.

Stade X = stade inconnu ou non calculable.

>>> Cancer du col utérin

Les tumeurs du col utérin ont majoritairement été diagnostiquées à un stade précoce, quel que soit l'âge des patientes (voir tableau 2.7 du chapitre 2). Quatre femmes sur cinq ont eu une hystérectomie. Près de 40 % des femmes ont bénéficié d'une chimioradiothérapie concomitante (43,5 % des femmes de 65 ans et moins *versus* 20 % des plus âgées, p < 0,05). Par ailleurs, 1,3 % des femmes ont eu un traitement hormonal.

Tableau 6.8. Traitement du cancer du col utérin selon l'âge (VICAN2 2012)

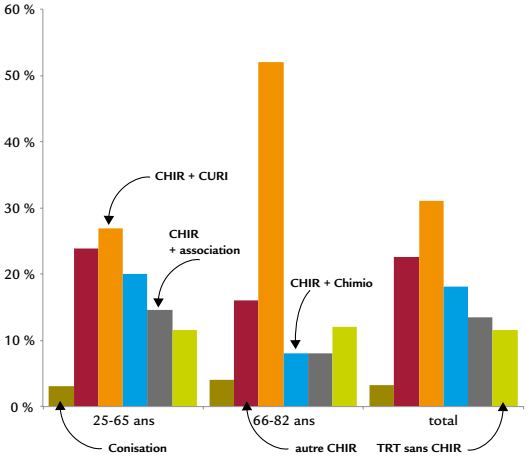
	Total (%)	25-65 ans (%)	66-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ conisation	22,1	25,4	4,2	**
■ hystérectomie	80,6	80,2	83,3	ns
■ trachelectomie	15,5	15,3	16,7	ns
■ colpohysterectomie	2,6	3,1	-	
■ annexectomie	43,2	39,7	62,5	*
■ omentectomie	0,6	0,8	-	
■ curage ganglionnaire	3,2	3,8	-	
Chimiothérapie	41,0	44,3	24,0	*
Radiothérapie externe	54,8	55,0	54,2	ns
Curiethérapie	58,3	56,5	68,0	ns

*p < 0,05 ; **p < 0,01 ; ns = différence non significative.

■ Séquence thérapeutique

La séquence thérapeutique la plus fréquente a associé chirurgie et curiethérapie. Ce type de traitement a été reçu par plus de la moitié des femmes de 66 à 82 ans.

FIGURE 6.19.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DU COL UTÉRIN (VICAN2 2012)



Conisation = conisation seule.

Autre CHIR = autre chirurgie (hystérectomie et/ou colpectomie et/ou annexectomie et/ou omentectomie) sans traitement adjuvant.

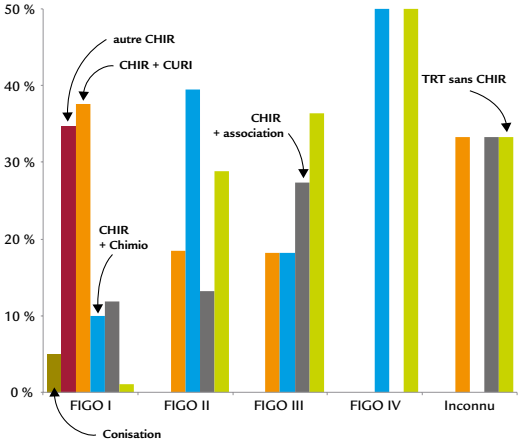
CHIR + CURI = traitement chirurgical associé à une curiethérapie et/ou une radiothérapie.

CHIR + CHIMIO = traitement chirurgical associé à une chimiothérapie +/- une radiothérapie.

CHIR + association = traitement chirurgical associé à une chimiothérapie + une radiothérapie + une curiethérapie +/- une hormonothérapie.

TRT sans CHIR = combinaisons thérapeutiques ne comportant pas de chirurgie (chimiothérapie seule, chimio + radiothérapie, radiothérapie + curiethérapie...)

FIGURE 6.20.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DU COL UTÉRIN (VICAN2 2012)



Conisation = conisation seule.

Autre CHIR = autre chirurgie (hystérectomie et/ou colpectomie et/ou annexectomie et/ou omentectomie) sans traitement adjuvant.

CHIR + CURI = traitement chirurgical associé à une curiethérapie et/ou une radiothérapie.

CHIR + CHIMIO = traitement chirurgical associé à une chimiothérapie +/- une radiothérapie.

CHIR + association = traitement chirurgical associé à une chimiothérapie + une radiothérapie + une curiethérapie +/- une hormonothérapie.

TRT sans CHIR = combinaisons thérapeutiques ne comportant pas de chirurgie (chimiothérapie seule, chimio + radiothérapie, radiothérapie + curiethérapie...)

>>> Cancer du corps utérin

Près des deux tiers des cancers du corps utérin ont été diagnostiqués à un stade précoce (stade FIGO I) (voir tableau 2.13 chapitre 2). La majorité des femmes ont eu une ablation de l'utérus et des annexes (trompes et ovaires). Après la chirurgie, c'est la curiethérapie qui a été le traitement le plus fréquent, en particulier chez les femmes les plus âgées.

Tableau 6.9.Traitement du cancer du corps utérin selon l'âge (VICAN2 2012)

	Total (%)	52-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ hystérectomie	95,2	97,8	88,2	ns
■ trachelectomie	8,2	11,1	-	
■ colpohysterectomie	3,2	4,4	-	
■ annexectomie	71,4	76,1	58,8	ns
■ omentectomie	4,8	6,7	-	
■ curage ganglionnaire	3,2	4,4	-	
Chimiothérapie	26,2	28,9	18,8	ns
Radiothérapie externe	55,7	51,1	68,8	ns
Curiethérapie	66,1	57,8	88,2	*

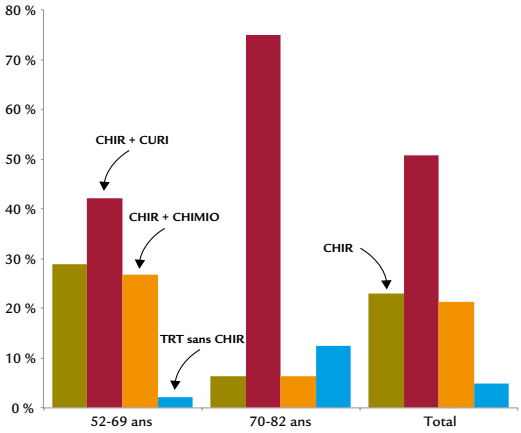
*p < 0,05 ; ns = différence non significative.

Par ailleurs, 3,2 % des femmes ont reçu une hormonothérapie.

Séquence thérapeutique

La combinaison thérapeutique la plus fréquente a associé une chirurgie à une curiethérapie et/ou une radiothérapie (52,5 % des cas). Un peu moins d'une femme sur quatre a eu uniquement un traitement chirurgical. La séquence thérapeutique varie selon l'âge des patientes : l'association chirurgie + curiethérapie et/ou radiothérapie a concerné 75,0 % des femmes de 70 ans et plus contre seulement 42,2 % des femmes de 52 à 69 ans ($p < 0,01$).

FIGURE 6.21.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DU CORPS UTÉRIN (VICAN2 2012)



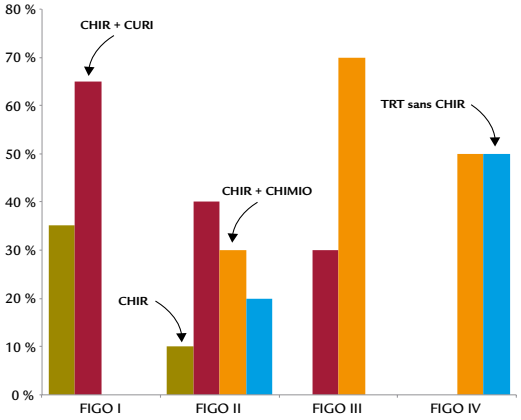
CHIR = chirurgie seule : hystérectomie +/- annexectomie +/- colpectomie +/- omentectomie.

CHIR + CURI : chirurgie associée à une curiethérapie et/ou une radiothérapie.

CHIR + CHIMIO = chirurgie associée à une chimiothérapie +/- curiethérapie +/- radiothérapie.

TRT sans CHIR = autres combinaisons thérapeutiques sans chirurgie soit chimiothérapie + radiothérapie + curiethérapie ou chimiothérapie + radiothérapie + hormonothérapie.

FIGURE 6.22.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DU CORPS UTÉRIN (VICAN2 2012)



CHIR = chirurgie seule : hystérectomie +/- annexectomie +/- colpectomie +/- omentectomie.

CHIR + CURI : chirurgie associée à une curiethérapie et/ou une radiothérapie.

CHIR + CHIMIO = chirurgie associée à une chimiothérapie +/- curiethérapie +/- radiothérapie.

TRT sans CHIR = autres combinaisons thérapeutiques sans chirurgie soit chimiothérapie + radiothérapie + curiethérapie ou chimiothérapie + radiothérapie + hormonothérapie.

>>> Cancer du rein

Près d'un tiers des cancers du rein a été découvert à un stade précoce de la maladie (stade I), mais dans 42,6 % des cas, le stade n'a pu être calculé par manque de renseignements (voir tableau 2.12 chapitre 2). Le traitement le plus fréquent a été la chirurgie : néphrectomie totale dans près de deux tiers des cas et néphrectomie partielle dans un tiers des cas.

Tableau 6.10 Traitement du cancer du rein selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

	Total (%)	18-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ néphrectomie partielle	32,4	31,2	36,2	ns
■ néphrectomie totale	64,6	63,8	66,7	ns
■ néphro-urétérectomie	1,6	2,1	0	ns
■ curage ganglionnaire	13,2	14,9	8,3	ns
Thérapie ciblée	11,6	12,8	8,3	ns

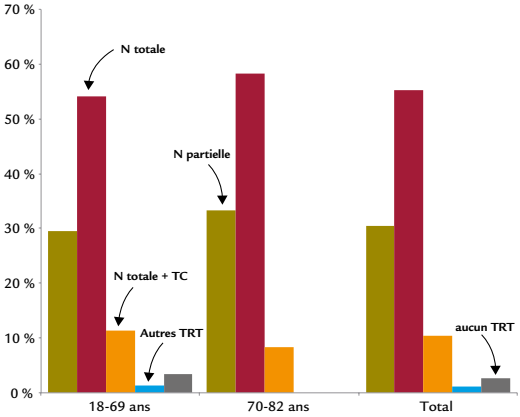
ns = différence non significative.

Par ailleurs, seulement 0,5 % des patients ont bénéficié d'un traitement par immunothérapie.

■ Séquence thérapeutique

La néphrectomie totale avec ou sans curage ganglionnaire, mais sans traitement adjuvant a été le traitement le plus fréquent, quel que soit l'âge des patients (55,3 % des cas). La combinaison thérapeutique la plus fréquente associait néphrectomie totale et thérapie ciblée, mais elle n'a concerné que 10,5 % des patients.

FIGURE 6.23.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DU REIN (VICAN2 2012)



N partielle = néphrectomie partielle.

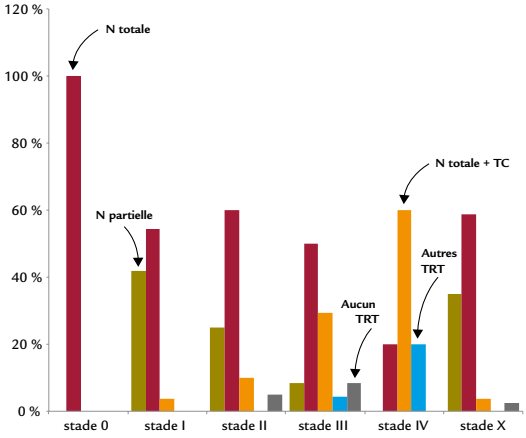
N totale = néphrectomie totale.

N totale + TC = néphrectomie totale + thérapie ciblée +/- immunothérapie.

Autres TRT = thérapie ciblée seule ou associée à une néphrectomie partielle (un cas).

Aucun TRT = aucun traitement.

FIGURE 6.24.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DU REIN (VICAN2 2012)



Stade X = stade inconnu ou non calculable.

N partielle = néphrectomie partielle.

N totale = néphrectomie totale.

N totale + TC = néphrectomie totale + thérapie ciblée +/- immunothérapie.

Autres TRT = thérapie ciblée seule ou associée à une néphrectomie partielle (un cas).

Aucun TRT = aucun traitement.

>>> Cancer de la vessie

Un peu moins de la moitié des cancers de la vessie ont été découverts à un stade précoce (stades 0a et 0), mais dans un quart des cas le stade de la tumeur n'était pas calculable faute de renseignements (voir tableau 2.16 chapitre 2). La chirurgie par voie endoscopique a été le traitement le plus fréquent.

Tableau 6.11 Traitement du cancer de la vessie selon l'âge des participants (VICAN2 2012)

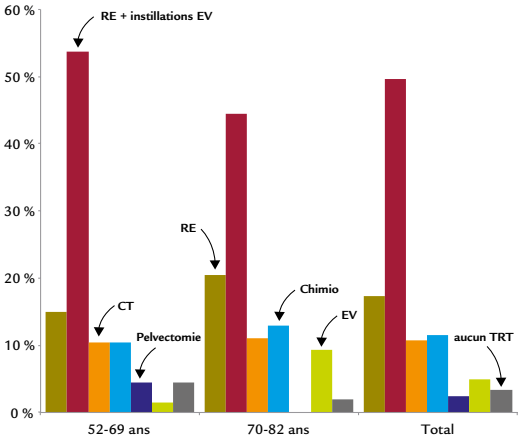
	Total (%)	52-69 ans (%)	70-82 ans (%)	p
Chirurgie				
■ résection endoscopique	81,1	83,6	78,2	ns
■ cystectomie partielle	2,5	1,5	3,6	ns
■ cystectomie totale	19,8	20,9	18,5	ns
■ pelvectomie	2,5	4,5	-	ns
■ ureterostomie	13,3	10,6	16,7	ns
■ enterocystoplastie	5,8	7,6	3,7	ns
Chimiothérapie	10,8	9,1	12,8	ns
Chimio-radio concomitante	1,7	3,0	-	ns
Instillations endovésicales	61,5	64,2	58,2	ns

ns = différence non significative.

■ Séquence thérapeutique

La séquence thérapeutique la plus fréquente a associé résection endoscopique (résection transurétrale de vessie) et instillations endovésicales hebdomadaires (49,6 % des cas). Il n'y a pas de différence de traitement selon l'âge des patients.

FIGURE 6.25.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON L'ÂGE – CANCER DE LA VESSIE (VICAN2 2012)



RE = résection endoscopique.

RE + instillations EV = résection endoscopique ou cystectomie partielle + instillations endovésicales.

CT = cystectomie totale +/- instillations endovésicales.

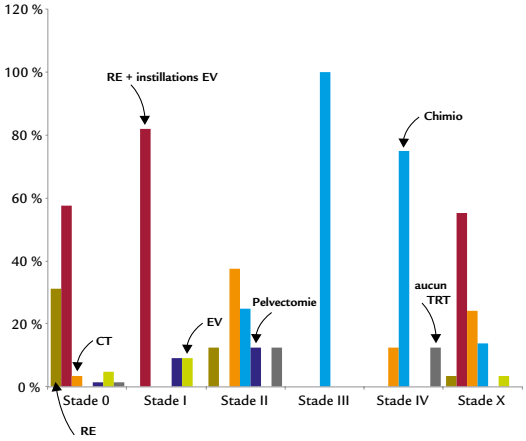
Chimio = chimiothérapie +/- radiothérapie +/- instillations endovésicales +/- chirurgie.

Pelvectomie = pelvectomie +/- instillations endovésicales.

EV = instillations endovésicales.

Aucun TRT = aucun traitement.

FIGURE 6.26.
SÉQUENCE THÉRAPEUTIQUE SELON LE STADE – CANCER DE LA VESSIE (VICAN2 2012)



RE = résection endoscopique.

RE + instillations EV = résection endoscopique ou cystectomie partielle + instillations endovésicales.

CT = cystectomie totale +/- instillations endovésicales.

Chimio = chimiothérapie +/- radiothérapie +/- instillations endovésicales +/- chirurgie.

Pelvectomie = pelvectomie +/- instillations endovésicales.

EV = instillations endovésicales.

Aucun TRT = aucun traitement.

Stade X = stade inconnu ou non calculable.

6.2.3. Séquelles perçues par les répondants

Les participants ont été interrogés sur le type et l'importance des séquelles[16] consécutives à la prise en charge de leur maladie : « De façon générale, conservez-vous des séquelles suite à la prise en charge de votre maladie ? » et « Quelles séquelles conservez-vous ? ». Si 40,8 % des enquêtés déclarent n'avoir conservé aucune séquelle des traitements qui leur ont été administrés, pour les autres (59,2 %), ces séquelles sont jugées très importantes (7,3 %), importantes (18,3 %), modérées (22,4 %) ou très modérées (11,2 %). Trois personnes sur cinq ont déclaré avoir des séquelles de leurs traitements. Cette proportion varie cependant considérablement selon les localisations : 80,1 % pour les VADS, 77,8 % pour le poumon, 63,8 % pour le sein, 60,4 % pour le col utérin, 58,1 % pour la prostate, 55,4 % pour le cancer colorectal, 54,6 % pour la thyroïde, 49,9 % pour le rein, 49 % pour les lymphomes, 47 % pour la vessie, 39,9 % pour le mélanome et 31,3 % pour le corps utérin.

Afin de pouvoir mieux apprécier le poids des caractéristiques sociales ou démographiques intervenant dans la perception de séquelles très importantes consécutives aux traitements du cancer, deux régressions logistiques ont été réalisées avec comme variables d'ajustement certaines caractéristiques médicales de premier plan, à savoir, le type de localisation et les traitements administrés. Deux modèles ont été élaborés selon le sexe des personnes interrogées. Si des facteurs différents interviennent, il n'en reste pas moins que pour les hommes comme pour les femmes, l'âge apparaît comme protecteur vis-à-vis de la perception des séquelles (tableau 6.12).

■ Les types de séquelles spontanément rapportées par les participants

Les séquelles spontanément déclarées par les personnes interrogées ont été regroupées selon la classification utilisée dans le document du *Macmillian Cancer Support* sur les conséquences du cancer et de ses traitements [22]. Parmi les personnes qui ont déclaré avoir conservé des séquelles à la suite de la prise en charge de leur maladie, les séquelles suivantes ont été évoquées par ordre de fréquence [17] :

(16) Il n'y avait pas de définition préalable du terme « séquelles » dans le questionnaire proposé aux participants, ni de liste d'éventuelles séquelles (question ouverte). Les modalités de réponse pour la question « De façon générale, conservez-vous des séquelles suite à la prise en charge de votre maladie » étaient : « oui, très importantes/oui, importantes/oui, mais modérées/oui, mais très modérées/non, je ne conserve aucune séquelle ».

(17) Les pourcentages qui suivent sont calculés parmi les personnes qui ont déclaré avoir des séquelles.

Tableau 6.12. Facteurs associés à la perception de séquelles très importantes consécutives aux traitements du cancer (VICAN2 2012)

	Hommes (modèle 1)	Femmes (modèle 2)
	Odds ratios	
CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES OU SOCIALES		
Âge au diagnostic		
18-50 ans (réf.)	-1-	-1-
51-60 ans	1,0 7ns	0,68*
61-70 ans	0,49*	0,38***
71-82 ans	0,22***	0,22***
Niveau d'études		NS
< baccalauréat, sans diplôme (réf.)	-1-	
≥ baccalauréat	1,56**	
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	NS	
faible (réf.)		-1-
intermédiaire		0,58 ns
élevé		0,89 **
Situation professionnelle au moment de l'enquête		
actif(ve) en poste	0,55**	NS
autres situations (réf.)	-1-	
CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES D'AJUSTEMENT		
Localisation		
sein (réf. femmes)	--	-1-
poumon (réf. hommes)	-1-	1,86*
côlon-rectum	0,28**	0,87ns
prostate	0,83ns	--
VADS	1,29ns	3,16***
vessie	0,27***	0,99ns
rein	0,20***	0,76ns
thyroïde	0,29ns	0,47*
LMNH	0,29***	0,35*
mélanome	0,08***	0,73ns
col de l'utérus	--	0,83ns
corps de l'utérus	--	0,34**
A été traité(e) par chirurgie depuis le diagnostic		
non (réf.)	-1-	NS
oui	2,08***	
A été traité(e) par radiothérapie depuis le diagnostic		
non (réf.)	NS	NS
oui		
A été traité(e) par chimiothérapie depuis le diagnostic		
non (réf.)	-1-	-1-
oui	2,33***	2,94***

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

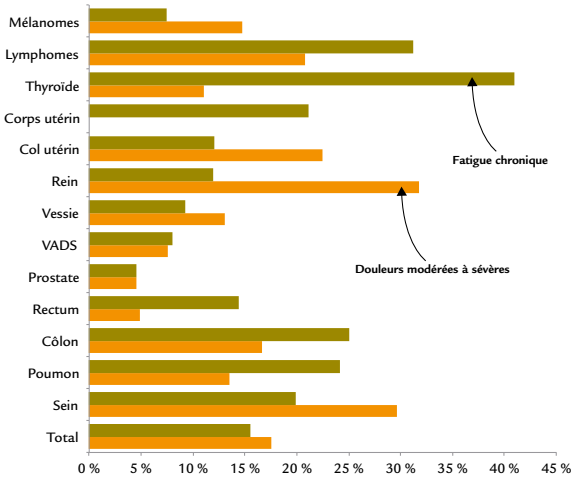
- **des douleurs modérées à sévères :** 17,5 % (cette séquelle étant jugée comme importante ou très importante dans 41,9 % des cas) ;
- **de la fatigue chronique :** 15,5 % (considérée comme une séquelle importante ou très importante dans 43,9 % des cas) ;
- **des difficultés sexuelles** comme des problèmes d'érection, une sécheresse vaginale, des sténoses ou des douleurs : 15,6 % (jugées importantes ou très importantes dans 63,2 % des cas) ;
- **des troubles chroniques des fonctions urinaires** (incontinence, mictions urgentes, mictions nocturnes fréquentes, fistules, hématurie...) : 12,1 %, ces séquelles étant considérées comme importantes ou très importantes dans 39,2 % des cas ;
- **des modifications de l'image du corps** (perte de confiance, difficultés relationnelles, perturbation dans les sensations et l'apparence du corps) : 10,9 %. Dans 37,4 % des cas, ces séquelles étaient jugées importantes ou très importantes ;
- **des troubles moteurs ou des troubles de la vision** (perte d'équilibre, difficultés à la marche, difficultés pour utiliser un membre, baisse de vision) : 8,1 %. Dans 54,6 % des cas, il s'agissait de séquelles importantes ou très importantes ;
- **des troubles chroniques des fonctions gastro-intestinales basses** (diarrhée, incontinence fécale, urgences pour aller à la selle, saignements, hernies, contractures, fistules...) : 7,3 %. Dans 37,4 % des cas, il s'agissait de séquelles importantes ou très importantes ;
- **une neuropathie périphérique** (troubles de la sensibilité, faiblesse musculaire, engourdissements, fourmillements...) : 6 %, considérée comme importante ou très importante dans 38,7 % des cas ;
- **des problèmes psychologiques et psychosexuels** (détresse psychologique, troubles de l'humeur, perte de libido...) : 5,4 %. Dans 46 % des cas, ces difficultés étaient importantes ou très importantes ;
- **des troubles chroniques des fonctions gastro-intestinales hautes** (difficultés pour avaler, troubles de la voix, trismus, nausée, perte de poids) : 4,1 %. Dans 41,5 % des cas, ces séquelles étaient considérées comme importantes ou très importantes ;
- **des troubles chroniques dentaires ou buccaux** (absence de salive ou hyper sialorrhée, modifications du goût, perte des dents, infections de la bouche ou des dents) : 3,1 %. Dans 40,7 % des cas, la gêne était jugée importante ou très importante ;
- **des syndromes hormonaux ou de la ménopause** (bouffées de chaleur ou troubles du sommeil dans les deux sexes, sécheresse vaginale, ménopause précoce) : 3,5 %. Dans 45,6 % des cas, il s'agissait de séquelles importantes ou très importantes ;
- **des difficultés respiratoires** (essoufflement) : 3,4 %, les séquelles étant jugées importantes ou très importantes dans 48,9 % des cas ;

- **un lymphoedème des membres :** 2 % (considéré comme une séquelle importante ou très importante dans 25 % des cas) ;
- **une dépression ou de l'anxiété :** 1,5 % (dans 67,6 % des cas, considérées comme des séquelles importantes ou très importantes) ;
- **la peur de rechuter ou de mourir :** 1,3 % (considérée comme une séquelle importante ou très importante dans 58,8 % des cas) ;
- **des troubles cognitifs** comme des troubles de la mémoire ou de la concentration : 1,2 % (jugés importants ou très importants dans 46,9 % des cas) ;
- **des désordres endocriniens** comme un déficit thyroïdien, ovarien ou une prise de poids : 1,3 % (importants ou très importants dans 64,7 % des cas) ;
- enfin, 0,4 % des personnes interrogées se sont plaint d'avoir une stomie définitive (considérée comme une séquelle importante ou très importante dans 70 % des cas) et 0,2 % une perte de leur fertilité (jugée importante ou très importante dans 20 % des cas).

Douleur et fatigue chronique

Ce sont les deux séquelles les plus spontanément citées. Elles sont retrouvées dans toutes les localisations à l'exception du corps utérin où les femmes interrogées n'ont pas rapporté de phénomène douloureux. Les personnes souffrant de cancers de la thyroïde, de lymphomes non hodgkiniens, de cancer du côlon ou du poumon sont celles qui déclarent le plus souvent une fatigue chronique. Des douleurs modérées à sévères sont rapportées principalement dans les cancers du rein, du sein et du col utérin (figure 6.27).

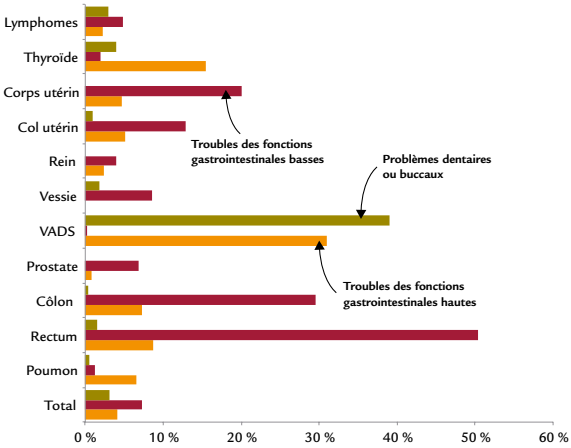
FIGURE 6.27.
DOULEURS ET FATIGUE CHRONIQUE : SÉQUELLES DÉCLARÉES SELON LA LOCALISATION DU CANCER PARMI LES RÉPONDANTS AYANT DES SÉQUELLES DE LEUR PRISE EN CHARGE (VICAN2 2012)



Troubles chroniques des fonctions intestinales hautes ou basses et troubles chroniques dentaires ou buccaux

Les troubles chroniques dentaires ou buccaux et les troubles des fonctions intestinales hautes sont majeurs dans les cancers des VADS (respectivement 39,0 % et 31,0 % des personnes qui déclarent des séquelles). Les séquelles au niveau des fonctions intestinales hautes sont également fréquemment rapportées par les répondants ayant un cancer de la thyroïde (15,5 %). De la même façon, si les troubles

FIGURE 6.28.
TROUBLES CHRONIQUES DES FONCTIONS INTESTINALES : SÉQUELLES DÉCLARÉES SELON LA LOCALISATION DU CANCER PARMI LES RÉPONDANTS AYANT DES SÉQUELLES DE LEUR PRISE EN CHARGE* (VICAN2 2012)



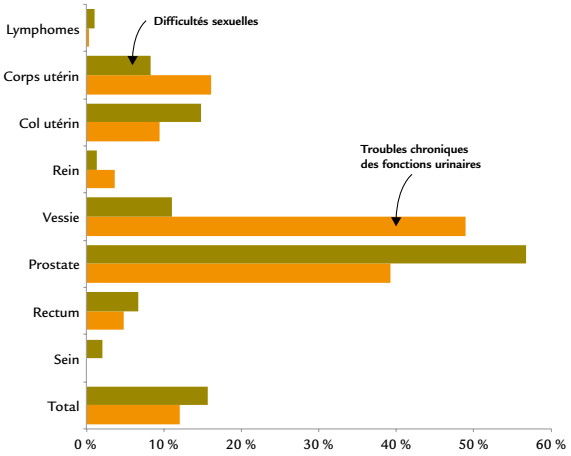
* Cancer du sein et mélanome ne sont pas représentés dans cette figure car pour ces deux localisations les troubles chroniques des fonctions intestinales représentent moins de 2% des séquelles déclarées.

chroniques des fonctions intestinales basses sont les séquelles les plus courantes chez les répondants souffrant d'un cancer du rectum (50,4 %) ou du côlon (29,5 %), ce type de séquelles est également souvent décrit par les femmes atteintes de cancers du corps ou du col utérin (respectivement 20,0 % et 12,9 % des cas) (figure 6.28).

Troubles chroniques des fonctions urinaires et difficultés sexuelles

Ce type de séquelles est souvent décrit par les patients souffrant de cancer de la prostate ou de la vessie et à un moindre degré par les patients ayant des cancers du rectum ou de l'utérus (figure 6.29).

FIGURE 6.29.
TROUBLES CHRONIQUES DES FONCTIONS URINAIRES ET DIFFICULTÉS SEXUELLES : SÉQUELLES DÉCLARÉES SELON LA LOCALISATION DU CANCER PARMI LES RÉPONDANTS AYANT DES SÉQUELLES DE LEUR PRISE EN CHARGE* (VICAN2 ,2012)



*Ces types de séquelles n'ont jamais été cités par les répondants souffrant d'un mélanome ou d'un cancer de la thyroïde et ils représentent moins de 1 % des séquelles déclarées dans le contexte des cancers du côlon, du poumon ou des VADS. Ces cinq localisations ne sont donc pas représentées dans la figure 6.29.

Séquelles psychologiques

Un pourcentage non négligeable de participants a spontanément décrit des difficultés d'ordre psychologique comme étant des séquelles de la prise en charge de leur traitement : peur de mourir ou peur de la récidive, dépression ou anxiété, problèmes psychologiques ou psychosexuels et troubles de l'image du corps sont rapportés dans presque toutes les localisations, mais à des degrés divers. Les troubles de

l'image du corps sont surtout présents chez les participants ayant un mélanome (près d'un tiers des personnes ayant déclaré des séquelles) et chez les femmes souffrant d'un cancer du sein (figure 6.30). Problèmes psychologiques et dépression sont évoqués respectivement par 11,5 % et 4,6 % des personnes ayant déclaré des séquelles à la suite d'un cancer de la thyroïde (figure 6.31).

FIGURE 6.30.
TROUBLES DE L'IMAGE DU CORPS : SÉQUELLES DÉCLARÉES SELON LA LOCALISATION DU CANCER PARMI LES RÉPONDANTS AYANT DES SÉQUELLES DE LEUR PRISE EN CHARGE (VICAN2 2012)

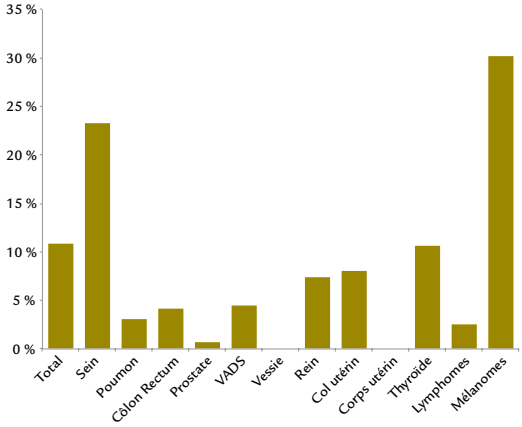
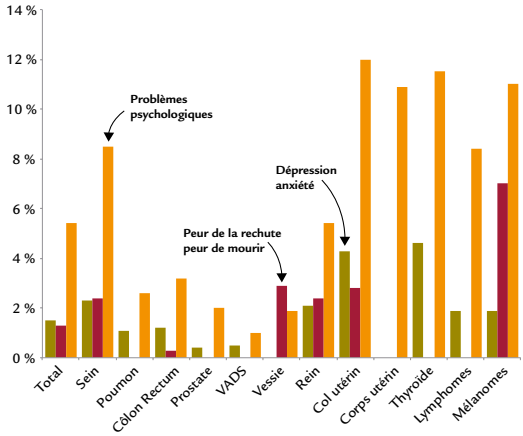


FIGURE 6.31.
TROUBLES PSYCHOLOGIQUES : SÉQUELLES DÉCLARÉES SELON LA LOCALISATION DU CANCER PARMI LES RÉPONDANTS AYANT DES SÉQUELLES DE LEUR PRISE EN CHARGE (VICAN2 2012)



6.2.4. Difficultés et séquelles liées au traitement de certains cancers, ressenties dans la semaine ayant précédé l'interview

Des questions spécifiques sur des douleurs ou des difficultés particulières ressenties dans la semaine ayant précédé l'interview ont été posées aux participants selon la localisation de leur maladie.

>>> Problèmes de bras chez les femmes traitées pour un cancer du sein

La chirurgie du sein et le curage ganglionnaire qui lui est souvent associé peuvent être responsables de complications à long terme, comme des douleurs résiduelles au niveau du sein ou du bras, mais aussi de raideur et de limitation des mouvements ou de lymphœdème du membre supérieur [23]. Parmi les femmes interrogées, 63,3 % ont déclaré avoir eu des problèmes au niveau du bras ou de l'épaule au cours des sept derniers jours. Ces problèmes pouvaient concerner seulement un bras (42,0 %) ou les deux bras (21,3 %). Pour 38,2 % de ces femmes, le bras atteint était le bras dominant (exemple : bras droit pour une droitière) et pour 46,4 %, c'était le bras dominé (exemple : bras gauche pour une droitière). Les 15,4 % restant étaient ambidextres. Le tableau 6.13 détaille les problèmes ressentis au niveau du bras par ces femmes selon le côté concerné (dominant ou dominé).

Tableau 6.13. Problèmes ressentis au niveau du bras au cours des sept derniers jours – cancer du sein (VICAN2 2012)

	Bras « dominant »			Bras « dominé »		
	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Mal au bras ou à l'épaule	19,8	11,7	68,5	18,1	10,5	71,4
Bras enflé	6,9	5,6	87,5	6,9	4,8	88,3
Difficultés à lever le bras	11,3	9,6	79,1	13,2	9,3	77,5
Sensation de brûlure	9,3	5,0	85,4	9,9	4,5	85,6

>>> Effets secondaires ou indésirables de l'hormonothérapie chez les femmes traitées pour un cancer du sein

L'hormonothérapie peut être prescrite dans les cancers du sein possédant des récepteurs hormonaux, pour prévenir les récidives après le traitement initial ou en complément du traitement des métastases. Ce traitement dure en général plusieurs années et peut être responsable d'effets secondaires comme des bouffées de chaleur, des pertes vaginales, une prise de poids, des douleurs articulaires ou musculaires ou une fragilisation osseuse (ostéoporose) [23]. Ces différents effets secondaires sont souvent évoqués pour expliquer la mauvaise observance du traitement à long terme [24]. Au cours des sept derniers jours, parmi les participantes prenant un traitement hormonal, 54,3 %

avaient éprouvé des bouffées de chaleur (très souvent ou souvent), 39,2 % avaient souffert d'une transpiration excessive (très souvent ou souvent), 41 % avaient eu la sensation d'avoir les jambes lourdes (très souvent ou souvent), 60,6 % avaient eu des douleurs articulaires et 41,0 % des douleurs osseuses (très souvent ou souvent).

>>> Essoufflement après traitement pour un cancer du poumon

Après une chirurgie pour cancer du poumon peuvent survenir une asthénie, une dyspnée à l'effort, ainsi que des douleurs thoraciques en lien avec la plaie opératoire, mais ces signes ne sont pas spécifiques, ils peuvent également être liés à la maladie pulmonaire elle-même [25]. Parmi les personnes interrogées atteintes d'un cancer du poumon, 87,3 % ont déclaré avoir été essoufflées au cours des sept derniers jours. Pour plus d'une sur cinq, il s'agissait d'un essoufflement fréquent au repos (tableau 6.14). Par ailleurs, 42,3 % des patients se sont plaint de douleurs dans la poitrine et 81,3 % ont déclaré avoir toussé pendant cette période, très souvent (12,0 %), souvent (26,8 %) ou rarement (41,9 %).

Tableau 6.14. Épisodes d'essoufflement au cours des sept derniers jours – cancer du poumon (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
En montant des escaliers	63,9	15,9	20,2
En marchant	53,0	20,9	26,1
Au repos	22,1	23,6	54,3

>>> Dysfonctionnements digestifs après traitement d'un cancer du côlon ou du rectum

Après une intervention chirurgicale sur le côlon ou le rectum, les troubles du transit intestinal sont fréquents, comme des diarrhées, de la constipation ou l'augmentation du nombre de selles. Les troubles sont variables selon les personnes et selon la portion d'intestin enlevée. Ces troubles du transit ne sont pas spécifiquement des conséquences du traitement, puisqu'ils peuvent être également liés à la maladie elle-même. Dans le cancer du rectum, la résection partielle ou totale de l'ampoule rectale peut être responsable d'incontinence fécale [26,27]. Seulement 6,5 % des personnes interrogées ont déclaré avoir un anus artificiel (stomie avec une poche pour recueillir les selles). Pour les autres, la fréquence des dysfonctionnements digestifs est décrite dans le tableau 6.15. La majorité des personnes ont eu à gérer des selles fréquentes au cours des sept derniers jours (54,2 %) et 16,8 % des fuites de matières fécales.

Tableau 6.15. Dysfonctionnements digestifs ressentis au cours des sept derniers jours – cancer colorectal (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Fuites de matières fécales par l'anus	9,0	7,8	83,2
Selles fréquentes au cours de la journée	36,1	19,1	44,8

>>> Troubles urinaires et de l'érection après traitement d'un cancer de la prostate

Les traitements du cancer de la prostate, notamment la chirurgie et la radiothérapie peuvent être responsables d'incontinence ou de troubles de l'érection [28]. Près d'un homme sur deux a été confronté à des fuites urinaires dans la semaine ayant précédé l'interview et 69,3 % à des difficultés d'érection (tableau 6.16).

Tableau 6.16. Troubles urinaires et de l'érection ressentis au cours des sept derniers jours - cancer de la prostate (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Urines fréquentes*	54,7	22,5	22,8
Fuites urinaires	17,0	31,2	51,8
Difficultés d'érection	58,5	10,8	30,7

* Trouble pouvant être lié au traitement mais aussi à la pathologie prostatique elle-même.

>>> Effets secondaires ou indésirables de l'hormonothérapie chez les hommes traités pour un cancer de la prostate

La privation de testostérone peut entraîner bouffées de chaleur, gynécomastie, prise de poids ou impuissance [29]. Parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate qui ont été traités par hormonothérapie, 52,1 % ont éprouvé des bouffées de chaleur au cours des sept derniers jours, 31,0 % très souvent ou souvent et 21,1 % rarement. De même, 11,3 % ont déclaré avoir eu sur la même période des mamelons douloureux ou enflés, 7,0 % très souvent ou souvent et 4,3 % rarement.

>>> Problèmes de déglutition et de parole chez les patients atteints d'un cancer des VADS

Les tumeurs des voies aérodigestives supérieures se situent au carrefour des voies destinées à l'alimentation et à la respiration. Elles atteignent donc des zones anatomiques qui sont essentielles pour avaler, respirer et parler. Après la chirurgie peuvent survenir des phénomènes comme des lymphœdèmes faciaux, des dysphonies, des troubles de la déglutition ou encore des douleurs. La radiothérapie est quant à elle souvent responsable d'hyposialie puis de pathologies dentaires, de dysphonie ou de dysphagie [30,31]. Ces troubles dépendent bien sûr de la localisation de la tumeur et du type de traitement reçu.

Soixante-sept pour cent des personnes interrogées avaient souffert de dysphagies au cours des sept derniers jours (67,1 %), que ces problèmes soient liés à la consistance des aliments ou à des épisodes d'étouffement. Par ailleurs, un tiers des personnes ont déclaré avoir eu souvent ou très souvent (33,7 %) des difficultés pour parler au cours de la semaine écoulée.

>>> Troubles urinaires et de l'érection après traitement d'un cancer de la vessie

La chirurgie de la vessie peut être responsable de dysfonctionnement sexuel ou d'incontinence après la mise en place d'une néovessie par exemple. La radiothérapie peut entraîner des séquelles à type de miction impérieuse ou de pollakiurie [32]. Environ une personne sur dix (12,9 %) atteinte d'un cancer de la vessie a eu une cystectomie totale avec un abouchement à la peau (stomie de type Briker). La majorité des personnes interrogées ont déclaré des troubles urinaires au cours des sept derniers jours (tableau 6.17).

Tableau 6.17. Troubles urinaires et de l'érection ressentis au cours des sept derniers jours – cancer de la vessie (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Mictions fréquentes	51,1	12,5	36,4
Fuites urinaires	18,5	15,4	66,1
Douleurs en urinant	12,4	9,6	78,0
Difficultés d'érection	31,0	6,8	62,2

>>> Douleurs après traitement d'un cancer du rein

Des douleurs peuvent persister quelques semaines à plusieurs mois après une chirurgie du rein, en particulier si elle a été réalisée par laparotomie [33]. Plus d'un quart des répondants ayant un cancer du rein se sont plaint d'avoir eu souvent ou très souvent des douleurs au cours de la dernière semaine (tableau 6.18).

Tableau 6.18. Douleurs ressenties au cours des sept derniers jours – cancer du rein (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Douleurs dans le bas du dos	27,7	28,8	43,5
Douleurs/brûlures aux pieds ou aux mains	10,6	6,2	83,2

>>> Problèmes dus à des dysfonctionnements hormonaux après traitement d'un cancer du col utérin

Une ménopause induite peut être consécutive au traitement chirurgical ou radiothérapique du cancer de l'utérus (tableau 6.19).

Tableau 6.19. Troubles ressentis au cours des sept derniers jours – cancer du col utérin (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Bouffées de chaleur	44,4	20,7	34,9
Transpiration excessive	30,3	20,9	48,8
Jambes lourdes	40,8	19,7	39,6
Douleurs articulaires	38,6	21,8	39,6
Douleurs musculaires	28,1	25,3	46,6
Œdème des jambes	21,6	9,1	69,3

>>> Autres difficultés rencontrées par les femmes traitées pour un cancer de l'utérus (col ou corps)

Les complications et séquelles à long terme sont principalement liées à la radiothérapie qui peut entraîner des troubles chroniques du transit intestinal, des saignements, une sécheresse vaginale, des dyspareunies, ou encore une pollakiurie et une instabilité vésicale. Le lymphoedème qui peut toucher un ou les deux membres inférieurs, peut être lié au traitement ou à la maladie elle-même [34]. Une femme sur cinq (19,7 %) atteinte d'un cancer de l'utérus a connu un rapport sexuel douloureux au cours des sept derniers jours et plus du quart (26,3 %) déclarent avoir été gênées par une sécheresse vaginale. Par ailleurs, 16,1 % des femmes se sont plaint d'avoir eu souvent ou très souvent des fuites d'urine involontaires et 21,6 % ont souffert "très souvent ou souvent" d'un œdème des membres inférieurs au cours de la dernière semaine.

>>> Cicatrisation chez les personnes traitées pour un mélanome

Les personnes atteintes d'un ou plusieurs mélanomes présentaient des lésions au niveau du visage (8,3 %), de la tête ou du cou (9,2 %), du tronc (32,9 %), des jambes (36,0 %) ou des bras (19,5 %). Les cicatrices consécutives à l'exérèse de la tumeur et éventuellement aux reprises chirurgicales peuvent donner lieu à des séquelles esthétiques ou fonctionnelles (tableau 6.20).

Tableau 6.20. Problèmes associés à la cicatrice chez les patients opérés d'un mélanome. Ressenti au cours des sept derniers jours (VICAN2 2012)

	Très souvent, souvent (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Aspect gênant de la cicatrice	18,2	9,2	72,6
Cicatrice douloureuse	15,5	11,3	73,4
Mouvements douloureux dus à la cicatrice	9,3	4,6	86,1

>>> Difficultés à parler chez les personnes traitées pour un cancer de la thyroïde

La paralysie récurrentielle postopératoire peut être une séquelle du traitement chirurgical du cancer de la thyroïde. Cette paralysie est responsable de difficultés phonatoires. Cependant, les troubles de la voix après une chirurgie pour un cancer de la thyroïde ne sont pas tous récurrentiels et peuvent être liés aux sutures de certains muscles du cou. Près de 13,6 % des répondants ont déclaré avoir eu des difficultés pour parler au cours des sept derniers jours.

>>> Douleurs articulaires ou osseuses chez les personnes traitées pour un lymphome non hodgkinien

Plus d'un tiers des répondants suivis pour un lymphome non hodgkinien ont déclaré avoir ressenti des douleurs articulaires ou osseuses souvent ou très souvent au cours des sept derniers jours.

>>> Prise en charge des séquelles : reconstruction, prothèses et rééducations spécifiques

Des prises en charge spécifiques de certaines séquelles peuvent être proposées : la rééducation en fait partie. Néanmoins, l'accès à des séances de rééducation reste limité notamment pour la rééducation du lymphoedème dans le cancer du sein et des troubles phonatoires dans le cancer de la thyroïde (tableau 6.21).

Tableau 6.21. Rééducations spécialisées (VICAN2 2012)

	Ensemble des personnes atteintes (%)	Parmi celles ayant déclaré des difficultés au cours des 7 derniers jours (très souvent-souvent) (%)
Kinésithérapie du bras		
■ Sein (lymphoedème…)	51,3	65,5
Rééducation du périnée (incontinence)		
■ Prostate (fuites urinaires)	36,1	35,5
■ Vessie (fuites urinaires)	6,1	9,9
Orthophonie (problèmes phonatoires)		
■ Poumon (essoufflement)	5,4	5,0
■ VADS (difficultés à parler-reconstruction)	18,2	21,4
■ Thyroïde (difficultés à parler)	11,9	33,8

6.2.5. Variation importante du poids

Concernant les changements de poids observés par les personnes interrogées depuis le diagnostic de leur maladie, il apparaît que le rôle des localisations n'est pas neutre. En effet, en considérant comme importante une variation pondérale d'au moins 10 % du poids

initial, on constate que la perte de poids, ou *a contrario* le gain, diffère de manière significative selon les localisations laissant supposer en toile de fond, l'action spécifique des traitements et des séquelles conséquentes. La perte de poids est particulièrement marquée chez les personnes souffrant d'un cancer des VADS (difficultés pour s'alimenter) et inversement c'est dans le contexte du cancer de la thyroïde que la prise de poids est la plus fréquente (difficultés pour équilibrer le traitement hormonal de substitution) (figure 6.32). Des modélisations permettent, en contrôlant globalement les traitements reçus, de mettre en évidence certaines des situations différentes face à la variation de poids. Deux régressions logistiques ont été réalisées en tenant compte des principaux éléments médicaux disponibles, susceptibles d'influencer directement la variation du poids (l'indice de masse corporelle ou IMC, et les traitements reçus depuis le diagnostic). Les résultats rapportés dans le tableau 6.22 montrent que, toutes choses égales par ailleurs, les personnes interrogées dont le revenu familial est sensiblement plus élevé que celui des autres, ainsi que les plus âgées par rapport aux plus jeunes, ont eu moins de variations importantes de leur poids. D'autres facteurs sont associés spécifiquement à un gain de poids. En effet, on constate que les femmes paraissent plus vulnérables à la prise de poids que les hommes, tandis que l'activité professionnelle et un niveau d'éducation plus élevé seraient au contraire protecteurs. Néanmoins, les protocoles de chimiothérapie ne sont pas tous responsables de prise de poids, ce qui pourrait expliquer une partie des différences constatées.

FIGURE 6.32.
GAIN OU PERTE DE POIDS > 10 % DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)

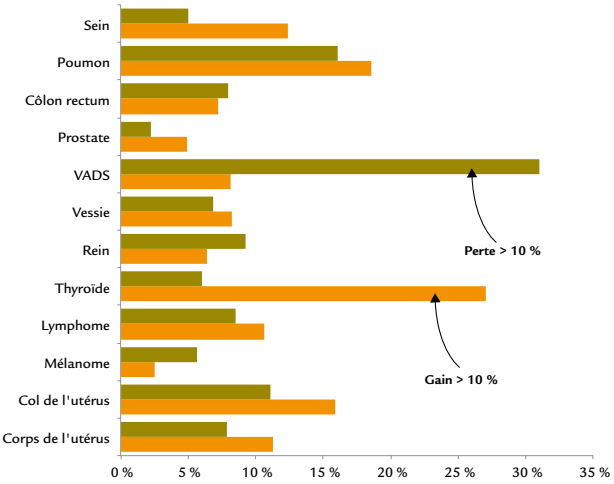


Tableau 6.22. Facteurs associés à une variation importante du poids (VICAN2 2012)

	Perte de poids > 10 % *versus* poids stable (modèle 1)	Gain de poids > 10 % *versus* poids stable (modèle 2)
	Odds ratios	
CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES OU SOCIALES		
Âge au diagnostic		
18-50 ans (réf.)	-1-	-1-
51-60 ans	0,84 ns	0,70**
61-70 ans	0,52***	0,27***
71-82 ans	0,60**	0,15***
Sexe	NS	
homme (réf.)		-1-
femme		1,39*
Niveau d'études	NS	
< baccalauréat (réf.)		-1-
≥ baccalauréat		0,68**
Revenu du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête		
faible (réf.)	-1-	-1-
intermédiaire	0,74*	0,67**
élevé	0,66*	0,46 ***
Situation professionnelle au moment de l'enquête	NS	
actif(ve) en poste (réf.)		-1-
autres situations		1,41*
CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES D'AJUSTEMENT		
IMC au diagnostic :		
> 30 ou obèse (réf.)	-1-	-1-
25-30 ou surpoids	0,2*	3,17***
18,5-25 ou normal	0,33*	1,90***
< 18,5 ou maigre	0,25***	1,11ns
A été traité(e) par chirurgie depuis le diagnostic		
non (réf.)	-1-	-1-
oui	0,56***	0,65*
A été traité(e) par radiothérapie depuis le diagnostic	NS	
non (réf.)		-1-
oui		0,65**
A été traité(e) par chimiothérapie depuis le diagnostic		
non (réf.)	-1-	-1-
oui	3,28***	1,70***
A été traité(e) par hormonothérapie depuis le diagnostic		
non (réf.)	-1-	-1-
oui	0,49***	1,44**

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

6.2.6. État de santé perçu : comparaison nationale

Dans le mini-questionnaire européen évoqué en introduction de ce chapitre [17], la santé perçue est mesurée par une première question : « Comment est votre état de santé en général ? » (très bon, bon, assez bon, mauvais, très mauvais). Une seconde question concerne la présence d'une maladie chronique. Cette seconde question n'est pas adaptée à la situation des personnes interrogées dans l'enquête VICAN2, puisqu'elles souffrent toutes d'un cancer. Enfin, une dernière question porte sur les limitations de l'activité : « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » (oui, fortement limité(e) ; oui, limité(e) mais pas fortement ; non, pas limité(e) du tout).

FIGURE 6.33.
SANTÉ PERÇUE COMME MAUVAISE OU TRÈS MAUVAISE PAR ÂGE ET PAR SEXE (VICAN2 2012)

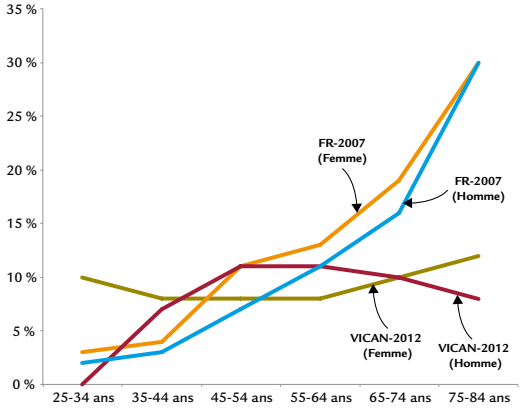
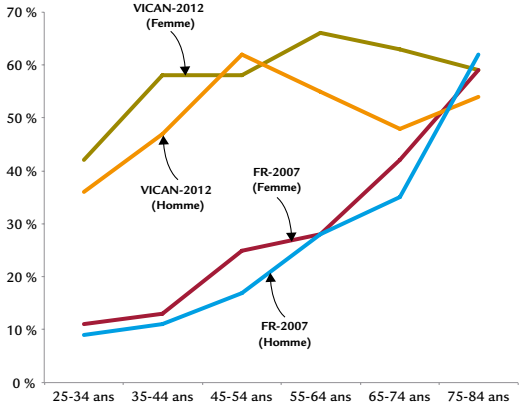


FIGURE 6.34.
LIMITATIONS DE L'ACTIVITÉ PAR ÂGE ET PAR SEXE, COMPARAISON NATIONALE (VICAN2 2012)



La confrontation des données de VICAN2 aux données nationales disponibles montre que les enquêtés n'ont pas une plus mauvaise perception de leur état de santé global que la population générale : elle est même meilleure chez les plus âgés qui sont en proportion significativement moins nombreux que ceux interrogés en population générale à déclarer que leur état de santé est mauvais ou très mauvais (figure 6.33). En revanche, les personnes atteintes d'un cancer auraient une perception plus aiguë des limitations auxquelles elles ont été confrontées au cours des six derniers mois (figure 6.34).

6.3. COMORBIDITÉS ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Plus de la moitié des enquêtés, toutes localisations cancéreuses confondues (54 %) ont déclaré souffrir d'un autre handicap ou d'une autre maladie en plus de leur cancer. Par ailleurs, selon les critères cliniques et médicaux préétablis (voir chapitre 1), 17 % des personnes interrogées présenteraient une évolution péjorative de leur cancer. Cette proportion diffère selon les localisations concernées comme le montre la figure 6.35.

Concernant les différents événements témoignant du caractère péjoratif de l'évolution de la maladie à deux ans du diagnostic, 8,0 % des personnes interrogées avaient présenté au moins une métastase, 2,7 % avaient reçu une ou plusieurs séances de radiothérapie en 2012, 8,8 % avaient bénéficié d'une chimiothérapie en 2012, 7,0 % avaient reçu des soins pour un second cancer, 1,1 % avaient reçu des soins palliatifs, 1,0 % étaient décédés. La survenue de ces différents événements dépend du pronostic associé au cancer : ils étaient par conséquent significativement plus fréquents chez les personnes atteintes d'un cancer de pronostic intermédiaire ou mauvais (tableau 6.23).

FIGURE 6.35.
ÉVOLUTION CONSIDÉRÉE COMME PÉJORATIVE À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)

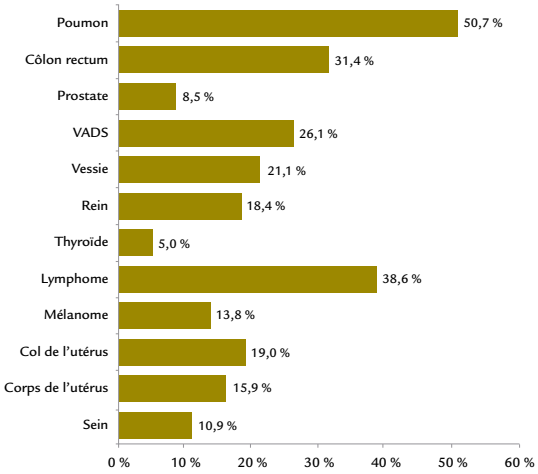


Tableau 6.23. Événements à caractère péjoratif par groupe de pronostic (VICAN2012)

Pronostic	Métastases	Radiothérapie en 2012	Chimiothérapie en 2012	Autre cancer (2011-2012)	Soins palliatifs	Décès
Bon (%)	3,8	2,4	4,2	4,0	0,4	0,4
Intermédiaire (%)	12,1	2,5	14,5	13,3	1,6	1,5
Mauvais (%)	39,3	8,3	34,7	5,9	6,8	6,8

6.4. CONCLUSION

6.4.1. Traitements administrés

Les traitements et séquences thérapeutiques décrits dans ce chapitre sont représentatifs des prises en charge des cancers de bon pronostic (sein, mélanome, thyroïde, prostate), mais pas des cancers de mauvais pronostic (poumon) ou de pronostic intermédiaire (côlon, VADS), puisqu'il s'agit des traitements reçus par des patients toujours en vie deux ans après le diagnostic de leur maladie. Ainsi, par exemple, dans le contexte du cancer du poumon, la chirurgie est en général considérée comme la stratégie thérapeutique de choix pour les patients ayant des cancers peu évolués (stades I ou II) et dont l'état général permet d'envisager une résection pulmonaire. Globalement, cette situation ne concerne qu'environ 25 à 30 % des patients diagnostiqués avec un cancer du poumon non à petites cellules [35,36] alors que dans notre échantillon, 60 % des patients ont été opérés. Inversement, et dans le cas particulier des lymphomes non hodgkiniens, les formes les moins graves ne sont pas représentées dans l'échantillon d'étude. En effet, n'ont été incluses que les personnes traitées pour leur lymphome alors que l'abstention thérapeutique avec surveillance est une option pour les personnes asymptomatiques ou ayant des formes de lymphomes peu évolutives.

Quelle que soit la localisation du cancer, le traitement reçu dépend uniquement du stade de la maladie et aucunement de facteurs socioéconomiques comme cela a pu être mis en évidence dans d'autres pays [8,9]. Le cancer du sein est la seule localisation où l'âge est significativement lié à un moindre accès à la chimiothérapie indépendamment de la gravité de la maladie. Une certaine tendance à donner des traitements moins agressifs aux femmes âgées souffrant d'un cancer du sein est classiquement rapportée dans la littérature [37-39] et est souvent rapprochée de l'hétérogénéité de cette population, de l'absence de recommandations spécifiques et de la rareté des essais cliniques la concernant.

En dépit du manque de représentativité globale des traitements reçus dans les mois suivant le diagnostic jusqu'au moment de l'interview, leur description paraît pertinente pour étudier les séquelles à distance de la maladie initiale.

6.4.2. Séquelles

Le nombre de séquelles perçues est important et on ne peut évidemment pas douter du caractère pénalisant qu'elles ont dans le retour à une vie « normale » après l'expérience du cancer. La proportion de séquelles rapportées par les répondants varie considérablement selon la localisation du cancer, les séquelles étant particulièrement importantes dans certaines localisations comme les cancers des VADS ou du poumon pour lesquels quatre personnes sur cinq rapportent des troubles fonctionnels majeurs qui compromettent souvent la vie sociale et les activités du quotidien [40,41]. Dans le cancer des VADS, la perte de poids peut être importante et il est primordial de dépister et prendre en charge précocément la dénutrition qui retentit fortement sur la qualité de vie des patients [42].

L'étude des séquelles perçues montre également qu'elles sont fréquentes, même pour les cancers dits « de bon pronostic » et dont les traitements sont *a priori* moins « lourds ». Ceci est particulièrement vrai pour les personnes souffrant d'un cancer de la thyroïde, dont la pathologie a été très majoritairement découverte à un stade précoce (77 % de stades I) et qui pourtant sont confrontées à des prises de poids importantes, des troubles de la parole, de la fatigue chronique et des troubles psychologiques. La prise en charge, tout en étant efficace doit éviter, dans la mesure du possible, de compromettre la qualité de vie des patients, une certaine tendance au surdiagnostic et au surtraitement des petits cancers thyroïdiens est d'ailleurs actuellement remise en cause [43]. Il apparaît également que les troubles psychologiques, la dépression ou la peur de la rechute sont identifiés par les participants comme des séquelles à part entière de leur maladie et de leur traitement ce qui nécessite certainement de la part des soignants de mieux appréhender cette détresse psychologique et de mieux la prendre en charge.

Face à cette diversité et aux multiples conséquences que la présence de séquelles plus ou moins temporaires engendre, l'offre d'une prise en charge adaptée ne peut pas se limiter à une réponse oncologique initiale et doit prendre en compte le parcours original de chaque personne. Une meilleure connaissance des séquelles à court, moyen et long termes doit permettre de développer et d'enrichir les mesures préventives sur le plan nutritionnel, mais aussi via l'activité physique, la rééquilibration hormonale ou encore la rééducation. Au même titre que le parcours de soins, le patient pourrait bénéficier d'un parcours postsoins incluant un bilan des séquelles ressenties et des prises en charge envisageables. À l'image de ce qui se passe pour le suivi du

poids, l'enjeu est donc triple et peut se résumer en trois questions : quelle est la durée de l'accompagnement qui doit être proposé aux personnes après un diagnostic de cancer ? Quel type d'accompagnement faut-il proposer ? Comment évaluer le niveau de personnalisation auquel les différentes interventions thérapeutiques ou de support doivent être organisées ?

6.4.3. Évolution

Si l'on considère aujourd'hui que le cancer est une maladie chronique à caractère potentiellement évolutif, de nombreux travaux ont montré que les personnes traitées pour un cancer étaient particulièrement vulnérables car confrontées aux effets à moyen et long termes des traitements et plus exposées que les autres au risque d'autres pathologies graves comme les pathologies cardiaques [44]. Dès lors, et avec l'augmentation de la survie des personnes traitées pour un cancer, le problème de l'adaptation des systèmes de santé pour proposer une surveillance, des soins ou plus largement un accompagnement à moyen et long termes adapté aux patients atteints de cancer devient d'autant plus aigu et doit être impérativement résolu [45].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Morère JF, Penault-Llorca F. Lung cancer : how to face the revolution ? *Targ Oncol* 2013 ; 8 : 1-2.

02. Waddell T, Cunningham D. Impact of targeted neoadjuvant therapies in the treatment of solid organ tumours. *British Journal of Surgery* 2013 Jan ; 100(1) :5-14.

03. Dalle S, Thieblemont C, Thomas L, Dumontet C. Monoclonal antibodies in clinical oncology. *Anticancer Agents Med Chem* 2008 ; 8(5) : 523-532.

04. Haute Autorité de santé et Institut national du cancer. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Lymphomes non hodgkiniens de l'adulte. Guide Affection de longue durée. Mars 2012. Publication HAS INCa. www.e-cancer.fr

05. Theriault RL, Carlson RW, Allred C, Anderson BO, Burstein HJ, Edge SB, Farrar WB, Forero A, Giordano SH, Goldstein LJ, Gradishar WJ, Hayes DF, Hudis CA, Isakoff SJ, Ljung BM, Mankoff DA, Marcom PK, Mayer IA, McCormick B, Pierce LJ, Reed EC, Schwartzberg LS, Smith ML, Soliman H, Somlo G, Ward JH, Wolff AC, Zellars R, Shead DA, Kumar R. Breast cancer, version 3.2013 : featured updates to the NCCN guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 2013 Jul ;11(7) :753-60.

06. Référentiels de prise en charge des cancers en Région Centre. Tumeurs cervico faciales 2012. Réseau de cancérologie de la région centre. www.oncocentre.org

07. Aarts MJ, Lemmens VEPP, Louwman MWJ, Kunst AE, Coebergh JWW. Socioeconomic status and changing inequalities in colorectal cancer ? À review of the associations with risk, treatment and outcome. *European Journal of Cancer* 2010 ; 46 : 2681–2695.

08. Baade PD, Dasgupta P, Aitken JF, Turell G. Geographic remoteness, area-level socioeconomic disadvantage and inequalities in colorectal cancer survival in Queensland : a multilevel analysis. *BMC Cancer* 2013 ; 13 :493. Doi :10.1186/1471-2407-13-493.

09. Forrest LF, Adams J, Wareham H, Rubin G, White M. Socioeconomic Inequalities in Lung Cancer Treatment : Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Med* 2013 ;10(2) : e1001376. doi :10.1371/journal.pmed.1001376.

10. Wheeler SB, Reeder-Hayes KE, Carey LA. Disparities in breast cancer treatment and outcomes : biological, social, and health system determinants and opportunities for research. *The Oncologist* 2013, 18 (9) : 986-993.

11. Attar A, Malka D, Sabaté JM, Bonnetain F, Lecomte T, Aparicio T, Locher C, Laharie D, Ezenfis J, Taieb J. Malnutrition is high and underestimated during chemotherapy in gastrointestinal cancer : an AGEO prospective cross-sectional multicenter study. *Nutr Cancer* 2012 ; 64 (4) : 535-42.

12. Van Cutsem E, Arends J. The causes and consequences of cancer-associated malnutrition. *European Journal of Oncology Nursing* 2005 ; 9 Suppl 2 : S51-65.
13. Payne C, Larkin PJ, McIlfatrick S, Dunwoody L, Gracey JH. Exercise and nutrition interventions in advanced lung cancer : a systematic review. *Current Oncology* 2013 Aug ; 20(4) :e321-37.
14. Chlebowski RT. Nutrition and physical activity influence on breast cancer incidence and outcome. *The Breast* 2013 Aug 1 ; 22S2 :S30-S37.
15. Vergara N, Montoya JE, Luna HG, Amparo JR, Cristal-Luna G. Quality of life and nutritional status among cancer patients on chemotherapy. *Oman Medical Journal* 2013 Jul ; 28 (4) :270-4.
16. Chaudhry ZW, Brown RV, Fawole OA, Wilson R, Gudzune KA, Maruthur NM, Segal J, Hutfless SM. Comparative effectiveness of strategies to prevent weight gain among women with and at risk for breast cancer : a systematic review. *SpringerPlus* 2013 Jun 26 ; 2(1) :277.
17. Dress. Indicateurs synthétiques relatifs à la morbidité déclarée. In L'Etat de Santé de la population en France, rapport 2011 pp97-103.
18. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States : age, health, and disability. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences* 2003 ;13 :82–91.
19. Elliott J, Fallows A, Staetsky L, Smith PW, Foster CL, Maher EJ, Corner J. The health and well-being of cancer survivors in the UK : findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer* 2011 ;13(Suppl 1) :S11–S20.
20. Dowling EC, Chawla N, Forsythe LP, de Moor J, McNeel T, Rozjabek HM, Ekwueme DU, Yabroff KR. Lost productivity and burden of illness in cancer survivors with and without other chronic conditions. *Cancer* 2013 Jun 21.
21. Dong C, Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958–1996. *International Journal of Cancer* 2001 ;13 :155–161.
22. Mac Millian Cancer Support. Throwing light on the consequences of cancer and its treatment. July 2013.
23. Ganz PA, Erin EH. Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2008 ; 26 (5) : 759-767.
24. Huiart L, Bardou VJ, Giorgi R. The importance of adherence to oral therapies in the field of oncology : the example of breast cancer. *Bull Cancer* 2013 ; 100 (10) : 1007-15.
25. Iyer S , Taylor-Stokes G, Roughley A. Symptom burden and quality of life in advanced non-small cell lung cancer patients in France and Germany. *Lung Cancer* 2013 ; 81 : 288– 293.
26. Vironen JH, Kairaluoma M, Aalto AM, Kellokumpu IH. Impact of functional results on quality of life after rectal cancer surgery. *Diseases of the Colon & Rectum* 2006 May ;49(5) :568-78.

27. Alves A. Recommendations for clinical practice. Therapeutic choices for rectal cancer. How can we reduce therapeutic sequelae and preserve quality of life ? *Gastroentérologie clinique et biologique* 2007 Jan ;31 Spec No 1 :1S52-62, 1S95-7.
28. Vij A, Kowalkowski MA, Hart T, Goltz HH, Hoffman DJ, Knight SJ, Caroll PR, Latini DM. Symptom Management Strategies for Men with Early-Stage Prostate Cancer : Results from the Prostate Cancer Patient Education Program. *Journal of Cancer Education* 2013 Dec ;28(4) :755-61.
29. Walker LM, Tran S, Wassersug RJ, Thomas B, Robinson JW. Patients and partners lack knowledge of androgen deprivation therapy side effects. *Urologic oncology* 2013 Oct ;31(7) :1098-105.
30. Silverman J S. Oral cancer : complications of therapy. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology* 1999 ; 88 : 122-126.
31. Babin E, Blanchard D, Hitier M. Management of total laryngectomy patients over time : from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* 2011 Oct ; 268(10) :1407-19.
32. Lagrange JL, Bascoul-Mollevi C, Geoffrois L, Beckendorf V, Ferrero JM, Joly F, Allouache N, Bachaud JM, Chevreau C, Kramar A, Chauvet B ; Study Group on Genito-Urinary Tumors. Quality of life assessment after concurrent chemoradiation for invasive bladder cancer : results of a multicenter prospective study (GETUG 97-015). *International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics* 2011 Jan 1 ;79(1) :172-8.
33. Beisland C, Beisland E, Hjelle KM, Bostad L, Hjermstad MJ, Aarstad AK, Aarstad HJ. Health-related quality of life in long-term survivors after renal cancer treatment. *Scandinavian Journal of Urology* 2013 Jul 24.
34. Hsu WC, Chung NN, Chen YC, Ting LL, Wang PM, Hsieh PC, Chan SC. Comparison of surgery or radiotherapy on complications and quality of life in patients with the stage IB and IIA uterine cervical cancer. *Gynecologic Oncology* 2009 Oct ;115(1) :41-5.
35. Le Chevalier T. Adjuvant chemotherapy for resectable non-small cell lung cancer : where is it going ? *Annals of Oncology* 2010 ; 21 : Suppl. 7, vii196–vii198.
36. Howington JA, Blum MG, Chang AC, *et al.,* Treatment of stage I and II non-small cell lung cancer : diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed : American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2013 ; 143 : Suppl. 5, 278S–313S.
37. Bastiaannet E, Liefers GJ, de Craen AJ, Kuppen PJ, van de Water W, Portielje JE, van der Geest LG, Janssen-Heijnen ML, Dekkers OM, van de Velde CJ, Westendorp RG. Breast cancer in elderly compared to younger patients in the Netherlands : stage at diagnosis, treatment and survival in 127,805 unselected patients. *Breast Cancer Research and Treatment* 2010 Dec ;124(3) :801-7.

38. Tahir M, Robinson T, Stotter A. How not to neglect the care of elderly breast cancer patients ? *The Breast* 2011 Aug ;20(4) :293-6.
39. Cluze C, Retornaz F, Rey D, Meresse M, Rousseau F, Bouhnik AD, Giorgi R. Inequality in sentinel lymph node dissection for elderly women with early stage breast cancer : Results from a French prospective cohort study. *Journal of Geriatric Oncology* 2012 ; 3 :212-219.
40. Funk GH, Karnell LH, Christensen AJ. Long term health-related quality of life in survivors of head & neck cancer. *Archives of Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 2012 ; 138 (2) : 123-133.
41. Lang H, France E, Williams B, Humphris G , Wells M. The psychological experience of living with head and neck cancer : a systematic review and meta-synthesis. *Psycho-Oncology* 2013. DOI : 10.1002/pon.3343.
42. Lis CG, Gupta D, Lammersfeld CA, Markman M, Vashi PG. Role of nutritionnal status in predicting quality of life outcomes in cancer- a systematic review of the epidemiological literature. *Nutrition Journal* 2012 ; 11 :27.
43. Brito JP, Morris JC, Montori VM. Thyroid cancer : zealous imaging has increased detection and treatment of low risk tumours. *British Medical Journal* 2013 Aug 27 ; 347 :f4706.
44. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, *et al.,* American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors : cardiac and pulmonary late effects. *Journal of Clinical Oncology* 2007 ;25(25) :3991-4008.
45. Gilbert SM, Miller DC,Hollenbeck BC, Montie JE, Wei JT. Cancer survivorship : challenges and changing paradigms. *Journal of Urology* 2008 February ; 179(2) : 431–438.

PARTIE 2

Comment vont les patients deux ans après leur diagnostic ?

7 La qualité de vie 174

8 La fatigue 188

9 Les douleurs récentes 200

10 La consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements 218

7 La qualité de vie

• Anne-Déborah BOUHNIK • Marie PREAU

L'ESSENTIEL

Le concept de qualité de vie s'entend aujourd'hui comme une évaluation subjective et globale de la vie d'une personne. L'enquête VICAN2 utilise l'échelle SF-12, qui mesure les qualités de vie physique et mentale, et permet de comparer les résultats à ceux obtenus en population générale.

Un impact du cancer très variable selon la localisation

Lorsqu'une personne obtient un score de qualité de vie inférieur à celui des trois quarts de la population générale de mêmes âge et sexe, sa qualité de vie est dite « dégradée ». Dans VICAN2, la proportion de personnes présentant une qualité de vie dégradée varie beaucoup selon la localisation cancéreuse. La dégradation de la qualité de vie physique est ainsi la plus fréquente pour le cancer du poumon, et inversement la moins fréquente pour le cancer de la prostate. Cependant, dans tous les cas, la proportion de qualité de vie dégradée est supérieure à celle observée en population générale de même âge et de même sexe. Pour les localisations non sexuées, aucune différence de genre n'apparaît, sauf pour le mélanome qui affecte davantage la qualité de vie physique des femmes.

Qualité de vie, inégalités sociales et discrimination

Si la qualité de vie mesurée deux ans après un diagnostic de cancer dépend beaucoup des traitements reçus et des séquelles perçues, au-delà des indicateurs médicaux et d'état de santé, les principaux déterminants d'une qualité de vie physique ou mentale dégradée renvoient à des situations de précarité sociale (faibles revenus, chômage...). Les expériences de rejet et de discrimination à cause de son cancer sont aussi associées à la dégradation des deux dimensions de la qualité de vie explorées ici. Ces expériences étant très corrélées aux difficultés financières des ménages, cela illustre le cumul de vulnérabilités pour les patients en situation précaire.

7.1. INTRODUCTION

Le concept de qualité de vie est employé en cancérologie depuis une trentaine d'années avec, initialement, une utilisation qui se limitait à la recherche d'une absence de toxicité médicamenteuse et où la seule dimension physique était prise en considération. À présent, la conception de la qualité de vie est celle d'une évaluation subjective et globale de la vie du patient atteint de cancer qui doit être fournie par ce dernier. Elle doit être globale, c'est-à-dire intégrer différentes dimensions à la fois physiques, psychologiques, sociales voire spirituelles et ne plus se limiter à la seule dimension physique. Ces évaluations varient selon les échelles utilisées et les sous-populations d'intérêt.

Les données issues de la littérature ont largement montré dans quelle mesure l'évaluation de la qualité de vie des personnes n'est pas nécessairement liée à l'état de santé physique. Ces résultats tendent notamment à renforcer la nécessité d'envisager la qualité de vie comme un élément spécifique qui ne peut en rien se résoudre à une simple évaluation de l'état de santé. Ceci légitime, une fois encore, le recours au concept de qualité de vie pour appréhender le vécu subjectif de la maladie. Par ailleurs, les données présentées dans la littérature indiquent que des personnes atteintes d'un cancer, par exemple, et dont la santé physique se dégrade peuvent rapporter des scores de qualité de vie indiquant que cette dernière s'est améliorée malgré la détérioration de leur état de santé physique [1,2].

En conséquence directe de ces travaux, l'optimisation de la qualité de vie des personnes représente l'un des enjeux majeurs de la prise en charge des personnes atteintes par la maladie chronique et plus spécifiquement encore par le cancer. Le Plan cancer 2009-2013, ainsi que différents plans nationaux autour des maladies chroniques ont ciblé très spécifiquement les enjeux de qualité de vie comme essentiels [3].

Lors de la première enquête nationale réalisée à deux ans d'un diagnostic de cancer, la qualité de vie des patients interrogés était significativement dégradée et cela quel que soit le type de cancer considéré. Les dimensions les plus touchées étaient celles des « limitations dues à l'état physique » et de la « vitalité », la moins touchée étant « la vie et les relations avec les autres ». Par exemple, concernant le cancer du sein, ces données [4,5], corroborées par une étude allemande [6] ont montré que la dimension physique de la qualité de vie était légèrement plus touchée que pour les autres cancers. D'autres études plus anciennes, utilisant des outils d'évaluation de la qualité de vie non spécifiques au cancer comme l'échelle SF-36, ont montré

que la qualité de vie des personnes suivies pour un cancer était égale voire supérieure à celle d'une population appariée en âge et en bonne santé [2], tout en présentant plus de symptômes de type douleur ou problèmes sexuels [2,7].

Le choix a été fait dans le cadre de cette enquête d'utiliser le questionnaire SF-12 pour estimer la qualité de vie des personnes. Cette échelle comporte 12 questions qui permettent d'évaluer à la fois les dimensions physiques et mentales de la qualité de vie grâce au calcul de 2 scores variant de 0 à 100 (une valeur élevée du score correspondant à une meilleure qualité de vie). Nous avons défini la notion de qualité de vie « normale » comme étant le fait d'obtenir un score au moins égal au 25e percentile de la distribution par âge et sexe du score observé en population générale (voir encadré 1).

Dans ce chapitre, il s'agit d'explorer les niveaux de qualité de vie perçue selon les localisations, en comparaison avec les niveaux de qualité de vie de la population générale. L'intérêt est ensuite porté sur les facteurs sociodémographiques et médicaux associés à une qualité de vie dégradée.

7.2. RÉSULTATS

ENCADRÉ 1

Définition de la qualité de vie dégradée

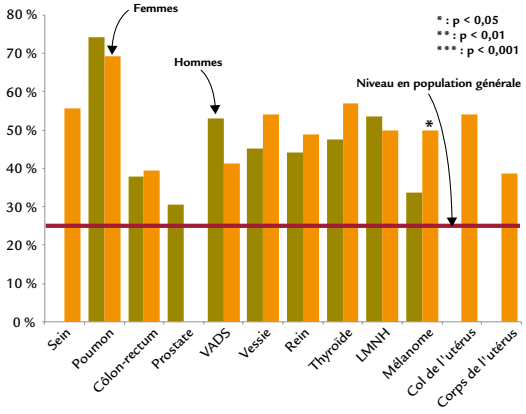
La littérature a mis en évidence les liens entre qualité de vie, âge et sexe. Par ailleurs, il existe des différences épidémiologiques d'une localisation à une autre. En conséquence, nous avons choisi de normaliser la qualité de vie par rapport à la population générale de même âge et de même sexe. Nous avons pour cela utilisé les données de l'enquête décennale santé (Enquête décennale Santé 2002-2003, Insee).
Une qualité de vie dégradée correspond donc à la proportion de personnes ayant un score inférieur à celui des trois quarts de la population générale de même âge et de même sexe. Ce choix permet d'avoir un indicateur comparable d'une localisation à une autre.

7.2.1. Qualité de vie physique chez les hommes et les femmes

La figure 7.1 montre la proportion d'hommes et de femmes présentant une qualité de vie physique dégradée deux ans après le diagnostic de cancer en fonction de la localisation de la pathologie. On observe de grandes différences par localisation. Le cancer du poumon est celui pour lequel on observe une qualité de vie physique dégradée chez le plus grand nombre de personnes, 72,3 %, suivi par le cancer du sein (55,8 %), le cancer de la thyroïde (54,5 %), le col de l'utérus (54,0 %), les LMNH (52,2 %) et les cancers des VADS (50,8 %). À l'inverse, le cancer de la prostate (30,6 %), le cancer colorectal (38,6 %) et le cancer du corps de l'utérus (38,8 %) sont les localisations présentant les proportions les moins importantes de qualité de vie dégradée. Cependant, dans tous les cas, la proportion de qualité de vie dégradée est supérieure à celle observée en population générale de même âge et de même sexe.

Pour les localisations non sexuées, aucune différence hommes-femmes n'est à noter, sauf pour le mélanome qui affecte plus la qualité de vie physique des femmes que celle des hommes.

FIGURE 7.1.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE EN FONCTION DU SEXE ET DE LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



7.2.2. Facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie physique

Nous nous sommes intéressés aux facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie physique. Pour cela, nous avons réalisé une régression logistique qui permet de contrôler les effets, toutes choses égales par ailleurs. La modélisation (tableau 7.1) montre que la qualité de vie physique est plus dégradée chez les plus jeunes, les moins diplômés, ceux qui ne travaillent pas et chez les personnes aux revenus les plus faibles. De plus, la présence de comorbidités, et une évolution péjorative avérée de la maladie à deux ans du diagnostic sont associées à une plus grande dégradation de la qualité de vie physique. Après ajustement sur ces facteurs, l'effet de la localisation est beaucoup plus discret, le cancer colorectal et le cancer de la prostate étant associés à

Tableau 7.1. Facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie physique (VICAN2 2012)

	Odds ratios
Âge au diagnostic	
■ 18-40 ans (réf.)	-1-
■ 41-50 ans	0,68 *
■ 51-62 ans	0,33 ***
■ 63-70 ans	0,15 ***
■ 71-82 ans	0,12 ***
Localisation	
■ sein (réf.)	-1-
■ poumon	1,68 *
■ côlon-rectum	0,65 **
■ prostate	0,77 *
■ VADS	0,80 ns
■ vessie	1,36 ns
■ rein	0,97 ns
■ thyroïde	0,84 ns
■ LMNH	0,94 ns
■ mélanome	0,72 ns
■ col de l'utérus	0,73 ns
■ corps de l'utérus	0,92 ns
Niveau d'études	
■ < baccalauréat ou sans diplôme	1,53 ***
■ ≥ baccalauréat (réf.)	-1-
Situation professionnelle au moment de l'enquête	
■ actif(ve) en poste (réf.)	-1-
■ autres situations	1,49 ***
■ non renseigné	1,45 ns
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	
■ faible	1,90 ***
■ intermédiaire/élevé (réf.)	-1-
■ inconnu	1,00 ns
Expériences de discrimination de la part de l'entourage	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,39 *
Séquelles perçues	
■ non, aucune séquelle (réf.)	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	1,36 ***
■ oui, importantes/très importantes	3,20 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	4,88 ***
Consommation d'anxiolytiques dans les 3 mois précédant l'enquête	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	2,20 ***
Antécédent de comorbidité	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,97 ***
■ non précisé	1,00 ns
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	2,34 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

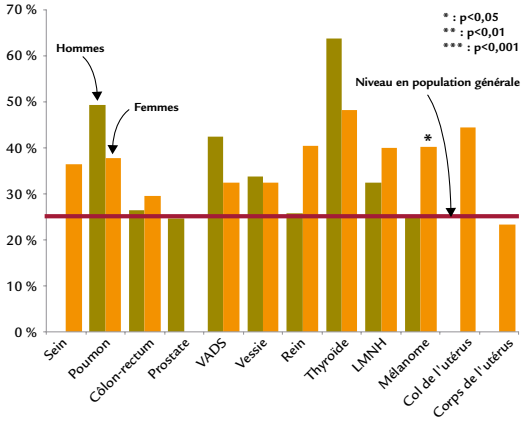
une moindre dégradation de la qualité de vie physique, tandis que le poumon est associé au contraire à une dégradation plus fréquente de la qualité de vie physique. Enfin, la consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête, le vécu d'expériences de discrimination de la part de l'entourage du fait de la maladie, le ressenti de douleurs dans les quinze derniers jours, ainsi que le ressenti de séquelles modérées ou importantes sont associés à une plus grande dégradation de la qualité de vie physique deux ans après le diagnostic de la maladie.

7.2.3. Qualité de vie mentale chez les hommes et les femmes

Les localisations pour lesquelles on observe une proportion élevée de qualité de vie mentale dégradée sont la thyroïde (52,0 %), le poumon (45,0 %), le col de l'utérus (44,4 %) et les VADS (40,3 %). À l'inverse, côlon-rectum (27,8 %), prostate (24,6 %) et corps de l'utérus (23,3 %) sont les localisations les moins affectées en termes de qualité de vie mentale (figure 7.2).

Pour ces deux dernières, on observe même une proportion de qualité de vie mentale dégradée inférieure à celle observée en population générale. Enfin, comme pour la qualité de vie physique, le mélanome affecte plus la qualité de vie mentale des femmes que celle des hommes.

FIGURE 7.2.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE MENTALE EN FONCTION DU SEXE ET DE LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



7.2.4. Facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie mentale

Comme pour la qualité de vie physique, nous nous sommes intéressés aux facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie mentale. Le même type de modélisation (tableau 7.2) montre que la qualité de vie mentale est moins dégradée chez les plus âgés, mais l'est plus chez les personnes aux revenus les plus faibles et chez ceux présentant une ou plusieurs comorbidités. Après ajustement sur ces facteurs, les localisations vessie et thyroïde sont associées à une dégradation plus importante de la qualité de vie mentale. Comme pour la qualité de vie

Tableau 7.2. Facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie mentale (VICAN2 2012)

	Odds ratios
Âge au diagnostic	
18-40 ans (réf.)	-1-
41-50 ans	1,12 ns
51-62 ans	0,97 ns
63-70 ans	0,79 ns
71-82 ans	0,44 ***
Localisation	
sein (réf.)	-1-
poumon	1,19 ns
côlon-rectum	1,10 ns
prostate	1,22 ns
VADS	1,22 ns
vessie	1,85 ***
rein	1,37 ns
thyroïde	2,90 ***
LMNH	1,42 ns
mélanome	1,44 ns
col de l'utérus	1,44 ns
corps de l'utérus	0,84 ns
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	
faible	1,41 ***
intermédiaire/élevé (réf.)	-1-
inconnu	1,14 ns
A bénéficié d'un soutien psychologique au diagnostic	
non (réf.)	-1-
oui	1,57 ***
Expériences de discrimination de la part de l'entourage	
non (réf.)	-1-
oui	2,17 ***
Séquelles perçues	
non, aucune séquelle (réf.)	-1-
oui, mais modérées/très modérées	1,56 ***
oui, importantes/très importantes	2,96 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
non (réf.)	-1-
oui	2,82 ***
Consommation d'anxiolytiques dans les 3 mois précédant l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	2,22 ***
Antécédent de comorbidité	
non (réf.)	-1-
oui	1,42 *
non précisé	0,98 ns

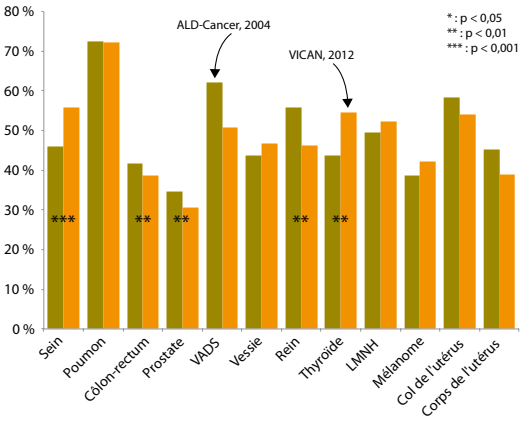
Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

physique, la consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête, le ressenti de douleurs dans les quinze derniers jours, le vécu d'épisodes de discrimination du fait de la maladie de la part de l'entourage, ainsi que le ressenti de séquelles modérées ou importantes sont associés à une plus grande dégradation de la qualité de vie mentale deux ans après le diagnostic de la maladie. Enfin, avoir reçu un soutien psychologique au moment du diagnostic est associé à une dégradation de la qualité de vie mentale deux ans après.

7.2.5. Évolution de la qualité de vie entre 2004 et 2012 : comparaison avec les données de l'enquête ALD1, 2004

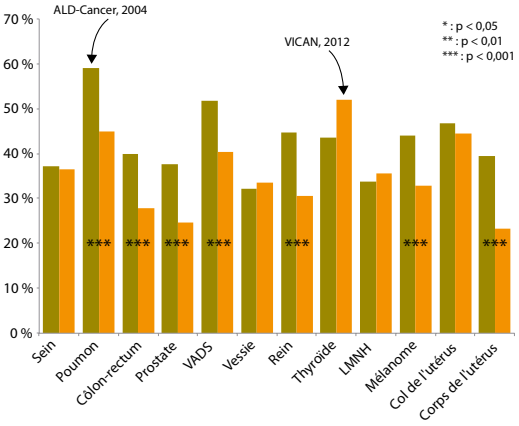
Les données de l'enquête ALD1 permettent de comparer la situation en 2004 à celle que nous observons en 2012. La figure 7.3 montre le pourcentage de personnes présentant une qualité de vie physique dégradée en 2004 et en 2012, par localisation cancéreuse. Nous observons que les proportions ne sont pas différentes pour les cancers du poumon, des VADS, de la vessie, du mélanome, pour les LMNH et pour les cancers utérins. Dans le cas du cancer du sein, la proportion de femmes ayant une qualité de vie physique dégradée est plus importante en 2012 qu'en 2004 (55,8 % *versus* 45,9 %, p < 0,001). C'est également le cas du cancer de la thyroïde (54,5 % *versus* 43,8 %, p = 0,001). En revanche, nous observons une amélioration de la qualité de vie physique pour les cancers du côlon-rectum (38,6 % *versus* 41,7 %, p =0,004), de la prostate (30,6 % *versus* 34,7 %, p = 0,002) et pour les cancers du rein (46,1 % *versus* 55,7 %, p = 0,002).

FIGURE 7.3.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE – ÉVOLUTION ENTRE 2004 ET 2012 (COMPARAISON ALD1/VICAN2 2012)



Dans le cas de la qualité de vie mentale, nous observons une amélioration de la situation entre 2004 et 2012 pour les cancers du poumon (45,0 % *versus* 59,0 %, p < 0,001), les cancers colorectaux (27,8 % *versus* 40,0 %, p < 0,001), les cancers de la prostate (24,6 % *versus* 37,7 %, p < 0,001), les cancers des VADS (40,3 % *versus* 51,8 %, p = 0,001), les cancers du rein (30,5 % *versus* 44,0 %, p < 0,001), les mélanomes (32,9 %

FIGURE 7.4.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE MENTALE – ÉVOLUTION ENTRE 2004 ET 2012 (COMPARAISON ALD1/VICAN2 2012)



versus 43,9 %, p = 0,001) ainsi que pour les cancers du corps de l'utérus (23,3 % *versus* 39,5 %, p < 0,001). Pour les autres localisations en revanche, nous observons une stabilité de la situation entre les deux temps.

7.3. DISCUSSION

■ Comparaison avec la première enquête (2004-2005)

La comparaison avec les taux de dégradation de la qualité de vie physique et mentale selon les localisations montre une évolution significative des niveaux « perçus » de qualité de vie. Du point de vue de la qualité de vie physique, on observe une plus forte dégradation par rapport à l'enquête précédente pour les cancers du sein et de la thyroïde. À l'inverse, pour les cancers du côlon-rectum, de la prostate et du rein, la dégradation de la qualité de vie physique est bien moins marquée dans l'enquête menée en 2012. Ces perceptions des patients peuvent très probablement s'expliquer par des avancées à la fois dans la prise en charge et les traitements.

Du point de vue de la qualité de vie mentale, il est important de souligner que les patients ne rapportent pas de dégradation plus importante de la qualité de vie mentale sur aucune localisation depuis l'enquête de 2004. On observe même une dégradation significativement moins importante pour sept localisations cancéreuses (poumon, côlon-rectum, prostate, VADS, mélanome, rein et corps de l'utérus). Ce résultat est fondamental dans la mesure où il pourrait attester des effets des différentes mesures visant à mieux accompagner la prise en charge médicale des patients atteints de cancer avec un effet majeur à deux ans du diagnostic.

En termes de localisations cancéreuses, on peut noter une qualité de vie physique plus dégradée dans le cas du cancer du poumon, qui s'explique par la sévérité du pronostic associé à cette localisation. Cependant, pour la qualité de vie mentale, ce sont la vessie et la thyroïde qui sont associées à une dégradation plus importante. Ces localisations n'ont pas nécessairement les pronostics les plus sévères. Dans le cas de la thyroïde en particulier, en dépit d'une survie relative à cinq ans supérieure à 90 % et de traitements reposant principalement sur la chirurgie [8], il s'agit d'un cancer qui entraîne une détérioration de la qualité de vie, avec une prévalence importante de symptômes tels que dépression, anxiété, fatigue [9,10]. Ces effets à long terme soulignent le rôle fondamental des séquelles plus ou moins directes du cancer et qui impactent les différents domaines de la vie des personnes. Les résultats montrent ainsi que le recueil des informations sur les séquelles directement liées au(x) traitement(s) ne permettent pas toujours de réellement prendre en compte l'ensemble des effets de la maladie sur le vécu des personnes, comme l'atteste l'évaluation d'une qualité de vie dégradée chez ces personnes.

Les données globales sur l'ensemble des localisations montrent en 2012 une qualité de physique dégradée par rapport à la population générale, dégradation plus importante que pour la qualité de vie mentale.

■ Vécu subjectif : des séquelles à la discrimination

Les facteurs associés à une qualité de vie dégradée montrent que l'expérience subjective de la maladie à travers les séquelles, trace visible ou ressentie du cancer, et ses traitements représentent toujours un déterminant majeur de la qualité de vie [4,5,11]. Comme dans d'autres pathologies [12,13], les expériences de rejet et de discrimination sont associées à une dégradation à la fois de la qualité de vie physique et mentale.

D'autre part, bien au-delà des localisations, les indicateurs d'inégalités sociales comme le revenu sont confirmés comme déterminants par rapport à la qualité de vie des personnes. Ceci justifie de poursuivre les actions proposées dans le Plan cancer 2009-2013.

■ De la dégradation de la qualité de vie aux limites de la comparaison avec la population générale

Le constat relatif à une moindre dégradation de la qualité de vie mentale peut s'expliquer par diverses raisons. D'une part, on peut supposer que les deux plans cancer et les mesures qui ont été mises en place pour accompagner les patients, pour organiser l'annonce puis

la prise en charge, ont eu en partie des effets sur la qualité de vie des patients.

D'autre part, une moindre différence entre la qualité de vie perçue du point de vue des patients et du point de vue de la population générale peut aussi s'expliquer par la théorie du changement de réponse (« response shift »). Cette théorie trouve son origine dans le constat fait par plusieurs études qui ont montré des liens opposés entre qualité de vie et état physique. De nombreuses études ont également mis en évidence que les niveaux de qualité de vie peuvent s'avérer identiques, que les personnes soient atteintes ou non par une maladie chronique [1,14-16].

Ce phénomène pourrait en partie s'expliquer comme la suite du processus d'adaptation du malade aux limites de sa maladie. Ainsi, son état se détériorant, la personne réajuste ses critères de jugement et sa conception de la qualité de vie en fonction de ses nouvelles incapacités. Après les analyses de Canguilhem [21] sur la vie comme activité normative et sur le pathologique comme autre « allure » du normal, ce processus de réajustement a largement été documenté par les sociologues qui se sont intéressés à la maladie chronique, comme Charmaz [22]. Pour Strauss *et al.* (1984), cette adaptation survient surtout dans les trajectoires de maladies descendantes et s'inscrit dans un processus de normalisation au cours duquel le malade cherche à gérer des niveaux de « normalité » de plus en plus bas [17,18]. Ce faisant, les attentes et les exigences changent, les objectifs sont revus à la baisse et c'est ainsi que l'on peut expliquer que, malgré une détérioration physique évidente, la personne malade maintient un niveau de qualité de vie stable. Le « response shift » se définit ici comme une modification des critères de jugement du malade par rapport à la qualité de vie [19,20].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Bach JR, Tilton MC. Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 1 994. 75(6): p. 626-32.

02. Ganz PA, Rowland JH, Desmond K, Meyerowitz BE, Wyatt GE. Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 1998. 16(2): p. 501-14.

03. Bonnaud-Antignac A, Préau M. *Adaptation et cancer*, in Psychologie de l'adaptation. Dunod. 2012, p. 443-455.

04. Le Corroller-Soriano AG, Bouhnik AD, Auquier P, Moatti JP. La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein: une analyse par classe d'âge, in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris: La Documentation Française, 2008.

05. Le Corroller-Soriano AG, Bouhnik AD, Préau M, Malavolti L, Julian-Reynier C, Auquier P, Moatti JP. Does cancer survivors' health-related quality of life depend on cancer type? Findings from a large French national sample 2 years after cancer diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 2011. 20(1): p. 132-40.

06. Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*, 2008. 64(4): p. 383-91.

07. Takahashi M, Kai I, Sexuality after breast cancer treatment: changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science and Medicine*, 2005. 61(6): p. 1278-90.

08. INCa, Guide ALD n°30 - *Cancer de la thyroïde*. 2010.

09. Husson O, Haak HR, Buffart LM, Nieuwlaat LM, Oranje WA, Mols F, Kuijpens JL, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life and disease specific symptoms in long-term thyroid cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *Acta Oncologica*, 2013. 52(2): p. 249-58.

10. Tagay S, Herpertz S, Langkafel M, Erim Y, Freudenberg L, Schopper N, Bockisch A, Senf W, Gorges R. Health-related quality of life, anxiety and depression in thyroid cancer patients under short-term hypothyroidism and TSH-suppressive levothyroxine treatment. *European Journal of Endocrinology*, 2005. 153(6): p. 755-63.

011. Le Corroller Soriano AG, Bouhnik AD, Auquier P, Moatti JP. La qualité de vie liée à la santé dépend-elle de la localisation du cancer?, in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris: La Documentation Française, 2008.

12. Préau M, Protopopescu C, Spire B, Dellamonica P, Poizot-Martin I, Villes V, Carrieri MP. [Health related quality of life among HIV-HCV co-infected patients]. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2006. 54 Spec No 1 : p. 1S33-1S43.
13. Préau M, Marcellin F, Carrieri MP, Lert F, Obadia Y, Spire B. Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003 : results from the national ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 2007. 21 Suppl 1 : p. S19-27.
14. Groenvold, M, Fayers PM, Sprangers MA, Bjorner JB, Klee MC, Aaronson NK, Bech P,. Mouridsen HT, Anxiety and depression in breast cancer patients at low risk of recurrence compared with the general population : a valid comparison ? *Journal of Clinical Epidemiology*, 1999. 52(6) : p. 523-30.
15. Harper, F.W.K., J.E. Schmidt, A.O. Beacham, J.M. Salsman, A.J. Averill, K.D. Graves, M.A. Andrykowski. The role of social cognitive porcessing theory and optimism in positive psychosocial and physical behavior change after cancer diagnosis and treatment. *Psycho-Oncology*, 2007. 16(1) : p. 79-91.
16. Breetvelt IS, Van Dam FS. Underreporting by cancer patients : the case of response-shift. *Social Science and Medicine*, 1991. 32(9) : p. 981-7.
17. Strauss A, Corbin J, Fagezrhagh S, Glaser B, Maines D, Sukzek B, Wiener C. *Chronic illness and quality of life*, St. Louis : Mosby, 1984.
18. Menoret M, Pharo p. *Les temps du cancer*, Paris : CNRS Editions, 1999.
19. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research : a theoretical model. *Social Science and Medicine*, 1999. 48(11) : p. 1507-15.
20. Schwartz CE, Sprangers MA. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Social Science and Medicine*, 1999. 48(11) : p. 1531-48.
21. Georges Canguilhem, Le normal et le pathologique. Paris, Presses Universitaires de France, 1966.
22. Charmaz K.,1991, *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press, 309 p.

8 La fatigue

• Anne-Déborah BOUHNIK • Marie PREAU

L'ESSENTIEL

Un symptôme fréquent et persistant

La fatigue constitue le symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes traitées pour un cancer. Si les symptômes peuvent s'améliorer après le traitement, ils peuvent néanmoins persister des années après la fin du traitement, et sont associés à une dégradation de la qualité de vie.

Une fatigue qui dépend principalement de la localisation et du genre

La prévalence de la fatigue varie suivant la localisation, avec des taux minimums de 30% pour le cancer de la prostate et le mélanome chez les hommes, et jusqu'à 70% pour d'autres localisations comme le poumon, la thyroïde, le rein, les VADS ou le col de l'utérus. Elle varie également en fonction du genre, et les analyses séparées hommes-femmes révèlent des différences en termes de facteurs associés. Ces différences renvoient à des vécus différents du cancer, de ses traitements ainsi que de l'après-cancer. Chez les femmes, on observe le rôle prépondérant des déterminants sociaux à travers l'emploi et le revenu. Chez les hommes, les principaux facteurs associés à la fatigue sont relatifs à la gravité et/ou au traitement du cancer. Dans les deux populations, on observe le rôle prédominant des séquelles perçues et de la douleur.

Mais d'autres facteurs, dont des indicateurs sociaux, jouent sur la fatigue

Les facteurs liés à la fatigue, pour certains distincts selon le genre, sont importants afin d'orienter la prise en charge de la fatigue sur le long terme après le cancer. Le rôle différencié des indicateurs sociaux doit être pris en compte afin de proposer un panel d'interventions adaptées pour gérer la fatigue et optimiser la qualité de vie des personnes.

8.1. INTRODUCTION

Les personnes ayant eu un cancer peuvent souffrir de divers symptômes liés à la fois à leur maladie et à son traitement. Ces symptômes sont associés à une réduction de la qualité de vie. Alors que la prévalence et la sévérité des symptômes sont plus marquées pendant le traitement, ils peuvent persister pendant des années après la fin du traitement, et sont considérés alors comme des séquelles. La fatigue constitue l'un de ces symptômes [1]. La fatigue liée au cancer est définie par le National Comprehensive Cancer Network comme un sentiment pénible, subjectif et persistant de fatigue ou d'extrême fatigue physique, émotionnelle et/ou cognitive liée au cancer ou au traitement du cancer, non proportionnelle à l'activité récente et qui perturbe le fonctionnement habituel [2]. La fatigue constitue le symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes traitées pour un cancer [3]. La prévalence en est estimée entre 25 % et 99 %, suivant les études, les types de mesure, et les types de traitements [4]. Si le taux le plus élevé de fatigue survient chez les patients en cours de chimiothérapie [5], et si les symptômes peuvent s'améliorer après le traitement, ils peuvent néanmoins persister pendant des mois, voire des années, après la fin du traitement. Des études ont en effet montré qu'entre un quart et un tiers des personnes atteintes d'un cancer continuent à éprouver de la fatigue jusqu'à dix ans après le diagnostic [6,7]. La fatigue a également été montrée comme ayant un impact négatif sur l'emploi, les relations-sociales, l'humeur et les activités du quotidien, entraînant ainsi une dégradation de la qualité de vie [8,9]. Une étude a montré que la fatigue était associée à une survie plus courte chez les patients atteints de cancer [10]. Dans l'optique d'optimiser la qualité de vie à long terme de ces personnes, enjeu essentiel du Plan cancer 2009-2013 ainsi que de différents plans nationaux autour des maladies chroniques [11], il apparaît donc primordial de s'intéresser à la persistance de la fatigue chez les personnes atteintes d'un cancer. L'objectif de ce chapitre est d'évaluer la prévalence de la fatigue deux ans après le diagnostic de cancer, et d'étudier quels en sont les facteurs associés.

8.2. RÉSULTATS

8.2.1. Mesure de la fatigue

Afin d'estimer la prévalence de la fatigue dans notre échantillon, nous avons utilisé une sous-échelle de l'échelle de qualité de vie EORTC QLQ [12]. Cette échelle est un instrument de mesure de la qualité de vie spécifiquement destinée aux patients atteints de cancer, qui inclut une sous-échelle de fatigue composée de trois items. Ces trois items permettent de constituer un score de 0 à 100. Des études ont montré qu'un score de 40 ou plus était révélateur d'un état de fatigue cliniquement significatif [13,14]. Afin de disposer d'un indicateur dichotomique de fatigue permettant d'identifier les personnes souffrant de fatigue cliniquement significative, nous avons utilisé ce seuil de 40 dans la suite de nos analyses.

8.2.2. Prévalence de la fatigue dans notre échantillon

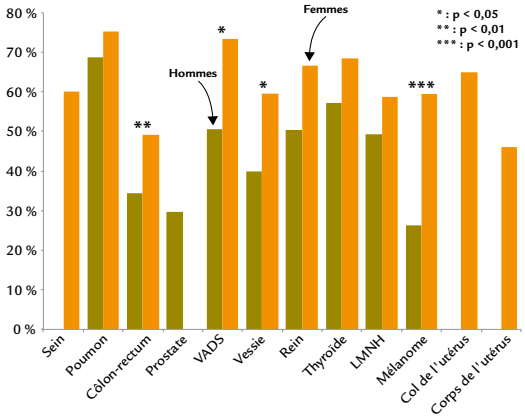
La fatigue perçue a pu être estimée pour la quasi-totalité de notre échantillon (98,6 %, N = 4 288). Les participants ayant le moins répondu aux trois items de l'échelle sont ceux qui ont rempli le questionnaire par écrit (13,5 % de score non disponible *versus* 0,6 % dans le cas des questionnaires téléphoniques, $p < 0{,}001$). La suite de l'analyse se concentrera sur les 4 288 participants pour lesquels nous disposons du score de fatigue.

Les niveaux de fatigue ressentis par les participants diffèrent entre les hommes et les femmes, et ce de façon très significative. Les femmes ressentent en effet des niveaux cliniquement élevés de fatigue bien plus fréquemment que les hommes, puisqu'elles sont près de six femmes sur dix contre moins de quatre hommes sur dix (59,8 % *versus* 36,9 %, $p < 0{,}001$). La fréquence de la fatigue est également très liée à la localisation du cancer comme le montre la figure 8.1. Tous genres confondus, les localisations pour lesquelles la fatigue est la plus fréquente sont le poumon (70,9 %), la thyroïde (66,0 %), le col de l'utérus (64,5 %) et le sein (60,4 %). Suivent ensuite le cancer du rein (56,0 %), les cancers des VADS (54,3 %) et les LMNH (53,3 %) qui sont associés à un niveau de fatigue cliniquement significatif dans plus d'un cas sur deux également. Les autres localisations présentent des taux de fatigue moins élevés (côlon-rectum (41,1 %), vessie (43,1 %), mélanome (44,0 %), corps de l'utérus (46,0 %) et prostate (29,9 %)).

Dans le cas des localisations non sexuées, la différence de prévalence de la fatigue est en moyenne de 16 points entre les hommes et les

femmes, avec des différences moindres pour le poumon et les LMNH et des différences significatives dans le cas du côlon-rectum, de la vessie et du mélanome. Pour les localisations sexuées, le sein et le col de l'utérus sont également associés à des niveaux élevés de fatigue, alors que la prostate présente des taux relativement bas de fatigue.

FIGURE 8.1.
PRÉVALENCE DE LA FATIGUE CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES EN FONCTION DE LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



8.2.3. Facteurs associés à la fatigue chez les hommes

Compte tenu des différences des taux de fatigue chez les hommes et chez les femmes, nous avons conduit des analyses séparées dans ces deux sous-populations. Afin d'identifier les facteurs indépendamment associés à la fatigue ressentie deux ans après le diagnostic de la maladie, toutes choses égales par ailleurs, nous avons utilisé une modélisation à l'aide de régressions logistiques.

Chez les hommes, le seul facteur sociodémographique associé à la prévalence de la fatigue est la catégorie socioprofessionnelle au diagnostic : on observe un gradient entre les hommes n'ayant jamais travaillé, qui présentent des taux de fatigue plus élevés par rapport à ceux qui avaient un métier d'exécution au diagnostic, eux-mêmes ayant des taux de fatigue plus élevés que ceux qui déclaraient avoir un métier d'encadrement. En revanche, ni la situation professionnelle au moment de l'enquête, ni l'âge au diagnostic n'impactent le ressenti de la fatigue. On observe encore un effet de la localisation sur la prévalence de la fatigue après ajustement, le poumon, la vessie, le rein et la thyroïde étant associés à une prévalence de la fatigue plus importante en comparaison du côlon-rectum. Les autres variables associées sont : le traitement par radiothérapie, la consommation d'anxiolytiques dans les trois derniers mois, ainsi qu'un état de santé dégradé au moment de l'enquête. Enfin, le ressenti de douleurs dans les quinze derniers jours, ainsi que les séquelles perçues de la maladie sont associés de façon majeure à la fatigue.

Tableau 8.1. Facteurs associés à un niveau de fatigue cliniquement significatif chez les hommes (VICAN2 2012)

	Odd ratios
Âge	
18-40 ans (réf.)	-1-
41-50 ans	0,95 ns
51-62 ans	0,76 ns
63-70 ans	0,75 ns
71-82 ans	1,06 ns
CSP au diagnostic	
métiers d'exécution (réf.)	-1-
métiers d'encadrement	0,60 ***
n'ont jamais travaillé	2,72 *
non renseigné	0,74 ns
Localisation	
poumon	1,98 *
côlon-rectum (réf.)	-1-
prostate	0,88 ns
VADS	0,94 ns
vessie	1,60 *
rein	2,94 ***
thyroïde	3,95 *
LMNH	1,74 ns
mélanome	1,22 ns
A été traité par radiothérapie	
non (réf.)	-1-
oui	2,05 ***
Consommation d'anxiolytiques dans les 3 mois précédant l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	2,51 ***
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	2,23 ***
Séquelles perçues	
non, aucune séquelle (réf.)	-1-
oui, mais modérées/très modérées	1,92 ***
oui, importantes/très importantes	4,91 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
non (réf.)	-1-
oui	4,32 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

8.2.4. Facteurs associés à la fatigue chez les femmes

Nous avons procédé au même type d'analyse chez les femmes afin d'identifier les facteurs associés à la prévalence de la fatigue. Le tableau 8.2 montre les facteurs associés à la prévalence de la fatigue. La fatigue diminue avec l'âge, ainsi qu'avec des revenus plus élevés. De plus, comme chez les hommes, on retrouve un effet de la catégorie socioprofessionnelle, les métiers d'encadrement étant associés à une prévalence moins importante de la fatigue. La situation professionnelle au moment de l'enquête, n'est en revanche pas associée à des niveaux de fatigue différents.

En ce qui concerne la localisation de la pathologie cancéreuse, le poumon et la thyroïde sont associés à plus de fatigue en comparaison avec le côlon-rectum. Enfin, comme chez les hommes, la consommation d'anxiolytiques dans les trois derniers mois, l'évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête, les séquelles perçues, ainsi que le ressenti de douleurs sont associés à plus de fatigue. À noter que nous n'observons pas d'effet des traitements adjuvants (chimiothérapie, radiothérapie) comme c'est le cas chez les hommes.

Tableau 8.2. Facteurs associés à un niveau de fatigue cliniquement significatif chez les femmes (VICAN2 2012)

	Odd ratios
Âge	
18-40 ans (réf.)	-1-
41-50 ans	0,99 ns
51-62 ans	0,75 ns
63-70 ans	0,51 ***
71-82 ans	0,64 *
CSP au diagnostic	
métiers d'exécution (réf.)	-1-
métiers d'encadrement	0,75 **
n'ont jamais travaillé	0,91 ns
non renseigné	0,79 ns
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	
faible (réf.)	-1-
intermédiaire	0,88 ns
élevés	0,69 *
inconnu	0,59 *
Localisation	
sein	1,18 ns
poumon	1,77 *
côlon-rectum (réf.)	-1-
VADS	1,74 ns
vessie	1,22 ns
rein	1,45 ns
thyroïde	2,27 **
LMNH	1,00 ns
mélanome	1,35 ns
col de l'utérus	1,48 ns
corps de l'utérus	1,17 ns
Consommation d'anxiolytiques dans les 3 mois précédant l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	1,97 ***
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	1,78 ***
Séquelles perçues	
non, aucune séquelle (réf.)	-1-
oui, mais modérées/très modérées	1,63 ***
oui, importantes/très importantes	3,83 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
non (réf.)	-1-
oui	3,58 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

8.3 DISCUSSION

La fatigue perçue apparaît comme une séquelle majeure et persistante pour une large majorité des personnes interrogées. La prévalence de la fatigue est malgré tout relativement dépendante de la localisation, avec des taux minimums de 30 % pour le cancer de la prostate et le mélanome chez les hommes et jusqu'à 70 % pour d'autres localisations comme le poumon, la thyroïde, le rein, les VADS ou le col de l'utérus.

La différenciation de genre pour appréhender le vécu de la fatigue semble fondamentale.

Tout d'abord, du point de vue des localisations, on peut observer que pour les cancers du côlon-rectum, de la vessie et le mélanome, les hommes rapportent significativement moins fréquemment de la fatigue que les femmes.

Par ailleurs, les analyses séparées hommes et femmes ont pu montrer des facteurs associés bien différents et qui renvoient très probablement à des vécus différents du cancer, de ses traitements, ainsi que de l'après-cancer.

Chez les femmes, au-delà des variables d'ajustement, on peut constater le rôle prépondérant des déterminants sociaux relatifs au type d'emploi ou au revenu du foyer comme associés à un plus grand ressenti de symptômes de fatigue. Même si les caractéristiques médicales sont importantes et qu'une situation médicale dégradée est associée à davantage de fatigue, ces déterminants sociaux, dans la mesure où ils peuvent « s'accumuler » pointent l'importance d'optimiser la prise en charge et les soins de support et de suite chez les femmes. On peut ainsi supposer que dans leurs divers « rôles » sociaux et de gestion du ménage et du quotidien, les femmes issues de foyers avec des revenus plus faibles ou de catégories socioprofessionnelles plus basses sont moins facilement aidées et/ou remplacées.

Chez les hommes, le poids des caractéristiques médicales semble toujours très présent à deux ans du diagnostic, puisque les principaux facteurs associés à la fatigue sont relatifs à la gravité et/ou au traitement du cancer. Le vécu du cancer et de ses conséquences d'un point de vue médical et donc clinique semble fondamental pour les hommes. Par ailleurs, la catégorie de métier exercée avant le diagnostic apparaît comme un indicateur important et qui représente

probablement un critère d'appréciation pour les hommes face au ressenti de la fatigue.

Ces facteurs, pour certains distincts selon le genre, sont importants afin d'orienter la prise en charge de la fatigue sur le long terme après le cancer. Le rôle différencié des indicateurs sociaux doit être pris en compte aux divers niveaux de la prise en charge et par les acteurs variés afin de proposer un panel d'interventions adaptées pour gérer la fatigue et optimiser la qualité de vie des personnes.

Comme le montre la littérature, foisonnante sur le sujet, la fatigue peut être très variable aux différents temps du cancer, des symptômes préalables au diagnostic jusqu'aux différentes phases des traitements, autant de temps durant lesquels peuvent être mises en place des interventions psychosociales ou médicamenteuses pour gérer autant que faire se peut la fatigue [15] [16]. De nombreuses interventions et essais cliniques de tous types visent à prendre en charge la fatigue durant les traitements du cancer [17,18]. Les liens avec les traitements médicamenteux sont investigués et on peut noter la forte association de la fatigue avec la consommation d'anxiolytiques, car les relations entre fatigue et symptômes dépressifs sont étroites [17,18].

Durant l'après-cancer, à deux ans du diagnostic, c'est davantage la qualité de vie à long terme qui est envisagée et alors, au-delà des différents traitements et de leur efficacité, ressortent davantage les conditions de vie des personnes et probablement des conditions qui vont les accompagner et donc rester associées au sentiment et à la gestion de la fatigue sur les années qui vont suivre. De fait, la prise en compte, à ce moment-là, des inégalités notamment sociales, mais aussi de genre est fondamentale afin d'optimiser la qualité de vie des personnes diagnostiquées pour un cancer deux ans auparavant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Pachman DR, Barton DL, Swetz KM, Loprinzi CL. Troublesome symptoms in cancer survivors : fatigue, insomnia, neuropathy, and pain. *Journal of Clinical Oncology*, 2012. 30(30) : p. 3687-96.

02. Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, Barsevick AM, Breitbart WS, Cella D, Cimprich B, Cleeland C, Eisenberger MA, Escalante CP, Jacobsen PB, Kaldor P, Ligibel JA, Murphy BA, O'Connor T, Pirl WF, Rodler E, Rugo HS, Thomas J, Wagner LI. Cancer-related fatigue. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 2010. 8(8) : p. 904-31.

03. Lawrence DP, Kupelnick B, Miller K, Devine D, Lau J. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2004(32) : p. 40-50.

04. Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment : prevalence, correlates and interventions. *European Journal of Cancer*, 2002. 38(1) : p. 27-43.

05. Cella D, Davis K, Breitbart W, Curt G. Cancer-related fatigue : prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 2001. 19(14) : p. 3385-91.

06. Servaes P, Gielissen MF, Verhagen S, Bleijenberg G. The course of severe fatigue in disease-free breast cancer patients : a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 2007. 16(9) : p. 787-95.

07. Bower JE, Lamkin DM. Inflammation and cancer-related fatigue : mechanisms, contributing factors, and treatment implications. *Brain, Behavior and Immunity*, 2006. 30 Suppl : p. S48-57.

08. Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Fatigue in breast cancer survivors : occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 2000. 18(4) : p. 743-53.

09. Andrykowski MA, Curran SL, Lightner R. Off-treatment fatigue in breast cancer survivors : a controlled comparison. *Journal of Behavioral Medicine*, 1998. 21(1) : p. 1-18.

10. Groenvold M, Petersen MA, Idler E, Bjorner JB, Fayers PM, Mouridsen HT. Psychological distress and fatigue predicted recurrence and survival in primary breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2007. 105(2) : p. 209-19.

11. Bonnaud-Antignac A, Préau M. *Adaptation et cancer,* in *Psychologie de la santé, Théories de l'adaptation*, Paris. Dunod : 2012.

12. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA, Aaronson NK. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1997. 50(4) : p. 441-50.

13. Storey DJ, Waters RA, Hibberd CJ, Rush RW, Cargill AT, Wall LR, Fallon MT, Strong VA, Walker J, Sharpe M. Clinically relevant fatigue in cancer outpatients : the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *Annals of Oncology*, 2007. 18(11) : p. 1861-9.
14. Ruffer JU, Flechtner H, Tralls P, Josting A, Sieber M, Lathan B, Diehl V. Fatigue in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma ; a report from the German Hodgkin Lymphoma Study Group (GHSG). *European Journal of Cancer*, 2003. 39(15) : p. 2179-86.
15. Faul LA, Jacobsen PB. *Psychosocial interventions for people with cancer* in *Handbook of health psychology* (2nd ed.), New York : Psychology Press, 2012.
16. Jacobsen PB, Donovan KA, Vadaparampil ST, Small BJ. Systematic review and meta-analysis of psychological and activity-based interventions for cancer-related fatigue. *Health Psychology*, 2007. 26(6) : p. 660-667.
17. Escalante CP, Manzullo E, Valdres R. A cancer-related fatigue clinic : opportunities and challenges. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 2003. 1(3) : p. 333-43.
18. Manzullo E, Liu W, Escalante C. Treatment for cancer-related fatigue : an update. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 2003. 3(1) : p. 99-106.

9 Les douleurs récentes

• Marc-Karim BEN DIANE • Patrick PERETTI-WATEL

L'ESSENTIEL

Perception de la douleur

Deux enquêtés sur trois ont fait l'expérience de douleurs au cours des quinze derniers jours, cette prévalence étant supérieure à celle observée en population générale. Dans la quasi-totalité des cas, ces douleurs sont physiques, localisées sur une ou plusieurs parties du corps, et une fois sur quatre elles sont perçues comme fortes. Les femmes, les personnes de moins de 50 ans, ainsi que les enquêtés en situation de précarité rapportent plus fréquemment des douleurs récentes. Une origine neurologique (douleurs neuropathiques) peut être suspectée chez 38,2% des personnes interrogées présentant un état douloureux aigu ou chronique. Ces douleurs perçues diffèrent selon les localisations cancéreuses, et sont plus fréquentes chez les personnes atteintes d'un cancer du sein ou du poumon.

Douleur et qualité de vie

La douleur a un effet très délétère sur la qualité de vie et en affecte l'ensemble des dimensions physiques ou psychologiques. Cet impact est encore plus fort en présence de douleurs neuropathiques.

Prise en charge de la douleur

Parmi les personnes qui rapportent des douleurs récentes, 76,1% ont consulté un médecin pour évoquer ce problème. En revanche, le recours à une consultation médicale spécialisée dans le traitement de la douleur reste marginal : seuls 14,3% des enquêtés rapportant des douleurs récentes ont bénéficié d'une telle consultation. L'usage de médicaments contre la douleur reste modéré : en effet, 60,3% des personnes rapportant des douleurs récentes ont pris des médicaments pour les soulager. De manière générale, le recours aux soins en cas de douleur, qu'il se traduise par le fait de consulter un médecin ou de prendre des médicaments, est plus fréquent chez les femmes, chez les personnes les plus âgées ou chez celles ayant un niveau de diplôme plus faible. Toutefois, l'accès aux traitements spécifiques, notamment aux traitements antalgiques par opiacés, et plus spécifiquement par opiacés forts (palier 3), semble plus restreint chez les plus âgés.

9.1. INTRODUCTION

Les traitements du cancer induisent des effets physiques délétères dont certains peuvent perdurer, devenir chroniques voire même être irréversibles. C'est tout particulièrement le cas de la douleur, qui peut persister à plus ou moins long terme. Dans la plupart des cas, la douleur est consécutive à la chirurgie (cicatrisation, neuropathies par section nerveuse, « membres fantômes »), à la chimiothérapie (mucites, douleurs musculaires et osseuses), ou à la radiothérapie (inflammations, nécroses) [1]. Ces douleurs iatrogènes restent relativement mal connues ; leur fréquence et leur gravité seraient souvent sous-estimées [2,3]. Il est d'ailleurs fortement recommandé aux médecins de rechercher systématiquement la présence de douleurs neuropathiques chez les personnes traitées pour un cancer [4].

Dépister la douleur est d'autant plus important que l'on sait que celle-ci altère l'ensemble des dimensions prises en compte pour appréhender la qualité de vie [5]. La littérature médicale en ce domaine a effectivement montré des relations étroites entre la présence de douleurs et la réduction de l'activité physique, le niveau de détresse psychologique ou bien encore la dégradation du soutien social. La douleur génère même chez ceux qui doivent y faire face des problèmes socioéconomiques qui nuisent à une prise charge adaptée [6]. Ceci devient préoccupant lorsque l'on constate que les traitements antalgiques ne sont efficaces que dans 80 % des cas [7].

En outre, en France, malgré une attention plus accrue à la prévention de la douleur, traduite ces dernières années par des politiques visant à promouvoir et développer la lutte contre la douleur, l'évaluation et le traitement des douleurs résiduelles ou chroniques chez les patients atteints d'un cancer restent aujourd'hui encore problématiques au vu des résultats du travail conduit récemment sous l'égide de l'INCa. Selon cette enquête portant sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer, 62 % des patients souffrant de douleurs en situation de cancer avancé seraient sous-traités du fait d'une prescription inadaptée à l'intensité de leur douleur [8].

Même si ce symptôme varie beaucoup d'une personne à l'autre, du fait notamment du poids de certains facteurs éminemment individuels ou culturels intervenant dans son expression chez le patient [9,10], de nombreux obstacles subsistent à la mise en place d'une prise en charge médicale adéquate de la douleur. Si ces obstacles sont en partie dus à l'attitude des patients eux-mêmes ou de leur entourage [11-13], ces difficultés à assurer une qualité de soins optimale sont aussi la

conséquence des pratiques des soignants lesquels témoignent d'une défiance persistante à l'égard des traitements antalgiques et d'un manque de connaissances en la matière [14-15]. En effet, régulièrement depuis plus de vingt ans, de nombreux travaux insistent sur le fait que la douleur reste souvent négligée ou ignorée par les soignants, aboutissant à des situations de « sous-traitement » [16-18]. Les connaissances limitées des professionnels de santé et le manque d'outils d'évaluation adaptés peuvent en partie expliquer cette situation, mais certaines études ont aussi montré que les rapports sociaux intervenant directement dans la relation soignant-patient, modifient les pratiques de soins et jouent sur l'adéquation des traitements à l'intensité de la douleur [19-20].

Ce chapitre vise d'abord à évaluer la prévalence des douleurs récentes parmi les enquêtés, en combinant deux outils de mesure, puis en examinant les facteurs associés à ces douleurs (profil sociodémographique et socioéconomique, localisation du cancer, traitements reçus...). Il s'agira ensuite d'étudier l'impact de ces douleurs ressenties sur la qualité de vie, avant de s'intéresser à leur éventuelle prise en charge médicale, ainsi qu'aux facteurs qui déterminent cette prise en charge.

9.2. RÉSULTATS

9.2.1. Prévalence de la douleur physique et facteurs associés

Au cours des quinze derniers jours, 7,8 % des enquêtés déclarent avoir ressenti des douleurs « constamment », 11,5 % « très souvent », 15,5 % « souvent », 30,7 % « parfois » et 33,6 % « jamais » ; 0,9 % n'ont pas souhaité répondre. La quasi-totalité d'entre eux ont été capables de les localiser sur une ou plusieurs parties de leur corps, ces douleurs pouvant donc être considérées comme des douleurs physiques. La prévalence des douleurs physiques ressenties récemment (au moins « parfois ») atteint ainsi 64,6 % dans notre échantillon.

Parmi ces personnes, 27,2 % (soit 17,6 % de l'ensemble de l'échantillon) estiment que leurs douleurs physiques sont fortes (« plutôt fortes » : 19,0 %, « très fortes » : 6,5 %, ou « extrêmement fortes » : 1,7 %). En outre, plus les douleurs sont fréquentes, plus elles sont intenses : parmi les personnes qui ressentent des douleurs « constamment », 60,7 % les qualifient de fortes, contre seulement 8,0 % de ceux qui disent en ressentir « parfois ». Au cours des quinze derniers jours, ces douleurs ont eu un fort impact sur le sommeil nocturne : parmi les personnes ayant rapporté des douleurs durant cette période, une sur six (16,8 %,

soit 10,8 % de l'ensemble de l'échantillon) estime que ces douleurs ont perturbé toutes ses nuits et une sur trois (35,1 %, soit 22,6 % de l'échantillon total) estime qu'elles ont perturbé plusieurs nuits.

Les femmes déclarent plus fréquemment avoir ressenti des douleurs physiques que les hommes (75,5 % *versus* 52,8 %, p < 0,001), et elles sont aussi plus enclines à juger ces douleurs fortes. Concernant l'effet de l'âge, la perception de la douleur décroît avec l'avancée dans l'âge. En effet, 75,9 % des personnes les plus jeunes (les enquêtés âgés de 18 à 50 ans au diagnostic) ont rapporté des douleurs au cours des quinze derniers jours, contre 55,7 % des plus âgées (71-82 ans au diagnostic). Enfin, concernant l'impact des facteurs sociaux sur la perception et l'expression de la douleur, on constate l'existence d'une relation entre niveau de revenus du ménage et déclaration de douleurs récemment ressenties : les personnes dont les revenus sont élevés déclarent moins souvent avoir éprouvé des douleurs que les autres, celles dont le revenu est considéré comme intermédiaire (61,6 % *versus* 67,6 %) ou faible (61,6 % *versus* 68,2 %).

9.2.2. Douleurs neuropathiques

Pour mieux appréhender dans le vécu de la douleur la part potentiellement attribuable aux traitements du cancer, une attention plus spécifique a été portée aux douleurs à composante neurologique. Un repérage a été réalisé à l'aide du test DN4, qui permet d'identifier les douleurs neuropathiques. Ce test est disponible en français et possède une version abrégée qui peut être administrée sans examen clinique associé [21]. Parmi les enquêtés qui ont déclaré avoir ressenti une douleur physique au cours des quinze derniers jours, 38,2 % sont positifs au DN4 (soit 24,6 % de l'ensemble de l'échantillon). Cette proportion varie beaucoup selon la localisation cancéreuse. Cependant, compte tenu de la complexité des traitements du cancer, induite par la multiplicité des localisations tumorales possibles, le taux de résultats positifs au DN4, parmi

FIGURE 9.1.
PRÉVALENCE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES (ESTIMATION DN4) PAR LOCALISATION POUR LES ENQUÊTÉS DÉCLARANT DES DOULEURS RÉCENTES (VICAN2 2012)

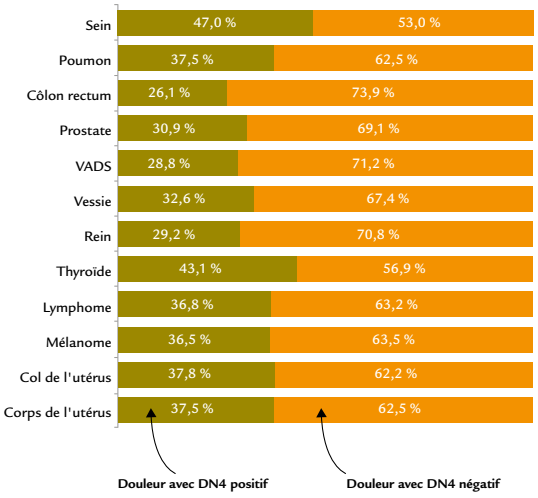


FIGURE 9.2.
INTENSITÉ DE LA DOULEUR RESSENTIE PAR LES PERSONNES POSITIVES AU DN4 (DOULEURS NEUROPATHIQUES) (VICAN2 2012)

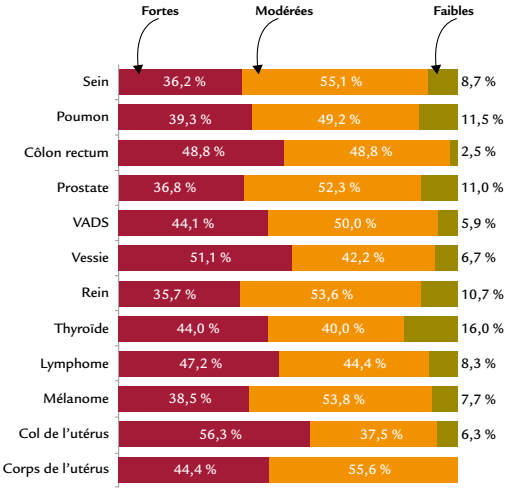
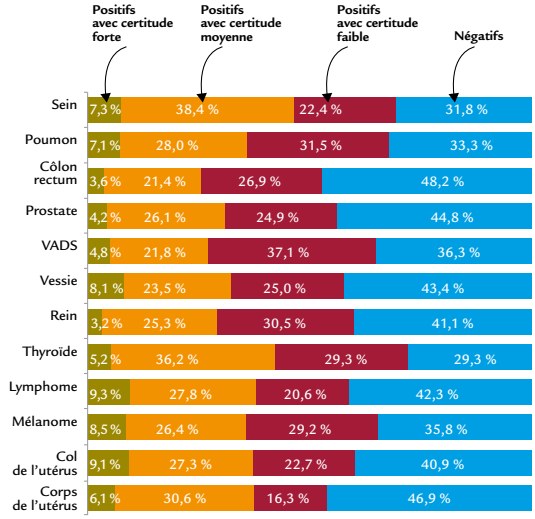


FIGURE 9.3.
MESURE COMPARÉE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES (DN4 ET ID-PAIN) PARMI LES PERSONNES RAPPORTANT DES DOULEURS RÉCENTES PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



les personnes ayant déclaré des douleurs, atteint son maximum pour le cancer du sein (47,0 %), et son minimum pour les cancers des VADS et du rein (29,2 %) (figure 9.1).

La présence de douleurs neuropathiques est associée dans plus du tiers des cas à des épisodes douloureux de forte intensité et ce, pour toutes les localisations considérées (figure 9.2.).

Concernant la relation entre douleur ressentie et proximité dans le temps d'un traitement spécifique (chimiothérapie ou radiothérapie), on ne note pas de différence statistique significative entre les personnes qui ont subi une séance de chimiothérapie ou de radiothérapie en 2012 et celles qui n'ont pas reçu ce type de traitements. Toutefois, on peut supposer l'existence d'un biais dû à l'administration tronquée du DN4, puisque limité aux items d'autoévaluation, sans réalisation d'un examen clinique. Pour limiter ce biais et contrôler les problèmes de sensibilité et de spécificité du DN4, un autre test de dépistage des douleurs neuropathiques sous forme d'autoquestionnaire a été conjointement utilisé, l'ID-Pain [22]. Toutefois, le croisement de ces deux évaluations autonomes permet d'établir trois niveaux de validation d'un résultat positif:

- le premier, qualifié de faible, concerne les bénéficiaires détectés positifs par l'un ou l'autre de ces tests, mais pas par les deux;

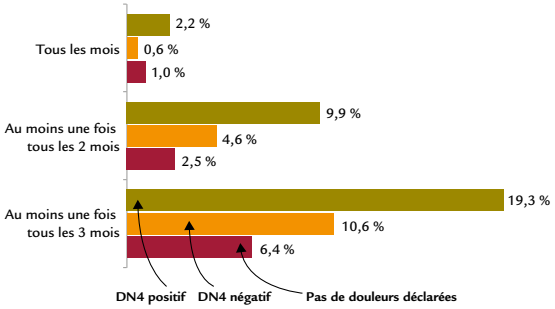
- le deuxième, intermédiaire, regroupe les positifs au DN4 et positifs à l'ID-PAIN, mais avec pour ce test une certitude considérée comme faible ou intermédiaire ;
- enfin, le troisième et dernier niveau correspond aux personnes positives au DN4 et positifs à l'ID-PAIN, mais avec pour ce test une certitude élevée.

En combinant les deux tests, la présence de douleurs neuropathiques peut être suspectée quel que soit le niveau de certitude choisi chez plus de la moitié des personnes ayant déclaré avoir ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours (62,3 %), et quelle que soit la localisation tumorale considérée (figure 9.3). Néanmoins, pour seulement 6,3 % d'entre eux, cette suspicion s'apparente à une quasi-certitude.

9.2.3. Douleurs chroniques

Pour évaluer la douleur en termes de douleur aiguë, subaigüe ou chronique, l'étude de la prescription d'opiacés ou assimilés (antalgiques de paliers 2 ou 3) fournit un indicateur objectif. Les données issues du SNIIR-AM permettent aussi de contourner les biais de mémorisation inhérents à toutes les questions rétrospectives, visant à estimer la durée d'un événement sur une période passée. En l'occurrence, au-delà de trois mois, une douleur persistante est aujourd'hui considérée comme possiblement chronique. La figure 9.4 montre le nombre de délivrances officinales d'opiacés au cours des six derniers mois dont ont pu bénéficier les personnes interrogées.

FIGURE 9.4.
DÉLIVRANCE D'OPIACÉS AU COURS DES SIX DERNIERS MOIS SELON LE TYPE DE DOULEURS VICAN2 2012)



Si l'on considère la période des six derniers mois précédant l'interview, on peut donc supposer la présence d'une douleur chronique chez 19,3 % des personnes positives au test DN4. Cette estimation s'appuie sur un seuil raisonnable d'au moins une dispensation d'opiacés tous les trois mois sur la période (soit au moins deux prescriptions). Une analyse plus fine sur le type d'opiacés prescrit, le dosage et le conditionnement pour la délivrance devrait permettre d'affiner cette estimation. Par ailleurs, l'étude des données du SNIIR-AM ne permet

pas de tenir compte des prescriptions médicales médicamenteuses n'ayant pas donné lieu à une délivrance en officine.

9.2.4. Perceptions de la douleur

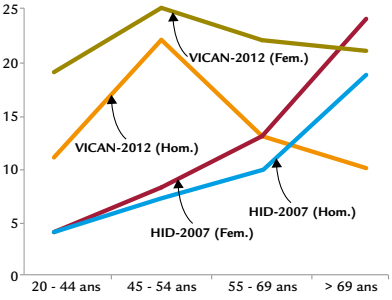
Concernant la perception générale de la douleur (physique ou pas), une question d'opinion générale sur la limitation d'activité a été posée à l'ensemble des participants, cette question se situant en amont de l'évaluation des douleurs ressenties. Il s'agissait pour les enquêtés d'indiquer leur niveau d'accord avec l'assertion suivante : « actuellement, depuis ma maladie, les douleurs que je ressens m'ont obligé à limiter mes activités professionnelles ou extraprofessionnelles ».

Cette assertion renvoie à une perception qui associe la douleur à la maladie et à sa prise en charge, la douleur étant ici implicitement envisagée comme chronique (« depuis ma maladie » jusqu'à « actuellement »), et comme la cause d'une limitation des activités. C'est donc une assertion qui mêle perception de la douleur elle-même, mais aussi de ses causes et de ses effets, et qui est en ce sens plus proche de la façon dont les individus appréhendent spontanément ce qui leur arrive. Globalement, 39,6 % des personnes interrogées qu'elles aient ou pas fait état de douleurs récentes, se disent « tout à fait » ou « plutôt » d'accord avec cette assertion. Ces réponses sont bien sûr très corrélées avec les douleurs ressenties au cours des quinze derniers jours : parmi les personnes qui sont d'accord pour estimer que les douleurs ressenties depuis leur maladie ont limité leurs activités, 89,2 % mentionnent des douleurs au cours des quinze derniers jours.

9.2.5. Restriction de l'activité

La restriction d'activité a été mesurée sur les quatre dernières semaines précédant l'entretien, pour permettre une comparaison avec les données nationales issues de l'enquête Handicap-Santé réalisée par l'Insee. Parmi les personnes enquêtées, 66,8 % se sont senties limitées par des douleurs physiques dans leurs activités professionnelles ou domestiques : 6,2 % (énormément), 11,3 % (beaucoup), 29,7 % (moyennement) et 19,0 % (un peu).

FIGURE 9.5.
LIMITATIONS PERÇUES AU COURS DES QUATRE DERNIÈRES SEMAINES POUR LES FEMMES ET PAR ÂGE (VICAN2,2012)



De manière plus générale, chez les personnes atteintes d'un cancer, la restriction d'activité est significativement plus sensible chez les plus jeunes qu'en population générale. Que ce soit chez les hommes ou chez les femmes, ils sont plus enclins à percevoir ces limitations comme importantes (énormément ou beaucoup) (figure 9.5).

9.2.6. Douleurs perçues et qualité de vie

Une comparaison simple entre le niveau moyen de la qualité de vie mesurée selon les deux dimensions proposées par l'échelle SF12 (qualité de vie mentale et qualité de vie physique) permet de mettre en évidence l'effet délétère de la douleur sur la qualité de vie.

La figure 9.6 montre que, au sein du sous-échantillon des personnes âgées de 56 à 85 ans au moment de l'enquête, la qualité de vie physique comme la qualité de vie mentale, pour les hommes comme pour les femmes, décline régulièrement avec le niveau de douleurs ressenties récemment (ici en trois modalités : pas de douleurs récentes, douleurs récentes avec DN4 négatif, douleurs récentes avec DN4 positif), ces variations étant toutes statistiquement très significatives ($p < 0,001$). Les résultats sont identiques lorsque l'on s'intéresse cette fois au sous-échantillon des personnes âgées de 20 à 55 ans au moment de l'enquête (figure 9.7).

FIGURE 9.6.
SCORE DE QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE ET MENTALE SELON LE GENRE ET DOULEURS RESSENTIES RÉCEMMENT, SOUS-ÉCHANTILLON DES 56-85 ANS (VICAN2 2012)

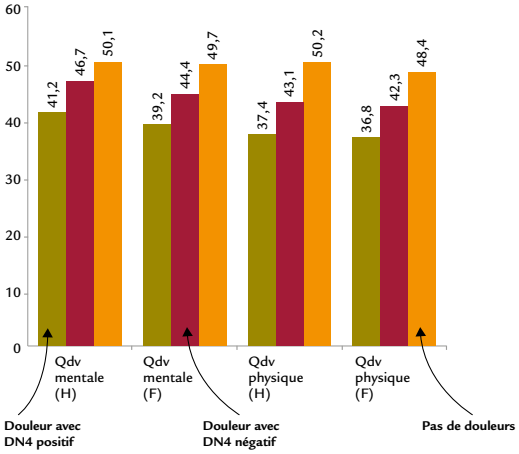
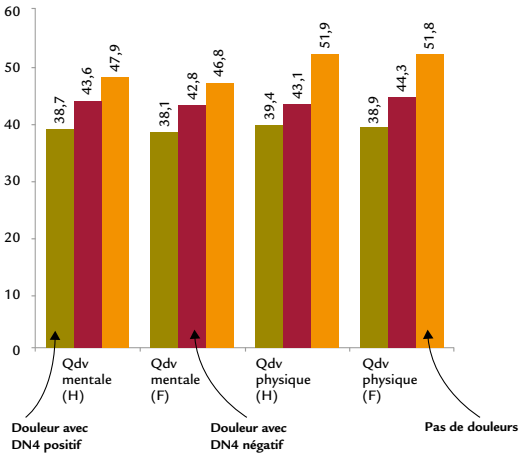


FIGURE 9.7.
SCORES DE QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE ET MENTALE SELON LE GENRE ET DOULEURS RESSENTIES RÉCEMMENT, SOUS-ÉCHANTILLON DES 20-55 ANS (VICAN2 2012)



9.2.7. Recours aux soins : consultation et médication

Parmi les personnes qui ont ressenti des douleurs physiques au moins « parfois » au cours des quinze derniers jours, 76,1 % ont consulté un médecin pour en parler. Ce recours est plus fréquent pour les enquêtés positifs au test DN4 (83,1 % *versus* 71,8 % pour les « négatifs » ; $p < 0{,}001$). En revanche, consulter un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur est beaucoup moins fréquent : seuls 14,3 % des enquêtés rapportant des douleurs récentes ont consulté un tel médecin. Ici encore, les enquêtés positifs au DN4 sont significativement plus nombreux à avoir eu accès à ce type de consultation (18,4 % *versus* 11,8 % ; $p < 0{,}001$).

Pour étudier l'impact de certaines caractéristiques sociales ou médicales majeures, et ainsi caractériser les personnes ayant eu recours à une consultation médicale pour des douleurs récentes, une modélisation par régression logistique a été réalisée. Cette modélisation tient compte de certaines données médicales dans les procédures d'estimation mises en œuvre. Ainsi, s'agissant de déterminer les facteurs associés au recours à une consultation médicale à cause de douleurs ressenties au cours des quinze derniers jours, le caractère neurologique de la douleur peut être déterminant, car ce type de douleurs est plus souvent chronique et présente un niveau d'intensité relativement plus élevé. L'évolution de la maladie est un autre élément qu'il est important de considérer. En effet, une évolution délétère implique le plus souvent une médicalisation.

Le tableau 9.1 (deuxième colonne) donne les odds ratios estimés pour les facteurs qui restent significativement associés à cette consultation, lorsque celle-ci a eu lieu au cours du dernier mois (se focaliser sur ce délai court permet d'éviter d'éventuels biais de mémorisation). Après ajustement sur les variables retenues dans le modèle, c'est-à-dire toutes choses égales par ailleurs, toutes les caractéristiques sociodémographiques introduites dans le modèle, à l'exception du niveau de revenus, demeurent significativement liées au recours à une consultation médicale au cours du dernier mois suite à des douleurs récentes. Dans le détail, cette consultation est plus fréquente lorsque la personne qui ressent des douleurs est une femme, âgée de plus de 50 ans, avec un niveau de diplôme inférieur au bac et n'occupant pas un emploi au moment de l'enquête. S'agissant des caractéristiques médicales, cette consultation est plus fréquente lorsque le DN4 donne un résultat positif pour les douleurs neuropathiques, et pour les personnes chez lesquelles une évolution péjorative du cancer est envisagée au regard de leur dossier médical.

Tableau 9.1. Facteurs associés à la consultation d'un médecin (au cours du dernier mois) suite aux douleurs récentes ressenties, et à la prise de médicaments suite à ces douleurs (VICAN2 2012)

	Consultation médicale (modèle 1)	Médication (avec/sans prescription) (modèle 2)
	Odds ratios	
CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES OU SOCIALES		
Sexe		
■ homme (réf.)	-1-	-1-
■ femme	1,60 ***	1,38 ***
Âge au diagnostic		
■ 18-50 ans (réf.)	-1-	NS
■ 51-60 ans	1,43 *	
■ 61-70 ans	1,39 ns	
■ 71-82 ans	1,12 ns	
Niveau d'études		
■ < baccalauréat, sans diplôme (réf.)	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	0,71 **	0,68 *
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	NS	
■ faible (réf.)		-1-
■ intermédiaire		0,89 ns
■ élevé		0,58***
■ inconnu		0,88 ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête		
■ actif(ve) en poste	0,65 **	0,72 **
■ autres situations (réf.)	-1-	-1-
CSP au moment de l'enquête	NS	
■ métier d'exécution (réf.)		-1-
■ métier d'encadrement		0,9 ns
■ n'a jamais travaillé		2,6 ***
■ non renseigné		1,8 *
CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES D'AJUSTEMENT :		
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête (Modèle 1)		
■ non (réf.)	-1-	--
■ oui	1,51 **	--
DN4 positif (Modèle 1 et 2)		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	1,88 ***	2,06 ***
Consultation à cause de la douleur au cours du dernier mois (Modèle 2)		
■ non (réf.)	--	-1-
■ oui	--	2,85***

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

Parmi les personnes qui ont ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours, 60,3 % ont pris des médicaments contre la douleur, quotidiennement ou au moins une fois par semaine (49,0 % n'ont pris que des médicaments prescrits, tandis que 11,3 % ont pris certains médicaments sans prescription médicale). Comme pour l'étude du recours à une consultation médicale, une régression logistique a permis de définir les facteurs sociaux ou démographiques associés à

l'usage de médicaments contre la douleur (en ajoutant aux variables candidates le fait d'avoir consulté au cours du dernier mois pour les douleurs ressenties, et en enlevant la variable mesurant l'évolution péjorative, voir tableau 9.1, troisième colonne). Toutes choses égales par ailleurs, cette médication est plus fréquente parmi les femmes, les moins diplômés, les plus bas revenus, les personnes qui n'occupent pas un emploi au moment de l'enquête. Elle est aussi corrélée à des douleurs neuropathiques repérées par le test DN4, comme au fait d'avoir consulté au cours du dernier mois pour les douleurs ressenties.

9.2.8. Accès aux soins : prescription d'antalgiques

Les données du SNIIR-AM fournissent une autre entrée pour étudier la question des douleurs, puisqu'elles permettent de repérer les personnes qui se sont vu prescrire des antalgiques (en revanche les informations sur d'autres types de traitements comme l'hypnose ou la mésothérapie ne sont pas disponibles), et en particulier des opiacés (paliers 2 et 3), qui restent pour les équipes soignantes le moyen majeur de traiter la douleur. Dans notre échantillon, la prescription d'opiacés (antalgiques de palier 2) est assez fréquente : 60,9 % des personnes interrogées ont bénéficié d'une prescription d'opiacés depuis le diagnostic, et 26,2 % en ont bénéficié au cours des trois derniers mois. Les prescriptions d'opiacés forts (morphiniques et assimilés ou antalgiques de palier 3) sont beaucoup plus rares : elles concernent 8,2 % des enquêtés depuis le diagnostic, et seulement 1,8 % au cours des trois derniers mois.

S'agissant des personnes atteintes de cancer, la localisation de la maladie joue bien sûr un rôle prépondérant dans l'évolution de la maladie et les

FIGURE 9.8.
PRESCRIPTION D'OPIACÉS DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION CANCÉREUSE (VICAN2 2012)

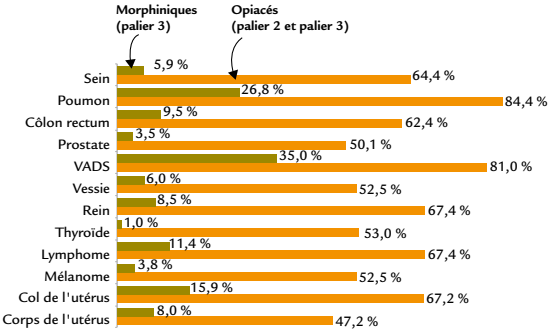
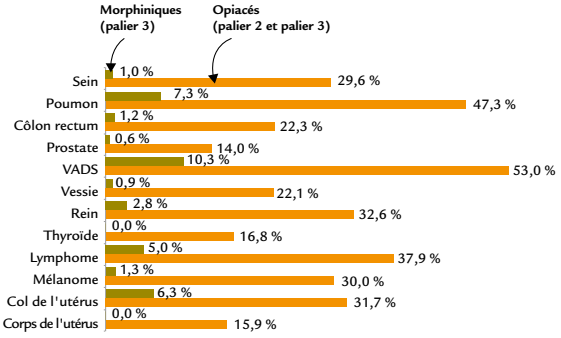


FIGURE 9.9.
PRESCRIPTION D'OPIACÉS AU COURS DES TROIS DERNIERS MOIS PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



traitements administrés, donc dans la survenue potentielle de douleurs à plus ou moins court terme.

La prescription d'opiacés, quel que soit le palier, est significativement plus importante pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon ou des VADS (figure 9.6). Cette relation est également très nette concernant les prescriptions au cours des trois derniers mois, avec des taux de prescription de l'ordre de 50 % (53,0 % des enquêtés atteints d'un cancer des VADS se sont vu prescrire un opiacé de palier 2 ou 3 au cours de cette période, ainsi que 47,3 % de ceux atteints d'un cancer du poumon).

Le tableau 9.2 détaille quelques facteurs sociodémographiques associés à ces prescriptions, tout en prenant en compte le pronostic de la maladie. L'âge et le niveau d'études sont des facteurs discriminants significatifs dans l'accès à une prescription d'opiacés, quel que soit le palier considéré. Les personnes les plus âgées et celles ayant un niveau d'éducation plus élevé ont moins souvent bénéficié d'une prescription d'opiacés. Plus spécifiquement, le genre apparaît également comme un facteur discriminant, avec un moindre accès aux opiacés pour les hommes pour les opiacés (antalgiques de palier 2 ou 3). On peut néanmoins remarquer que ce moindre accès des hommes aux opiacés n'apparaît pas lorsqu'on se restreint à l'étude des antalgiques de palier 3.

Tableau 9.2. Facteurs associés à la prescription d'opiacés depuis le diagnostic (VICAN2 2012)

	Opiacés palier 2 ou 3	Opiacés palier 3
	Odds ratios	
Sexe		
homme (réf.)	-1-	NS
femme	1,19 *	
Âge au diagnostic		
18-50 ans (réf.)	-1-	-1-
51-60 ans	0,76 **	0,76 ns
61-70 ans	0,58 ***	0,60 ***
71-82 ans	0,59 ***	0,54 ***
Niveau d'études		
< baccalauréat, sans diplôme (réf.)	-1-	-1-
≥ baccalauréat	0,81 ***	0,77 *
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)		
> 80 % (réf.)	-1-	-1-
entre 50 % et 80 %	0,95 ns	0,91 ns
entre 20 % et 50 %	1,08 ns	1,71 *
< 20 %	1,07 ns	3,13 ***
inconnue	4,61 ***	7,56 ***

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

9.3. DISCUSSION

■ Comparaison avec la population générale

Selon les résultats de l'enquête nationale Handicap-Santé, l'expérience de la douleur est courante dans la population française, puisqu'elle concernerait 65,2 % des personnes âgées de 18 ans ou plus. Au premier abord, il peut donc sembler qu'avoir mal ne serait pas une sensation plus fréquente chez les personnes traitées pour un cancer et interrogées à deux ans du diagnostic. Toutefois, la prise en compte de la fréquence et de l'intensité des douleurs ressenties fait apparaître des différences nettes entre ces deux populations.

En effet, au niveau de la fréquence, dans l'enquête Handicap-Santé, 9,3 % des personnes interrogées ont déclaré que la fréquence des douleurs qu'elles avaient ressenties au cours des quatre dernières semaines, était élevée (grande ou très grande) alors que les personnes atteintes par un cancer sont 34,8 % à s'être plaint d'avoir souvent, très souvent ou constamment eu mal au cours des deux dernières semaines. De même, au niveau de l'intensité, 9,2 % des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé ont déclaré avoir éprouvé des douleurs physiques fortes (grandes à très grandes) au cours des quatre dernières semaines, tandis que la prévalence de telles douleurs atteint 18 % parmi les personnes atteintes, soit le double, malgré une période de référence deux fois plus courte (les quinze derniers jours) et un mode d'organisation des réponses favorisant la sous-déclaration (biais de récence). Par ailleurs, l'impact d'une expérience douloureuse récente sur l'activité quotidienne est diversement apprécié par les enquêtés : en population générale, et sur des tranches d'âge identiques à celles interrogées dans l'enquête VICAN2, environ 21,3 % ont déclaré que leurs douleurs avaient des répercussions non négligeables (moyennes à énormes) sur leurs activités quotidiennes, contre 47,2 % dans notre échantillon (cet écart restant stable si l'on contrôle les effets de l'âge et du sexe). Les divergences de méthodologie entre les deux enquêtes ne peuvent à elles seules expliquer l'ampleur de ces écarts. Ces résultats attestent donc d'une plus grande vulnérabilité des personnes traitées pour un cancer face à la douleur, et convergent avec la plupart des études internationales menées en ce domaine.

■ Les douleurs neuropathiques

Dans la stratégie de lutte contre la douleur, la détection des douleurs d'origine neurologique est un enjeu de premier plan, dans la mesure où ce type de douleurs reste une atteinte sévère, s'inscrit souvent dans un processus chronique et a des conséquences non négligeables sur la vie des personnes atteintes [23]. Le dépistage effectué à l'aide du

DN4 laisse à penser que les personnes que nous avons interrogées souffriraient deux à trois fois plus souvent de douleurs neuropathiques chroniques que la population générale (de 10 à 19 % *versus* 6 %) [24]. Bien sûr, les différences méthodologiques dans la conception des enquêtes, dans les mesures utilisées et le recueil des données incitent à relativiser la portée de cette comparaison. Néanmoins, ces résultats confirment l'intérêt de proposer une prise en charge personnalisée même à distance des traitements [25] car, même si la palette thérapeutique s'est considérablement développée allant jusqu'à proposer la chirurgie comme alternative, la complexité de la physiopathologie de ce type de douleur et la multiplicité des causes associées à l'expression d'une même douleur ne permettent toujours pas de disposer d'une ligne de conduite globale réellement adaptée [26].

■ Douleurs et qualité de vie

La relation entre douleur et qualité de vie, si elle est manifeste, n'en demeure pas moins complexe. On comprend aisément comment une douleur chronique peut affecter directement les compétences ou les capacités physiques des individus : une simple évaluation de la dégradation de leurs performances suffit. Mais pour ce qui est des répercussions psychologiques à moyen ou long termes, la relation est beaucoup moins évidente. En effet, des épisodes de dépression, d'anxiété et de détresse peuvent se manifester chez les personnes atteintes d'un cancer longtemps après le diagnostic, mais leur cause n'est pas unique. La douleur peut être l'une de ces causes, notamment par l'entremise des troubles du sommeil qu'elle provoque, mais son intrication avec d'autres symptômes dont la fatigue ne permet souvent pas de la voir comme un facteur à part entière de détérioration de la qualité de vie mentale [27].

■ Prise en charge de la douleur

Dans ce domaine, les inégalités sociales de santé se manifestent en général en termes de frein à l'accès aux soins. Dans le cadre des traitements du cancer, des travaux ont montré que les pratiques de prise en charge de la douleur diffèrent selon le profil social ou démographique des patients et que certains groupes de la population, en l'occurrence les femmes, les plus âgés et les personnes en situation de précarité, seraient pénalisés [28]. Les femmes auraient également moins recours au système de soins en cas de douleurs [29]. De prime abord nos résultats ne concordent pas avec ces conclusions. En particulier, les femmes et les plus âgés consultent plus souvent en cas de douleurs, et les femmes prennent plus souvent des médicaments contre la douleur, qu'ils soient prescrits ou non. Cette sur-utilisation des soins pourrait en partie trouver son explication dans une sensibilité accrue

aux *stimuli* douloureux, documentée tout à la fois chez les femmes et chez les personnes âgées [24,25]. Cependant, on se trouverait face à un paradoxe car, bien qu'étant plus fragiles face à la douleur et malgré un recours aux soins plus important, si donc de manière logique les femmes bénéficient plus souvent que les hommes d'une prescription d'opiacés, *a contrario*, ce n'est pas pour autant qu'elles ont un accès plus important aux antalgiques de palier 3. Quant aux plus âgés, ces derniers se voient plus rarement prescrire des opiacés de palier 2 ou 3. Ces résultats suggèrent que des inégalités d'accès aux traitements de la douleur pourraient persister au détriment de populations vulnérables dans un contexte particulièrement sensible du fait de la défiance existante à l'égard de ce type de traitements [30-32].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Marchettini P. More on pain semantics. *European Journal of Pain* 2008 ; 12(2) : 251.

02. Arman M, Rehnsfeldt A. The hidden suffering among breast cancer patients : a qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research* 2003 ; 13 : 510-27.

03. Morgan PA, Franks PJ, Moffatt CJ. Health related quality of life with lymphonedema : a review of the literature. *International Wound Journal* 2005 ; 2(1):47-62.

04. Clère F. Douleurs neuropathiques liées au cancer : mieux les connaître pour mieux les soulager ! *Médecine Palliative* 2004 ; 3 : 204-213.

05. Zaza C, Baine N. Cancer Pain and Psychosocial Factors : A Critical Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002 ; 24(5) : 526-42.

06. Porter LS, Keefe FJ. Psychosocial issues in cancer pain. *Current Pain and Headache Reports* 2011 ; 15(4) : 263-70.

07. Schrijvers D. Pain control in cancer : recent findings and trends. *Annals of Oncology* 2007 ; 18 Suppl 9.

08. *Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012.

09. Portenoy RK. Cancer pain. Epidemiology and syndromes. *Cancer* 1989 ; 1 (63) : 2298-307.

10. Davis MP, Walsh D. Epidemiology of cancer pain and factors influencing poor pain control. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2004 ; 21 (2) : 137-42.

11. Pargeon KL, Hailey BJ. Barriers to effective cancer pain management : a review of the literature. *Journal of Pain Symptom Management* 1999 ;18(5) :358-68.

12. Meeker MA, Finnell D, Othman AK. Family caregivers and cancer pain management : a review. *Journal of Family Nursing* 2011 ;17(1) :29-60.

13. Vallerand AH, Collins-Bohler D, Templin T, Hasenau SM. Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare. *Cancer Nursing* 2007 ; 30(1) :31-7.

14. Jacobsen R, Liubarskiene Z, Møldrup C, Christrup L, Sjøgren P, Samsanaviciene J. Barriers to cancer pain management : a review of empirical research. *Medicina (Kaunas)* 2009 ;45(6) :427-33.

15. Oldenmenger WH, Sillevis Smitt PA, van Dooren S, Stoter G, van der Rijt CC. A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management andinterventions to reduce them : a critical appraisal. *European Journal of Cancer* 2009 ;45(8) .

16. Grossman SA. Undertreatment of cancer pain : barriers and remedies. *Supportive Care in Cancer* 1993 1(2) :74-8.

17. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, PandyaKJ. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New England Journal of Medicine* 1 994 330(9):592-6.
18. Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment incancer pain. À review of published literature. *Annals of Oncology* 2008;19(12):1985-91.
19. Green CR, Wheeler JR, LaPorte F. Clinical decision making in pain management: Contributions of physician and patient characteristics to variations in practice. *Journal of Pain* 2003; 4(1): 29-39.
20. Resnik DB, Rehm M, Minard RB. The undertreatment of pain: scientific, clinical, cultural, and philosophical factors. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2001; 4(3): 277-88.
21. Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, Cunin G,Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schluep H, Lantéri-Minet M,Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromesassociated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain* 2005; 114(1-2): 29-36.
22. Portenoy R. Development and testing of a neuropathic pain screening questionnaire: ID Pain. *Current Medical Research and Opinion* 2006; 22(8): 1555-65.
23. Bouvier G. *Enquête Handicap-Santé 2008-2009*, Paris: INSEE-DRESS, 2011.
24. Smith BH, Torrance N, Bennett MI, Lee AJ. Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community. *The Clinical Journal of Pain* 2007; 23(2): 143-9.
25. Attal N, Lanteri-Minet M, Laurent B, Fermanian J, Bouhassira D. The specific disease burden of neuropathic pain: results of a French nationwide survey. *Pain* 2011; 152(12): 2836-43.
26. Fontaine D. Neurosurgical treatment of chronic pain]. *Revue du Praticien* 2013; 63(6): 805-9.
27. Fallon MT. Neuropathic pain in cancer. *British Journal of Anaesthesia* 2013; 111(1): 105-11.
28. Theobald DE. Cancer pain, fatigue, distress, and insomnia in cancer patients. *Clinical Cornerstone* 2004; 6 S1: S15-21.
29. Bouchardy C, Rapiti E, Blagojevic S, Vlastos AT, Vlastos G. Older female cancer patients: importance, causes, and consequences of undertreatment. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25(14): 1858-69.
30. Blyth FM, March LM, Brnabic AJ, Cousins MJ.Chronic pain and frequent use of health care. *Pain* 2004; 111(1-2): 51-8.

31. Fillingim RB. Sex, gender, and pain : women and men really are different. *Current Review of Pain* 2000 ; 4(1) : 24-30.
32. Gibson SJ, Farrell M. A review of age differences in the neurophysiology of nociception and the perceptual experience of pain. *Clinical Journal of Pain* 2004 ; 20(4) : 227-39.
33. Dalal S, Bruera E. Access to opioid analgesics and pain relief for patients with cancer. *Nature Review of Clinical Oncology* 2013 ; 10(2) :108-16.

10 La consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements

• Sébastien CORTAREDONA • Pierre VERGER

L'ESSENTIEL

Une consommation qui atteint son pic dans l'année suivant le diagnostic

Pour l'ensemble de l'échantillon des patients avec un cancer, la prévalence annuelle de la consommation d'au moins un médicament psychotrope (tous types confondus) était de 34,7% dans l'année précédant le diagnostic de cancer, de 52,7% durant l'année suivante et de 40,8% dans la dernière année de suivi : les anxiolytiques étaient les plus utilisés devant les hypnotiques et les antidépresseurs, tandis que les antipsychotiques étaient très peu utilisés. Quel que soit le type de médicament psychotrope, la prévalence des consommations est donc maximale durant les douze mois suivant le diagnostic.

Des prescriptions majoritairement réalisées par les médecins généralistes...

Sur l'ensemble de la période documentée, les prescriptions ont été très majoritairement réalisées en médecine générale de ville : 87,4% pour les anxiolytiques, 89,7% pour les hypnotiques, 86,1% pour les antidépresseurs et 75,5% pour les antipsychotiques.

...et souvent non conformes aux recommandations

L'analyse des données de remboursement suggère que de nombreuses prescriptions de psychotropes pour les patients avec un cancer ne sont pas conformes aux recommandations de bonnes pratiques : remboursements répétés d'anxiolytiques/hypnotiques d'une part, alors que ces traitements doivent être prescrits de manière la plus brève possible, et remboursements ponctuels d'antidépresseurs d'autre part, alors qu'inversement ces traitements doivent être prescrits pour au moins six mois.

Un pic de consommation d'anxiolytiques/hypnotiques au moment du diagnostic

L'étude montre des dynamiques temporelles très différentes entre la consommation d'anxiolytiques/hypnotiques et celle d'antidépresseurs : pour la première, un pic est observé dans les trois mois suivant le diagnostic, ce pic correspondant à de nouvelles prescriptions non renouvelées ensuite ; alors que pour la seconde, une augmentation progressive est observée tout au long de la période de suivi, sans pic.

Un rôle significatif des répercussions physiques de la maladie et de ses traitements

Le risque pour les enquêtés de consommer des médicaments psychotropes deux ans après le diagnostic est d'autant plus élevé qu'ils en consommaient déjà dans l'année précédant celui-ci. En outre, la consommation ponctuelle de psychotropes deux ans après le diagnostic augmente non seulement avec la présence d'une souffrance psychique à ce moment-là, mais aussi en présence de répercussions physiques de la maladie et de ses traitements.

10.1. INTRODUCTION

Les personnes atteintes d'un cancer présentent souvent une souffrance psychique [1-5] qui peut être étroitement liée à la peur et à l'incertitude engendrées par la maladie. Parmi ces personnes, la souffrance psychique peut ainsi être jusqu'à dix fois plus fréquente qu'en population générale [6]. La souffrance psychique est aussi associée à l'évolution du cancer (symptômes physiques non contrôlés tels que la douleur, limitations fonctionnelles, phase terminale...), à son traitement (effets secondaires...), au manque éventuel de soutien social et aux antécédents psychiatriques [7,8]. Des troubles psychiatriques peuvent affecter jusqu'à 50 % des patients avec un cancer : les plus fréquemment rencontrés sont les troubles anxieux, la dépression majeure [9,10] et les troubles de l'ajustement [8]. Ces troubles peuvent apparaître à n'importe quel stade du cancer y compris dans les phases de rémission [6]. Concernant la dépression, sa prévalence varie selon les études et les stades de la maladie entre 4 et 49 % chez les adultes avec un cancer [11]. Une méta-analyse de soixante-dix études évalue la prévalence de la dépression (tous types combinés) chez les patients de services d'oncologie et d'hématologie à 20,7 % (IC95 % : 12,9-29,8) [12].

Dépression et troubles anxieux peuvent être efficacement traités par des médicaments psychotropes et/ou des approches psychothérapeutiques [6,8]. Cependant, bien que l'utilisation de médicaments psychotropes soit devenue commune chez les patients avec un cancer, les troubles psychiatriques et notamment la dépression sont souvent sous-diagnostiqués et sous-traités, par les oncologues comme par les médecins généralistes [13-15]. Ceci a des conséquences importantes en termes de qualité de vie des patients, mais aussi d'acceptation des traitements de leur maladie [13,16].

Les médicaments psychotropes peuvent également être utilisés chez les patients atteints d'un cancer pour traiter des plaintes non liées à des symptômes psychiatriques. Par exemple, certains antidépresseurs peuvent être utilisés dans la prise en charge de la douleur, de l'insomnie ou encore pour stimuler l'appétit [8]. De même, les benzodiazépines sont employées dans les protocoles de prise en charge des nausées et vomissements induits par les chimiothérapies [17]. Enfin, certains antipsychotiques sont aussi employés comme antiémétiques et, chez les patients en phase terminale, pour traiter des syndromes confusionnels aigus [18]. Ces syndromes peuvent comporter des hallucinations et être liés à la progression de la maladie, des métastases cérébrales, des troubles hydroélectrolytiques et aux traitements [19].

Les études documentant l'utilisation des médicaments psychotropes et les facteurs associés chez les patients avec un cancer sont peu nombreuses. Or, les pratiques de prescription de ces médicaments pour ces patients reflètent en partie la connaissance et la prise en compte par les professionnels de santé de la souffrance psychique et des troubles psychiatriques dans cette population particulièrement vulnérable [8]. Certaines de ces études sont relativement anciennes et probablement peu représentatives des pratiques de prise en charge actuelles [20-23]. En effet, celles ayant étudié l'évolution temporelle de l'utilisation des psychotropes chez les patients avec un cancer témoignent d'une nette modification des pratiques : augmentation des prescriptions et changement des profils de médicaments prescrits [15,23]. Une étude néerlandaise récente montre que la prescription de médicaments psychotropes est plus fréquente chez les patients avec un cancer qu'en population générale, cette prescription débutant peu après le diagnostic de cancer et augmentant en phase terminale [8]. Des études portent sur la phase terminale du cancer [15,24] : elles suggèrent que les prescriptions de psychotropes ré-augmentent dans la période de fin de vie. Enfin, certaines études concernent les personnes ayant survécu à un cancer cinq années après son diagnostic et montrent des prescriptions de certains psychotropes plus fréquentes que dans la population générale [25]. Précisons que ces études ne documentent pas toujours les données cliniques relatives aux patients (stade de la maladie, degré d'incapacité physique, antécédents psychiatriques...).

L'enquête VICAN2 offre l'opportunité de documenter la consommation de médicaments psychotropes approchée par les données de remboursement de ces médicaments, sur une période de trois ans (durant l'année précédant le diagnostic de cancer, puis durant les deux années suivantes). Elle permet aussi de distinguer des consommations ponctuelles et régulières (ou chroniques), ce qui peut renseigner sur la qualité des pratiques de prise en charge par comparaison aux recommandations de bonne pratique [26]. Elle permet enfin d'étudier les facteurs associés à ces consommations et notamment ceux caractérisant la gravité de la maladie, mais aussi sa prise en charge et ses conséquences sur la qualité de vie des patients.

Précisons que les prescriptions documentées ici sont uniquement celles délivrées en officine de ville et donc potentiellement consommées à domicile (elles ont pu être rédigées à la sortie d'une hospitalisation, ou par des médecins de ville). Les prescriptions hospitalières délivrées à l'hôpital ne font pas partie du champ de cette enquête.

ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE

Tout d'abord, des analyses descriptives portent sur l'ensemble des personnes échantillonnées et éligibles, âgées de 18-82 ans ayant été mises en ALD pour cancer lors du premier semestre 2010 (N = 12 882).
Les prévalences de consommation de médicaments psychotropes ont été estimées à partir des données de remboursement du SNIIR-AM des années 2009 à 2012 (dates de délivrance) :
- anxiolytiques et hypnotiques : codes N05B, N05CD et N05CF de la classification ATC (pour certaines analyses, ces deux classes de médicaments ont été traitées conjointement, car ces médicaments sont fréquemment prescrits en ville pour traiter des symptômes similaires : stress, anxiété, troubles du sommeil...) ;
- antidépresseurs : codes N06A de la classification ATC ;
- antipsychotiques : codes N05A de la classification ATC (lithium exclu).

Trois types de variables ont été définis :
- la prévalence annuelle de la consommation de chaque classe de médicaments psychotropes (délivrance d'au moins une boîte par année de suivi), pour les comparaisons avec la littérature ;
- la prévalence ponctuelle de consommation de chaque classe de médicaments psychotropes (délivrance d'au moins une boîte sur une période de trois mois et analyses sur des périodes de trois mois glissants) ; ici, les anxiolytiques et hypnotiques ont été regroupés ;
- enfin, la prévalence de la consommation chronique de chaque classe de médicaments psychotropes (délivrance d'au moins six boîtes à des dates différentes sur une période de douze mois ; son évolution a été étudiée sur des périodes de douze mois glissantes) ; les anxiolytiques et hypnotiques ont aussi été regroupés.

Ensuite, les facteurs associés à la consommation ponctuelle de psychotropes au moment de l'enquête téléphonique (entre un mois avant et deux mois après) ont été analysés par des régressions logistiques multivariées, de façon séparée chez les hommes et les femmes, dans l'échantillon restreint des personnes ayant répondu à l'enquête.
Les données de consommation de soins n'étant disponibles que jusqu'au 31 décembre 2012, les personnes pour lesquelles la date de l'enquête téléphonique était postérieure au 1er novembre 2012 ont été exclues de ces analyses.
Tous les modèles logistiques multivariés ont été ajustés sur l'âge et l'état de santé en 2012 (variable « évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête »). Les autres variables explicatives ont été sélectionnées selon un processus « stepwise » au seuil 5 %.

10.2. RÉSULTATS

10.2.1. Évolution des prévalences annuelles de consommation de psychotropes

Pour l'ensemble de l'échantillon des patients avec un cancer, la prévalence annuelle de la consommation d'au moins un médicament psychotrope (tous types confondus) était de 34,7 % dans l'année précédant le diagnostic de cancer, de 52,7 % dans l'année suivante et de 40,8 % dans la dernière année de suivi : les anxiolytiques étaient les plus utilisés devant les hypnotiques et les antidépresseurs, tandis que les antipsychotiques étaient très peu utilisés (tableau 10.1).

Tableau 10.1. Prévalences annuelles de la consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements (VICAN2 2012)

	Au moins une délivrance...			
	...dans les 12 mois précédant le diagnostic (%)	...dans les 12 mois après le diagnostic (%)	...dans les 3 mois après le diagnostic (%)	...entre 12 et 24 mois après le diagnostic (%)
ENSEMBLE DE L'ÉCHANTILLON				
Total	34,7	52,7	39,2	40,8
■ anxiolytiques	25,1	40,5	28,9	27,9
■ hypnotiques	12,4	21,6	13,6	16,1
■ anxiolytiques ou hypnotiques	31,4	48,9	36,0	36,0
■ antidépresseurs	11,8	17,8	10,6	16,4
■ antipsychotiques	0,9	1,9	1,0	1,4
PATIENTS SANS PRESCRIPTION DE PSYCHOTROPES ENTRE 12 ET 4 MOIS (INCLUS) AVANT LE DIAGNOSTIC				
Total	-	39,2	25,2	25,4
■ anxiolytiques	-	30,6	19,9	17,1
■ hypnotiques	-	14,1	7,6	8,8
■ anxiolytiques ou hypnotiques	-	36,8	24,0	22,3
■ antidépresseurs	-	9,2	3,5	8,6
■ antipsychotiques	-	1,0	0,5	0,7

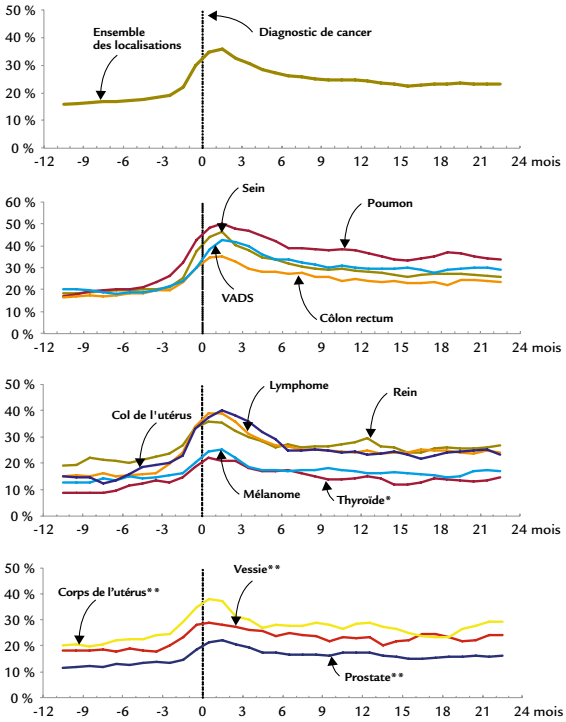
Lecture : dans l'ensemble de l'échantillon, 34,7 % des patients ont eu au moins une délivrance de médicament psychotrope dans les 12 mois précédant le diagnostic.

Ainsi, quel que soit le type de médicament psychotrope, la prévalence des consommations est maximale durant les douze mois suivant le diagnostic. Sur l'ensemble de la période documentée, une large majorité des prescriptions était réalisée en médecine générale de ville : 87,4 % pour les anxiolytiques, 89,7 % pour les hypnotiques, 86,1 % pour les antidépresseurs et 75,5 % pour les antipsychotiques. Les parts respectives des prescriptions réalisées par les psychiatres étaient de 3,3 %, 2,6 %, 7,2 % et 14,6 %.

10.2.2. Évolution de la consommation d'anxiolytiques ou hypnotiques

Pour l'ensemble de l'échantillon des patients, la prévalence de la consommation ponctuelle d'anxiolytiques ou d'hypnotiques était de 15,8 % entre douze et neuf mois avant le diagnostic, présentait un pic à plus de 35,9 % à deux mois après le diagnostic pour diminuer ensuite progressivement et atteindre 22,9 % (figure 10.1). La forme de cette courbe est similaire quelle que soit la localisation du cancer. Cependant des écarts importants apparaissent selon la localisation, à la fois dans l'année avant le diagnostic et dans les deux années suivantes.

FIGURE 10.1.
ÉVOLUTION DE LA CONSOMMATION PONCTUELLE[a] D'ANXIOLYTIQUES/HYPNOTIQUES SELON LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



a : La consommation ponctuelle est définie par la délivrance d'au moins une boîte sur une période de 3 mois et calculée sur des périodes de 3 mois glissantes d'un mois. Pour chaque période de 3 mois, la valeur reportée sur le graphique correspond à celle du milieu de période. Exemple : la valeur reportée à 11,5 mois correspond à la délivrance d'au moins une boîte sur l'intervalle [diagnostic +10 mois ; diagnostic + 13 mois].

* patients âgés de 18-52 ans.

** patients âgés de 53-82 ans.

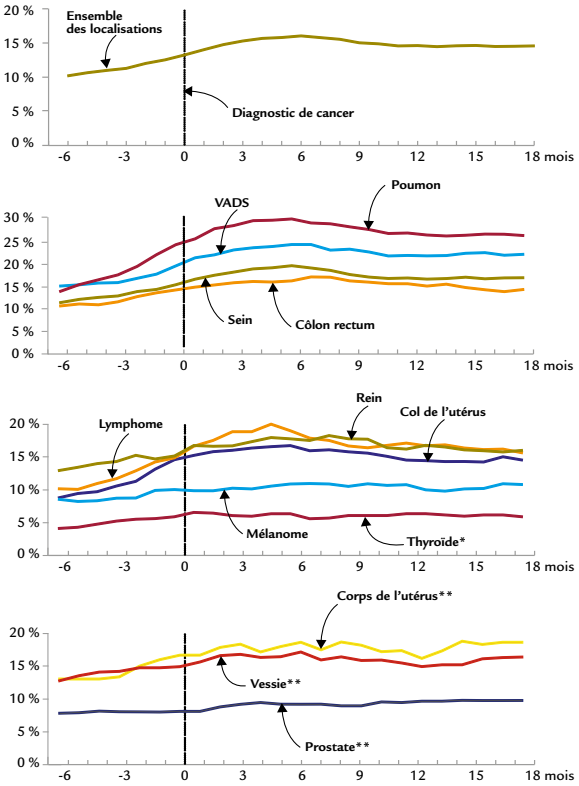
Lecture : 12 mois après le diagnostic de cancer, la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques était proche de 24 %, toutes localisations confondues.

Ils sont probablement liés, pour une part, à des différences d'âges et de sexe entre les sous-groupes de patients et, au moment du diagnostic ou après, à des différences de pronostic entre localisations. Dans les trois mois après le diagnostic, les écarts de prévalence entre les localisations étaient de 30 points (50,3 % pour le poumon et 20,8 % pour la thyroïde) ; dans les trois derniers mois de la période de suivi,

les écarts de prévalence étaient de 19 points (33,9 % pour le poumon et 14,8 % pour la thyroïde).

Concernant la consommation chronique d'anxiolytiques ou d'hypnotiques, la prévalence pour l'ensemble de l'échantillon était de 10,2 % à six mois avant le diagnostic, augmentait ensuite progressivement pour atteindre 16,2 % à six mois après le diagnostic et baisser ensuite très légèrement pour se stabiliser à 14,7 % à dix-huit mois après le diagnostic (figure 10.2). Là encore, des variations notables de la prévalence apparaissent entre les localisations : l'augmentation la plus importante et le niveau le plus élevé après le diagnostic (29,8 %) sont observés pour le poumon. L'augmentation de prévalence est significative pour toutes les localisations, à l'exception du cancer de la thyroïde.

FIGURE 10.2.
ÉVOLUTION DE LA CONSOMMATION CHRONIQUE[a] D'ANXIOLYTIQUES/HYPNOTIQUES SELON LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



a : la consommation chronique est définie comme la délivrance d'au moins 6 boîtes sur une période de 12 mois et calculée sur des périodes de 12 mois glissantes d'un mois. Pour chaque période de 12 mois, la valeur reportée sur le graphique correspond à celle du milieu de période. Exemple : la valeur reportée à 6 mois après le diagnostic correspond à la délivrance d'au moins 6 boîtes sur l'intervalle [diagnostic ; diagnostic + 12 mois].

* patients âgés de 18-52 ans

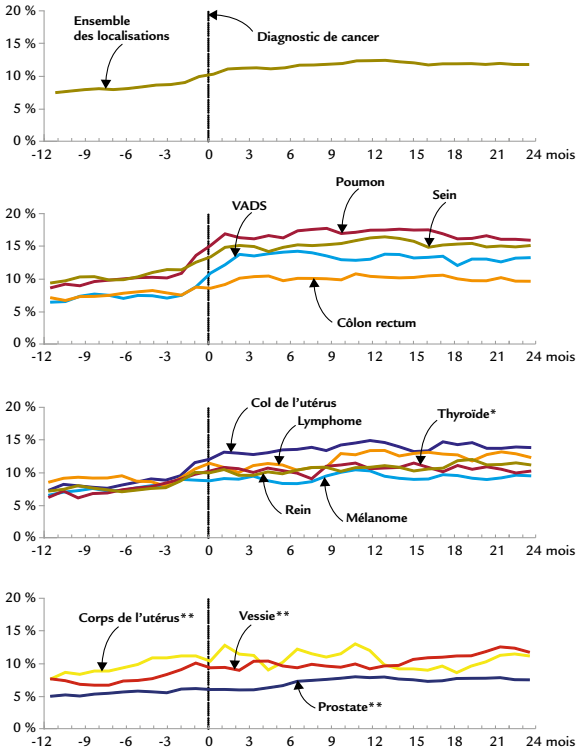
** patients âgés de 53-82 ans.

Lecture : 12 mois après le diagnostic de cancer, la prévalence de la consommation chronique d'anxiolytiques/hypnotiques était de près de 15 %, toutes localisations confondues.

10.2.3. Évolution de la consommation d'antidépresseurs

La prévalence de la consommation ponctuelle d'antidépresseurs pour l'ensemble des localisations était de 7,1 % entre douze et neuf mois avant le diagnostic, augmentait progressivement dans les mois suivants sans montrer de pic, pour se stabiliser autour de 11 % entre douze et vingt-quatre mois après le diagnostic (figure 10.3). Les différences observées selon la localisation sont encore assez marquées : avant le diagnostic la prévalence de la consommation ponctuelle d'antidépresseurs variait entre 5 % et moins de 10 % ; entre douze et vingt-quatre mois après le diagnostic, les écarts étaient un peu plus importants (17,0 % pour le cancer du poumon et 7,7 % pour celui de la prostate). L'augmentation de la consommation d'antidépresseurs après le diagnostic était significative pour la plupart des localisations, sauf pour les cancers de la thyroïde, les lymphomes et le mélanome.

FIGURE 10.3.
ÉVOLUTION DE LA CONSOMMATION PONCTUELLE[a] D'ANTIDÉPRESSEURS SELON LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



a : la consommation ponctuelle est définie comme la délivrance d'au moins une boîte sur une période de 3 mois et calculée sur des périodes de 3 mois glissantes d'un mois. Pour chaque période de 3 mois, la valeur reportée sur le graphique correspond à celle du milieu de période. Exemple : la valeur reportée à 11,5 mois correspond à la délivrance d'au moins une boîte sur l'intervalle [diagnostic +10 mois ; diagnostic + 13 mois].

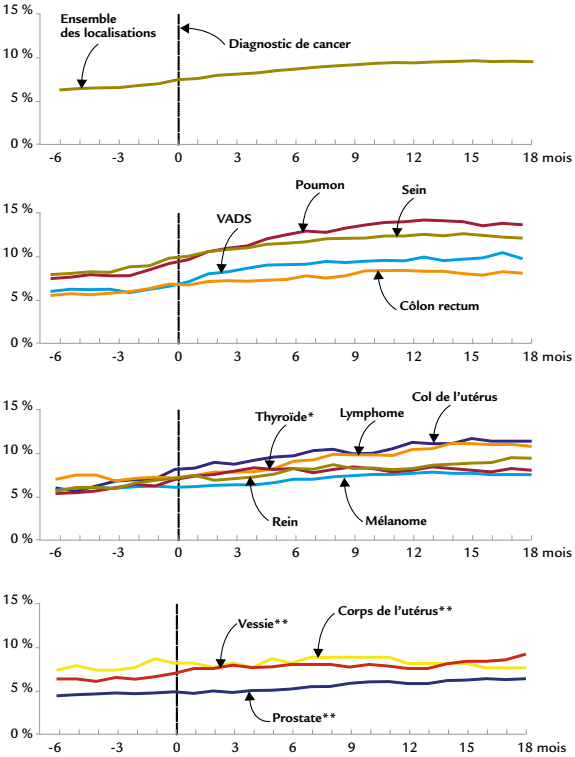
* patients âgés de 18-52 ans.

** patients âgés de 53-82 ans.

Lecture : 12 mois après le diagnostic de cancer, la prévalence de la consommation ponctuelle d'antidépresseurs était de près de 12 %.

Quant à la prévalence de la consommation chronique d'antidépresseurs pour l'ensemble de l'échantillon, elle passait de 6,0 % avant le diagnostic à 9,2 % dans la dernière année de suivi (figure 10.4). L'augmentation était significative pour toutes les localisations, sauf le corps de l'utérus.

FIGURE 10.4.
ÉVOLUTION DE LA CONSOMMATION CHRONIQUE[a] D'ANTIDÉPRESSEURS SELON LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012)



a : la consommation chronique est définie comme la délivrance d'au moins 6 boîtes sur une période de 12 mois et calculée sur des périodes de 12 mois glissantes d'un mois. Pour chaque période de 12 mois, la valeur reportée sur le graphique correspond à celle du milieu de période. Exemple : la valeur reportée à 6 mois correspond à la délivrance d'au moins 6 boîtes sur l'intervalle [diagnostic ; diagnostic + 12 mois].

* patients âgés de 18-52 ans.

** patients âgés de 53-82 ans.

Lecture : 12 mois après le diagnostic de cancer, la prévalence de la consommation chronique d'antidépresseurs était de près de 9 %, toutes localisations confondues.

10.2.4. Consommation « nouvelle » de psychotropes après le diagnostic et facteurs associés

La consommation « nouvelle » de médicaments psychotropes a été définie en excluant de l'ensemble de l'échantillon les patients ayant eu au moins une délivrance de psychotropes entre douze et quatre mois (inclus) avant le diagnostic. La prévalence de la consommation « nouvelle » de traitements psychotropes, tous types confondus, après le diagnostic atteint 39,2 % la première année et 25,4 % la deuxième année. Lors de la première année de suivi postdiagnostic, la majorité des « nouveaux » traitements a été délivrée dans les trois mois

Tableau 10.2. Consommation « nouvelle » ponctuelle ou chronique d'anxiolytiques/hypnotiques parmi les personnes sans prescription de psychotrope entre 12 et 4 mois avant le diagnostic et facteurs associés (analyses univariées, VICAN2 2012)

	Nouvelles délivrances ponctuelles dans les 3 mois après le diagnostic (%)†	Nouvelles délivrances chroniques entre 12 et 24 mois après le diagnostic (%)††
TOTAL	24,0	4,8
Sexe du patient		
homme	16,5 ***	3,9 ***
femme	32,0	5,7
Âge au diagnostic		
18-39 ans	31,5	2,5
40-49 ans	34,6	6,2
50-59 ans	29,4	5,8
60-69 ans	20,8	4,6
70-82 ans	15,9 ***	3,9 ***
Localisation du cancer		
sein	34,6	5,6
poumon	37,8	13,3
côlon rectum	23,4	5,0
VADS	29,3	8,7
thyroïde	14,9	2,1
lymphome	29,5	4,5
mélanome	15,0	1,9
col de l'utérus	29,1	4,2
prostate	13,0	2,7
vessie	11,0	3,6
rein	19,9	5,1
corps de l'utérus	22,2 ***	3,5 ***
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête #		
non	--	3,5
oui	--	10,8 ***

† Pourcentage de personnes qui ont eu au moins une délivrance d'anxiolytiques/hypnotiques dans les 3 mois après le diagnostic parmi celles sans délivrance de psychotrope entre 12 et 4 mois (inclus) avant le diagnostic.
†† Pourcentage de personnes qui ont eu au moins 6 délivrances d'anxiolytiques/hypnotiques entre 12 et 24 mois après le diagnostic parmi celles sans délivrance de psychotrope entre 12 et 4 mois (inclus) avant le diagnostic.
# Métastases/autre cancer depuis le diagnostic/chimiothérapie/radiothérapie/thérapie ciblée en 2012/soins palliatifs/décès.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Pearson).
Lecture : la prévalence de la consommation ponctuelle d'anxiolytiques ou hypnotiques chez les personnes n'ayant pas consommé ces psychotropes entre 12 et 4 mois (inclus) avant le diagnostic, était deux fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes (32,0 % versus 16,5 % ; $p < 0,001$).

suivant le diagnostic, quel que soit le type de médicament psychotrope considéré (tableau 10.1). Les nouvelles délivrances d'anxiolytiques et/ou d'hypnotiques dans les trois mois après le diagnostic sont significativement plus fréquentes pour les femmes, les patients de moins de 50 ans, les personnes atteintes de cancer du sein, du poumon, des VADS, du col de l'utérus, de lymphome (tableau 10.2). Les facteurs associés aux variations de la consommation chronique d'anxiolytiques ou hypnotiques, entre douze et vingt-quatre mois après le diagnostic, chez les personnes non traitées par ces médicaments avant le diagnostic, sont les mêmes que pour la consommation ponctuelle de ces médicaments. Les mêmes facteurs sont associés à la prévalence ponctuelle des nouvelles prescriptions d'antidépresseurs dans les trois mois après le diagnostic, celle-ci étant cependant beaucoup plus faible (avec une prévalence de 3,5 %, résultats non montrés).

10.2.5. Facteurs associés à la consommation ponctuelle de psychotropes au moment de l'enquête

Les résultats sont présentés dans les tableaux 10.3 pour les anxiolytiques/hypnotiques et 10.4 pour les antidépresseurs.

Chez les hommes comme chez les femmes ayant répondu à l'enquête, le facteur le plus fortement associé, toutes choses égales par ailleurs, à la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques (ou d'antidépresseurs) au moment de l'enquête (un mois avant à deux mois après) était la prescription d'anxiolytiques/hypnotiques (ou d'antidépresseurs) entre douze et quatre mois avant le diagnostic. Pour les deux sexes et les deux groupes de psychotropes, la consommation ponctuelle était significativement moins fréquente chez les patients ayant un meilleur score de qualité de vie dans les semaines précédant l'enquête, aussi bien pour la composante psychique que pour la composante physique.

Les autres effets significatifs estimés toutes choses égales par ailleurs étaient différents selon le sexe et propres à un type de médicaments psychotropes. S'agissant d'abord de la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques, une association positive significative avec l'évolution péjorative de la maladie en 2012 n'a été observée que chez les femmes, alors qu'une association positive significative avec un traitement récent par chimiothérapie ou radiothérapie n'était constatée que chez les hommes ; avoir bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de la maladie était associé à une consommation ponctuelle significativement accrue d'anxiolytiques/hypnotiques pour les hommes uniquement.

Tableau 10.3. Facteurs associés à la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques au moment de l'enquête selon le sexe, régressions logistiques multivariées (VICAN2 2012)

	Au moins une délivrance entre un mois avant et deux mois après l'enquête			
	Hommes		Femmes	
	%	Odds ratios	%	Odds ratios
TOTAL	18,2		24,4	
Âge au diagnostic				
■ 18-39 ans	7,6	0,33 ns	13,4	0,76 ns
■ 40-49 ans (réf.)	21,9	-1-	20,0	-1-
■ 50-59 ans	22,1	0,89 ns	24,1	1,14 ns
■ 60-69 ans	15,6	0,74 ns	26,6	1,24 ns
■ 70-82 ans	19,3	0,85 ns	30,8	1,33 ns
CSP au moment de l'enquête				
■ métier d'encadrement (réf.)	15,7	-	19,5	-
■ métier d'exécution	19,6	-	26,5	-
■ n'a jamais travaillé	44,6	-	33,1	-
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête #				
■ non (réf.)	15,4	-1-	22,9	-1-
■ oui	30,9	1,36 ns	32,2	1,47**
Traitement par radiothérapie/chimiothérapie dans les 30 jours précédant l'enquête				
■ non (réf.)	16,0	-1-	23,6	-
■ oui	42,4	2,79 ***	34,2	-
Au moins une délivrance d'anxiolytiques/hypnotiques entre 12 et 4 mois (inclus) avant le diagnostic				
■ non (réf.)	8,9	-1-	12,4	-1-
■ oui	54,6	12,72 ***	53,9	7,35***
Score de qualité de vie physique ##	-	0,65 ***	-	0,82***
Score de qualité de vie mentale ##	-	0,70 ***	-	0,66***
A bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de la maladie				
■ non (réf.)	17,1	-1-	22,8	-
■ oui	30,0	1,78 *	29,9	-

Réf. : modalité prise comme référence dans les régressions logistiques.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios).
L'âge et la variable « évolution péjorative » sont forcés dans les modèles multivariés. Les autres variables explicatives des modèles ont été sélectionnées selon un processus stepwise au seuil 5 %.
Métastases/autre cancer depuis le diagnostic/chimiothérapie/radiothérapie/thérapie ciblée en 2012/soins palliatifs/décès.
Variables quantitatives. Les odds ratios sont calculés pour des incréments de dix unités des scores de qualité de vie.
Lecture : parmi les hommes ayant bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de leur maladie, la prévalence de la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques au moment de l'enquête était de 30,0 % contre 17,1 % chez ceux n'ayant pas bénéficié de ce soutien. Dans l'analyse, toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'une consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques au moment de l'enquête était significativement augmentée chez les hommes ayant bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de leur maladie (OR = 1,78 – $p < 0,05$), mais pas chez les femmes ayant bénéficié du même type de soutien.

Tableau 10.4. Facteurs associés à la consommation ponctuelle d'antidépresseurs au moment de l'enquête selon le sexe, régressions logistiques multivariées (VICAN2 2012)

	Au moins une délivrance entre un mois avant et deux mois après l'enquête			
	Hommes		Femmes	
	%	Odds ratios	%	Odds ratios
TOTAL	6,7		14,5	
Âge au diagnostic				
■ 18-39 ans	4,6	0,52 ns	11,1	0,75 ns
■ 40-49 ans (réf.)	11,0	-1-	15,3	-1-
■ 50-59 ans	8,2	0,73 ns	15,6	1,00 ns
■ 60-69 ans	4,3	0,62 ns	16,4	1,11 ns
■ 70-82 ans	8,7	1,33 ns	11,6	0,63 *
CSP au moment de l'enquête				
■ métier d'encadrement (réf.)	6,7	-	13,5	-
■ métier d'exécution	6,3	-	14,6	-
■ n'a jamais travaillé	22,9	-	21,2	-
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête #				
■ non (réf.)	5,6	-1-	13,8	-1-
■ oui	12,0	2,20 **	18,6	1,20 ns
Traitement par radiothérapie/chimiothérapie dans les 30 jours précédant l'enquête				
■ non (réf.)	6,2	-	14,0	-
■ oui	12,1	-	20,3	-
Au moins une délivrance d'antidépresseurs entre 12 et 4 mois (inclus) avant le diagnostic				
■ non (réf.)	4,4	-1-	7,2	-1-
■ oui	44,3	16,46 ***	58,8	17,42 ***
Score de qualité de vie physique ##	—	0,76 *	—	0,85 *
Score de qualité de vie mentale ##	—	0,68 ***	—	0,59***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours				
■ non (réf.)	5,6	-	9,1	-
■ oui	7,7	-	16,3	-
A bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de la maladie				
■ non (réf.)	5,4	-1-	11,8	-1-
■ oui	21,8	4,95 ***	23,6	1,42 *

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios).
L'âge et la variable « évolution péjorative » sont forcés dans les modèles multivariés. Les autres variables explicatives des modèles ont été sélectionnées selon un processus stepwise au seuil 5%.
Métastases/autre cancer depuis le diagnostic/chimiothérapie/radiothérapie/thérapie ciblée en 2012/soins palliatifs/décès.
Variables quantitatives. Les odds ratios présentés indiquent une augmentation de dix unités des scores de qualité de vie.
Lecture : parmi les hommes ayant bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de leur maladie, la prévalence de la consommation ponctuelle d'antidépresseurs au moment de l'enquête était de 21,5% contre 5,4% chez les hommes n'ayant pas bénéficié d'un tel soutien. Dans les analyses, toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'une consommation ponctuelle d'antidépresseurs au moment de l'enquête était encore significativement augmentée chez les hommes ayant bénéficié de ce soutien (OR = 4,95 – $p < 0,001$) par rapport aux hommes n'en n'ayant pas bénéficié.

La consommation ponctuelle d'antidépresseurs était significativement plus fréquente parmi les hommes dont la maladie avait évolué de façon péjorative en 2012, mais cette association n'était pas observée chez les femmes ; avoir bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel depuis le début de la maladie était associé à une consommation ponctuelle d'antidépresseurs plus fréquente dans les deux sexes, mais de façon nettement plus forte chez les hommes que les femmes.

10.3. DISCUSSION

La comparaison avec les résultats d'autres études suggère que la prévalence de la consommation d'anxiolytiques ou hypnotiques et d'antidépresseurs dans les deux années après le diagnostic de cancer serait particulièrement élevée en France [8,27]. Inversement, la consommation d'antipsychotiques dans notre étude était bien plus faible que celle observée dans l'étude de Ng *et al.* [8], suggérant des différences entre pays dans les pratiques d'utilisation de ces molécules chez les patients avec un cancer. Les comparaisons sont toutefois difficiles en raison des différences méthodologiques entre études (années et durées des périodes d'observation, types de localisations cancéreuses incluses, notamment).

■ Consommation de psychotropes et souffrance psychique post-, voire prédiagnostic

Nos résultats mettent en évidence un pic transitoire de consommation d'anxiolytiques/hypnotiques dans les deux ou trois mois suivant le diagnostic, pour toutes les localisations et quelles que soient les caractéristiques des patients et la gravité de leur maladie. À notre connaissance, c'est un résultat non publié auparavant, essentiellement d'ailleurs parce que l'évolution de la prévalence ponctuelle de la consommation de psychotropes ne semble pas avoir été étudiée. Ce pic peut s'expliquer par le fait que le diagnostic d'un cancer induit souvent une souffrance psychique, qui s'atténue cependant chez la plupart des patients dans la première année suivant le diagnostic. Ceci est encore corroboré, dans notre étude, par le taux d'anxiolytiques ou hypnotiques nouvellement consommés dans l'année suivant le diagnostic, dont les deux tiers dans les trois mois. Desplenter *et al.*, estiment que l'incidence de la souffrance psychique était dix fois plus élevée chez des patients avec un cancer dans l'année suivant le diagnostic que chez des sujets témoins [6]. Le pic de consommation d'anxiolytiques/hypnotiques observé dans notre étude soulève l'hypothèse de prescriptions médicamenteuses venant compenser le manque de temps à consacrer au patient. En revanche, nous n'observons pas de pic transitoire pour la consommation d'antidépresseurs : ceci suggère qu'ils sont plutôt utilisés pour prendre en charge des troubles psychiatriques durables tels qu'une dépression caractérisée ou des troubles anxieux et non pas une souffrance psychique temporaire – ce qui n'est d'ailleurs pas leur indication.

L'augmentation des prescriptions d'anxiolytiques/hypnotiques est observée aussi dans les trois mois avant le diagnostic. Ceci pourrait correspondre à un artefact méthodologique, dû à des imprécisions

sur la date du diagnostic ou à la méthode de calcul et d'analyse de la prévalence ponctuelle (du fait des périodes de trois mois glissantes). Cependant, il est aussi possible qu'une souffrance psychique, des troubles du sommeil, divers symptômes psychologiques voire des troubles de l'adaptation se manifestent dans la période précédant le diagnostic. En effet, durant cette période, des investigations cliniques, parfois invasives et nécessitant une présence en milieu hospitalier, sont réalisées et peuvent susciter de grandes incertitudes et craintes [28,29].

■ Des durées de consommation suggérant des prescriptions non conformes aux bonnes pratiques

Peu de travaux ont été publiés sur la durée de consommation de médicaments psychotropes chez les patients avec un cancer [6]. Nos résultats indiquent qu'une part non négligeable de patients avec un cancer (15 %) reçoit un traitement chronique par anxiolytique et/ou hypnotiques, sur des durées allant bien au-delà des recommandations de bonnes pratiques : celles-ci recommandent en effet l'utilisation de ces catégories de médicaments pour des durées n'excédant pas quatre semaines [30]. La prescription chronique d'anxiolytiques et d'hypnotiques est fréquente en population générale [31] ; les prescripteurs ne sont probablement pas bien préparés à arrêter ces traitements lorsqu'une dépendance s'est installée ou bien, comme chez des patients avec un cancer, lorsqu'une souffrance psychique persiste.

Inversement, pour les délivrances d'antidépresseurs, nos résultats montrent qu'environ la moitié des patients avec un diagnostic de cancer n'ont reçu qu'un traitement ponctuel au lieu d'un traitement de durée conforme aux recommandations. Les recommandations de bonnes pratiques soulignent que lorsqu'un traitement antidépresseur est indiqué dans la prise en charge de la dépression caractérisée, celui-ci doit être poursuivi au moins six à huit mois sans interruption afin de réduire le risque de rechute ou de récidive de l'épisode [32]. Notre étude ne permet pas de vérifier si ces traitements antidépresseurs courts concernaient ou non des patients avec une dépression majeure et/ou un trouble anxieux. Mais ces résultats posent la question de l'adéquation des durées de prescription des antidépresseurs avec les besoins de soins des patients.

■ Antécédents psychiatriques et suivi par un professionnel

La consommation de psychotropes avant le diagnostic constituait le principal facteur associé à la consommation ponctuelle d'anxiolytiques/hypnotiques et celle d'antidépresseurs au moment de l'enquête, deux ans après le diagnostic. Ceci souligne une plus grande

vulnérabilité des patients à des troubles psychiatriques lorsqu'ils ont déjà été pris en charge, avant le diagnostic de cancer, pour une souffrance psychologique et/ou un trouble psychiatrique et rejoint les résultats de la littérature [7].

Dès le début de la prise en charge de patients avec un cancer, il apparaît donc essentiel de rechercher des antécédents psychiatriques ou de prise en charge pour des difficultés psychologiques, afin de proposer et de permettre aux patients de bénéficier d'un suivi et d'un soutien précoce par un professionnel. Nos résultats suggèrent d'ailleurs qu'un tel soutien favorise l'accès aux traitements psychotropes, probablement parce qu'il permet de mieux identifier des problématiques de santé mentale et de les prendre en charge.

En outre, la force de l'association entre consommation ponctuelle d'antidépresseurs et soutien par un professionnel était bien plus nette pour les hommes que pour les femmes. Les différences de recours aux soins selon le genre pour des symptômes ou troubles psychiatriques sont bien connues, les hommes ayant tendance à moins consulter que les femmes. Les femmes seraient plus enclines à faire part de symptômes de souffrance psychique [33], tandis que la perception d'une stigmatisation vis-à-vis de troubles psychiatriques tels que la dépression serait plus fréquente chez les hommes [34]. Proposer un repérage systématique d'une souffrance psychique et de troubles psychiatriques par un professionnel de soins aux personnes avec un cancer pourrait, en partie, compenser ces différences de recours et améliorer la prise en charge de troubles psychiatriques chez les femmes, mais encore plus chez les hommes. Une telle démarche nécessite une formation des différents acteurs des soins oncologiques dans le repérage de la vulnérabilité psychique et des troubles psychiatriques.

■ Consommation de psychotropes au moment de l'enquête et qualité de vie physique

Comme on pouvait s'y attendre, la consommation ponctuelle de psychotropes, quels qu'ils soient, au moment de l'enquête, était plus fréquente parmi les personnes, hommes ou femmes, ayant une moins bonne qualité de vie psychique. Indépendamment de cette dernière, le même type de lien était aussi observé entre la consommation ponctuelle de psychotropes au moment de l'enquête et le score de qualité de vie physique. Dans la mesure où ce score peut capter les conséquences physiques de la maladie et de son traitement, les liens statistiques observés pourraient suggérer que les médecins généralistes (principaux prescripteurs de psychotropes chez les patients avec un cancer) ajustent leurs prescriptions, face aux plaintes psychiques et aux symp-

tômes psychiatriques des patients avec un cancer, en fonction de la gravité de la maladie. Par ailleurs, des études en médecine générale de ville ont montré que des médicaments psychotropes étaient fréquemment prescrits aux patients avec un cancer en l'absence d'un diagnostic de trouble psychiatrique [6,8], suggérant des pratiques de prescriptions par excès. Enfin, certaines prescriptions de psychotropes peuvent répondre à la prise en charge de symptômes somatiques, tels que des nausées et vomissements, des douleurs et des troubles du sommeil induits par des douleurs. La formation des médecins à la prescription de médicaments psychotropes est là aussi essentielle.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Banks E, Byles JE, Gibson RE, Rodgers B, Latz IK, Robinson IA, Williamson AB, Jorm LR. Is psychological distress in people living with cancer related to the fact of diagnosis, current treatment or level of disability? Findings from a large Australian study. *Medical Journal of Australia*, 2010. 193(5 Suppl): p. S62-7.

02. Grassi L, Travado L, Moncayo FL, Sabato S, Rossi E. Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *Journal of Affective Disorders*, 2004. 83(2-3): p. 243-8.

03. Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, Holland JC. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 2005. 103(7): p. 1494-502.

04. Strong V, Waters R, Hibberd C, Rush R, Cargill A, Storey D, Walker J, Wall L, Fallon M, Sharpe M. Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer*, 2007. 96(6): p. 868-74.

05. Tavoli, A, Mohagheghi MA, Montazeri A, Roshan R, Tavoli Z, Omidvari S. Anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer: does knowledge of cancer diagnosis matter? *BMC Gastroenterology*, 2007. 7: p. 28.

06. Desplenter, F, Bond C, Watson M, Burton C, Murchie P, Lee AJ, Lefevre K, Simoens S, Laekeman G. Incidence and drug treatment of emotional distress after cancer diagnosis: a matched primary care case-control study. *British Journal of Cancer*, 2012. 107(9): p. 1644-51.

07. Breitbart W. Identifying patients at risk for, and treatment of major psychiatric complications of cancer. *Supportive Care in Cancer*, 1995. 3(1): p. 45-60.

08. Ng CG, Boks MP, Smeets HM, Zainal NZ, de Wit NJ. Prescription patterns for psychotropic drugs in cancer patients; a large population study in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 2013. 22(4): p. 762-7.

09. Massie, MJ. Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2004(32): p. 57-71.

10. Sharpe M, Strong V, Allen K, Rush R, Postma K, Tulloh A, Maguire P, House A, Ramirez A, Cull A. Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *British Journal of Cancer*, 2004. 90(2): p. 314-20.

11. Walker J, Holm Hansen C, Martin P, Sawhney A, Thekkumpurath P, Beale C, Symeonides S, Wall L, Murray G, Sharpe M. Prevalence of depression in adults with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 2013. 24(4): p. 895-900.

12. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorders in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 2011. 12(2): p. 160-74.
13. Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V, Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 2001. 84(8): p. 1011-5.
14. Fann, JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA, Gralow J, Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry*, 2008. 30(2): p. 112-26.
15. Farriols C, Ferrandez O, Planas J, Ortiz P, Mojal S, Ruiz AI. Changes in the prescription of psychotropic drugs in the palliative care of advanced cancer patients over a seven-year period. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012. 43(5): p. 945-52.
16. Colleoni M, Mandala M, Peruzzotti G, Robertson C, Bredart A, Goldhirsch A. Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *Lancet*, 2000. 356(9238): p. 1326-7.
17. Durand JP, Madelaine I, Scotte F. [Guidelines for prophylaxis and treatment of chemotherapy-induced nausea and vomiting]. *Bulletin du Cancer*, 2009. 96(10): p. 951-60.
18. Roffman JL, Pirl WF. Use of antipsychotic medication in chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 2003. 3(1): p. 77-84.
19. Peterson LG, Leipman M, Bongar B. Psychotropic medications in patients with cancer. *General Hospital Psychiatry*, 1987. 9(5): p. 313-23.
20. Derogatis LR, Feldstein M, Morrow G, Schmale A, Schmitt M, Gates C, Murawski B, Holland J, Penman D, Melisaratos N, Enelow AJ, Adler LM. A survey of psychotropic drug prescriptions in an oncology population. *Cancer*, 1979. 44(5): p. 1919-29.
21. Goldberg RJ, Mor V. A survey of psychotropic use in terminal cancer patients. *Psychosomatics*, 1985. 26(9): p. 745-8, 751.
22. Jaeger H, Morrow GR, Carpenter PJ, Brescia F. A survey of psychotropic drug utilization by patients with advanced neoplastic disease. *General Hospital Psychiatry*, 1985. 7(4): p. 353-60.
23. Stiefel FC, Kornblith AB, Holland JC. Changes in the prescription patterns of psychotropic drugs for cancer patients during a 10-year period. *Cancer*, 1990. 65(4): p. 1048-53.
24. Brelin S, Loge JH, Skurtveit S, Johannesen TB, Aass N, Ottesen S, Hjermstad MJ. Antidepressants to cancer patients during the last year of life--a population-based study. *Psycho-Oncology*, 2013. 22(3): p. 506-14.
25. Khan NF, Ward AM, Watson E, Rose PW. Consulting and prescribing behaviour for anxiety and depression in long-term survivors of cancer in the UK. *European Journal of Cancer*, 2010. 46(18): p. 3339-44.

26. Bocquier A, Cortaredona S, Verdoux H, Sciortino V, Nauleau S, Verger p. Social inequalities in new antidepressant treatment : a study at the individual and neighborhood levels. *Annals of Epidemiology*, 2013. 23(3) : p. 99-105.

27. Ng CG, Boks MP, Zainal NZ, de Wit NJ. The prevalence and pharmacotherapy of depression in cancer patients. *Journal of Affective Disorders*, 2011. 131(1-3) : p. 1-7.

28. Bond M, Pavey T, Welch K, Cooper C, Garside R, Dean S, Hyde CJ. Psychological consequences of false-positive screening mammograms in the UK. *Evidence-Based Medicine*, 2013. 18(2) : p. 54-61.

29. Brocken P, Prins JB, Dekhuijzen PN, van der Heijden HF. The faster the better ?-A systematic review on distress in the diagnostic phase of suspected cancer, and the influence of rapid diagnostic pathways. *Psycho-Oncology*, 2012. 21(1) : p. 1-10.

30. NICE, *National Clinical Guideline 113* : *Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults. Management in primary, secondary and community care,* in *NICE clinical guidelines, National Institute for health and Clinical Excellence*, 2011. p. 57.

31. Jardin M, Bocquier A, Cortaredona S, Nauleau S, Millon C, Savard-Chambard S, Allaria-Lapierre V, Sciortino V, Bouvenot G, Verger P. [Potentially inappropriate prescriptions for the elderly : a study of health insurance reimbursements in Southeastern France]. *Revue d'Epidemiologie et de Santé Publique*, 2012. 60(2) : p. 121-30.

32. NICE, *The treatment and management of depression in adults. NICE clinical guideline 90.*, in *NICE clinical guidelines*, *National Institute for health and Clinical Excellence*, 2009. p. 67.

33. Levinson D, Ifrah A. The robustness of the gender effect on help seeking for mental health needs in three subcultures in Israel. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2010. 45(3) : p. 337-44.

34. Coppens E, Van Audenhove C, Scheerder G, Arensman E, Coffey C, Costa S, Koburger N, Gottlebe K, Gusmao R, O'Connor R, Postuvan V, Sarchiapone M, Sisask M, Szekely A, van der Feltz-Cornelis C, Hegerl U. Public attitudes toward depression and help-seeking in four European countries baseline survey prior to the OSPI-Europe intervention. *Journal of Affective Disorders*, 2013. 150(2) : p. 320-9.

PARTIE 3

Comment vit-on après un cancer ? Ressources et emploi

11 L'impact du cancer sur le revenu du ménage 240

12 Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer 266

13 Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles 296

14 Arrêt-maladie après le diagnostic de cancer et retour à l'emploi 324

11 L'impact du cancer sur le revenu du ménage

• Alain PARAPONARIS • Luis SAGAON TEYSSIER • Valérie SEROR • Aurélia TISON

L'ESSENTIEL

Situation financière des personnes avec un cancer vis-à-vis de la population générale

Au moment du diagnostic de cancer en 2010, la situation financière des personnes dans l'enquête VICAN2 était similaire à celle de la population générale : 10 % des ménages les plus modestes avaient un revenu mensuel inférieur à 1 038 euros (VICAN 2) et 1 110 euros (population générale) respectivement, et les 10 % des ménages les plus aisés avaient un revenu mensuel supérieur à 5 192 euros (VICAN2) et 5 343 euros (population générale). La prise en compte de la taille des ménages ne révèle pas des différences entre la population avec un cancer et la population générale : le revenu mensuel médian par personne (par unité de consommation) y est respectivement de 1 558 euros et 1 667 euros. 20,9 % des personnes atteintes d'un cancer pouvaient être considérées comme pauvres en 2010, alors que cette même part a été estimée à 14,0 % par l'Insee en population générale. Deux ans après le diagnostic l'écart s'est accru, avec 25,1 % des personnes avec un cancer se trouvant en dessous du seuil de pauvreté contre toujours 14,3 % en population générale.

Les sources de revenu personnel et l'impact potentiel du diagnostic de cancer sur les revenus du ménage

Au moment du diagnostic, 59,2 % des personnes vivant seules et 65,7 % de celles vivant avec une autre personne avaient comme ressource personnelle principale leur retraite : ces proportions étaient respectivement de 63,8 % et 70,8 % deux ans après le diagnostic. Cela révèle des proportions non négligeables de personnes vivant seules ou avec une autre personne pour qui la source principale de revenus est le salaire ou les revenus de leur activité. Pour ces personnes, l'impact du diagnostic de cancer sur le revenu de leur ménage est potentiellement plus important. L'impact financier du diagnostic de cancer dépend de la contribution au revenu du ménage de chacun des membres qui le constituent.

Perte d'emploi et réduction du temps de travail : des vecteurs différents de la perte de revenus

La perte d'emploi n'est pas la seule voie par laquelle s'opère l'impact financier du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages. La plupart des personnes restant dans l'emploi pendant la période couverte par l'enquête ont connu des modifications plus ou moins importantes du temps de travail. La réduction du temps de travail est le plus souvent le fait de personnes contribuant pour moins de 25 % aux revenus de leur ménage. Elle est aussi en lien avec l'état de santé des personnes. La réduction du temps de travail est ainsi maximale pour les individus dont le pronostic de survie est le plus défavorable au diagnostic. Les modèles estimés, qui permettent de considérer en même temps tous les facteurs associés à la perte de revenu, suggèrent des disparités socioéconomiques importantes, les personnes exerçant un métier d'exécution risquant le plus une perte de revenu. Par ailleurs, la lourdeur des traitements reçus paraît significativement associée à la perte de revenus.

11.1. INTRODUCTION

Le diagnostic du cancer a un impact financier important sur le revenu des personnes atteintes et de leur ménage. Les mécanismes à l'origine de cet impact sont variés et dépendent de manière étroite du statut professionnel des personnes au moment du diagnostic, mais également de la place et du rôle qu'elles occupent au sein de leur ménage. Ainsi, l'impact de la survenue du cancer sur le revenu du ménage est susceptible de ne pas être le même selon que le revenu apporté par la personne souffrant d'un cancer est la source principale de subsistance ou seulement un complément. Les répercussions du diagnostic de cancer sur la situation professionnelle sont l'une des causes principales de la diminution des revenus des ménages des personnes malades, notamment quand la mobilité sur le marché du travail induite par la maladie implique une interruption de long terme de l'emploi occupé jusqu'alors (chômage ou inactivité). Néanmoins, les personnes qui restent en emploi sont exposées, elles aussi, à l'impact financier du diagnostic de cancer par le biais des arrêts-maladie, des modifications de poste, de la réduction des heures travaillées et donc, de la réduction des revenus du ménage. En France, l'impact négatif du diagnostic de cancer sur les revenus du ménage a été mis en évidence lors de la première enquête nationale sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer [1]. Cet impact négatif a alors été attribué paradoxalement en partie aux aménagements du poste de travail, lesquels protègent certes les personnes malades vis-à-vis de la perte d'emploi et favorisent la réinstallation dans l'activité, mais parfois au détriment des revenus que les personnes tiraient de leur activité (notamment chez les femmes) [2]. Une des raisons de la rareté de ce type d'analyses en France est le manque de données adaptées à l'évaluation du niveau de participation des personnes atteintes d'une maladie chronique dans le revenu du ménage et des variations de revenu produites par le diagnostic. En population générale, ce type de données est courant (par exemple, les enquêtes sur l'emploi) et a permis le développement d'une vaste littérature [3,4].

À l'étranger, les études sont plus nombreuses, notamment sur l'impact du cancer du sein sur les revenus des personnes malades. Les résultats auxquels ces études parviennent sont très contrastés. Ainsi, certaines études soulignent, de façon attendue, l'impact négatif du diagnostic de cancer sur le revenu annuel des femmes au Québec [5]. D'autres pointent l'absence de différence entre les revenus du ménage des patients avec un diagnostic de cancer et les ménages d'un groupe contrôle [6] ou encore une forte association entre le niveau d'instruction des personnes avec un cancer (sein et peau) et des réductions de

revenus en Norvège [7]. De façon plus inattendue, certaines études à partir de données américaines montrent des revenus plus importants chez les femmes avec cancer du sein par rapport à un groupe contrôle issu de la population générale [8], ce qui peut être expliqué – au moins en partie – par le phénomène de « job-lock » motivant les femmes de ce pays à rester employées afin de continuer de bénéficier de l'assurance maladie [9]. Bien que ces études contribuent à une meilleure compréhension de l'impact financier du diagnostic de cancer sur les revenus, elles se limitent à une, voire deux ou trois localisations cancéreuses. De plus, la plupart de ces études s'inscrivent dans des contextes peu comparables à celui de la France, qui se caractérise par un système de santé et une législation du travail protecteurs des assurés sociaux et des actifs, à l'origine de dynamiques singulières du marché du travail, notamment dans le contexte d'une maladie chronique [10].

Dans cette perspective, le module renseignant la vie professionnelle des personnes diagnostiquées avec un cancer de l'enquête VICAN2 s'est inspiré des enquêtes sur l'emploi en population générale, afin de recueillir des informations détaillées non seulement sur les revenus des ménages, mais aussi sur les revenus personnels. Pour un fait marquant à l'échelle d'une existence comme un diagnostic de cancer, la validité d'un recueil rétrospectif de données a été démontrée [11]. En plus de leur situation vis-à-vis du marché du travail, les personnes employées au moment du diagnostic et/ou au moment de l'enquête ont été interrogées non seulement sur leur revenu mensuel, mais aussi sur leur nombre d'heures hebdomadaires travaillées. De même, des questions étaient posées sur les revenus du ménage au moment du diagnostic et au moment de l'enquête. Dans ce cadre, ce chapitre poursuit un double objectif : tout d'abord, donner une vision générale de la situation financière des personnes pour lesquelles un cancer a été diagnostiqué en 2010 en comparaison de celle de la population générale française ; ensuite, évaluer l'impact du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages selon le degré de contribution des personnes malades à ce revenu, tout en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques, du marché du travail ainsi que de celles, bien entendu, en lien avec la maladie.

11.2. RÉSULTATS

Les comparaisons des revenus du ménage entre la population générale et l'enquête VICAN2 ont été réalisées en tenant compte des changements intervenus dans le pouvoir d'achat dans les deux ans séparant les deux points d'observation (2010 et 2012). À cet effet, les revenus du

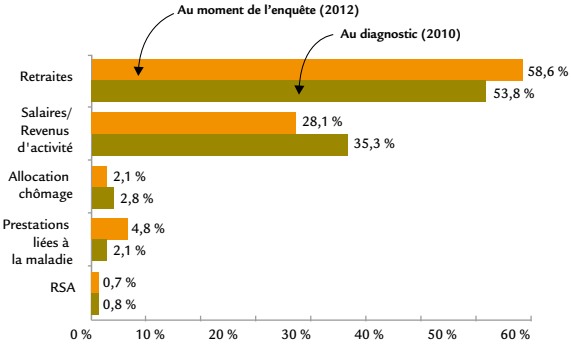
ménage ont été exprimés en euros constants de 2012[18]. La médiane du revenu net mensuel des ménages au moment du diagnostic était de 2 388 euros, contre 2 502 euros dans la population générale. Cette faible différence peut être expliquée par le biais de mémoire chez les personnes atteintes d'un cancer lors de leur interrogation par téléphone. En effet, au moment du diagnostic, la situation financière des personnes dans l'enquête VICAN2 est similaire à celle de la population générale : les 10 % des ménages les plus modestes ont un revenu mensuel inférieur à respectivement 1 038 euros et 1 110 euros, et les 10 % des ménages les plus aisés ont un revenu mensuel supérieur à respectivement 5 192 euros et 5 343 euros. La prise en compte de la taille des ménages ne révèle pas de différences majeures entre les personnes malades et la population générale au moment de l'enquête : le revenu mensuel médian par personne (par unité de consommation) est de 1 558 euros pour les premières et 1 667 euros pour les secondes. Néanmoins, 20,9 % des personnes atteintes d'un cancer pouvaient être considérées comme pauvres en 2010 (avec un revenu par unité de consommation au plus égal à 1 000 euros), alors que cette même part a été estimée à 14,0 % par l'Insee en population générale [12]. Les données concernant la population générale en 2012 n'étaient pas disponibles au moment de la publication de cet ouvrage. Si le seuil de pauvreté retenu est celui de 2011 (1 014 euros par mois, aux prix de 2012), deux ans après le diagnostic, 25,1 % des personnes avec un cancer pourraient être considérées comme pauvres contre 14,3 % en population générale [13], révélant un écart accru par rapport à la population générale. Les différences repérables dans la pyramide des âges entre la population atteinte de cancer et la population générale dissimulent même des inégalités plus fortes encore : la proportion de personnes âgées d'au moins 58 ans en 2010 (et donc en âge de la retraite deux ans après) est égale à 65,5 % parmi les répondants de VICAN2, contre environ 29,5 % dans la population générale [14].

11.2.1. Source des revenus des personnes interrogées

La composition des ressources des 4 349 personnes interrogées montre sans surprise une proportion plus importante, qui augmente deux ans après, de personnes dont la source principale de revenu au moment du diagnostic est la pension de retraite (figure 11.1) : 53,8 % en 2010 et 58,6 % en 2012. En même temps, la proportion de personnes dont la source principale de revenu est leur salaire ou leur revenu

(18) Pour ce faire, l'indice des prix à la consommation du mois de décembre de chaque année a été utilisé.

FIGURE 11.1.
SOURCES DE REVENUS DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER (POURCENTAGES)



Lecture : 53,8 % des personnes interrogées ont déclaré avoir leur retraite comme source principale de revenus au moment du diagnostic en 2010 ; cette proportion est passée à 58,6 % deux ans après.

d'activité diminue entre le diagnostic et le moment de l'enquête, passant de 35,3 % à 28,1 % en deux ans. Ce résultat reflète non seulement la structure d'âge et l'évolution de la situation d'activité des patients, mais aussi l'impact direct de la maladie : la proportion de personnes bénéficiaires de prestations liées à la maladie (indemnités journalières, allocation aux adultes handicapés, pension invalidité, allocations liées à la dépendance, etc.) passe de 2,1 % au moment du diagnostic en 2010 à 4,8 % deux ans après. À titre de comparaison, la proportion de personnes pouvant bénéficier, par exemple, de l'allocation adulte handicapé (AAH) en 2010 était de 2,4 % des personnes âgées entre 15 et 60 ans en France métropolitaine. Enfin, la proportion de personnes ayant droit au revenu de solidarité active (RSA) dans l'enquête VICAN2 n'a pas changé entre le diagnostic et le moment de l'enquête : autour de 0,8 % contre 5 % parmi les personnes âgées d'au moins 25 ans dans la population générale en 2010[19].

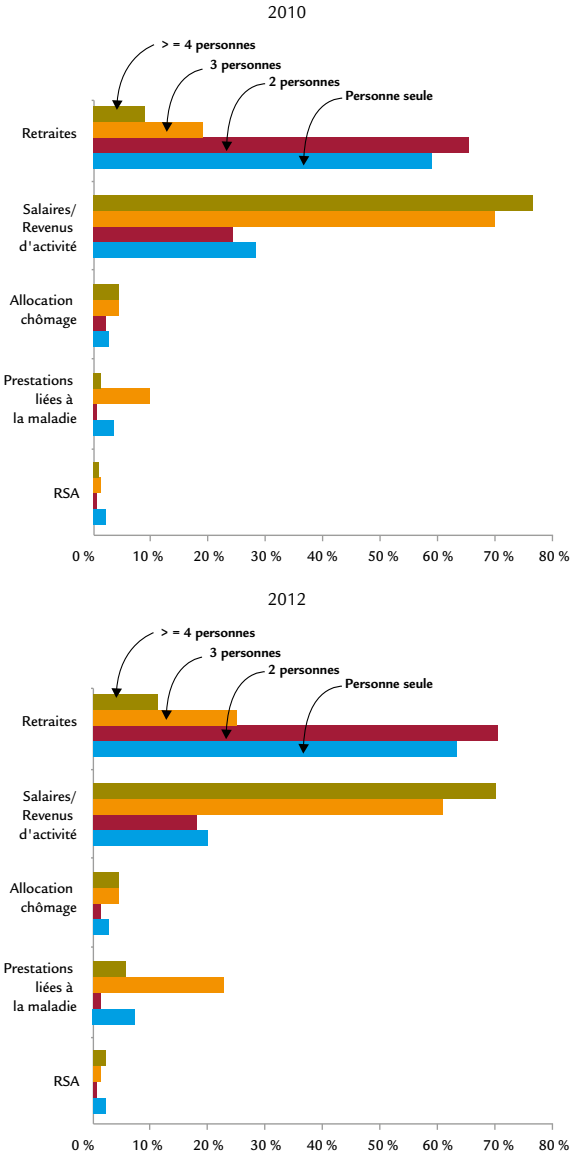
La figure 11.2 montre les sources principales de revenu selon la taille du ménage des personnes avec un cancer au moment du diagnostic en 2010 (en haut) et deux ans après (en bas). La proportion dominante des pensions de retraite comme principale source de revenu ne concerne que des personnes vivant seules (64,4 % sont des femmes, 22,6 % des célibataires, 33,8 % des divorcées ou séparées et 36,8 % des personnes veuves) ou vivant avec une personne seulement (57,1 % sont des hommes, 91,6 % vivent en couple et sont marié(e)s, pacsé(e)s ou en concubinage). Au moment du diagnostic, 59,2 % des personnes vivant seules et 65,7 % de celles vivant avec une autre personne avaient comme ressource personnelle principale leur retraite : deux ans après

(19) La proportion de personnes bénéficiant de l'allocation adulte handicapée (AAH) a été calculée à partir des données des prestations versées par la Caisse d'allocations familiales publiées par l'Insee [15] et des données issues du recensement de la population en 2010 [14]. Pour la proportion de bénéficiaires du RSA en population générale, les données ont été extraites d'une étude menée par la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) en 2012 [16] et ont été mises en rapport avec les données du recensement de la population également pour les personnes d'au moins 25 ans (critère d'éligibilité pour pouvoir bénéficier du RSA).

le diagnostic ces proportions étaient respectivement de 63,8 % et 70,8 %. Il est important de souligner que les personnes à la retraite au moment du diagnostic, ou qui le sont deux ans après, ne peuvent subir d'impact financier dû au cancer par le biais de leur revenu principal, une pension. A *contrario* pour les personnes avec un cancer et dont la source de revenu principal reste le salaire ou les revenus de leur activité, l'impact du diagnostic sur le revenu du ménage est potentiellement plus important.

La figure 11.2 montre également la proportion très importante de personnes interrogées vivant dans des ménages à trois ou quatre membres et plus pour lesquelles la source principale de revenu est le salaire ou les revenus de leur activité (70,3 % et 76,8 % respectivement au moment du diagnostic). Ces personnes sont le plus souvent des femmes (respectivement 60,2 % et 74,8 %), des personnes vivant en couple (82,9 % et 90,0 %) et, en accord avec l'évolution de la composition des familles au cours du temps, les personnes avec un cancer dans les ménages comportant trois membres (enquêté inclus) au moment du diagnostic étaient le plus fréquemment âgées de

FIGURE 11.2.
SOURCES DE REVENUS DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER SELON LA TAILLE DE LEUR MÉNAGE EN 2010 (HAUT) ET EN 2012 (BAS) (POURCENTAGES)



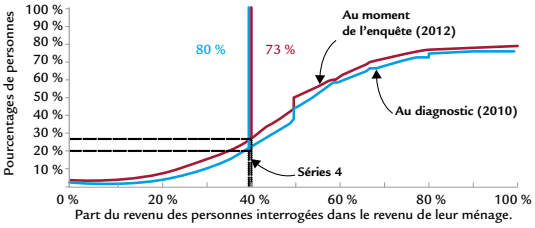
Lecture : parmi les personnes vivant dans des ménages avec trois membres au moment du diagnostic en 2010, 70,3 % ont déclaré le salaire ou revenu d'activité comme source principale de revenus (en haut). Deux ans après, cette proportion était d'environ 60,8 % (en bas).

40 à 59 ans (63,9 %), alors que les personnes avec un cancer dans les ménages comportant au moins quatre membres étaient plus fréquemment âgées de 30 à 49 ans (70,5 %). L'impact financier du diagnostic de cancer est susceptible d'être différent selon l'âge des personnes (proche de l'âge de la retraite ou non) et selon la part que le salaire – ou le revenu d'activité – représente dans le revenu du ménage. Deux ans après le diagnostic de cancer, on observe également une hausse de la proportion de personnes bénéficiant de prestations liées à la maladie, notamment dans les ménages composés de trois membres, passant de 9,8 % au moment du diagnostic à 22,7 % deux ans après en 2012. Enfin, les proportions de personnes ayant un cancer et dont la source principale de revenus est l'allocation-chômage ou le RSA restent stables entre le diagnostic et le moment de l'enquête. En ce qui concerne les revenus de remplacement, il semblerait que ce sont les enquêtés dans les ménages nombreux qui ont plus fréquemment accès à l'allocation-chômage, alors que les personnes vivant seules (28,3 %) auraient plus fréquemment accès au RSA.

11.2.2. Part des revenus personnels dans le revenu du ménage

Pour avoir une idée de l'impact financier du cancer sur le revenu des ménages, les analyses dans cette partie se concentrent seulement sur les personnes âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic et qui ont renseigné le montant de leur salaire (ou leur revenu d'activité), ainsi que le revenu de leur ménage : soit 95,9 % des personnes en emploi au moment du diagnostic et 94,5 % des personnes en emploi au moment de l'enquête (deux ans après). Parmi les 2 057 personnes en emploi au moment du diagnostic de cancer, 23,6 % contribuaient à hauteur de 100 % des revenus du ménage. Cette proportion reste similaire (21,5 %) deux ans après (figure 11.3). Le diagnostic de cancer sanctionne un basculement dans la capacité des individus qui en sont atteints à contribuer aux revenus du ménage : deux ans après le diagnostic, les individus contribuant le moins aux revenus du ménage sont plus nombreux alors que ceux contribuant le plus sont moins nombreux. À titre d'exemple, huit personnes sur dix contribuaient à hauteur d'au moins 40,0 % du revenu du ménage au moment du diagnostic de

FIGURE 11.3.
RÉPARTITION DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET/OU DEUX ANS APRÈS SELON LA PART DE CONTRIBUTION DANS LE REVENU DE LEUR MÉNAGE



cancer ; cette proportion était ramenée à sept personnes sur dix au moment de l'enquête. Alors que la part des revenus personnels dans les revenus des ménages est importante pour la plupart des personnes interrogées, la question se pose de l'identification des caractéristiques des groupes les plus vulnérables vis-à-vis de l'impact financier provoqué par le diagnostic de cancer.

11.2.3. Profils selon la part du revenu personnel dans le revenu du ménage : des différences dans l'impact financier potentiel du diagnostic sur le revenu des ménages

Les tableaux 11.1 et 11.2 indiquent les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et liées à la maladie pour cinq groupes de personnes en emploi au moment du diagnostic. Ces groupes, qui ont été constitués en considérant la part que représente leur revenu personnel dans le revenu du ménage, permettent un classement des enquêtés selon la vulnérabilité potentielle de leur ménage suite au diagnostic de cancer : le groupe 1 regroupe les ménages les moins exposés, alors que les groupes 4 et 5 regroupent les ménages les plus exposés à l'impact financier du diagnostic de cancer ; notamment, le revenu des personnes des groupes 3 à 5 constitue le plus souvent le revenu principal du ménage. Les femmes sont plus représentées que les hommes dans tous les groupes, ce qui s'expliquerait par la forte proportion de cas de cancer du sein. Néanmoins, les groupes 1 et 2 comportent les proportions de femmes les plus importantes (tableau 11.1).

>>> Groupe 1 : 6 % des actifs en emploi au moment diagnostic contribuaient marginalement aux revenus de leur ménage (de 0 à 25 %)

Ce groupe a des caractéristiques très marquées : il s'agit plutôt de personnes vivant dans des ménages de grande taille, quatre membres ou plus (41,9 %), avec des métiers d'exécution (74,7 %), en CDD ou autres contrats limités (saisonniers, intérimaires, apprentissage) (47,5 %). Le groupe 1 inclut également la proportion la plus importante d'indépendants (12,7 % à leur compte sans employé à charge et 7,0 % de chefs d'entreprise ; 8,9 % travaillent dans une entreprise familiale sans être salariés) et de personnes travaillant dans des micro-entreprises (63,9 %). Le groupe 1 rassemble des personnes ayant un meilleur pronostic de survie à cinq ans (74,1 %) (tableau 11.2). De plus, ce groupe se caractérise par une proportion importante de personnes sans séquelles (37,4 %) ou avec des séquelles modérées/très modérées (40,1 %). Bien que le principal type d'aménagement du poste dans tous les groupes soit la modulation du temps de travail (mi-temps

Tableau 11.1. Caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010 selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

	Part de contribution au revenu du ménage				
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
	[0%-25%[	[25%-50%[	[50%-75%[	[75%-100%[	100%
REVENU MOYEN DU MÉNAGE (ÉCART-TYPE)	4 176 € (329 €)	3 900 € (161 €)	3 556 € (66 €)	3 819 € (309 €)	2 024 € (71 €)
Sexe					
■ homme	4,7	10,2	40,4	37,9	29,2
■ femme	95,3	89,8	59,6	62,1	70,8
Âge au diagnostic					
■ 18-29 ans	3,3	2,5	2,3	1,3	1,6
■ 30-39 ans	13,0	20,4	12,1	7,5	12,3
■ 40-49 ans	39,7	40,9	32,1	37,2	38,3
■ 50-57 ans	43,9	36,2	53,5	54,0	47,8
Statut matrimonial					
■ en couple	85,1	92,0	89,7	61,3	22,6
■ seul(e)	14,9	8,0	10,3	38,7	77,4
Taille du ménage (interrogé(e) inclus(e))					
■ 1 membre	2,2	1,8	2,8	14,9	45,3
■ 2 membres	31,9	34,5	41,0	46,7	27,6
■ 3 membres	23,9	26,1	30,5	20,8	18,1
■ 4 membres et plus	41,9	37,6	25,7	17,5	9,0
Enfants à charge					
■ aucun	37,1	41,1	48,4	49,8	57,6
■ 1	21,1	21,4	24,8	22,0	26,3
■ 2 ou plus	41,8	37,4	26,8	28,2	16,1
Niveau d'études					
■ < baccalauréat	47,0	41,9	48,3	40,0	50,2
■ ≥ baccalauréat	53,0	58,1	51,7	60,0	49,8
CSP au diagnostic					
■ métier d'exécution	74,7	60,9	50,1	42,4	52,6
■ métier d'encadrement	25,3	39,1	49,9	57,6	47,4
Type de contrat					
■ CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants	47,5	19,3	19,4	28,6	24,4
■ CDI	52,5	80,7	80,6	71,4	75,6
Statut d'activité					
■ salarié(e) (État, privé, chez un particulier)	71,4	90,5	86,5	85,2	86,5
■ à son compte (sans employés à charge)	12,7	5,5	9,1	10,1	8,1
■ chef d'entreprise (SARL, Société civile, EURL, SA...)	7,0	3,9	4,5	4,7	5,5
■ aide à un membre de sa famille, sans être salarié(e)	8,9	0,1			
Taille de l'entreprise					
■ micro	63,9	31,3	26,9	34,2	26,0
■ PME	28,9	44,6	43,1	29,6	48,5
■ grande	7,3	24,2	30,0	36,2	25,5
Secteur d'activité					
■ primaire	8,1	4,1	5,1	2,4	2,9
■ secondaire	6,9	14,6	24,6	19,3	19,6
■ tertiaire	85,0	81,3	70,4	78,3	77,5

Tableau 11.2. Caractéristiques liées à la maladie des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010 selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

	Part de contribution au revenu du ménage				
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
	[0%-25%[	[25%-50%[	[50%-75%[	[75%-100%[	100%
Pronostic au diagnostic (survie attendue à 5 ans)					
> 80%	74,1	66,9	62,8	61,6	63,4
entre 50% et 80%	10,1	12,5	18,7	17,4	12,9
entre 20% et 50%	4,3	7,1	5,7	8,9	7,5
< 20%	2,5	2,7	3,4	6,8	3,2
inconnue	9,1	10,9	9,4	5,3	13,0
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic					
chimiothérapie seule	16,3	16,4	21,1	16,2	20,7
chimiothérapie + radiothérapie	30,4	38,4	34,4	39,3	34,4
radiothérapie seule	22,2	20,9	12,8	17,9	15,0
autres traitements (inclus pas de traitement)	31,1	24,3	31,8	26,5	29,9
Séquelles perçues					
non, aucune séquelle	37,4	27,9	27,6	27,8	30,4
oui, mais modérées/très modérées	40,6	40,2	36,4	42,6	38,1
oui, importantes/très importantes	22,0	31,9	36,0	29,6	31,5
Aménagements du poste de travail					
type de travail	15,8	18,0	14,5	15,1	17,4
conditions de travail	22,0	22,5	17,5	18,7	19,1
temps de travail	24,3	36,3	30,4	35,4	29,3
horaires de travail	17,1	27,5	19,9	26,0	22,5
sécurité dans le travail	7,8	6,1	8,2	6,5	10,2
lieu de travail (mutation)	11,9	7,9	5,2	7,8	7,8

thérapeutique, temps partiel...), le groupe 1 compte seulement 24,3% de personnes en ayant bénéficié, quasiment autant que les personnes ayant bénéficié d'un aménagement des conditions de travail (22,0%).

>>> Groupe 2 : 30% des individus en emploi au moment du diagnostic contribuaient modérément aux revenus de leur ménage (entre 25 et 50%)

Ce groupe se place dans une situation intermédiaire, avec des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques similaires à celles du groupe 1, mais des caractéristiques de l'emploi qui diffèrent et un état de santé légèrement plus dégradé. Il s'agit principalement de personnes mariées (92,0%), dans des ménages avec quatre membres ou plus (38,3%), dans des métiers d'exécution (60,9%), salariés (90,1%) et en CDI (80,7%). Une proportion importante de personnes dans le groupe 2 travaille dans des PME (44,6%). Ce groupe comporte une proportion plus importante de personnes avec un pronostic de survie à cinq ans inférieur à 80%, ainsi qu'une proportion importante de personnes déclarant des séquelles modérées (40,2%) ou importantes

(31,9 %). Si les aménagements du temps de travail sont une caractéristique commune avec le groupe 1, le deuxième type d'aménagements le plus important concerne désormais les horaires de travail (27,5 %).

>>> Groupe 3 : 34 % des actifs en emploi au moment du diagnostic contribuaient fortement aux revenus de leur ménage (entre 50 et 75 %)

Dans ce groupe, 41,0 % des personnes interrogées appartiennent à des ménages comptant deux membres (dont eux-mêmes) et 48,4 % déclarent ne pas avoir d'enfants à charge. On relève dans ce groupe un équilibre entre les catégories socioprofessionnelles : une personne sur deux appartient aux catégories socioprofessionnelles (CSP) dites d'encadrement. La proportion de personnes en CDI et travaillant dans des PME est similaire à celle du groupe 2 (80,6 % et 43,1 % respectivement). L'état de santé des personnes avec un cancer dans ce groupe est un peu plus dégradé que celui observé dans le groupe précédant : 18,7 % des enquêtés, contre 12,5 % dans le groupe 2, ont un pronostic de survie entre 50 % et 80 %. De plus, la proportion de personnes déclarant des séquelles importantes voire très importantes est la plus élevée (36,0 %).

>>> Groupe 4 : 6 % des personnes en emploi lors du diagnostic assuraient une part très forte du revenu de leur ménage (entre 75 et 100 %)

Ce groupe compte une proportion importante de personnes célibataires, divorcées ou séparées (38,7 % contre moins de 15 % pour les quatre autres groupes). Ce groupe présente des caractéristiques communes avec le groupe 3 sur certains aspects : ménages composés de deux personnes (46,7 %), pas d'enfants à charge (49,8 %), un emploi en CDI (71,4 %). Cependant, la caractéristique principale de ce groupe est la proportion la plus importante de personnes détenant au moins le baccalauréat (60,0 %), allant de pair avec la proportion la plus importante de personnes dans des métiers d'encadrement (57,6 %). Les personnes du groupe 4 occupent des emplois dans des micro-entreprises (34,2 %) ou de grandes entreprises (36,2 %). Mais c'est aussi dans ce groupe que se trouve la proportion la plus élevée de personnes avec un pronostic de survie à cinq ans au moment du diagnostic de cancer inférieur à 50 % (15,7 % contre 6,8 % dans le groupe 1, 9,8 % dans le groupe 2, 9,1 % dans le groupe 3, et 10,7 % dans le groupe 5).

>>> Groupe 5 : 24 % des personnes en emploi au moment du diagnostic assuraient la totalité des revenus du ménage (100 %)

Le groupe 5 est le plus vulnérable vis-à-vis de l'impact financier du diagnostic de cancer. Sans surprise, c'est le groupe des personnes qui sont célibataires, divorcé(e)s, séparé(e)s ou veuf(ves) (77,4 %), vivent

seul(e)s (45,3 %) ou élèvent seule(e)s au moins un enfant à charge (42,4 %). Ce groupe est proche du groupe 3, mais avec une vulnérabilité maximale liée à l'extrême dépendance du ménage aux revenus de la seule personne qui en perçoit.

11.2.4. Mécanismes expliquant l'impact du diagnostic sur le revenu du ménage

L'impact de la survenue du cancer sur la situation financière des ménages peut prendre plusieurs formes et différentes intensités selon la situation professionnelle de la personne diagnostiquée. Une interruption de long terme du travail n'aura pas les mêmes effets qu'un emploi occupé sans interruption dans la période de deux ans entre le diagnostic et le moment de l'enquête pour lequel les modifications du revenu seront éventuellement dues à la modulation du temps de travail nécessaire, par exemple, à la réalisation du traitement. L'impact de la survenue de cancer sur la situation financière des ménages sera encore différent si les personnes ont été amenées à changer d'emploi entre les deux points d'observation, entraînant possiblement des variations dans le traitement salarial provenant des différences intrinsèques entre les emplois occupés et des différences dans les temps effectivement travaillés.

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 12,5 % ne l'étaient plus deux ans plus tard et avaient évolué vers une situation (chômage, inactivité, retraite) impliquant un changement dans les revenus perçus (tableau 11.3). Les revenus tirés d'une activité professionnelle avaient possiblement été modifiés aussi pour 7,0 % des individus ayant changé d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête. Les personnes les plus à risque d'évolution de leur revenu professionnel sont celles relevant du groupe 1 (personnes assurant, au plus, un quart des revenus du ménage), chez lesquelles le taux de maintien dans l'emploi (emploi continu) est le plus faible : sept personnes sur dix occupaient, deux ans plus tard, le même emploi qu'au moment du diagnostic de cancer. Dans ce groupe, 13,3 % des individus avaient changé d'emploi, 10,4 % étaient en inactivité et 6,7 % au chômage deux ans après le diagnostic. L'accès aux prestations sociales est relativement limité dans cette catégorie d'individus. Ainsi, 55,6 % des personnes au chômage deux ans après le diagnostic ont déclaré bénéficier d'une allocation-chômage, 11,1 % ont eu accès au RSA et 11,1 % ont bénéficié d'une prestation liée à leur maladie. Parmi les personnes devenues inactives, seulement 35,7 % ont été en mesure de bénéficier des prestations liées à la maladie. Globalement, les taux de recours aux revenus de remplacement restent faibles dans ce groupe

en comparaison de ceux relatifs aux groupes contribuant davantage au revenu du ménage.

Tableau 11.3. Changement de situation professionnelle par type de transition pour les groupes définis selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

Part de contribution au revenu du ménage	Type de situation 2010-2012					
	Emploi continu	Emploi → Emploi	Emploi → Chômage	Emploi → Inactivité	Emploi → Retraite	Total
Groupe 1 : [0%-25%[	69,6	13,3	6,7	10,4		100
Groupe 2 : [25%-50%[	82,9	6,6	5,5	4,4	0,6	100
Groupe 3 : [50%-75%[	83,4	5,5	4,4	5,5	1,2	100
Groupe 4 : [75%-100%[	73,5	9,4	7,7	8,5	0,9	100
Groupe 5 : 100%	77,8	7,2	6,2	8,7		100
Total	**80,4**	**7,0**	**5,5**	**6,4**	**0,6**	**100**

Champ : personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010.

Par rapport au groupe 1, l'enjeu d'un arrêt de l'emploi occupé au moment du diagnostic est plus important pour les personnes contribuant entre 25 % et 75 % aux revenus du ménage (groupes 2 et 3). Les taux de maintien dans l'emploi et les proportions de personnes quittant l'emploi du diagnostic le non-emploi (chômage ou inactivité) sont similaires dans ces groupes (environ 83,0 % et 11,0 % respectivement). Néanmoins, la proportion de passages à la retraite deux ans après le diagnostic de cancer est, même s'il s'agit d'effectifs modestes, deux fois plus importante dans le groupe 3 que dans le groupe 2, ce qui s'explique par la présence la plus élevée de personnes avec des séquelles importantes ou très importantes dans le groupe 3. Dans ce groupe, caractérisé par une contribution des enquêtés à hauteur de 50 % à 75 % des revenus du ménage, l'impact financier du diagnostic de cancer est potentiellement plus important, ce qui est confirmé par le taux de recours le plus élevé aux revenus de remplacement. Parmi les enquêtés devenus chômeurs, 72,4 % déclarent percevoir l'allocation-chômage (contre 62,9 % parmi leurs équivalents du groupe 2) et 13,8 % déclarent bénéficier de prestations liées à la maladie (contre 20,0 % dans le groupe 2). En revanche, 84,4 % des personnes du groupe 3 devenues inactives à la suite du diagnostic de cancer bénéficient des prestations liées à la maladie.

Les groupes 4 et 5 sont les plus dépendants du revenu de la personne touchée par un cancer. Or, ce sont ceux avec les taux de maintien dans l'emploi les plus faibles (73,5 % et 77,8 % respectivement). Pour les enquêtés de ces groupes qui contribuent à hauteur de 75 % et plus aux

revenus du ménage, la perte d'emploi (se traduisant par une évolution vers le chômage, l'inactivité ou la retraite) suite au diagnostic est susceptible de constituer un choc important ; elle a concerné respectivement 17,1 % et 14,9 % des enquêtés de ces deux groupes. Le groupe 4 est dominé par les métiers d'encadrement et des pronostics de survie relativement défavorables ; le recours à des revenus de remplacement présente des spécificités : le recours aux allocations-chômage est similaire dans les groupes 4 et 5 (environ 56 %), mais 13,3 % des chômeurs du groupe 5 bénéficient du RSA (aucun dans le groupe 4) et 33,3 % des chômeurs du groupe 4 ont eu accès à des prestations liées à la maladie (13,3 % dans le groupe 5).

Dans tous les groupes décrits dans cette section, il existe des proportions non négligeables de travailleurs indépendants, pour lesquels le moindre changement de situation renvoie à la difficulté d'interrompre l'activité sans prendre le risque de perdre une partie de la clientèle ou sans pouvoir tout simplement se faire remplacer, notamment ceux qui sont seuls dans leur entreprise (voir encadré page suivante).

>>> Des changements importants du temps de travail hebdomadaire des personnes dans le même emploi au moment du diagnostic et deux ans après en 2012

Parmi les 2 057 personnes en emploi au moment du diagnostic en 2010, 77,8 % étaient dans le même emploi deux ans plus tard. Le retentissement de la survenue du cancer est, chez ces personnes, fortement lié à la part des revenus du ménage qu'ils assuraient jusqu'alors. La proportion de personnes réduisant le nombre d'heures travaillées est plus forte chez les personnes assurant une faible part des revenus du ménage (moins de 25 %, groupe 1) (figure 11.5, en haut). À l'opposé, la proportion d'individus la plus faible ayant changé le temps hebdomadaire travaillé correspond à ceux assurant au moins 75 % des revenus du ménage. En revanche, les variations enregistrées dans les durées hebdomadaires de travail sont relativement homogènes (entre 15 et 20 heures), en accord avec la notion de mi-temps thérapeutique (figure 11.5, en bas). La réduction du temps travaillé semble alors varier à la marge selon le pronostic de survie des personnes enquêtées et de leur état de santé. En effet, le groupe 1 est constitué de personnes présentant des pronostics de survie plutôt favorables avec une réduction moyenne de 15 heures par semaine ; le groupe 3 comporte une proportion élevée de personnes ayant déclaré des séquelles importantes voire très importantes, avec une réduction moyenne de 20 heures par semaine. Toutefois, la réduction moyenne du nombre d'heures travaillées dans le groupe 4 est de seulement 15 heures, alors que ce groupe comporte le taux de plus élevé de personnes avec un pronostic de survie inférieur à 50 %. Le mauvais pronostic (groupe 4) semble

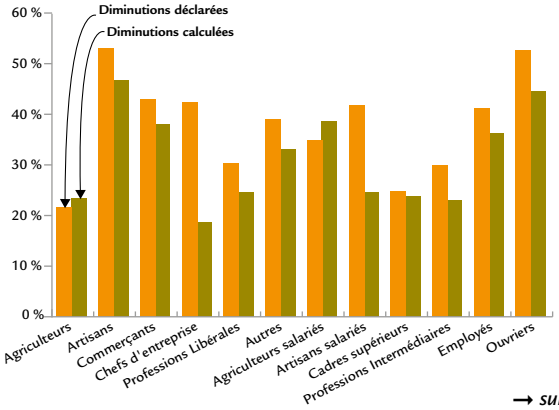
ENCADRÉ

La situation financière des indépendants

Une situation financière jugée particulièrement difficile par les commerçants
57 % des indépendants en activité au moment du diagnostic jugent que financièrement « il faut faire attention », « on y arrive difficilement » ou « on ne peut pas y arriver sans faire de dettes ». Seules les professions libérales ne considèrent pas leur situation financière délicate (16 % des personnes interrogées seulement), ce qui fait écho aux cadres supérieurs (28 %) dans la population des salariés. 69 % des artisans, 59 % des commerçants et 73 % des ouvriers estiment que leur situation financière est délicate. Le taux le plus élevé de personnes déclarant « ne pas pouvoir y arriver sans faire de dettes » se trouve parmi les commerçants (15 %). En 2004, un quart des indépendants enquêtés déclaraient, deux ans après le diagnostic de cancer, que leurs ressources ne leur permettaient pas de bien vivre. En 2012, plus de la moitié de la population active (les indépendants et les salariés) de l'enquête fait ce même constat.

Les artisans, commerçants et chefs d'entreprise se plaignent le plus de pertes de revenus suite au cancer
En 2012, 53 % des artisans, 43 % des commerçants et 42 % des chefs d'entreprises indépendants ont déclaré des pertes de revenus consécutivement au diagnostic de leur cancer. Chez les salariés, 42 % des ouvriers ont déploré de telles évolutions, contre 25 % des cadres supérieurs. Dans l'enquête de 2004, 21 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise avaient déclaré une perte de revenu nette à cause de leur maladie, très proche de celle déclarée par les ouvriers (20,7 %), contre seulement 12,8 % des cadres [1]. Cette augmentation touche uniformément toutes les CSP de répondants, chez les salariés comme chez les non-salariés. Elle est à questionner au travers de considérations plus générales, notamment celles relatives à l'évolution perçue des rémunérations suite à la crise financière de 2008 et des prix.
Un rapport de l'Insee indique « qu'en 2009, le salaire moyen en équivalent temps plein augmente, en termes réels, pour les ouvriers (+ 1,5 %) et les employés (+ 0,7 %). Mais il diminue pour les plus qualifiés, dont l'emploi a mieux résisté : – 0,4 % pour les professions intermédiaires et même – 1,5 % pour les cadres » [17]. La figure 11.4 met en avant la divergence entre variation perçue et variation calculée de revenus : il y a une tendance systématique à la surestimation de l'évolution des rémunérations, sauf chez les agriculteurs (salariés et non salariés) et les cadres.

FIGURE 11.4.
VARIATIONS DE REVENU DÉCLARÉES ET CALCULÉES EN FONCTION DE LA CSP



→ suite

ENCADRÉ

La situation financière des indépendants

Les indépendants les plus aisés sont les plus touchés par les pertes de revenus
Les indépendants les plus aisés sont les plus touchés par les diminutions de revenus (ici, le revenu du ménage mensuel net). On ne retrouve pas ce fait stylisé chez les salariés. Les autoentrepreneurs sont moins concernés par les diminutions de revenus que les entrepreneurs.

Tableau 11.4. Diminutions des revenus nets mensuels des foyers entre le diagnostic et l'enquête en fonction des quartiles (pourcentages)

Indépendants (12,5 %)			
Les revenus (n')ont	< Q1	Q1-Q3	> Q3
pas changé	40	45	40
diminué	10	37	38
augmenté	50	19	21
Total	100	100	100

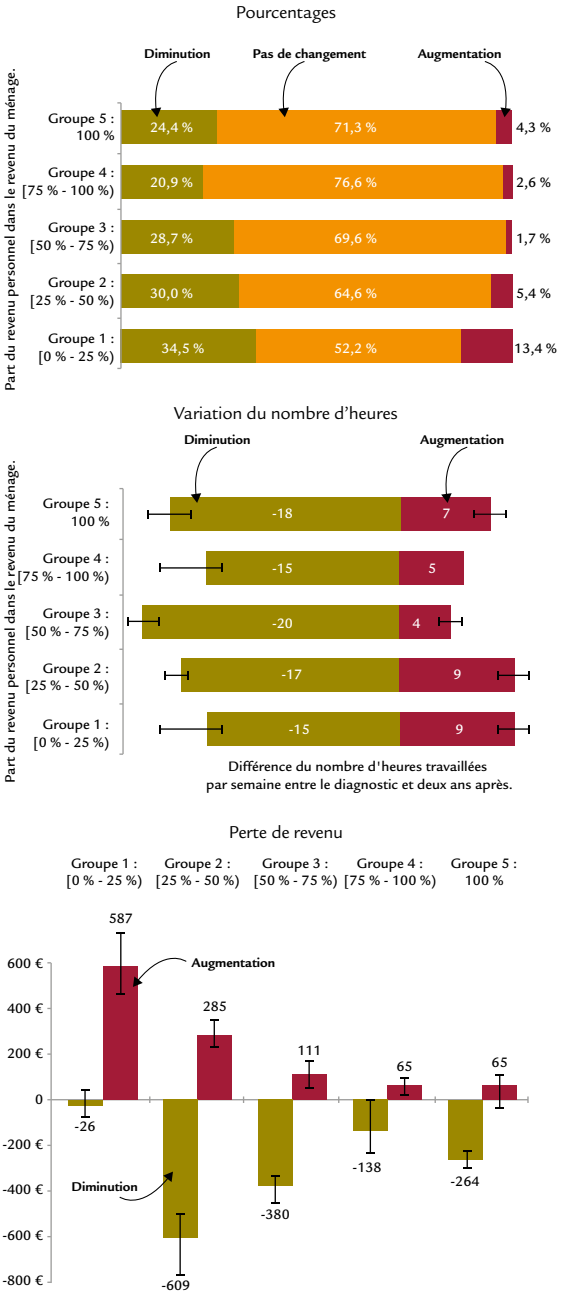
Salariés (80,6 %)			
Les revenus (n')ont	< Q1	Q1-Q3	> Q3
pas changé	30	34	43
diminué	30	33	30
augmenté	40	33	27
Total	100	100	100

Lecture : 40 % des indépendants percevant moins que le premier quartile de revenu (la rémunération maximale que le quart des indépendants gagne au plus) ont déclaré que leurs revenus n'ont pas changé après le diagnostic de cancer.

Crédit en cours : différences entre salariés et indépendants
59 % des indépendants avaient contracté un crédit immobilier ou professionnel avant le diagnostic (41 % des salariés), pour lequel ils ont éprouvé autant de difficultés à rembourser que les salariés (19 % des indépendants, 15 % des salariés). 17 % des indépendants et 26 % des salariés étaient par ailleurs tenus au moment du diagnostic par un crédit à la consommation. De nouveau, les difficultés à rembourser étaient déclarées dans les mêmes proportions, toutefois plus élevées (27 % des indépendants, 28 % des salariés).

Une peur accrue des indépendants d'avoir à l'avenir un problème d'accès à un crédit immobilier ou professionnel
75 % des indépendants et 71 % des salariés craignaient d'avoir des problèmes d'accès à un crédit immobilier ou professionnel suite au diagnostic de leur cancer. Cette crainte est plus présente chez les chefs d'entreprise non salariés et les professions libérales (respectivement 91 % et 97 %). Le non-accès à l'emprunt à des fins professionnelles peut constituer pour les indépendants un frein important au développement de leurs activités, qui s'ajoute à la difficulté ordinaire à laquelle ils sont confrontés dans leur démarche de financement, tenant à la nature fluctuante de leurs revenus.

FIGURE 11.5.
MODIFICATION DU TEMPS DE TRAVAIL HEBDOMADAIRE POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET DEUX ANS APRÈS (EMPLOI CONTINU) SELON LA PARTICIPATION DANS LE REVENU DU MÉNAGE



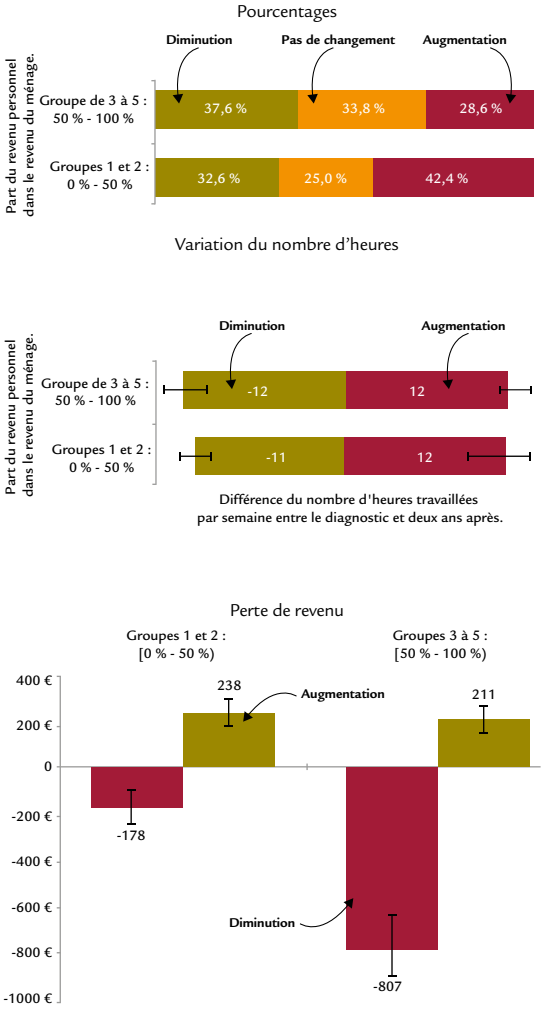
ainsi induire moins de répercussions sur les temps travaillés que les séquelles (groupe 3), qui peuvent être un marqueur des limitations physiques à la réalisation des tâches quotidiennes dans un groupe où une personne sur deux a un métier d'exécution.

La perte mensuelle moyenne en euros associée à une réduction du nombre d'heures est présentée pour chaque groupe (bas de la figure 11.5). Pour le groupe 1, dont le salaire mensuel moyen (à prix constants de 2012) est de 684 euros (écart-type = 121 euros), la perte de revenu de 26 euros en moyenne n'est pas significative. En revanche, la perte de revenu s'avère significative pour les autres groupes : il semble que les plus pénalisées, en termes de perte de revenus résultant de la réduction du nombre d'heures travaillées, sont les personnes du groupe 2, la réduction moyenne de 17 heures hebdomadaires étant associée à une perte de revenu mensuel de 609 euros en moyenne.

>>> Évolutions des temps de travail hebdomadaire pour les personnes ayant changé d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête

Les modifications de temps de travail hebdomadaire suite à un changement d'emploi entre 2010 et 2012 concernent 7,0 % des personnes en emploi au moment du diagnostic. Chez ces personnes, 37,6 % parmi celles assurant l'essentiel du revenu du ménage ont réduit le nombre d'heures de travail hebdomadaire, contre 32,6 % des personnes apportant un revenu complémentaire[20] (figure 11.6). Cependant, ces réductions du nombre d'heures hebdomadaires travaillées sont sensiblement identiques dans les deux groupes (respectivement 11 et 12 heures en moyenne). L'impact de la réduction du temps de travail sur les revenus du ménage montre des différences significatives entre les groupes : réduction du revenu mensuel moyen de 178 euros pour les personnes dont le revenu est un complément du revenu du ménage et de 807 euros pour celles apportant le revenu principal. Des proportions non négligeables de personnes ont augmenté leur nombre d'heures travaillées par semaine suite à leur changement d'emploi (28,6 %

FIGURE 11.6.
MODIFICATION DU TEMPS DE TRAVAIL HEBDOMADAIRE POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET DEUX ANS APRÈS (CHANGEMENT D'EMPLOI) SELON LA PARTICIPATION DANS LE REVENU DU MÉNAGE



(20) Les groupes 1 et 2 ont été réunis pour former le groupe des individus n'assurant pas l'essentiel du revenu du ménage, et les groupes 3 à 5 pour composer celui des personnes apportant le revenu principal.

des personnes apportant le revenu principal au ménage, 42,4 % de celles dont le revenu est un complément). Le changement d'emploi est associé à une augmentation moyenne du temps de travail hebdomadaire de 12 heures. L'augmentation moyenne de revenu associé à ce changement d'emploi est alors de 238 euros pour le groupe dont les revenus sont complémentaires et de 211 euros pour le groupe dont le revenu personnel est la source principale de revenu du ménage.

Les résultats dans cette section sont à interpréter avec précaution dans la mesure où les effets des caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques, du marché du travail et liées à la maladie constituent autant de facteurs possiblement explicatifs des différences révélées. Par ailleurs, les réductions de revenu considérées ont été uniquement mises en lien avec la réduction du temps de travail alors que, à temps de travail constant, des réductions des revenus personnels peuvent intervenir suite à la modification d'autres facteurs (par exemple, un aménagement des tâches).

11.2.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes employées au moment du diagnostic et au moment de l'enquête

Les facteurs associés à la perte de revenu des individus restés en emploi au cours des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête ont été recherchés à l'aide de l'estimation de deux modèles alternatifs, différant par l'indicateur de sévérité retenu pour la pathologie cancéreuse : pronostic de survie à cinq ans pour le premier modèle, type de traitement reçu pour le second (tableau 11.5). Les résultats obtenus révèlent globalement peu de différences dans le rôle des facteurs identifiés (sens et intensité de la contribution).

Parmi les caractéristiques sociodémographiques, seul l'âge est associé à la perte de revenu : l'avancée dans l'âge majore le risque de perte de revenu (3 % par année supplémentaire), sans pour autant que l'intensité de cet effet varie particulièrement avec les différents âges de la vie active. Ce résultat est en cohérence avec le fait que l'âge est généralement associé à une perte d'employabilité. Dans les caractéristiques socioéconomiques et celles du marché du travail, des différences significatives sont observées quant à l'impact du niveau d'études, la catégorie socioprofessionnelle, le type de contrat et la taille de l'entreprise. Ainsi, les personnes qui risquent le plus une perte de revenu après le diagnostic de cancer ont un niveau d'études inférieur au bac (risque de 31 % plus important que celui des personnes plus diplômées), ont un métier d'exécution (+ 31 %), sont sous CDD (+ 43 %

comparativement au CDI), travaillent dans une PME (risque 27 % plus important de perte de revenu que celui associé au travail dans les micro-entreprises ou de grandes entreprises). Toutes choses égales par ailleurs, un changement d'emploi dans l'intervalle des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête ne semble pas avoir d'effet sur le risque de perte de revenu en comparaison des personnes restées dans le même emploi.

De façon attendue, mais non moins importante, les personnes qui ont réduit leur temps de travail ont un risque quatre fois plus élevé de perte de revenu que ceux qui n'ont pas connu de modification de temps de travail. Inévitablement, la perte de revenu sanctionne la réduction du temps travaillé. Au-delà de la trivialité du résultat, il est indispensable de contrôler dans ces modèles la perte de revenus liée à une modification du temps de travail pour discerner, à temps de travail constant, d'autres facteurs à l'origine d'une perte de revenu. C'est le groupe 4 (contribuant entre 75 % et moins de 100 % au revenu du ménage) qui connaît le risque le plus élevé de perte de revenus suite au diagnostic de cancer : sept fois plus que les personnes dont le revenu représente moins de 25 % des revenus du ménage (la catégorie de référence). Pour les autres groupes, le risque de perte de revenu (par rapport au groupe de référence) est quatre à cinq fois plus élevé dans le groupe où le revenu du ménage repose entièrement sur la personne atteinte par le cancer (groupe 5).

Enfin, moins le cancer est sévère, plus faible est le risque de perte de revenu. Le risque se trouve réduit de 65 % pour les individus dont le pronostic de survie était supérieur à 80 % à cinq ans au moment du diagnostic, comparativement aux personnes avec le pronostic le plus défavorable (inférieur à 20 %) (modèle 1). Les personnes dont le traitement a inclus une chimiothérapie (seule ou en combinaison avec la radiothérapie) ont le risque le plus élevé de perte de revenu : respectivement 81 % et 65 % de plus que les personnes n'ayant pas eu de chimiothérapie (modèle 2). Les aménagements du poste de travail (autre que l'aménagement du temps de travail) vont de pair avec un risque restreint de perte de revenu (26 % inférieur) par rapport aux individus n'en ayant pas eu.

Tableau 11.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic et deux ans après (emploi continu et changements d'emploi) : régression logistique

	Modèle 1	Modèle 2
	Odds ratios	Odds ratios
Sexe		
■ homme	0,84	0,91
■ femme (réf.)	-1-	-1-
Âge au diagnostic	**1,03*** **	**1,03*** **
Statut matrimonial		
■ en couple	1,28	1,36
■ seul(e) (réf.)	-1-	-1-
Nombre d'enfants à charge	**1,07**	**1,06**
Niveau d'études		
■ < baccalauréat (réf.)	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	0,69**	0,69**
CSP au diagnostic		
■ métier d'exécution	1,35*	1,31*
■ métier d'encadrement (réf.)	-1-	-1-
Type de contrat		
■ CDD , saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants (réf.)	-1-	-1-
■ CDI	0,58***	0,57***
Taille de l'entreprise		
■ micro et grande (réf.)	-1-	-1-
■ PME	1,27*	1,27*
Secteur d'activité		
■ primaire et secondaire (réf.)	-1-	-1-
■ tertiaire	1,15	1,18
Changement d'emploi		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	0,86	0,88
Réduction d'heures travaillées		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	4,48***	4,33***
Participation dans le revenu du ménage		
■ groupe 1 : [0 %-25 %[(réf.)	-1-	-1-
■ groupe 2 : [25 %-50 %[	4,36***	4,42***
■ groupe 3 : [50 %-75 %[	4,52***	4,42***
■ groupe 4 :[75 %-100 %[	7,27***	7,64***
■ groupe 5 : 100 %	4,70***	4,81***
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)		
■ > 80	0,35*	
■ entre 50 % et 80 %	0,40	
■ entre 20 % et 50 %	0,37	
■ < 20 (réf.)	-1-	
■ inconnue	0,32	
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic		
■ chimiothérapie seule		-1-
■ chimiothérapie + radiothérapie		0,94
■ radiothérapie seule		1,81**
■ autres traitements (inclus pas de traitement, réf.)		1,65**

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).

Tableau 11.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic et deux ans après (emploi continu et changements d'emploi) : régression logistique

	Modèle 1	Modèle 2
	Odds ratios	Odds ratios
Séquelles perçues		
■ non, aucune séquelle (réf.)	-1-	-1-
■ oui, modérées ou importantes	1,10	1,16
Aménagement du poste de travail		
■ oui, au moins un (autre que temps de travail)	0,8	0,74*
■ non (réf.)	-1-	-1-

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).

11.3. DISCUSSION

■ Comparaisons avec l'enquête ALD1 (Dress, 2004)

Lors de la première enquête sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer en France (enquête ALD1, Dress 2004), le taux de pauvreté estimé sur la base du revenu par unité de consommation était de 28 %. Ce taux, qui est un peu plus élevé que les 25,1 % comptabilisés huit ans après, suggère une légère amélioration du niveau de vie des personnes avec un cancer. Cette amélioration du niveau de vie s'explique non seulement par une modeste baisse du taux de pauvreté chez les employés (20 % en 2004 et 18,5 % en 2012), mais principalement par le recul important du taux de pauvreté chez les retraités, qui est passé de 31 % lors de la première enquête en 2004 à 25,3 % en 2012. Une explication pourrait résider dans la progression des niveaux de vie en France, de l'ordre de 1,7 % en moyenne entre 2004 et 2008 pour la population générale [18]. Néanmoins, le ralentissement de cette progression observé en 2009 [12] et le recul de 0,5 % confirmé en 2010 [18] suggèrent l'existence d'un effet de structure. En effet, une augmentation du taux de maintien en emploi des professions intermédiaires et des employés a été observée en 2012 : respectivement 90,4 % et 87,1 %, contre 87 % et 83 % en 2004. Ces augmentations se sont accompagnées d'une diminution de la population d'artisans et d'ouvriers : respectivement 89 % (85,0 %) et 83 % (81,1 %) en 2004 (en 2012).

L'enquête ALD1 (Dress, 2004) avait apporté des éclairages importants sur les modifications de revenus du ménage dont relevaient les personnes atteintes d'un cancer en 2002 : 25,6 % des répondants avaient fait part d'une diminution des ressources de leur ménage, la moitié d'entre eux situant cette perte entre 230 euros et 800 euros par mois. En 2012, des diminutions de revenus sont déclarées par 21,2 % des répondants. La perte de revenu semble plus importante

dans VICAN2, avec la moitié des ménages situant cette perte entre 250 euros et 1 000 euros par mois. Néanmoins, ces comparaisons restent fragiles du fait de l'évolution des prix enregistrée au cours de ces périodes. Dans l'enquête VICAN2, la prise en compte de l'évolution des prix à la consommation entre 2010 et 2012 montre que 75,0 % des ménages dans lesquels une personne a eu un diagnostic de cancer ont connu une baisse de leur revenu plus ou moins importante (au moins 296 euros par mois pour un ménage sur quatre).

La comparaison des deux enquêtes doit, de ce point de vue, être conduite avec prudence et ce, pour deux raisons ; d'une part, les données recueillies dans les deux enquêtes sont de nature déclarative et les personnes ont répondu de mémoire aux questions sur les revenus de leur ménage, ce qui introduit un biais auquel sont d'ailleurs confrontées toutes les enquêtes à propos de la situation du marché du travail [19,20]. D'autre part, les informations recueillies dans l'enquête ALD1 (Dress, 2004) ne permettaient pas d'analyse fine à moins d'adopter des hypothèses fortes concernant l'impact du cancer sur les revenus du ménage. Afin de dépasser cette limite, l'enquête VICAN2 a prévu d'interroger les enquêtés sur les heures réellement travaillées par semaine, ce qui permet de tenir compte de leur degré de participation dans le marché du travail et sur leur revenu personnel et du ménage au moment de l'enquête et du diagnostic.

■ La taille du ménage révèle les effets différenciés des sources de revenus

La structure des sources de revenu des personnes interrogées reflète bien la structure d'âge des personnes avec un cancer, c'est-à-dire une proportion plus importante de personnes âgées dont la source principale de revenu est leur retraite (53,8 %), suivie d'une proportion un peu plus faible de personnes en âge de travailler dont la source principale de revenu est tirée d'un exercice professionnel salarié ou indépendant (35,3 %). De même, très peu de personnes bénéficiaient de revenus de remplacement (allocation-chômage, RSA ou prestations liées à la maladie) au moment du diagnostic. La prise en compte de la taille des ménages des personnes interrogées montre que la plupart des personnes âgées (hommes ou femmes), vivant seules (pour les hommes) ou en cohabitation (pour les femmes) ont déclaré leur retraite comme source principale de revenu. En revanche, pour la plupart des personnes dont le ménage comptait trois membres ou plus (y compris eux-mêmes), c'est le revenu d'activité qui était la source principale de subsistance. Pour ces personnes, l'impact du cancer sur le revenu de leur ménage dépend alors de la proportion dans laquelle ils contribuent au revenu du ménage.

Les ménages de trois membres ou plus ont aussi d'avantage recours aux allocations-chômage, tandis que les personnes seules bénéficient plus souvent du RSA. Ce résultat révèle des contraintes financières plus ou moins importantes selon la taille du ménage : pour certains, vivre dans un ménage de grande taille inciterait à rester actif (recours aux allocations-chômage) ; pour d'autres, vivre seuls pourrait réduire le poids de la contrainte financière, expliquant le recours au RSA pour compenser la perte financière induite par le diagnostic de cancer. Bien évidemment, ces différences pourraient aussi être les marqueurs d'une ancienneté inégale dans le chômage : chômage relativement récent pour la première catégorie donnant encore droit à l'indemnisation, chômage de plus longue durée pour la seconde catégorie mettant fin à la perception d'indemnités. On ne peut enfin exclure que la structure du ménage ne soit pas en lien avec les ressources dont disposaient les personnes avec un diagnostic de cancer avant la survenue de la maladie. Enfin, la part des individus percevant des prestations en lien avec la maladie (dont les indemnités journalières) semble avoir augmenté dans l'échantillon des répondants, aussi bien pour les personnes seules (de 3,6 % en 2010 à 6,7 % en 2012) que pour les personnes dans des ménages avec trois membres ou plus (de 9,8 % en 2010 à 22,7 % en 2012).

■ Perte d'emploi et réduction du temps de travail : des vecteurs différents de la perte de revenus

La perte d'emploi n'est pas la seule voie par laquelle s'opère l'impact financier du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages. La plupart des personnes restant dans l'emploi pendant la période couverte par l'enquête ont connu des modifications plus ou moins importantes du temps de travail. La réduction du temps de travail est le plus souvent le fait de personnes contribuant pour moins de 25 % aux revenus de leur ménage. Elle est aussi en lien avec l'état de santé des personnes. La réduction du temps de travail est ainsi maximale pour les individus dont le pronostic de survie est le plus défavorable au diagnostic. Les modèles estimés, qui permettent de considérer en même temps tous les facteurs associés à la perte de revenu, suggèrent des disparités socioéconomiques importantes, les personnes exerçant un métier d'exécution risquant le plus une perte de revenu. Par ailleurs, la lourdeur des traitements reçus paraît significativement associée à la perte de revenu, confirmant les résultats de la littérature internationale en la matière et confortant ceux obtenus à partir des données de l'enquête ALD1 (Dress, 2004) [1].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (dir.). *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. 2008, Paris, La documentation française.
02. Duguet E, Le Clainche C. *Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer*, Working Papers 12-25, LAMETA, Universtiy of Montpellier, revised Sep 2012.
03. Couch KA, Placzek DW. Earnings Losses of Displaced Workers Revisited, *American Economic Review* 2010, 100(1): 572-89.
04. Sandy R, Robert FE. Long-term Illness and Wages: The Impact of the Risk of occupationally Related Long-term Illness on Earnings, *Journal of Human Resources* 2005, University of Wisconsin Press, vol. 40(3).
05. Lauzier S, Maunsell E, Drolet M, Coyle D, Hébert-Croteau N, Brisson J, Mâsse B, Abdous B, Robidoux A, Robert J. Wage losses in the year after breast cancer: extent and determinants among Canadian women. *Journal of the National Cancer Institute* 2008 Mar 5;100(5):321-32.
06. Gudbergsson SB, Sanne B, Dahl AA. À controlled study of job strain in primary-treated cancer patients without metastases. *Acta Oncologica,* 200746(4):534-44.
07. Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. Cancer's impact on employment and earnings--a population-based study from Norway. *Journal of Cancer Survivorship* 2008 Sep;2(3):149-58.
08. Bradley CJ, Bednarek HL, Neumark D. Breast cancer survival, work, and earnings. *Journal of Health Economics* 2002; 21:757–79.
09. Madrian BC. Employment-Based Health Insurance and Job Mobility: Is There Evidence of Job-Lock? *The Quarterly Journal of Economics* 1994, 109(1), 27-54.
10. Marino P, SAGAON TEYSSIER L, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis: results from a large French population-based sample. *Journal of Clinical Oncology* 2013 Apr 1;31(10):1277-84.
11. Smith JP, Thomas D. Remembrances of things past: test–retest reliability of retrospective migration Histories. *Journal of the Royal Statistical Society Series A (Statistics in Society)* 2003;166(1): 23–49.
12. Houdré C, Missègue N, Seguin E. Inégalités de niveau de vie et pauvreté, *INSEE Vue d'ensemble*, http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Vue_d_ensemble_INSEE.pdf
13. Houdré C, Ponceau J, Zergat Bonnin M. Les niveaux de vie en 2011. *INSEE Première*, 2013, N°1464, Septembre.
14. Evolution et structure de la population en 2010. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau_local.asp?ref_id=POP1B&millesime=2010&niveau=1&nivgeo=METRODOM&codgeo=1

15. Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), de l'allocation de parent isolé (API) et du RSA. http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/beneficiairesaahapi.xls
16. La situation des bénéficiaires du RSA sur le marché du travail fin 2010. Dares Analyses, 2012, N°014.
17. Amar M, Kerjosse R, Rémila N, Tallet F. Evolution de l'emploi et des salaires depuis 2009, Rapport Insee 2012.
18. Burricand C, Houdré C, Seguin E. Les niveaux de vie en 2011. *INSEE Première*, 2013, N°1412, Septembre.
19. Borus ME. Response error in survey reports of earnings information. *Journal of the American Statistical Association* 1966 : 61(315) : 729-738.
20. Hartog J, van Ophem H. Wages and measurement errors. *Annals of Economics and Statistics/Annales d'Economie et de Statistique* 1990-91 : 243-256.

12 Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer

• Alain PARAPONARIS • Luis SAGAON TEYSSIER • Valérie SEROR • Aurélia TISON

L'ESSENTIEL

Une population plus âgée avec une situation professionnelle plus favorable que celle de la population générale au moment du diagnostic de cancer

La population de personnes âgées de 18 à 57 ans avec un cancer diagnostiqué en 2010 présente une situation professionnelle meilleure que celle de la population générale. Le taux d'activité y est plus élevé (88,2% contre 80,1%), ainsi que le taux d'emploi (82% contre 72,1%) et la proportion d'inactifs (retraités et autres inactifs) plus faible (11,8% contre 20,1%).
Ces différences s'expliquent par une plus forte concentration de personnes plus âgées dans la population des personnes qui ont un cancer (50% de 49 ans et plus, contre 50% de la population générale âgée de 28 à 48 ans).

Un impact négatif du cancer qui se traduit par une situation professionnelle dégradée deux ans après

La situation professionnelle des personnes avec un cancer s'est dégradée considérablement deux ans après le diagnostic avec un taux d'activité qui est passé de 88,2% en 2010 à 79,9% en 2012 : le taux d'emploi a reculé à 61,3% et le taux de chômage s'élevait à 11,1%, c'est-à-dire quatre points de plus qu'en 2010. L'évolution de la situation professionnelle en population générale est allée à l'encontre de celle observée chez les personnes avec un cancer. En effet, la situation professionnelle en population générale est restée stable, voire s'est améliorée avec un taux d'emploi qui s'élève à 75,3% et un taux de chômage stable autour de 10,0% par rapport à la situation observée dix-huit mois auparavant.

Les facteurs associés à la perte d'emploi soulignent des fortes disparités socioprofessionnelles

Les personnes les plus vulnérables vis-à-vis de la perte d'emploi deux ans après le diagnostic de cancer sont principalement celles qui travaillent dans les catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, les plus jeunes et les plus âgées, les personnes mariées, avec un niveau d'études inférieur au bac, avec des contrats précaires, et celles travaillant dans des PME. Ces catégories sont les mêmes qu'en population générale, ce qui met en évidence une double peine qui réunit les caractéristiques déjà défavorables sur le marché du travail et l'impact du diagnostic de cancer : les personnes dans les activités d'exécution sont d'autant plus vulnérables que les séquelles à la suite du traitement du cancer sont importantes. Les aménagements du poste de travail apparaissent comme protecteurs de l'emploi quelle que soit la catégorie socioprofessionnelle. *A contrario,* les perceptions de discrimination sur le lieu de travail apparaissent comme une barrière au maintien dans l'emploi qui pourrait avoir des conséquences à plus long terme dans la vie professionnelle de ces personnes.

12.1. INTRODUCTION

Les estimations de l'incidence et de la mortalité par cancer en France montrent des changements importants au cours des trente dernières années. L'incidence croissante des cancers chez les hommes depuis 1980 s'est renversée en 2005, montrant une tendance à la baisse (diminution annuelle de l'ordre de 1,3 % en moyenne). Chez les femmes, on ne constate pas de diminution de l'incidence des cancers, mais une faible augmentation annuelle moyenne d'environ 0,2 % entre 2005 et 2012 (contre 1,4 % entre 1980 et 2005). Au cours de la même période, le taux de mortalité montre une tendance décroissante notamment chez les hommes avec une diminution moyenne annuelle de 2,9 % (contre 1,4 % chez les femmes). En plus de la diminution de l'incidence des cancers les plus rapidement évolutifs, l'amélioration des pratiques médicales permet un diagnostic précoce qui contribue à l'augmentation de l'incidence des cancers avec un meilleur pronostic [1]. Le cancer survient majoritairement dans les classes d'âge élevées. Les dernières estimations de 2005 indiquent que la moyenne d'âge au diagnostic, tous cancers confondus, était de 67 ans chez les hommes et de 64 ans chez les femmes [2]. En 2012, la moyenne d'âge au diagnostic a augmenté de deux ans chez les femmes et est restée inchangée chez les hommes [1]. L'ensemble de ces évolutions épidémiologiques qui résultent des progrès en matière de dépistage et de traitements appelle à reconsidérer la position des personnes atteintes de cancer face aux conséquences de la maladie, à commencer par les conséquences sur le plan professionnel. Ces évolutions modifient en effet profondément les perspectives d'insertion ou de réinsertion professionnelles suite au diagnostic de cancer et à son traitement.

La situation professionnelle des personnes atteintes par une maladie chronique, comme certains cancers, doit en effet être analysée en tenant compte à la fois des caractéristiques propres à l'emploi et propres à la maladie. En France, les études démêlant les effets socioéconomiques et cliniques en termes de maintien et/ou de retour à l'emploi sont rares. Joutard *et al.,* [3] ont réalisé une étude sur la mobilité sur le marché du travail des personnes atteintes par un cancer en s'appuyant sur des données de l'enquête Dress (2004) et de l'enquête emploi de l'Insee. Dans cette étude, l'impact négatif du cancer sur le maintien et l'accès à l'emploi a été mis en évidence, avec des écarts importants entre la situation professionnelle de la population générale et celles des personnes ayant eu un cancer diagnostiqué deux ans auparavant. Plus précisément, des caractéristiques traditionnellement favorables sur le marché du travail (catégories socioprofessionnelles

dites d'encadrement, CSP+) peuvent être plus ou moins dégradées selon la gravité du cancer. De même, la situation déjà défavorable pour certains groupes (catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, CSP-) se dégrade encore plus pour ceux souffrant des cancers les plus graves. Parmi ces personnes, certaines demeurent au chômage mais, pour la plupart, le diagnostic de cancer grave induit la sortie du marché du travail par la voie de l'invalidité ou de la retraite anticipée. Une autre étude, réalisée par Marino *et al.,* [4], montre des différences de genre en ce qui concerne le processus de retour à l'emploi deux ans après le diagnostic du cancer. Plus précisément, cette étude montre que les différences entre hommes et femmes vis-à-vis du processus de retour à l'emploi proviennent plutôt des caractéristiques personnelles (âge et statut marital) alors que l'effet des caractéristiques cliniques (chimiothérapie, gravité du cancer) est similaire pour les deux sexes. Ainsi, ces études confirment l'importance de démêler les effets socioéconomiques et/ou sociodémographiques des manifestations cliniques de la maladie et de son traitement, d'une part pour identifier les groupes pour lesquels les caractéristiques de la maladie accentuent les inégalités traditionnellement observées sur le marché du travail et, d'autre part, pour ne pas attribuer aux effets cliniques les inégalités provoquées par d'autres facteurs individuels.

La valeur ajoutée de l'enquête VICAN2 (2012) réside notamment dans le module « vie professionnelle » qui intègre des questions sur le secteur d'activité économique dans lequel s'inscrivait l'emploi (dernier emploi) au moment du diagnostic, permettant ainsi de tenir compte de la possible saturation de certains secteurs et de l'impact du secteur d'activité sur le maintien et/ou le retour à l'emploi indépendamment de l'impact de la maladie. Cette enquête intègre par ailleurs des questions sur l'entreprise employant les enquêtés au moment du diagnostic ; or, ces entreprises sont exposées de manière différente à la conjoncture, selon leur taille par exemple. Ces facteurs impactant potentiellement le retour à l'emploi (secteur d'activité, caractéristiques de l'entreprise) ont été abordés dans des études quantitatives et/ou qualitatives, notamment celles réalisées sur les salariés en Île-de-France et l'impact du cancer sur leur vie professionnelle [5], par les travaux engagés sur la cohorte ELIPPSE40 des femmes jeunes atteintes par un cancer du sein dans les régions PACA et Corse [5], ou encore par des analyses comparatives entre la France et l'Allemagne portant sur les employées d'entreprises de plus de 500 salariés. Néanmoins, aucune étude distinguant les différents facteurs (socioéconomiques, du marché du travail et cliniques) n'a été publiée à ce jour en France métropolitaine.

Dans ce contexte, ce chapitre a pour objectif de donner une vision générale de la situation, sur le marché du travail, des personnes diagnostiquées en 2010 et de décliner les situations professionnelles des enquêtés en fonction de leurs caractéristiques socioéconomiques (sexe, catégorie socioprofessionnelle), des caractéristiques du lieu de travail (secteur d'activité, taille de l'entreprise), et des caractéristiques propres à la maladie (pronostic, séquelles). La mise en perspective des données de l'enquête VICAN2 avec d'autres données recueillies auprès de la population générale (enquête emploi de l'Insee[21]) permettra d'analyser la situation des personnes au moment du diagnostic de cancer en comparaison de celle de la population générale, à partir des indicateurs principaux du marché du travail (taux d'activité, taux d'emploi et chômage, etc.). Les analyses réalisées dans ce chapitre portent sur 2 508 personnes âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic ; au moment de l'enquête, soit deux ans après le diagnostic, ces enquêtés restent sous l'âge officiel de la retraite en France. Cela permet d'éviter dans une large mesure tout risque de surinterprétation en ce qui concerne le processus naturel de passage à la retraite.

12.2. RÉSULTATS

12.2.1. Une population plus âgée, dans une situation professionnelle plus favorable que celle de la population générale

Parmi les 2 508 personnes retenues pour les analyses de ce chapitre, plus de 50 % étaient âgées d'au moins 49 ans au moment du diagnostic. Cette concentration dans ces classes d'âge n'est pas aussi marquée du côté de la population générale dont 50 % d'individus sont âgés de 28 à 48 ans. Il n'est donc pas surprenant que le taux d'activité des personnes âgées entre 18 et 57 ans avec un diagnostic de cancer en 2010 soit plus élevé que celui prévalant dans la population générale : ces taux sont respectivement de l'ordre de 88,2 % et 80,1 % (encadré 1). Le constat est similaire en termes d'emploi, avec un taux d'emploi plus important chez les personnes avec un cancer, soit 82,0 % (80,4 % sans tenir compte des arrêts maladie de longue durée) contre 72,1 % dans la population générale. Par conséquent, le taux de chômage des personnes avec un cancer était plus faible (7,0 %) que celui observé dans la population générale (10,0 %). La situation professionnelle

(21) Réalisée depuis 1950, l'enquête Emploi de l'Insee permet de mesurer le chômage au sens du BIT et de disposer de données sur l'activité des femmes ou des jeunes, la durée du travail ou les emplois précaires. Depuis 2003, l'enquête Emploi est trimestrielle et est réalisée en continu auprès d'un échantillon de ménages sur toutes les semaines de chaque trimestre (http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/enquete-emploi.htm).

des personnes avec un cancer âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic en 2010 apparaît donc plus favorable que celle de la population générale. En effet, il s'agit d'une population plus fréquemment active, avec un meilleur taux d'emploi (un taux de chômage plus faible) et une proportion d'inactifs (retraités et autres inactifs) plus faible que celle observée dans la population générale (11,9 % contre 20,1 %, tableau 12.1).

ENCADRÉ 1
Définitions

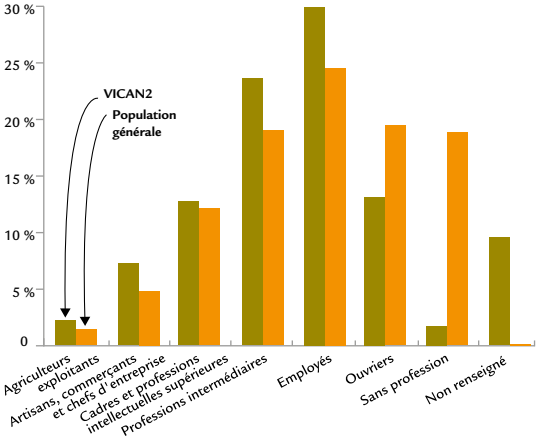
Le taux d'activité est le rapport entre le nombre d'actifs (actifs occupés et chômeurs) et l'ensemble de la population correspondante.
Le taux d'emploi d'une classe d'individus est le rapport entre le nombre d'individus de cette classe (d'âge, socioprofessionnelle ou autre) ayant un emploi et le nombre total d'individus de la même classe.
Le taux de chômage est la part des actifs sans emploi dans la population active (constituée des actifs en emploi et sans emploi).
Les personnes inactives sont celles qui ne sont ni en emploi ni au chômage : jeunes de moins de 15 ans, étudiants, retraités, hommes et femmes au foyer, personnes en incapacité de travailler.
Secteurs d'activité économique
Primaire : le secteur primaire regroupe l'ensemble des activités dont la finalité consiste en une exploitation des ressources naturelles (agriculture, pêche, forêts, mines, gisements).
Secondaire : le secteur secondaire regroupe l'ensemble des activités consistant en une transformation plus ou moins élaborée des matières premières (industries manufacturières, construction).
Tertiaire : le secteur tertiaire recouvre un vaste champ d'activités qui va du commerce à l'administration, en passant par les transports, les activités financières et immobilières, les services aux entreprises et services aux particuliers, l'éducation, la santé et l'action sociale.
(D'après www.insee.fr)

La distribution de l'échantillon de personnes avec un cancer selon la catégorie socioprofessionnelle (CSP) est similaire à celle de la population générale (figure 12.1). Néanmoins, on relève une surreprésentation des professions intermédiaires dans l'enquête (23,6 % contre 19,0 % dans la population générale), des employés (29,9 % contre 24,5 %) et une sous-représentation des ouvriers (13,1 % contre 19,4 %).

La proportion de personnes sans profession est beaucoup plus importante dans la population générale (18,8 %) que dans l'enquête (1,7 %), ce qui s'explique par le taux d'inactivité plus important en population générale. Il faut mentionner la proportion importante d'enquêtés qui n'ont pas su renseigner leur profession. Cela s'explique en grande partie par les difficultés éprouvées par certaines personnes pour répondre à l'enquête : près de 65 % des personnes dans cette situation avaient un diagnostic de cancer du poumon ou des VADS ; par ailleurs, les individus n'ayant pas répondu à cette question étaient majoritairement des hommes (environ 63 %).

Le taux d'emploi des personnes atteintes d'un cancer en 2010 varie selon la CSP : 92,6 % des agriculteurs exploitants et 90,4 % des travailleurs des professions intermédiaires étaient en emploi, contre seulement 81,1 % des ouvriers. En population générale, la situation est similaire pour les agriculteurs exploitants et les ouvriers : respectivement, 97,9 % et 81,7 % étaient actifs occupés en 2010. En revanche, la proportion de retraités/préretraités dans ces catégories est plus importante pour les personnes avec un cancer qu'en population générale : 3,7 % contre 0,6 % chez les agriculteurs exploitants ; 4,3 % contre 1,1 % chez les ouvriers (tableau 12.1). Néanmoins, la CSP n'est qu'un des effets qui s'ajoutent à l'impact direct de la maladie sur l'activité professionnelle. Les différences entre travailleurs indépendants et salariés, par exemple, pourraient non seulement s'ajouter à l'impact du cancer sur la vie professionnelle, mais ces différents statuts pourraient même venir accroître les disparités inter et intra socioprofessionnelles décrites dans cette section (encadré 2).

FIGURE 12.1.
CATÉGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES DES PERSONNES ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE CANCER EN 2010 (VICAN2 2012) ET EN POPULATION GÉNÉRALE (ENQUÊTE EMPLOI, 2010)



Lecture : la proportion de personnes dans la catégorie des employés de l'enquête VICAN2 et en population générale est respectivement de 29,9 % et 24,5 %.

Tableau 12.1. Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010 (VICAN2 2012) et en population générale (Enquête emploi) selon la catégorie socioprofessionnelle (pourcentages)

VICAN2 : situation professionnelle en 2010					
	Emploi	Chômage*	Retraite ou préretraite	Autres inactifs	Total
Agriculteurs exploitants	92,6	0,0	3,7	3,7	100
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	85,0	4,4	2,2	8,3	100
Cadres et professions intellectuelles supérieures	86,9	7,2	2,8	3,1	100
Professions intermédiaires	90,4	5,2	1,0	3,4	100
Employés	87,1	6,5	1,1	5,3	100
Ouvriers	81,1	8,5	4,3	6,1	100
Sans profession	0,0	9,3	0,0	90,7	100
Non renseigné	49,4	5,4	1,7	43,5	100
Total	**81,9**	**6,2**	**1,9**	**10,0**	**100**

Enquête emploi : situation professionnelle en 2010					
	Emploi	Chômage*	Retraite ou préretraite	Autres inactifs	Total
Agriculteurs exploitants	97,9	0,5	0,6	1,0	100
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	93,8	3,9	0,5	1,8	100
Cadres et professions intellectuelles supérieures	94,7	3,8	0,8	0,7	100
Professions intermédiaires	92,4	4,9	1,5	1,2	100
Employés	86,6	9,5	1,2	2,7	100
Ouvriers	81,7	13,9	1,1	3,3	100
Sans profession	0,0	7,2	0,9	91,9	100
Non renseigné	90,1	8,0	2,0	0,0	100
Total	**71,9**	**8,0**	**1,1**	**19,0**	**100**

*Il ne s'agit pas du taux de chômage, mais de la proportion de personnes au chômage dans l'échantillon total.
Lecture : 92,6 % d'agriculteurs interrogés dans l'enquête VICAN2 étaient en emploi au moment du diagnostic en 2010, alors que dans l'enquête emploi (population générale) cette proportion était de 97,9 %.

ENCADRÉ 2

Présentation des indépendants dans l'enquête VICAN2

On compte en France près de deux millions de travailleurs indépendants, soit 8 % de la population active [6], dont près de 300 000 autoentrepreneurs. Cette population d'actifs est en forte croissance, du fait notamment de la création récente (2009) du statut d'autoentrepreneur. C'est aussi une population particulièrement hétérogène, composée d'artisans, commerçants, industriels ou professions libérales, pouvant exercer seuls ou avec des employés, avec une multitude de métiers aux profils et aux revenus différents [7]. Les inégalités ne sont pas très marquées dans le secteur de la construction, du commerce pharmaceutique, des taxis ou des métiers de bouche, à l'inverse des activités immobilières, de l'information et de la communication, des services administratifs et du commerce de gros. Parmi les non-salariés, les professionnels du droit et les pharmaciens sont les mieux rémunérés [6].
Les indépendants sont longtemps demeurés en dehors du système de protection sociale, notamment de l'assurance contre la maladie, dont ont pu bénéficier les

→ *suite*

travailleurs salariés de longue date. Pourtant, à structure d'âge et de genre équivalente à celle de la population générale, la population des indépendants se caractérise « par un taux global d'affection en ALD30 supérieur de 9 % à celui des travailleurs salariés » [8]. Une des différences majeures avec le régime des travailleurs salariés réside cependant dans l'indemnisation de l'arrêt de travail. En effet, si la prise en charge des soins (prestations en nature) est identique pour les indépendants et les salariés, ce n'est pas le cas des prestations en espèces (indemnités journalières, pensions) [9].
Les agriculteurs non salariés sont couverts par la Mutualité sociale agricole (MSA) tandis que les travailleurs non salariés non agricoles (artisans, commerçants, libéraux, dirigeants ou associés de sociétés) adhèrent au Régime social des indépendants (RSI). Dans cette enquête, nous avons décidé d'associer les agriculteurs non salariés et exploitants relevant de la MSA avec les indépendants relevant du RSI pour mettre en relief les éventuelles disparités entre actifs salariés et non salariés dans les événements de vie professionnelle consécutifs à un diagnostic de cancer.
Au cours des dix dernières années, le nombre de cotisants au RSI a augmenté de 45 %, en grande partie suite à l'arrivée des autoentrepreneurs qui représentent un quart des effectifs. 6,1 % des affiliés sont bénéficiaires de la CMU (couverture maladie universelle) et une part croissante des affiliés est également bénéficiaire de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) [10] [11].
Dans le même temps, un quart des bénéficiaires de la CMU-C à la MSA sont des agriculteurs non salariés [12].
L'étude nationale de la Dress en 2004, « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » avait pu pointer un certain nombre de constats spécifiques aux indépendants :

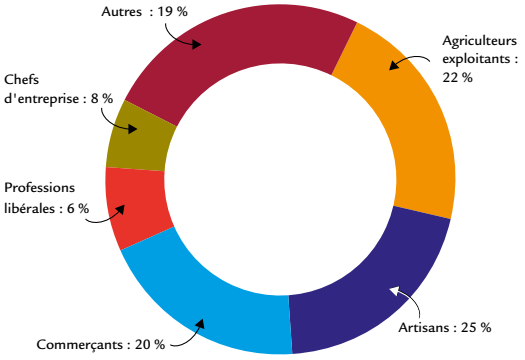
- 45,4 % des agriculteurs atteints d'un cancer fin 2002, qui étaient des actifs occupés, avaient toujours un emploi en 2004, contre 73 % des artisans, commerçants, chefs d'entreprise et 74,2 % des professions intermédiaires. Ces taux étaient de 67,7 % pour les employés et de 53,7 % pour les ouvriers [13] ;
- 21 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise avaient déclaré une perte de revenu nette à cause de leur maladie, contre seulement 12,8 % des cadres. Ce pourcentage était proche de celui des ouvriers (20,7 %) [14] ;
- un indépendant avait une meilleure probabilité d'être en emploi après un cancer, mais ce résultat est à nuancer puisqu'une étude a montré que pour « les travailleurs manuels, notamment les artisans et agriculteurs, le retour à l'emploi est plus difficile indépendamment de la gravité relative des cancers qui les touchent [15] ».

La population des indépendants a été surreprésentée dans l'enquête VICAN2 afin de permettre des estimations plus précises des conséquences sur la vie professionnelle des individus qui la composent en prenant compte de la diversité de ses composantes.
Sur les 3 349 individus interrogés dans l'enquête en 2012, il y a 815 indépendants soit 19 % de la population. Parmi ces indépendants, 39 % sont des femmes. On compte aussi 7 % d'autoentrepreneurs. Ces autoentrepreneurs sont en majeure partie des commerçants et artisans.

→ *suite*

Les indépendants ont des revenus supérieurs aux salariés : leur salaire mensuel net est de 2 188 euros contre 1 932 euros pour les salariés au moment du diagnostic [16]. Les hommes indépendants gagnent en moyenne 2 635 euros tandis que les femmes indépendantes gagnent en moyenne 1 772 euros. Cette différence significative est sensiblement supérieure à celle relevée dans la population des travailleurs salariés : « à caractéristiques d'activités comparables, les femmes non salariées perçoivent un revenu d'activité inférieur de 34 % à celui des hommes » [6].
Les autoentrepreneurs gagnent en moyenne moins que les indépendants relevant d'un autre statut : 1 483 euros contre 2 280 euros, cette différence étant significative [17]. Il faut toutefois rappeler que l'activité d'autoentrepreneur peut être cumulable à une autre activité. Les indépendants sont, en moyenne, plus âgés que les salariés : leur moyenne d'âge est de 64 ans contre 59 ans au moment du diagnostic. Leur répartition par CSP (catégorie socioprofessionnelle) souligne la prépondérance des artisans, agriculteurs exploitants et commerçants.
Dans les encadrés suivants, l'échantillon des indépendants étudié est celui des actifs au moment du diagnostic, comme défini dans le chapitre. Les indépendants représentent alors 12,4 % de l'échantillon.

FIGURE 12.2.
RÉPARTITION DES INDÉPENDANTS PAR CSP



*La catégorie « Autres » comprend les professions intermédiaires, les professions de l'information et de l'art...
** Il s'agit de chefs d'entreprise avec 10 salariés ou plus.

12.2.2. Des situations professionnelles qui évoluent différemment dans le court terme : l'impact négatif du diagnostic de cancer

La situation professionnelle des personnes avec un cancer s'est dégradée considérablement deux ans après le diagnostic. Le taux d'activité en 2012 était de 79,9 % (contre 88,2 % au moment du diagnostic). Le taux d'emploi a reculé à 72,3 % et le taux de chômage s'élevait à 9,5 % (près de trois points de plus qu'en 2010). Le statut face à l'emploi est à examiner avec attention chez les personnes vivant avec un cancer. En effet, une proportion non négligeable (11,0 % des 2 508 personnes interrogées) a déclaré avoir

un emploi et être en arrêt-maladie de longue durée. Ces personnes ne sont pas comptabilisées dans les définitions officielles du Bureau international du travail (BIT), car il existe un risque de surestimation des taux d'activité (emploi et/ou chômage), notamment dans des pays avec des systèmes de santé protecteurs comme celui de la France où, au regard de la législation du travail, les personnes sont considérées en emploi même si elles se trouvent en arrêt-maladie de longue durée [4]. La distinction entre les personnes ayant un emploi selon qu'elles sont en poste ou en arrêt-maladie de longue durée dévoile un taux d'activité et d'emploi encore plus dégradé deux ans après le diagnostic (respectivement 68,9 % et 61,3 %), qui s'accompagne d'un taux de chômage légèrement plus élevé, soit 11,1 %.

L'évolution à court terme de la situation professionnelle dans la population générale a été évaluée en reconstituant le suivi de 18 mois prévu par l'Insee pour les personnes interrogées la première fois au premier trimestre 2010 (8 066 individus). L'évolution de la situation professionnelle en population générale va à l'encontre de celle observée chez les personnes avec un cancer. En effet, en population générale, la situation professionnelle reste stable, voire s'améliore dix-huit mois après la première observation : le taux d'activité est de 82,5 % (contre 82 % au premier trimestre 2010). En même temps, le taux d'emploi passe de 73,4 % au premier trimestre 2010 à 75,3 % à la fin du deuxième trimestre 2011, tandis que le taux de chômage reste stable autour de 10,0 %. Ces dynamiques divergentes suggèrent, au premier abord, l'impact négatif du diagnostic de cancer sur la situation professionnelle des personnes atteintes.

Ces résultats sont toutefois acquis sur la base d'échantillons d'individus (enquêtes VICAN2 et Emploi) dont la structure n'est pas strictement comparable. En résultent des biais d'échantillonnage possiblement importants qu'il s'agit de prévenir et de contrôler en rendant les deux échantillons comparables selon un ensemble de caractéristiques : âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, situation professionnelle, région géographique de résidence en 2010 (permettant de prendre en considération les différences locales de perspectives sur le marché du travail). La méthode mise en œuvre est la méthode d'appariement du « propensity score » (encadré 3) qui a permis de trouver dans l'enquête Emploi un pair comparable sur l'ensemble des caractéristiques citées précédemment, à 87 % des 2 508 individus de l'enquête VICAN2 âgés de 18 à 57 ans au moment du diagnostic de cancer.

ENCADRÉ 3

Méthode d'appariement du « propensity score »

Aspects généraux de la méthode

L'objectif principal de l'appariement est de créer deux groupes d'individus avec des caractéristiques socioéconomiques aussi proches que possible. La technique d'appariement est utilisée pour comparer deux groupes et fonctionne par la création « ex post » d'un groupe témoin (ou de contrôle) doté des mêmes caractéristiques que le groupe d'intérêt (dans notre cas, les personnes diagnostiquées avec un cancer). Ainsi, le biais d'échantillonnage entre les deux groupes appariés est réduit afin de mieux estimer les écarts produits, dans notre cas, par le diagnostic de cancer sur la situation professionnelle des personnes atteintes par la maladie [18].

Résultats de l'appariement entre personnes avec et sans cancer

Parmi les 2 508 personnes âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010, 87 % ont trouvé un pair avec des caractéristiques similaires dans le groupe issu de la population générale (groupe témoin). Les 324 personnes avec un cancer qui n'ont pas trouvé de pair sont majoritairement des hommes (53 %), en emploi (66 %) dont la catégorie socioprofessionnelle n'a pas été renseignée (85 %).

La construction d'un groupe témoin offre une mesure plus objective — car non influencée par des différences dans la structure des échantillons considérés — de l'impact du cancer sur les trajectoires professionnelles, lesquelles apparaissent nettement différentes de celles observées dans le groupe issu de la population générale. Parmi les personnes avec un cancer qui étaient en emploi effectif (en emploi et en poste) au moment du diagnostic, seulement 76,8 % le sont restées deux ans après, contre 93,8 % pour les personnes du groupe témoin aux mêmes caractéristiques (tableau 12.2) : la perte de chances de maintien en emploi est ainsi de dix-sept points de pourcentage chez les personnes vivant avec un cancer depuis deux ans. Par ailleurs, 12,0 % des personnes en emploi effectif en 2010 le sont toujours deux ans après, mais en arrêt-maladie de longue durée. La proportion de personnes au chômage deux ans après le diagnostic de cancer est également plus importante que celle du groupe témoin (5,8 % contre 2,8 %). Pour l'essentiel, la perte d'emploi est consécutive à la fin de contrats à durée déterminée et à des licenciements (64,8 %

des individus ayant perdu leur emploi deux ans après le diagnostic), plus marginalement à des cessations d'activité (19,4 %) et à une évolution vers l'inactivité (environ 5 %). Pour ces derniers cas, il s'agit de mises en invalidité (71,0 % de ceux devenant inactifs deux ans après le diagnostic).

Le diagnostic de cancer semble ralentir considérablement le processus d'accès à l'emploi (tableau 12.2). Alors que 42,6 % des chômeurs dans le groupe témoin ont retrouvé un emploi dix-huit mois après la première observation en 2010, seulement 30,2 % des personnes avec un cancer réintègrent un emploi deux ans après le diagnostic. En miroir de cette situation, une perméabilité plus importante vers l'inactivité est observée pour les chômeurs au moment du diagnostic de cancer : 23,0 %, contre 18,1 % dans le groupe témoin. À ce stade, où l'impact négatif du diagnostic sur la situation professionnelle des personnes atteintes a été établi, la question qui se pose est de savoir quels sont les groupes les plus touchés par la dégradation de la situation professionnelle observée deux ans après le diagnostic de cancer.

Tableau 12.2. Évolution de la situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010 et de personnes de la population générale présentant les mêmes caractéristiques (pourcentages)

Situation professionnelle en 2010	VICAN2 : Situation professionnelle en 2012					
	Emploi effectif	Emploi (arrêt-maladie)	Chômage	Retraite ou préretraite	Autres inactifs	Total
Emploi effectif	76,8	12,0	5,8	0,5	4,8	100
Emploi (arrêt-maladie)	23,8	33,3	14,3	0,0	28,6	100
Chômage	30,2	1,4	43,9	1,4	23,0	100
Retraite ou préretraite	0,0	0,0	0,0	93,8	6,3	100
Autres inactifs	7,9	0,0	4,7	0,8	86,6	100
Total	**68,7**	**10,8**	**8,2**	**1,3**	**11,0**	**100**

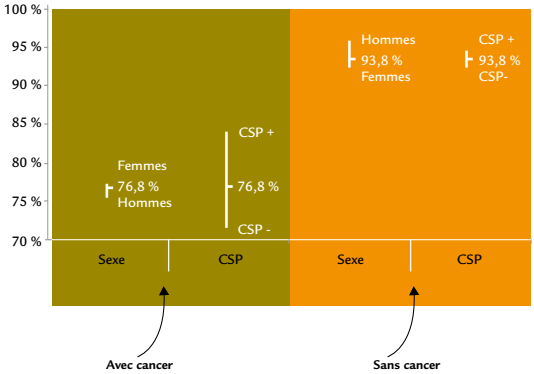
Situation professionnelle en 2010	Enquête emploi : Situation professionnelle 18 mois après				
	Emploi	Chômage	Retraite ou préretraite	Autres inactifs	Total
Emploi	93,8	2,8	0,5	2,9	100
Chômage	42,6	38,3	1,1	18,1	100
Retraite ou préretraite	0,0	0,0	100,0	0,0	100
Autres inactifs	8,6	3,7	1,2	86,4	100
Total	**84,7**	**5,1**	**1,7**	**8,5**	**100**

Lecture : parmi les personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic en 2010 dans l'enquête VICAN2, 30,2 % étaient en emploi effectif deux ans après ; alors que du côté de la population générale, 42,6 % des chômeurs en 2010 étaient en emploi 18 mois après.

12.2.3. Des différences de genre moins importantes que dans la population générale, mais des fortes disparités socioprofessionnelles

La déclinaison par sexe des taux de maintien dans l'emploi effectif deux ans après ne montre aucune différence : environ 77 % des hommes et femmes en emploi effectif au moment du diagnostic l'étaient toujours deux ans après (figure 12.3). En revanche, l'impact négatif du diagnostic sur le maintien dans l'emploi est exacerbé selon que les individus appartiennent à des catégories socioprofessionnelles d'exécution (CSP-) ou d'encadrement (CSP+) (figure 12.3). Le taux de maintien en emploi des individus avec un cancer appartenant aux CSP+ est dégradé par rapport aux individus sans cancer relevant des mêmes CSP (84,0 % contre 95,0 %). Pour les individus appartenant aux CSP-, la perte de chance de maintien en emploi est plus forte encore : 71,4 % seulement des CSP- avec un cancer sont toujours en emploi deux ans plus tard (contre 93,0 % pour les CSP- sans cancer) (figure 12.3).

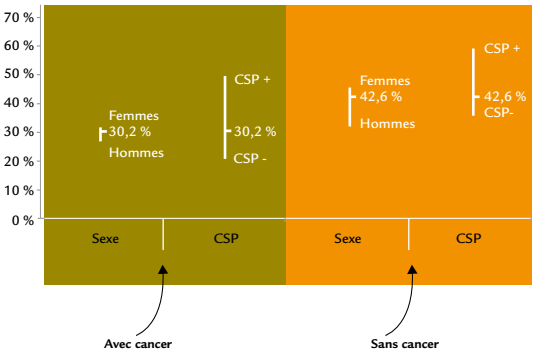
FIGURE 12.3.
MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 ET DU GROUPE TÉMOIN ISSU DE LA POPULATION GÉNÉRALE (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les individus en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2010, 76,8 % étaient toujours en emploi deux ans après. La différenciation par CSP montre que le taux de maintien dans l'emploi est de 71,4 % pour les CSP- et de 84,0 % pour les CSP+.

L'accès à l'emploi est également fortement susceptible de variations en fonction des caractéristiques présentées par les individus (figure 12.4). De façon générale, le diagnostic de cancer paraît préjudiciable à la (ré)insertion sur le marché du travail : seuls 30,2 % des individus sans emploi au moment du diagnostic de cancer avaient trouvé un emploi deux ans plus tard

FIGURE 12.4.
ACCÈS DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 ET DU GROUPE TÉMOIN ISSU DE LA POPULATION GÉNÉRALE (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic de cancer en 2010, 30,2 % ont retrouvé un emploi deux ans après. La différenciation par CSP montre que le taux d'accès à l'emploi est de 20,2 % pour les CSP- et de 49,0 % pour les CSP+.

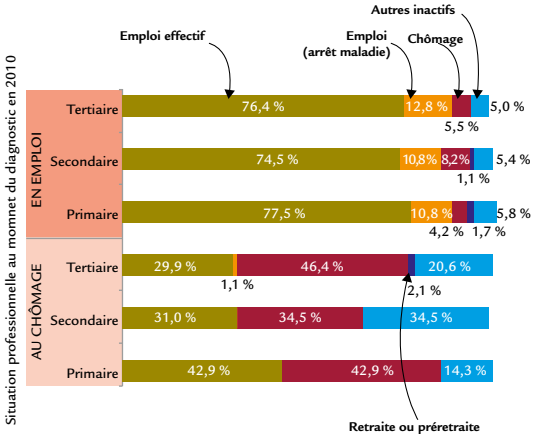
(contre 42,6 % des individus sans cancer). De nouveau, le diagnostic du cancer n'aggrave pas les inégalités de genre et a même plutôt tendance à les réduire. En revanche, l'écart entre CSP+ et CSP- est très important dans les deux groupes (avec et sans cancer). Seulement 20,2 % des chômeurs des CSP- diagnostiqués en 2010 ont retrouvé un emploi, contre 49,0 % parmi les chômeurs des CSP+. De nouveau, la probabilité de (re)trouver un emploi semble plus restreinte encore pour les CSP- atteintes d'un cancer que pour les CSP+.

12.2.4. Une transition plus fréquente de l'emploi vers l'inactivité dans l'industrie et un accès plus difficile à l'emploi dans le secteur des services

Dans cette partie de l'analyse, deux nouvelles questions (par rapport à l'enquête Dress 2004) tiennent compte des caractéristiques de l'emploi occupé (dernier emploi) par les personnes ayant eu un diagnostic de cancer en 2010. Les questions à propos du secteur d'activité et la taille de l'entreprise apportent des informations sur des effets qui s'ajoutent à l'impact négatif du diagnostic de cancer sur le maintien et le retour à l'emploi. Afin de simplifier la présentation des données, l'analyse se concentre désormais sur les personnes avec un cancer qui faisaient partie de la population active au moment du diagnostic en 2010 (actifs occupés et actifs sans emploi). Au moment du diagnostic, les personnes en activité l'étaient majoritairement dans le secteur tertiaire (74,7 %), plus faiblement dans le secteur secondaire (19,0 %) et marginalement dans le secteur primaire (6,3 % ; voir définitions dans l'encadré 1), ce qui est très proche de la distribution de la population active française (75 %, 22 % et 3 % respectivement) [19].

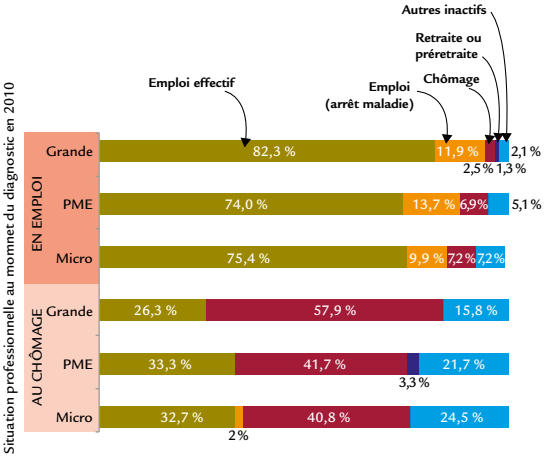
Parmi les personnes en emploi dans le secteur primaire au moment du diagnostic, 77,5 % le sont toujours deux ans après (figure 12.5) : la proportion des enquêtés qui ont conservé leur emploi après le diagnostic de cancer est ici à peine plus élevée que celle des personnes en emploi dans les secteurs secondaire (74,5 %) et tertiaire (76,4 %). Il semblerait que le secteur secondaire soit le seul où le maintien dans l'emploi est compromis par le diagnostic de cancer : 13,6 % des personnes en emploi dans ce secteur en 2010 ne le sont plus deux ans après le diagnostic (soit 8,2 % au chômage et 5,4 % en inactivité). En termes d'accès à l'emploi selon le secteur d'activité du dernier emploi occupé au moment du diagnostic, le secteur primaire se démarque avec 42,9 % de personnes ayant travaillé dans ce secteur auparavant et qui ont recouvré un emploi deux ans après le diagnostic de cancer.

FIGURE 12.5.
SITUATION PROFESSIONNELLE EN 2012 DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE SECTEUR D'ACTIVITÉ ÉCONOMIQUE DE L'EMPLOI (DERNIER EMPLOI) OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les individus en emploi au moment du diagnostic en 2010 qui travaillaient dans le secteur primaire, 77,5 % étaient toujours en emploi deux ans après ; 10,8 % étaient en arrêt-maladie ; 4,2 % sont devenus chômeurs ; 5,8 % sont devenus inactifs.

FIGURE 12.6.
SITUATION PROFESSIONNELLE EN 2012 DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LA TAILLE DE L'ENTREPRISE DE L'EMPLOI (DERNIER EMPLOI) OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les individus en emploi au moment du diagnostic en 2010 qui travaillaient dans une grande entreprise, 82,3 % étaient toujours en emploi deux ans après ; 11,9 % étaient en arrêt-maladie ; et les 5,8 % restant sont devenus chômeurs, retraités ou inactifs.

En revanche, 46,4 % des personnes ayant travaillé dans le secteur tertiaire sont toujours à la recherche d'un emploi deux ans après, ce qui peut s'expliquer par une plus grande saturation de ce secteur tendant à ériger une barrière au retour à l'emploi. Il est important de remarquer qu'environ une personne sur trois à la recherche d'un emploi au moment du diagnostic est inactive deux ans plus tard, notamment lorsqu'elle a auparavant travaillé dans le secteur secondaire.

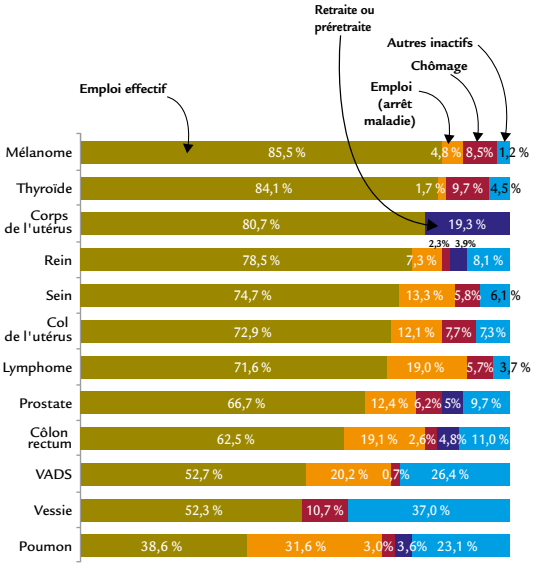
12.2.5. Les grandes entreprises : protectrices des personnes avec un cancer insérées professionnellement, moins pour les personnes sans emploi

Parmi les personnes employées dans des grandes entreprises en 2010, 82,3 % sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic de cancer (74,0 % et 75,4 % respectivement pour les PME et les micro-entreprises). Les grandes entreprises semblent ainsi garantir un meilleur maintien dans l'emploi, à la différence des entreprises de taille plus petite. Cela s'explique en outre par une meilleure capacité des grandes entreprises à mettre en place des moyens d'aide (modifications du poste de travail) adaptés aux limitations fonctionnelles et/ou psychologiques occasionnées par la maladie et/ou par son traitement. Pour les chômeurs au moment du diagnostic, dont la dernière expérience de travail s'est déroulée dans une grande entreprise, c'est la perspective de recouvrer un emploi où des moyens pour la réinsertion professionnelle peuvent être mis en place plus facilement qui pourrait saturer ce segment du marché du travail. Ce résultat se retrouve dans la figure 12.6, où la proportion de personnes ayant travaillé dans une grande entreprise et qui accèdent à l'emploi deux ans après le diagnostic est la plus faible (26,3 % contre 33,3 % pour les PME et micro-entreprises). La saturation du segment des grandes entreprises pourrait aussi être à l'origine de la proportion plus importante de personnes qui sont toujours au chômage deux ans après leur diagnostic de cancer (57,9 %, contre environ 40,8 % des personnes ayant travaillé dans des PME ou micro-entreprises).

12.2.6. Le maintien en emploi et l'accès à l'emploi plus fortement compromis pour les cancers de mauvais pronostic

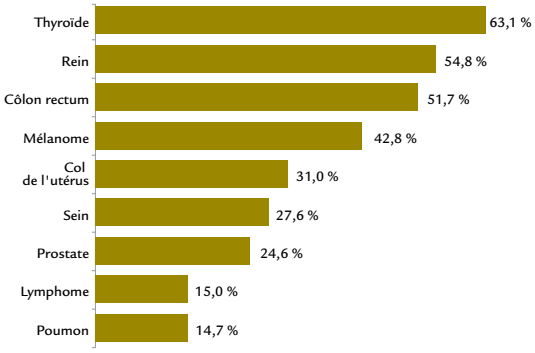
Sans surprise, la capacité des individus à se maintenir en emploi suite à un diagnostic de cancer dépend du pronostic qui lui est associé (figure 12.7). Ainsi, 85,5 % des personnes avec un mélanome étaient toujours en emploi deux ans après le diagnostic, alors que cette situation n'est observée que pour 38,6 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon. Pour ces dernières, l'arrêt-maladie de longue durée est également plus fréquent que pour les individus présentant d'autres localisations de cancer (31,6 % contre, par exemple, 19 % des personnes avec un cancer du côlon-rectum ou un lymphome). Les voies aéro-digestives supérieures (VADS) et la vessie font partie des localisations associées à des taux de maintien dans l'emploi parmi les plus faibles (52,7 % et 52,3 % des individus toujours en emploi deux ans après).

FIGURE 12.7.
MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI EFFECTIF AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LA LOCALISATION DE LA TUMEUR (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les individus en emploi au moment du diagnostic d'un cancer du poumon en 2010, 38,6% sont restés en emploi deux ans après ; 31,6% étaient en arrêt-maladie, 3,0% sont devenus chômeurs ; 23,1% sont devenus inactifs.

FIGURE 12.8.
TAUX D'ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN NON-EMPLOI EFFECTIF AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LA LOCALISATION DE LA TUMEUR (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les individus au chômage au moment du diagnostic d'un cancer du poumon en 2010, seulement 14,7% ont accédé à l'emploi deux ans après.

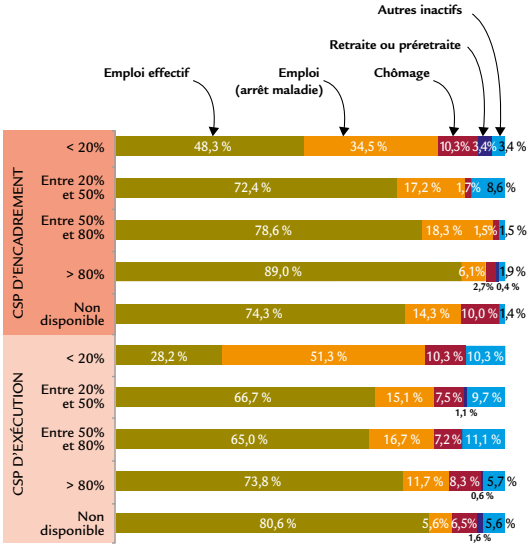
Pour ces localisations, les taux de transition vers l'inactivité sont les plus élevés : 26,4 % des personnes avec un cancer des VADS et 37,0 % des personnes avec un cancer de la vessie en emploi au diagnostic se trouvent ainsi en inactivité en 2012. Le taux de maintien dans l'emploi du reste des localisations se situe entre 62,5 % (côlon-rectum) et 84,1 % (thyroïde).

Parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic du cancer de poumon ou lymphome, seulement 15 % ont réussi à s'insérer dans l'emploi deux ans après (figure 12.8). Deux personnes sur trois avec un cancer de la thyroïde avaient quant à elles trouvé un emploi deux ans après leur diagnostic. Pour certaines localisations (utérus, VADS, vessie), le faible effectif des individus à la recherche d'emploi au moment du diagnostic n'a pas permis de calculer les taux de transition vers l'emploi. Étant donné l'hétérogénéité de certaines localisations, il est important de tenir compte du pronostic de survie qui est calculé en fonction de diverses caractéristiques cliniques des tumeurs. Un exemple de l'hétérogénéité en termes de pronostic au sein d'une même localisation peut être fourni par les lymphomes. Pour cette localisation, le taux de maintien dans l'emploi est relativement élevé, alors que le taux d'accès à l'emploi est le plus faible.

12.2.7. La gravité du cancer accentue les disparités inter et intra socioprofessionnelles

Les analyses précédentes ont montré des écarts très importants entre les catégories socioprofessionnelles d'exécution (CSP-) et d'encadrement (CSP+), notamment en ce qui concerne le maintien dans l'emploi. Ces écarts se sont ajoutés à l'impact général négatif du diagnostic de cancer rendant les CSP- particulièrement plus vulnérables sur le marché du travail. Cependant, ces différences de chances de maintien en emploi ou d'accès à l'emploi entre CSP peuvent en partie refléter la signature sociale de la localisation des cancers et/ou de leur degré de gravité. Il convient par conséquent de mesurer la contribution propre de la localisation ou de la gravité pour chaque groupe de CSP considéré. Pour surmonter les limites attachées à ela considération des localisations de cancer (certaines sont spécifiques aux hommes ou aux femmes; d'autres présentent des spécificités, ou bien les effectifs restreints ne permettent pas d'analyse statistique acceptable), les analyses conduites considèrent exclusivement la gravité.

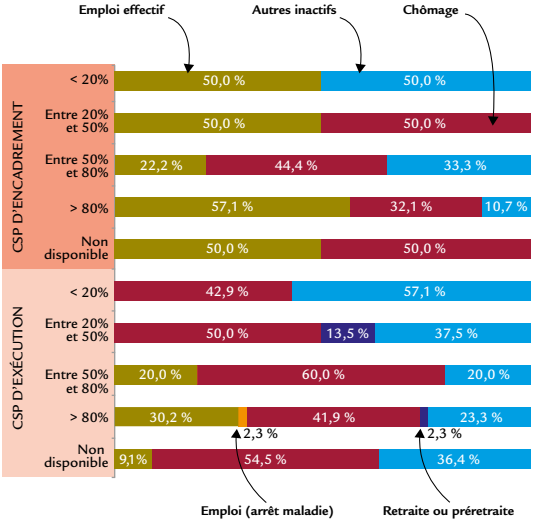
FIGURE 12.9.
MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI EFFECTIF AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 PAR CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE SELON LE PRONOSTIC DE SURVIE À 5 ANS (POURCENTAGES)



Lecture: parmi les personnes en emploi qui réalisaient un métier d'encadrement au moment du diagnostic en 2010, avec un pronostic de survie à cinq ans inférieur à 20 %, 48,3 % sont restés en emploi deux ans après; et 34,5 % étaient en arrêt-maladie.

Si le degré de gravité est approché par le pronostic du cancer au moment du diagnostic, les chances de maintien en emploi s'avèrent d'autant plus faibles que le pronostic est péjoratif, aussi bien pour les CSP+ que pour les CSP- (figure 12.9). Mais plus le pronostic de cancer est péjoratif, plus l'écart entre CSP+ et CSP- dans la capacité de se maintenir en emploi est important. Ainsi, 89,0 % des CSP+ avec un cancer de bon pronostic (au moins 80 % de survie à cinq ans) sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic (contre 73,8 % des CSP- avec le même pronostic de cancer). Pour les formes les plus graves de cancer (au plus 20 % de survie à cinq ans), le taux de maintien en emploi est de 48,3 % pour les CSP+ contre seulement 28,2 % pour les

FIGURE 12.10.
ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 19 ET 57 ANS ET AU CHÔMAGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 PAR CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE SELON LE PRONOSTIC DE SURVIE À 5 ANS (POURCENTAGE)



Lecture : parmi les personnes au chômage qui exerçaient un métier d'exécution au moment du diagnostic en 2010, avec un pronostic de survie à 5 ans inférieur à 20%, 42,3% sont restées au chômage deux ans après ; et 57,1% étaient en inactivité.

CSP-. L'arrêt-maladie de longue durée reste la situation la plus fréquente chez les personnes avec les cancers les plus graves, plus fréquente que l'évolution vers l'inactivité, notamment dans le groupe des CSP- (51,3% sont en arrêt-maladie de longue durée, contre 34,5% pour les CSP+ avec le pronostic de cancer le plus grave).

12.2.8. Un accès à l'emploi pour les CSP d'encadrement est toujours possible deux ans après le diagnostic même dans les cas les plus graves, alors que le chômage persiste pour les CSP- quelle que soit la gravité du cancer

La figure 12.10 montre l'évolution de la situation professionnelle des personnes au chômage au moment du diagnostic en tenant compte de l'effet du pronostic de survie à cinq ans selon la CSP du dernier emploi occupé. L'accès à l'emploi semble être plus fréquent pour les CSP+, avec des taux d'accès d'au moins 50,0% (sauf pour un pronostic de survie à cinq ans entre 50% et 80%). Pour les CSP-, le chômage apparaît plus inextricable, d'autant plus pour les cancers les plus graves pour lesquels les seules sorties du chômage se font vers l'inactivité. Dans ce groupe, seule une personne sur trois au chômage au moment du diagnostic avec un pronostic favorable (survie ≥ 80%) retrouve un emploi deux ans après.

12.2.9. Les facteurs explicatifs de la sortie d'emploi deux ans après le diagnostic ne sont pas les mêmes selon la CSP

Nous considérons ici les 1 669 personnes avec un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi effectif au moment du diagnostic en 2010 (les personnes en arrêt-maladie de longue durée deux ans après ont été retirées de l'échantillon). Les facteurs explicatifs de la sortie d'emploi ont été recherchés parmi les caractéristiques sociodémographiques, économiques, professionnelles, ainsi que dans les possibles modifications de poste et les perceptions de discrimination sur le lieu de travail, les caractéristiques de la maladie et la consommation de certains médicaments après le diagnostic du cancer (tableau 12.3).

Il n'existe aucune différence de genre en ce qui concerne la perte d'emploi. En revanche, l'âge (OR : 0,73) et son effet quadratique (OR : 1,004) impliquent une diminution de la probabilité de perdre son emploi qui se renverse à partir de 39 ans. Ce type d'effet de l'âge n'est pas spécifique des personnes ayant un cancer ; il est observé traditionnellement dans les analyses du marché du travail. Toutes choses égales par ailleurs, la position défavorable sur le marché du travail des catégories socioprofessionnelles dites d'exécution est particulièrement avérée : les personnes en emploi au moment du diagnostic appartenant aux CSP- ont 56 % plus de chances que les CSP+ de perdre leur emploi deux ans après le diagnostic, ce qui justifie que les estimations soient conduites distinctement en séparant les CSP+ des CSP- (voir note de bas de tableau 12.3, test LR).

L'effet de l'âge n'est retrouvé que dans le groupe des personnes dans les CSP d'exécution : les enquêtés les plus jeunes et les plus âgés ont les risques les plus élevés de perdre leur emploi deux ans après le diagnostic (OR : 0,68, avec un effet quadratique significatif). De même, l'effet du statut marital n'est significatif que dans les CSP d'exécution et indique un risque plus important de perte d'emploi pour les personnes vivant en couple (risque supérieur de 62 % à celui des célibataires, divorcés, séparés, ou veufs). D'autres différences entre CSP apparaissent en lien avec la taille de l'entreprise où les personnes étaient employées au moment diagnostic. En effet, les personnes exerçant des métiers d'exécution dans les PME ont 66 % plus de risque de perdre leur emploi que ceux dans les micro-entreprises ou les grandes entreprises. Le pronostic de survie à cinq ans n'est associé au risque de perte d'emploi que pour les personnes dans les CSP d'encadrement : le risque de perte d'emploi est considérablement moins important pour les personnes ayant au moins 50 % de chances de survie à cinq ans.

Tableau 12.3. Facteurs associés à la sortie d'emploi en 2012 des personnes en emploi effectif au moment du diagnostic en 2010 (n = 1669) : régression logistique

Variables				Modèle 1	Modèle 2	
		CSP-	CSP +		CSP-	CSP +
	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	Odds Ratios	Odds Ratios	Odds Ratios
Sexe						
■ homme	14,29	10,30	3,98	0,77	0,71	1,06
■ femme (réf.)	12,80	10,14	2,66	-1-	-1-	-1-
Âge au diagnostic				**0,70*** **	**0,69** **	**0,74**
■ âge au carré				1,004***	1,005**	1,004
Statut marital						
■ en couple	11,60	8,82	2,78	1,45*	1,62*	1,04
■ seul(e) (réf.)	17,53	13,93	3,60	-1-	-1-	-1-
Niveau d'études						
■ < baccalauréat (réf.)	33,08	29,32	3,76	-1-	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	11,46	8,53	2,93	0,38***	0,38**	0,36**
CSP au diagnostic						
■ métier d'exécution	18,07			1,56*		
■ métier d'encadrement (réf.)	6,87			-1-		
Type de contrat						
■ CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants (réf.)	22,65	18,83	3,82	-1-	-1-	-1-
■ CDI	10,27	7,52	2,74	0,43***	0,40***	0,38*
Taille de l'entreprise						
■ < 10 salariés (réf.)	16,29	13,44	2,85	-1-	-1-	-1-
■ entre 10 et 499 salariés	14,25	11,20	3,04	1,24	1,66*	0,58
■ ≥ 500 salariés	6,62	4,02	2,60	0,65	0,63	0,41
Secteur d'activité économique						
■ primaire et secondaire (réf.)	15,51	12,50	3,01	-1-	-1-	-1-
■ tertiaire	12,37	9,38	2,99	0,74	0,82	0,55
Aménagement du poste de travail						
■ non (réf.)	21,00	16,84	4,15	-1-	-1-	-1-
■ oui	5,21	3,39	1,82	0,16***	0,12***	0,28***
Discrimination perçue sur le lieu de travail						
■ non (réf.)	12,19	9,53	2,65	-1-	-1-	-1-
■ oui	20,50	15,00	5,50	2,29***	2,08*	2,99**
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)						
■ > 80 %	11,32	8,89	2,43	0,33*	0,57	0,10**
■ entre 50 % et 80 %	14,73	12,79	1,94	0,43	0,73	0,09
■ entre 20 % et 50 %	18,11	13,39	4,72	0,47	0,65	0,23
■ < 20 % (réf.)	34,21	21,05	13,16	-1-	-1-	-1-
■ inconnue	14,12	9,60	4,52	0,38*	0,46	0,27
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic						
■ chimiothérapie	13,86	10,75	3,11	1,32	1,19	1,72
■ autres traitements y compris pas de traitement (réf.)	12,50	9,62	2,88	-1-	-1-	-1-

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
Test LR = -2LL(modèle1)-[(-2LL(modèle 2 : CSP-))+(-2LL(modèle 2 : CSP +))]=42,99 ; rejet de H0 : modèle 2 non significativement différent du modèle 1 ($p = 0,038$).

Tableau 12.3. Facteurs associés à la sortie d'emploi en 2012 des personnes en emploi effectif au moment du diagnostic en 2010 (n = 1669) : régression logistique

				Modèle 1	Modèle 2	
		CSP-	CSP +		CSP-	CSP +
Variables	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	% ayant perdu leur emploi (en ligne)	Odds Ratios	Odds Ratios	Odds Ratios
Séquelles perçues						
■ non, aucune séquelle (réf.)	8,17	6,35	1,81	-1-	-1-	-1-
■ oui, mais modérées /très modérées	12,90	9,13	3,77	2,25***	2,32***	2,19
■ oui, importantes /très importantes	20,24	16,90	3,33	3,18***	4,08***	1,91
Consommation de médicaments depuis le diagnostic						
Opiacés						
■ non (réf.)	8,96	6,63	2,33	-1-	-1-	-1-
■ oui	15,30	11,97	3,33	1,52*	1,54	1,62
Psychotropes						
■ non (réf.)	12,67	9,77	2,90	-1-	-1-	-1-
■ oui	29,41	23,53	5,88	2,77**	3,61*	2,23
Anxiolytiques						
■ non (réf.)	10,43	7,45	2,98	-1-	-1-	-1-
■ oui	15,03	12,02	3,01	1,11	1,21	0,86
Hypnotiques						
■ non (réf.)	10,27	7,17	3,10	-1-	-1-	-1-
■ oui	19,26	16,48	2,78	1,46*	1,8**	0,72
■ -2 Log Likelihood (-2 LL)				998,10	660,68	294,43

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
Test LR = -2LL(modèle1)-[(-2LL(modèle 2 : CSP-))+(-2LL(modèle 2 : CSP +))]=42,99 ; rejet de H0 : modèle 2 non significativement différent du modèle 1 ($p = 0,038$).

Or, du côté des CSP d'exécution, ce sont les séquelles qui ont un impact très important sur le maintien dans l'emploi des personnes avec un cancer. Ainsi, les personnes considérant leurs séquelles suite aux traitements comme étant importantes ou très importantes ont quatre fois plus de risque de perdre leur emploi que les personnes qui déclarent ne pas avoir de séquelles. La consommation de psychotropes ou d'hypnotiques apparaît également comme un obstacle supplémentaire au maintien dans l'emploi des personnes dans les métiers d'exécution : les plus pénalisés sont les consommateurs de psychotropes, pour qui le risque de perte d'emploi deux ans après le diagnostic est presque quatre fois plus important que pour ceux qui n'en consomment pas.

D'autres obstacles se dressent contre le maintien dans l'emploi dans les deux groupes de CSP. Alors que les aménagements du poste de travail (au moins un) réduisent considérablement le risque de perte d'emploi notamment dans le groupe des CSP d'exécution (88 % moins

de risque par rapport ceux à n'ayant connu aucun aménagement de poste), la discrimination perçue sur le lieu de travail a un effet plus marquée dans le groupe des CSP d'encadrement : le risque de perte d'emploi deux ans après le diagnostic est trois fois supérieur.

12.3. DISCUSSION

■ Comparaisons avec l'enquête ALD1 (2004)

De façon générale, la situation professionnelle des personnes chez lesquelles un cancer a été diagnostiqué semble ne pas avoir significativement évolué entre les enquêtes de 2004 et de 2012. Le taux d'activité est resté stable autour de 88 %, avec des variations marginales observées sur les taux d'emploi et de chômage (respectivement 83 % et 6 % en 2004, contre 82,0 % et 7,0 % en 2012). Deux ans après le diagnostic, le taux d'activité est supérieur dans l'enquête VICAN2 (68,9 % contre 65 % en 2004 dans l'enquête ALD1). Ce taux d'activité supérieur en 2012 s'explique principalement par les différences entre les deux enquêtes en termes d'âge, notamment dans les catégories des plus jeunes. En effet, en 2004 la proportion des personnes âgées de 25 à 34 ans s'avère supérieure à celle en 2012 (6,8 % contre 4,2 %). Or, pour cette classe d'âge, le taux d'activité en 2004 est inférieur à celui observé en 2012 (environ 85 % contre 90 %). Le taux de maintien dans l'emploi deux ans après le diagnostic de cancer est passé d'environ 67 % en 2004 à 72,8 % en 2012, augmentation qui s'explique notamment par une diminution des transitions vers la retraite/préretraite en 2012 (1,2 % contre 3,4 % en 2004). Cela n'est pas surprenant compte tenu du fait que la population sur laquelle se basent les analyses de ce chapitre (les 20-59 ans au moment de l'enquête) est concernée par la réforme des retraites entrée en vigueur en juillet 2011 : à partir de cette date, l'âge légal de départ à la retraite est progressivement repoussé pour atteindre 62 ans en 2018 [20]. Le taux d'accès à l'emploi deux ans après le diagnostic, en revanche, a considérablement évolué entre 2004 et 2012, passant de 17,5 % à 28,8 %. Néanmoins, il reste très bas par rapport à celui de la population générale en 2012 (42,1 % des personnes au chômage en 2010 ne l'étaient plus dix-huit mois après). L'impact négatif du diagnostic de cancer sur la situation professionnelle des personnes interrogées est encore plus évident quand ces personnes sont comparées à des personnes semblables issues de la population générale, dont l'une des différences notoires est l'absence de cancer. Les estimations réalisées par Joutard *et al.,* [3], dans le cadre d'une analyse cas-témoin sur les données de l'enquête ALD1, montraient un taux de maintien dans l'emploi similaire à celui de l'enquête VICAN2 après sa standardisation par rapport à la population générale : environ 77 % des personnes en emploi au diagnostic

l'étaient toujours deux ans après. En réalité, par rapport à la population générale (groupes-témoins respectifs), les écarts se sont élargis entre 2004 et 2012 : les taux de maintien dans l'emploi étaient respectivement de 91,1 % et 93,8 %. La stabilité des taux de maintien dans l'emploi chez les personnes avec un cancer et l'évolution de ces taux du côté de la population générale mettent en avant un changement des dynamiques du marché du travail qui est attribuable au diagnostic de la maladie. Comme en 2004, il n'y a pas des différences de genre aggravant l'impact négatif du diagnostic de cancer. En revanche, les fortes disparités socioprofessionnelles en termes de maintien et d'accès à l'emploi persistent en 2012, sanctionnant la rémanence voire l'aggravation du préjudice que l'analyse de l'enquête ALD1 de 2004 avait révélé pour les CSP d'exécution, dont la situation sur le marché du travail est par ailleurs réputée fragile, en dehors de toute considération relative au cancer.

■ Les facteurs associés à la perte d'emploi

Dans l'enquête VICAN2, 11,2 % des personnes en emploi au moment du diagnostic ne le sont plus deux ans après. Ce taux de perte d'emploi est comparable à celui observé, par exemple, au Royaume-Uni (10 %) [21] ou au Danemark (11 %) [22]. Les facteurs associés à la perte d'emploi identifiés dans ce chapitre sont, en général, en accord avec la littérature internationale [23]. Les disparités socioéconomiques touchant les métiers d'exécution dans le maintien en l'emploi relevées dans l'enquête VICAN2 ont déjà été documentées dans d'autres pays [24, 25, 26] et en France [3]. Les résultats présentés dans ce chapitre mettent en relief non seulement ces disparités socioéconomiques, mais aussi la différence des facteurs associés à la perte d'emploi en fonction de la CSP exercée. Il y a nettement plus de facteurs associés à la perte d'emploi pour les personnes exerçant un métier d'exécution. Ce résultat révèle une hétérogénéité plus importante dans la composition de ce groupe par rapport au groupe des personnes exerçant des métiers d'encadrement. L'âge [27] et le statut marital [28] ont pu être identifiés comme prédicteurs du maintien dans l'emploi chez les personnes avec un cancer. La recherche de facteurs associés à la perte d'emploi sur les données de VICAN2 établit qu'en France ces contributions ne valent que pour les CSP d'exécution. Ainsi, à la double peine du diagnostic de cancer et de l'appartenance à un groupe socioéconomique traditionnellement défavorisé sur le marché du travail, s'ajoutent des effets sociodémographiques qui définissent de plus en plus des groupes particulièrement vulnérables.

Le module « vie professionnelle » de l'enquête VICAN2 permet d'envisager l'impact du secteur d'activité économique et de la taille de

l'entreprise sur les chances de maintien en emploi ou de retour à l'emploi. Ces informations sont rarement disponibles, alors même qu'elles sont cruciales pour contrôler des effets structurels liés au fonctionnement du marché du travail. En effet, il a été montré très récemment que les grandes entreprises de l'Union européenne contribuent peu à la création d'emploi [29]. De plus, la corrélation entre création et destruction d'emploi établie par Davis *et al.*, [30] et Coen-Pirani et Lee [31] impliquerait aussi que la destruction d'emploi dans les grandes entreprises soit réduite. Les estimations proposées dans ce chapitre semblent en accord avec ces explications. Les personnes avec un diagnostic de cancer dans les CSP d'exécution sont moins vulnérables face au maintien dans l'emploi quand elles sont employées dans des grandes entreprises. Le risque de perte d'emploi le plus important est en revanche associé aux PME (risque majoré de 66 %). Les grandes entreprises ayant plus de capacité à adapter le poste d'une personne avec une maladie chronique, il était important de contrôler cet effet afin d'éviter la confusion avec celui des aménagements du poste de travail. L'aspect protecteur des aménagements du poste de travail est observé dans les deux groupes de CSP, notamment pour les personnes dans les métiers d'exécution, pour qui le fait d'avoir au moins un aménagement implique une réduction du risque de perte d'emploi de l'ordre de 88 % par rapport à ceux qui n'en ont pas eu. La proportion de personnes en emploi au diagnostic, l'ayant perdu deux ans après et qui déclarent avoir souhaité un aménagement est de 19 % chez les CSP- et de 16 % chez les CSP+. Néanmoins, le fait préoccupant est que, parmi les individus qui ont perdu leur emploi et qui auraient souhaité au moins un aménagement de leur poste, 63 % des CSP+ et 47 % des CSP- étaient employés en CDI. Pour ces personnes, la séparation de l'emploi qu'elles occupaient au diagnostic peut être vue comme une sortie contrainte, *a fortiori* compte tenu du fait qu'il s'agit en majorité de cancers dont la survie est de plus de 80 % pour les deux groupes de CSP. Ce résultat pourrait être une des conséquences des difficultés de communication entre le médecin du travail et les équipes soignantes, relevées dans d'autres études en France [32].

Par ailleurs, il a déjà été montré que les personnes avec un cancer qui perçoivent des discriminations dans le lieu de travail ont moins de chances de rester en emploi [33,34]. En France, Paraponaris *et al.,* [35] ont montré que l'impact de la discrimination perçue sur leur lieu de travail augmentait de 15 % le risque de perdre l'emploi deux ans après le diagnostic pour les hommes et les femmes ayant répondu à la première enquête sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer en 2004. Dans ce chapitre, la distinction entre catégories socioprofessionnelles d'exécution et d'encadrement révèle de nouveau

l'effet de la discrimination perçue. Cet effet est très important dans les deux groupes, mais touche plus fortement les CSP d'encadrement (trois fois plus de risque de perte d'emploi contre deux fois de plus pour les CSP d'exécution). L'interprétation de l'effet de la discrimination perçue doit néanmoins être réalisée avec précaution, en tenant compte de la présence d'un éventuel biais de justification. En effet, les personnes malades peuvent déclarer *a posteriori* avoir été victimes de discrimination sur leur lieu de travail afin de justifier leur situation professionnelle [36]. Les effets de la discrimination perçue considérés dans ce chapitre sont circonscrits au risque de perte d'emploi, mais ils peuvent aussi se manifester dans la santé mentale et psychologique des personnes, ce qui peut alimenter une série d'effets préjudiciables supplémentaires sur la capacité des individus à se maintenir en emploi. Une mesure objective de ces effets supplémentaires consécutifs à des problèmes de santé est la consommation de psychotropes (anxiolytiques et hypnotiques notamment) après le diagnostic de cancer. La recherche des facteurs associés à la perte d'emploi souligne que la consommation de psychotropes et d'hypnotiques augmente considérablement le risque de perte d'emploi chez les CSP d'exécution, ce qui peut s'expliquer par les effets de ces médicaments sur la réalisation des tâches manuelles des personnes qui les consomment.

■ En conclusion

Si un bilan devait être fait pour désigner le groupe le plus vulnérable de personnes avec un cancer sur le marché du travail, ce groupe serait constitué par les personnes relevant des CSP- : les plus jeunes et les plus âgés, mariés, avec un niveau d'études inférieur au bac, avec des contrats précaires et employés dans les PME. Ce sont les mêmes catégories qui sont défavorisées en population générale, ce qui met en évidence une double peine qui réunit les caractéristiques déjà défavorables sur le marché du travail et l'impact du diagnostic cancer. Les politiques publiques visant la préservation de l'emploi des personnes atteintes par un cancer dans les CSP d'exécution devraient mettre l'accent aussi sur l'accompagnement des séquelles, qu'elles soient modérées ou importantes, ainsi que sur la surveillance de problèmes psychologiques qui motivent la prise de médicaments, mais peuvent gêner ces personnes dans leur activité professionnelle jusqu'à constituer une barrière pour le maintien dans l'emploi. Du fait des caractéristiques socioéconomiques, la position sur le marché du travail des personnes qui relèvent des CSP d'encadrement est plus favorable. La vulnérabilité de ces personnes après le diagnostic du cancer est principalement liée à la gravité de la maladie : les résultats présentés dans ce chapitre suggèrent que des efforts devraient

être faits vis-à-vis du maintien dans l'emploi des CSP+ dans le cas de cancers avec un pronostic de survie à cinq ans inférieur à 80 %.

Dans les deux groupes de CSP, les aménagements du poste de travail apparaissent comme protecteurs à l'égard de l'emploi. *A contrario,* les discriminations perçues sur le lieu de travail (que ce soit de la part de l'employeur, des collègues, ou des deux) apparaissent comme une barrière au maintien dans l'emploi et pourraient avoir des conséquences à plus long terme sur la vie professionnelle de ces personnes. En effet, si la discrimination perçue les incitant à se séparer de leur emploi atteint leur engagement professionnel, il est probable qu'une réinsertion professionnelle sera rendue plus délicate. Les analyses de ce chapitre mettent en avant la nécessité de construire des politiques publiques ciblant des groupes spécifiques, lesquels en plus de ne pas être exposés de la même manière aux cancers, évoluent de manière différente sur le marché du travail.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff AS, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, 2013. 122 p.

02. La situation du cancer en France 2010. Novembre 2010. http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/6035-la-situation-du-cancer-en-france-en-2010

03. Joutard X, Paraponaris A, SAGAON TEYSSIER L, Ventelou B. A continuous-time Markov model for transitions between employment and non-employment : The impact of cancer diagnosis, *Annales d'Economie et de Statistiques* 2012, 107-108 : 239-265.

04. Marino P, SAGAON TEYSSIER L, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis : results from a large French population-based sample. *Journal of Clinical Oncology* 2013 Apr 1 ;31(10) :1277-84.

05. Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer. Rapport de synthèse des recherches de l'appel a projets lancé en 2006 par la Fondation ARC et l'INCa. Septembre 2012. http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/9610-situations-de-travail-et-trajectoires-professionnelles-des-actifs-atteints-de-cancer

06. Pignier J, Domens J. Revenus d'activité des indépendants en 2009, Numéro Insee 1394, Mars 2012.

07. Ulmann P. Les travailleurs indépendants, *Economica* 1997.

8. Sauze L. Affections de longues durées et différences de morbidité entre travailleurs salariés et travailleurs indépendants, *Pratiques et Organisation des soins,* janvier-mars 2011.
09. Rapport de la Cour des Comptes, Les arrêts de travail et les indemnités journalières versées au titre de la maladie, Juillet 2012.
10. Rapport, L'essentiel du RSI, données 2009.
11. Rapport, L'essentiel du RSI, données 2011.
12. Les chiffres utiles de la MSA, édition 2013.
13. Paraponaris A, Ventelou B, Malavolti L, Eichenbaum-Voline S. Le maintien dans l'activité et dans l'emploi (pp. 243-257) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.
14. Malavolti L, Paraponaris A, Ventelou B. La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes (pp. 259-270) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.
15. Eichenbaum-Voline S, Malavolti L, Paraponaris A, Ventelou B. Cancer et activité professionnelle, revue *de l'OFCE*, janvier 2008.
16. Omalek L, Pignier J. Revenus d'activités des non-salariés en 2010, Numéro INSEE 1448, Mai 2013.
17. Domens J, Pignier J. Auto-Entrepreneurs, Numéro INSEE 1414, Septembre 2012.
18. Rosenbaum PR, Rubin DB. Constructing a control group using multivariate matched sampling methods that incorporate the propensity score. *American Statistician*, 1985 ; 39, 33-38.
19. L'emploi dans le secteur agricole a diminué de 25% entre 2000 et 2009, communiqué de presse n° 66, Eurostat, mai 2010.
20. LOI n° 2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=?cidTexte=JORFTEXT000023022127
21. Amir Z, Moran T, Walsh L, Iddenden R, Luker K. Return to paid work after cancer : a British experience. *Journal of Cancer Survivorship* 2007 ;1 :129–36.
22. Peuckmann V, Ekholm O, Sjøgren P, Rasmussen NK, Christiansen P, Møller S, Groenvold M. Health care utilisation and characteristics of long-term breast cancer survivors : nationwide survey in Denmark. *European Journal of Cancer* 2009 ;45 :625–33.
23. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors, *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 2011 ; 77 109–130.
24. Carlsen K, Dalton SO, Frederiksen K, Diderichsen F, Johansen C. Risk for unemployment of cancer survivors : A Danish cohort study. *European Journal of Cancer* 2008 ;44 :1866–74.

25. Choi KS, Kim EJ, Lim JH, Kim SG, Lim MK, Park JG, Park EC. Job loss and re-employment after a cancer diagnosis in Koreans - a prospective cohort study. *Psycho-Oncology* 2007 ;16 :205–13.
26. Drolet M, Maunsell E, Mondor M, Brisson C, Brisson J, Mâsse B, Deschênes L. Work absence after breast cancer diagnosis : a population-based study. *Canadian Medical Association Journal* 2005 ;173 :765–71.
27. Molina R, Feliu J, Villalba A, San José B, Jiménez AM, Espinosa E, Alvarez-Mon M, González-Barón M. Employment in a cohort of cancer patients in Spain. À predictive model of working outcomes. *Clinical and Translational Oncology* 2008 ;10 :826–30.
28. Ahn E, Cho J, Shin DW, Park BW, Ahn SH, Noh DY, Nam SJ, Lee ES, Yun YH. Impact of breast cancer diagnosis and treatment on work-related life and factors affecting them. *Breast Cancer Research and Treatment* 2009 ;116 :609–16.
29. de Kok J, de Wit G. Do Small Businesses Create More Jobs ? New Evidence for Europe. *Scales Research Reports* 2013 ; H201203 EIM Business and Policy Research.
30. Davis SJ, Haltiwanger J. Gross Job Creation, Gross Job Destruction and Labor Reallocation. *Quarterly Journal of Economics* 1992 ; Vol. 107, No. 3, pp. 819-863.
31. Coen-Pirani D, Lee Y. Job Flows across US States, mimeo, Federal Reserve Bank of Cleveland, 2007.
32. Asselain D, Belin L, Le Bihan S, Stakowski H, Asselain B, Bourillon MF. Difficultés rencontrées lors de la reprise du travail après un cancer du sein Problems faced returning to work after breast cancer *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement 72*, 2011 ; 585–597.
33. Bouknight RR, Bradley CJ, Luo Z. Correlates of return to work for breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2006 ;24 :345–53.
34. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in northern France. *Jouranl of Occupational Rehabilitation* 2009, doi :10.1007/s10926-009-9215-y.
35. Paraponaris A, SAGAON TEYSSIER L, Ventelou B. Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis : Does employment legislation matter ? *Health Policy*, 2010 ; 98 : 144-155.
36. Bound J. Self reported *versus* objective measures of health in retirement models, *Journal of Human Resources*, 1991 ; 26, 106-138.

13 Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles : une approche par l'analyse des durées

• Alain PARAPONARIS • Luis SAGAON TEYSSIER • Valérie SEROR • Aurélia TISON

L'ESSENTIEL

La sortie de l'emploi après le diagnostic de cancer est rapide et le délai pour trouver un nouvel emploi plus important

82,0% des personnes âgées entre 18 et 57 ans étaient en emploi en 2010. Parmi elles, 21,8% ont perdu l'emploi occupé au moment du diagnostic. La plupart de ces personnes (91,6%) avaient perdu leur emploi quinze mois après le diagnostic. Pour comparaison, 60,6% des 8 066 personnes de la population générale suivies pendant dix-huit mois à partir du premier trimestre 2010 étaient toujours en emploi, soit près de trois fois. Parmi les 405 personnes qui n'étaient pas en emploi au moment du diagnostic en 2010 (chômage ou inactivité autre que retraite), 16,7% ont retrouvé un emploi deux ans après. Le temps d'attente avant de retrouver un emploi était en moyenne onze mois, soit six mois de plus par rapport à la population générale.

Les trajectoires professionnelles des personnes en emploi au moment du diagnostic

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 78,2% ont eu des trajectoires continues d'emploi, 6,6% ont changé d'emploi, 5,6% sont au chômage à l'issue des deux ans, 8,4% en inactivité et 1,2% à la retraite. Les trajectoires d'emploi interrompues suite au diagnostic de cancer révèlent globalement des profils où les facteurs en lien au marché du travail et/ou à la maladie pèsent différemment selon la situation dans laquelle les personnes se retrouvent (chômage de courte/longue durée ou inactivité). Les trajectoires intermittentes d'emploi manifestent la volonté des répondants de rester intégrés sur le marché du travail. En revanche, les sorties de l'emploi vers le chômage de longue durée apparaissent plutôt contraintes, tandis que les transitions vers l'inactivité semblent motivées par la maladie.

Les profils et leur lien avec les durées d'emploi

Des caractéristiques usuellement défavorables sur le marché du travail et un état de santé dégradé sont des facteurs déterminants de la perte d'emploi et de l'évolution vers l'inactivité de longue durée. Les femmes et les personnes avec des caractéristiques socioéconomiques défavorables sur le marché du travail (par exemple, les métiers d'exécution, des niveaux d'études bas, et les plus jeunes ou les plus âgés) perdent leur emploi plus rapidement. Les femmes quittent l'emploi plus rapidement que les hommes après le diagnostic de cancer (dix mois *versus* dix-sept mois). *A contrario*, les femmes restent plus longtemps en emploi avant de prendre leur retraite, soit dix-neuf mois contre dix mois pour les hommes. Par ailleurs, les personnes de 50 ans et plus restent plus longtemps en emploi après le diagnostic (douze mois contre neuf mois pour les personnes de 49 ans et moins), ce qui n'accrédite pas la thèse selon laquelle la sortie de l'emploi par l'inactivité serait utilisée par les actifs les plus âgés.

13.1. INTRODUCTION

L'observation de la situation professionnelle des personnes atteintes par un cancer seulement au moment du diagnostic puis deux ans plus tard est insuffisamment informative quant à la réelle trajectoire professionnelle des personnes qui ont connu notamment des situations instables, alternant des périodes d'emploi avec des périodes de chômage ou d'inactivité. La littérature internationale portant sur les trajectoires d'emploi chez les malades chroniques est vaste. Les travaux portant sur l'impact du cancer sur le maintien dans l'emploi révèlent de profonds changements dans la vie professionnelle, par exemple une réduction de 25 % de la probabilité de rester en emploi six mois après le diagnostic chez les femmes avec un cancer du sein aux États-Unis [1] ou encore la proportion importante de personnes (53 %) ayant perdu leur emploi suite à un diagnostic de cancer du foie, de l'estomac ou du côlon-rectum, parmi lesquelles seulement 23 % avaient retrouvé un emploi au douzième mois de suivi [2]. La France est caractérisée par un système de protection sociale et une législation du travail à l'origine de dynamiques différentes sur le marché du travail par rapport à celles attribuables aux systèmes de santé d'autres pays [3,4]. Le fait de conditionner l'accès à l'assurance maladie au versement de cotisations sociales et, *in fine*, à l'emploi est réputé restreindre la mobilité des actifs en emploi et les inciter non seulement à rester en emploi ou à en retrouver un afin de continuer de bénéficier d'une couverture assurantielle (« job lock ») [5,6], mais aussi à maintenir le niveau de leur offre de travail (« hours lock ») avec des conséquences négatives sur la santé, y compris mentale, des personnes malades [7]. En France, la littérature à propos des trajectoires professionnelles des personnes avec une maladie chronique est, au contraire de celle internationale, très restreinte. Conduite en 2006, l'enquête Santé et itinéraire professionnel (SIP) [8,9] a toutefois contribué à cette littérature en mettant en évidence la déviation ou l'interruption des parcours professionnels suite à un problème de santé. La typologie des parcours professionnels y montre des disparités socioéconomiques et trouve un lien entre l'état de santé et des parcours plus ou moins stables [8,9]. Le module « vie professionnelle » de l'enquête VICAN2 permet, pour la première fois pour les personnes malades d'un cancer, de documenter la durée des différentes situations vécues sur le marché du travail. Ce module permet aussi la mise en œuvre de méthodes adaptées à ce type d'analyses, en particulier les modèles de survie.

Les modèles de survie sont couramment utilisés dans les analyses du marché du travail, que ce soit par la mise en œuvre des estimations à la Kaplan-Meier [10], des modèles de Cox [11,12] ou d'autres modèles plus

sophistiqués [13,14]. Dans la littérature sur la relation entre emploi et cancer, ces études ont pu montrer, par exemple, l'accélération des transitions entre emploi et arrêt-maladie chez les personnes atteintes d'un cancer du côlon-rectum [15] ou le maintien en arrêt-maladie plus de deux ans après le diagnostic de cancer du sein pour une femme sur dix [16]. Marino *et al.,* [4] ont analysé les différences de genre sur le processus de retour à l'emploi après une période d'arrêt-maladie. Ces méthodes peu usitées enrichissent pourtant considérablement la connaissance de la succession d'événements caractérisant la trajectoire professionnelle des personnes touchées par le cancer, en mettant notamment en évidence les facteurs associés à une plus grande difficulté à se maintenir en emploi, que cela se traduise par des périodes très courtes d'emploi ou du chômage de longue durée.

L'objectif principal de ce chapitre est non seulement de décrire les trajectoires professionnelles des personnes interrogées et des durées associées à chaque moment de ces trajectoires, mais aussi d'étudier les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et/ou liées à la maladie qui (dé)favorisent le maintien en emploi (l'accès à l'emploi). L'élaboration de politiques publiques visant la non-détérioration (préservation voire amélioration) de la situation professionnelle dans laquelle se trouvaient les personnes au moment du diagnostic de cancer, nécessite la production d'éléments factuels leur permettant de cibler les groupes avec des caractéristiques traditionnellement défavorables pour le marché du travail (les très jeunes et très âgés, les actifs relevant de catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, etc.), auxquelles s'ajoute l'impact négatif du diagnostic de cancer. Les analyses portent sur les 2 508 personnes âgées de 18 à 57 ans au moment du diagnostic pour lesquelles des trajectoires ont été reconstruites et décrites. Des éléments de comparaison par rapport à la population générale — d'après l'enquête emploi de l'Insee — sont apportés afin de mesurer l'impact spécifique du cancer sur les trajectoires et les durées des situations professionnelles depuis le diagnostic. Les facteurs associés à la perte/accès dans l'emploi ont été identifiés depuis deux types distincts de points de départ au moment du diagnostic ; depuis l'emploi (vers un nouvel emploi, le chômage ou l'inactivité) et depuis le chômage ou l'inactivité (vers l'emploi, le chômage ou l'inactivité).

13.2. RÉSULTATS

13.2.1. Sortie plus rapide de l'emploi et délai plus long avant de retrouver un nouvel emploi pour les individus avec un cancer par rapport à la population générale

Parmi les 2 508 personnes âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic de cancer, 82,0 % étaient en emploi en 2010. Parmi elles, 448 (21,8 %) ont perdu l'emploi qu'elles occupaient au diagnostic : 30,5 % ont changé d'emploi, 25,5 % se sont retrouvées au chômage, 38,5 % en inactivité et 5,5 % à la retraite. L'essentiel de ces personnes (91,6 %) avaient perdu l'emploi occupé au moment du diagnostic quinze mois plus tard[22]. Pour comparaison, 60,6 % des 8 066 personnes de la population générale suivies pendant dix-huit mois à partir du premier trimestre 2010 étaient toujours en emploi et, au cinquième trimestre de suivi, seules 1 034 personnes (17,5 %) avaient perdu l'emploi occupé lors de la première observation. Le temps écoulé entre la première observation en 2010 et la perte de l'emploi initialement occupé est en moyenne de quatre mois (IC95 %[3,6-4,8]) pour les personnes avec un cancer, et de sept mois (IC95 %[7,2-7,6]) pour les personnes dans la population générale. Pour les personnes ayant perdu leur emploi dans les quinze mois qui ont suivi le diagnostic de cancer, le temps d'attente avant de retrouver un emploi était en moyenne de onze mois (IC95 %[9,5-13,3]), soit six mois de plus par rapport à la population générale où le temps d'attente était environ de cinq mois (IC95 %[5,1-5,5]).

Parmi les 405 personnes qui n'étaient pas en emploi au moment du diagnostic en 2010 (chômage ou inactivité autre que retraite), soixante-huit (16,7 %) ont retrouvé un emploi deux ans après. Parmi elles, 54,4 % ont accédé à l'emploi dans les quinze mois qui ont suivi le diagnostic (contre environ 42 % en population générale). Parmi ces personnes ayant retrouvé un emploi dans les quinze mois, aucune différence n'a été relevée entre la population avec un cancer (6,8 mois, IC95 %[5,1-8,4]) et la population générale (7,1 mois, IC95 %[6,8-7,3]) quant à la durée de la période de non-emploi.

(22) À des fins de comparaison avec la population générale qui n'est suivie que dix-huit mois, il a été nécessaire de se restreindre, seulement dans cette partie, aux personnes avec un cancer ayant perdu l'emploi occupé au moment du diagnostic, au plus quinze mois après (91,6%) : les 8,4% restants sont des personnes avec un cancer pour lesquelles le délai entre le diagnostic et la perte d'emploi est supérieur à quinze mois.

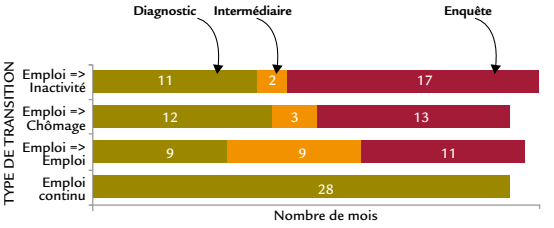
13.2.2. Les trajectoires professionnelles : sortie et accès à l'emploi[23]

Les trajectoires d'emploi reconstituées à partir des questions sur les chronologies d'emploi posées dans l'enquête VICAN2 décrivent : 1) la situation au moment du diagnostic ; 2) la ou les situations entre le diagnostic et l'enquête et 3) la situation au moment de l'enquête. Parmi les 2 057 personnes en emploi au moment du diagnostic, 78,2 % ont eu des trajectoires continues d'emploi, 6,6 % ont changé d'emploi (E-E), 5,6 % ont évolué vers le chômage à l'issue des deux ans (E-C), 8,4 % vers l'inactivité (E-I) et 1,2 % à la retraite.

>>> Sortie de l'emploi occupé au diagnostic

Le temps séparant le diagnostic de la perte de l'emploi est de neuf mois en moyenne IC95 % [6-11] (figure 13.1). Pour un enquêté sur quatre amené à changer d'emploi, la période sans emploi n'a pas excédé un mois. Pour d'autres personnes, l'interruption a été plus longue. Pour ces dernières, les situations les plus fréquentes sont l'obtention d'« un ou plusieurs CDD » et la mise en « arrêt-maladie ». L'arrêt-maladie semble être le facteur commun dans les transitions E-E et E-C. Les personnes concernées par ce dernier type de transition sont passées par une période courte d'arrêt-maladie (trois mois en moyenne IC95 % [1-5]) qui, possiblement, leur a permis de passer de manière moins brutale dans une situation de recherche d'emploi de longue durée : treize mois (IC95 % [9-15]) se sont en effet écoulés entre le début de la période de chômage et le moment de l'enquête.

FIGURE 13.1.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LEUR SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE EN 2012 (MOIS)

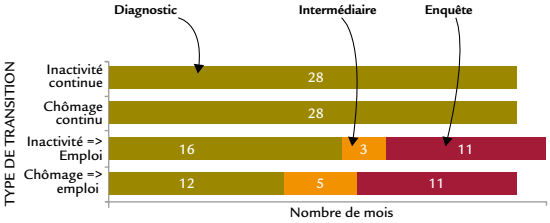


Lecture : pour les passages de l'emploi vers l'inactivité (Emploi → Inactivité), le temps écoulé entre le diagnostic et la fin de l'emploi est en moyenne de 11 mois ; ensuite il y a eu une période « indéfinie » d'une durée moyenne de 2 mois ; enfin, la situation d'inactivité commence en moyenne de 17 mois avant le moment de l'enquête.

(23) La reconstitution des trajectoires a été faite à partir des dates renseignées par les personnes interrogées. Celles qui ont changé de situation professionnelle entre le diagnostic et le moment de l'enquête ont dû renseigner les dates suivantes : 1) fin de la situation connue au diagnostic et 2) date du début de la situation connue au moment de l'enquête. Pour certaines personnes, la date de fin de la situation du diagnostic ne correspondait pas exactement avec la date de début de la situation au moment de l'enquête. Ces personnes ont alors dû justifier cette période creuse, quand la différence entre la fin et le début était de plus d'un mois. Les descriptions dans cette section sont accompagnées par une analyse des *verbatim* dont les plus fréquents et/ou marquants ont été présentés.

Ce type de transition E-C peut néanmoins être le produit de différents types d'événements. Parmi les commentaires libres faits par les enquêtés, on note que certains sont imputables à l'employeur (« …chimiothérapie, radiothérapie, je devais reprendre… mon employeur m'a licencié… »), d'autres au temps du traitement de la maladie (« … il y a une période de traitement où j'ai cessé de travailler jusqu'en mars 2011… mais j'ai eu un emploi entre mars 2011 et juillet 2011… »), ou encore aux deux (« …arrêt-maladie, licenciement économique et ensuite un CDD… »). Cette situation est différente des passages depuis l'emploi vers l'inactivité (E-I), caractérisée par une transition en plusieurs étapes, commencée le plus souvent par une période d'arrêt-maladie, suivie d'une mise en invalidité puis d'un licenciement (« je suis en invalidité depuis mars 2012, je n'ai pas retravaillé depuis janvier 2010 et j'attends la décision de mon employeur pour un nouveau poste ou savoir s'il me licencie… » ; « …je suis demandeur d'emploi en arrêt de longue maladie entre le licenciement et l'invalidité » ; « …arrêt-maladie depuis novembre 2009 jusqu'à février 2012 et licenciement pour invalidité (deuxième catégorie inapte) »).

FIGURE 13.2.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET AU CHÔMAGE OU INACTIVITÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LEUR SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE EN 2012 (MOIS)



Lecture : pour les passages du chômage vers l'emploi (chômage → emploi), le temps écoulé entre le diagnostic et la fin de la période de chômage est en moyenne de 12 mois ; ensuite il y a eu une période « indéfinie » d'une durée moyenne de 5 mois ; enfin, la situation d'emploi commence en moyenne de 11 mois avant le moment de l'enquête.

>>> Entrée en emploi

L'accès à l'emploi concerne 30,6 % du total de chômeurs (n = 156) et 8,0 % du total des inactifs (n = 250) au moment du diagnostic (figure 13.2). Sortir du chômage ou de l'inactivité vers l'emploi prend globalement le même temps (douze mois, IC95 % [7-15] pour la sortie du chômage, seize mois, IC95 % [8-20] pour la sortie d'inactivité). L'accès à l'emploi ne s'opère toutefois pas de la même manière. Les explications les plus nombreuses pour le temps écoulé entre la fin du chômage et le début de l'emploi tiennent à la fin de droits d'assurance-chômage, ce qui témoignerait d'un passage contraint vers l'emploi (« …j'étais en maladie, je ne pouvais pas trouver d'employeur », « …je gérais mes traitements et ma fatigue, j'ai été radiée de Pôle emploi en mars 2010, je n'ai pas eu droit aux indemnités de la sécu ni à une aide à domicile, je me suis réinscrite à Pôle emploi en septembre et j'ai commencé un boulot en septembre 2011 »). Le temps entre la fin du chômage et le début de l'emploi a pu aussi être consa-

cré à une formation avant réinsertion (« ...j'étais en formation... bac pro... », « ...j'étais en arrêt-maladie, puis formation professionnelle »). L'entrepreneuriat est la voie choisie par certains (« ...j'étais en formation pour la création de mon entreprise »), avec un succès inégal (« j'essayais de créer ma propre entreprise, mais ce projet s'est effondré faute d'assureur et j'ai repris une recherche d'emploi salarié... »). L'accès à l'emploi en provenance de l'inactivité semble par ailleurs se faire de manière plus rapide, sans différence significative de durée entre la fin d'inactivité et le début d'emploi.

13.2.3. Trajectoires continues en dehors de l'emploi : chômage-chômage (C-C), chômage-inactivité (C-I), inactivité-inactivité (I-I), et inactivité-chômage (I-C)

Les personnes ayant des trajectoires continues de chômage et d'inactivité et celles ayant réalisé des transitions entre ces états, ont été interrogées à propos d'une éventuelle situation d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête[24]. Parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic et au moment de l'enquête (C-C), 23,0 % ont connu au moins une période d'emploi, significativement plus que les 14,6 % de personnes ayant connu le chômage au moment du diagnostic et l'inactivité deux ans après (C-I). La proportion de personnes en inactivité au diagnostic et au moment de l'enquête (I-I) ayant eu au moins une période d'emploi entre les deux est très faible (4,5 %), contre 36,4 % pour les personnes en inactivité en 2010 et au chômage en 2012 (I-C). La période d'observation de ces transitions étant de deux ans seulement, on peut supposer que la ou les périodes d'emploi connues par ces personnes ont été très courtes.

Les trajectoires d'emploi interrompues suite au diagnostic de cancer révèlent globalement des profils où les facteurs en lien au marché du travail et/ou à la maladie pèsent différemment. Les trajectoires intermittentes d'emploi manifestent une volonté de la part des répondants de rester intégrés sur le marché du travail. Par ailleurs, les sorties de l'emploi vers le chômage apparaissent plutôt contraintes. Enfin, les transitions vers l'inactivité semblent motivées par la maladie avec une forte incertitude quant au retour à l'emploi suite à la mise en invalidité. En ce qui concerne l'accès à l'emploi, la reconstitution des trajectoires ne montre pas de différences quant au temps écoulé dans chaque situation. Il semblerait, en revanche, que les processus d'accès

(24) Les transitions depuis la retraite vers d'autres situations ne sont pas décrites car très marginales. Les sorties vers la retraite ne sont pas détaillées non plus, car elles ne sont pas suivies d'autres transitions.

à l'emploi s'expliquent différemment selon que les personnes étaient au chômage ou en inactivité au moment du diagnostic. Les questions renseignant sur les éventuelles périodes d'emploi chez les personnes en non-emploi au diagnostic et au moment de l'enquête aident à identifier une proportion non négligeable de personnes disposées à travailler. La question en suspens est d'identifier les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et/ou cliniques expliquant des transitions plus ou moins rapides dans les différents états du marché du travail.

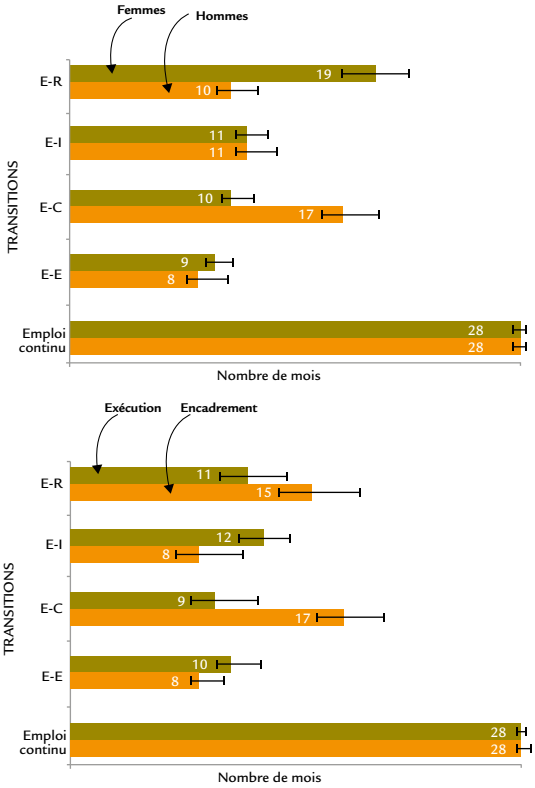
13.2.4. Durée de l'emploi occupé au moment du diagnostic et maintien dans l'emploi

>>> Rôle des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques

Il existe des différences de genre significatives quant à la durée d'emploi précédant la transition vers le chômage (E-C) (en haut de la figure 13.3). Les femmes quittent l'emploi plus rapidement que les hommes après le diagnostic de cancer (dix mois *versus* dix-sept mois). *A contrario*, les femmes restent plus longtemps en emploi avant de prendre leur retraite, soit dix-neuf mois contre dix mois pour les hommes. Par ailleurs, les personnes de 50 ans et plus restent plus longtemps en emploi après le diagnostic (douze mois contre neuf mois pour les personnes de 49 ans et moins), ce qui n'accrédite pas la thèse selon laquelle la sortie de l'emploi par l'inactivité serait utilisée par les actifs les plus âgés.

Le passage de l'emploi au non-emploi (chômage ou inactivité) se réalise de manière asymétrique selon que les per-

FIGURE 13.3.
DURÉE DE L'EMPLOI OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE GENRE (HAUT) ET LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE (BAS) (MOIS)

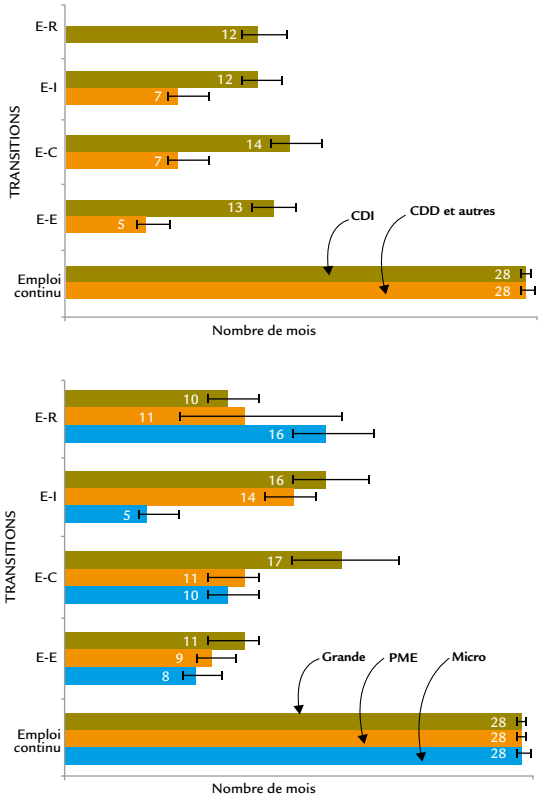


Lecture : la durée moyenne de l'emploi occupé au diagnostic avant de passer au chômage (transition E-C) est de 17 mois chez les hommes et de 10 mois chez les femmes.

sonnes appartiennent aux métiers d'exécution ou d'encadrement (en bas de la figure 13.3). Dans les transitions du type E-C, les personnes exerçant un métier d'encadrement restent en moyenne en emploi dix-sept mois après le diagnostic du cancer (contre neuf mois chez les personnes avec un emploi d'exécution). À l'inverse, le passage de l'emploi vers l'inactivité (E-I) est plus rapide pour les personnes exerçant un métier d'encadrement (huit mois en emploi en moyenne avant de devenir inactifs, contre douze mois pour les métiers d'exécution).

>>> Rôle des caractéristiques liées à l'emploi et au marché du travail

FIGURE 13.4.
DURÉE DE L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE TYPE DE CONTRAT (HAUT) ET LA TAILLE DE L'ENTREPRISE (BAS) (MOIS)



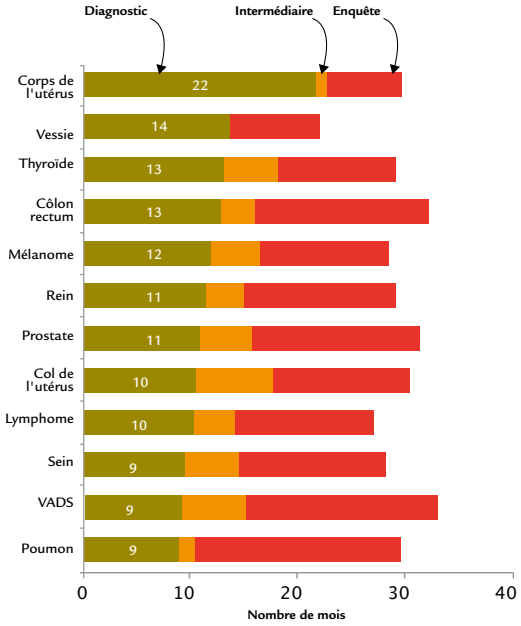
Lecture : la durée moyenne de l'emploi occupé au diagnostic avant de passer au chômage (transition E-C) est environ 8 mois chez les personnes avec un CDD et autres, et près de 15 mois pour les personnes avec un CDI.

La distinction entre les contrats à durée indéterminée (CDI) et les autres types de contrats (CDD, intérim, emploi saisonnier, apprentissage) met en relief la précarité induite par les contrats à durée déterminée (en haut de la figure 13.4). La différence la plus importante concerne les personnes ayant changé d'emploi (E-E). Sans surprise, les personnes titulaires d'un CDI sont restées en emploi en moyenne treize mois après le diagnostic contre quatre mois pour celles avec un autre type de contrat. La perte d'emploi ne concerne toutefois pas que les contrats précaires. Des proportions non négligeables de personnes en CDI ont quitté l'emploi occupé au diagnostic (60,1 % parmi le total de transitions E-E, E-C et E-I) et ont évolué ensuite vers un autre emploi, le chômage ou l'inactivité. Ces pertes d'emploi ont eu lieu environ douze mois après le diagnostic. Les passages vers la retraite sont plus

lents pour les personnes en CDI, avec une durée moyenne d'emploi de dix-huit mois après le diagnostic. Bien évidemment, ces considérations sont largement contingentes aux caractéristiques du cancer diagnostiqué (localisation, gravité) et à son traitement. Des variables documentant ces caractéristiques sont mobilisées dans la sous-section suivante pour préciser si la maladie et son traitement renforcent ou non la précarité générée par la nature du contrat de travail.

Les différences en termes de taille des entreprises employant les enquêtés au moment du diagnostic montrent des résultats contrastés selon le type de transition (en bas de la figure 13.4). Tout d'abord, aucune différence n'est trouvée pour les transitions impliquant un changement d'emploi (E-E), avec des durées d'emploi de neuf et onze mois en moyenne après le diagnostic. Les transitions vers le chômage (E-C) montrent que les personnes les plus défavorisées sont celles employées par les PME et micro-entreprises qui quittent l'emploi occupé au diagnostic plus rapidement que les personnes employées dans les grandes entreprises (après environ onze mois contre dix-sept mois en moyenne). En revanche, pour la transition vers l'inactivité (E-I), les plus défavorisés sont les personnes dans les micro-entreprises qui, comparativement à celles travaillant dans les PME ou les grandes entreprises, quittent leur emploi seulement cinq mois après le diagnostic. Des passages plus rapides vers le chômage des employés dans les PME et micro-entreprises pourraient s'expliquer, d'une part, par une capacité moins importante de ce type d'entreprises à adapter les postes de travail des personnes malades, les conduisant à une perte de leur ancien emploi et à se mettre à la recherche d'un nouveau. D'autre part, les passages plus rapides vers l'inactivité pourraient refléter certaines des contraintes auxquelles font face les travailleurs installés à leur compte (les micro-entreprises en sont l'exemple emblématique).

FIGURE 13.5.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LA LOCALISATION DE LA MALADIE (MOIS)



Lecture : chez les personnes avec un cancer du corps de l'utérus en emploi au moment du diagnostic en 2010, le temps écoulé entre le diagnostic et la fin de l'emploi est en moyenne de 22 mois.

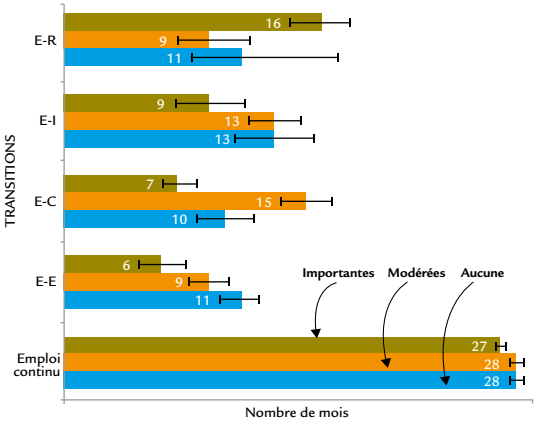
>>> Rôle de la localisation de la maladie

Les pertes d'emploi sont plus rapides (en moyenne, neuf mois après le diagnostic) pour les localisations associées à de mauvais pronostics (poumon et VADS) et les durées d'emploi plus longues pour les localisations dont le pronostic associé est plus favorable (corps de l'utérus, vessie, avec respectivement vingt-deux mois et quatorze mois après le diagnostic). Les autres localisations correspondent à des durées d'emploi intermédiaires, entre neuf mois et treize mois, qui sont corrélées avec le pronostic associé à chaque localisation (figure 13.5).

>>> Séquelles

L'existence de séquelles suite au traitement du cancer a des effets différents sur la durée de l'emploi selon le type de transition. Chez les personnes qui ont changé d'emploi, l'effet négatif des séquelles apparaît nettement (figure 13.6), car les personnes qui ont déclaré ne pas avoir de séquelles sont celles qui sont restées le plus longtemps dans l'emploi qu'elles occupaient au moment du diagnostic : onze mois contre neuf mois, parmi les enquêtés ayant déclaré des séquelles modérées ou très modérées et seulement six mois pour les personnes avec des séquelles importantes ou très importantes. Pour ce qui est des transitions E-C, les personnes avec des séquelles importantes semblent être les plus pénalisées, avec des durées d'emploi d'environ sept mois. En revanche, celles qui ont déclaré des séquelles modérées sont restées plus longtemps en emploi après le diagnostic (quinze mois) que celles n'ayant déclaré aucune séquelle (dix mois). Ce résultat peut suggérer que les personnes n'ayant pas de séquelles ont dû composer avec d'autres facteurs qui les ont empêchées de rester plus longtemps en emploi. Pour les personnes dont la transition est de type E-I, les plus pénalisées sont celles ayant perçu des séquelles très importantes (durée de l'emploi au moment du diagnostic de neuf mois).

FIGURE 13.6.
DURÉE DE L'EMPLOI OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LES SÉQUELLES (MOIS)

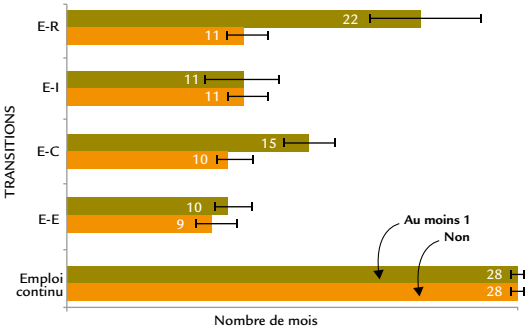


Lecture : la durée moyenne de l'emploi occupé au diagnostic avant de passer au chômage (transition E-C) est de 7 mois pour les personnes percevant des séquelles importantes, de 15 mois pour ceux avec des séquelles modérées, et de 10 mois pour les personnes sans séquelles.

>>> Aménagements du poste de travail et pénalisation ressentie

Les aménagements du poste de travail ne semblent pas être un facteur explicatif de la perte de l'emploi occupé au diagnostic, pour les personnes qui ont changé d'emploi comme pour celles ayant quitté l'emploi par la voie de l'inactivité (figure 13.7). En revanche, le fait de n'avoir obtenu aucun aménagement du poste de travail semble expliquer un passage plus rapide vers le chômage : ces personnes ont quitté l'emploi qu'elles occupaient en moyenne dix mois après le diagnostic de cancer, contre quinze mois pour les personnes ayant bénéficié d'au moins un aménagement de leur poste de travail. Cependant, il est important de remarquer que les souhaits d'aménagements exprimés par les enquêtés qui déclarent ne pas en avoir eu expliquent le changement rapide d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête : les personnes souhaitant au moins un aménagement se sont séparées de l'emploi en moyenne six mois après le diagnostic, soit cinq mois avant celles qui ne souhaitaient pas d'aménagement du poste de travail. Aucune différence n'a été trouvée en termes de durée de l'emploi au diagnostic selon que les personnes aient perçu des discriminations ou pas.

FIGURE 13.7.
DURÉE DE L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER, ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LA PRÉSENCE D'AMÉNAGEMENTS DU POSTE DE TRAVAIL (MOIS)



Lecture : la durée moyenne de l'emploi occupé au diagnostic avant de passer au chômage (transition E-C) est de 10 mois pour les personnes n'ayant eu aucun aménagement du poste de travail, et de 15 mois pour les personnes ayant reçu au moins un aménagement.

13.2.5. Des effets de nature différente sur la probabilité de quitter l'emploi occupé au diagnostic : l'approche par les analyses de survie

Le contrat à durée indéterminée (CDI) semble bien protéger du risque de perte d'emploi, y compris celui provoqué par la survenue d'un événement de santé particulièrement défavorable comme un cancer. Les durées d'emploi des actifs titulaires d'un CDI sont plus importantes que celles des personnes en CDD ou autres contrats. L'enquête VICAN2 révèle néanmoins que, même pour les personnes en CDI, il peut exister des épisodes de chômage ou d'inactivité au cours des deux ans qui suivent le diagnostic de cancer. Ce constat suggère que d'autres facteurs sont possiblement à l'origine de ces transitions.

Dans cette section, les durées de l'emploi au moment du diagnostic avant une transition sont analysées à l'aide d'estimation des courbes de risque cumulé (méthode de Kaplan-Meier). Ce type d'estimation permet non seulement de se faire une idée de l'évolution des probabilités de quitter l'emploi, mais aussi d'en démêler des effets par des estimations stratifiées. De plus, cette méthode permet de tenir compte des durées censurées (c'est-à-dire de la perte d'information occasionnée par la situation des personnes qui conservent le même emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête et pour lesquels rien ne peut être inféré).

Il existe un effet significatif des aménagements du poste de travail sur la probabilité de perdre l'emploi occupé au diagnostic selon le type de contrat (figure 13.8). L'impact de la mise en œuvre d'aménagements est plus important chez les personnes en CDD ou sous d'autres types de contrats au moment du diagnostic. Néanmoins, les différences de probabilités de sortie d'emploi sont également significatives pour les personnes en CDI selon qu'elles ont eu, ou non, au moins un aménagement de leur poste de travail. Les deux premiers graphiques de la figure 13.8 montrent un résultat en apparence surprenant pour les transitions du type E-E : les personnes dont le poste de travail a été aménagé suite au diagnostic de cancer changent plus rapidement et fréquemment d'emploi pour se réinsérer dans un deuxième emploi. Ce résultat est valable pour les deux groupes définis selon le type de contrat (CDD et autres ; et CDI). Les caractéristiques principales de ces groupes sont :

- parmi les personnes en CDD et autres contrats à durée limitée ayant eu au moins un aménagement : 94,3 % étaient des femmes, 35,8 % avaient entre 48 et 52 ans, 51,9 % avaient un cancer du sein, 21,0 % un cancer de la thyroïde, 88,2 % étaient employées dans le secteur tertiaire, 66 % dans une micro-entreprise, 65 % réalisaient un métier d'exécution, 37,3 % ont déclaré avoir des séquelles modérées/très modérées, 37,9 % des séquelles importantes/très importantes et, pour 69,5 %, l'aménagement consistait en un changement de lieu de travail au sein de la même entreprise (mutation) ;
- parmi les personnes en CDD et autres contrats qui n'ont eu aucun aménagement : 67,2 % étaient des femmes, 20,5 % avaient entre 43 et 47 ans, 51,0 % avaient un cancer du sein, 10,9 % un cancer de la thyroïde, 85,3 % étaient employées dans le secteur tertiaire, 54,1 % dans une micro-entreprise, 57,9 % réalisaient un métier d'encadrement, 31,3 % ont déclaré avoir des séquelles modérées/très modérées, et 38,9 % des séquelles importantes/très importantes ;
- parmi les personnes en CDI ayant eu au moins un aménagement : 85,1 % étaient de femmes, 35,8 % avaient entre 48 et 52 ans, 45,9 %

avaient un cancer du sein, 87,7 % étaient employées dans le secteur tertiaire, 48,2 % dans une PME, 62,6 % réalisaient un métier d'encadrement, 49,4 % ont déclaré ne pas avoir des séquelles, 40,8 % des séquelles modérées/très modérées, et pour 67,4 % l'aménagement consistait en une mutation ;

- parmi les personnes en CDI qui n'ont eu aucun aménagement : 71,0 % étaient des femmes, 22,9 % avaient entre 53 et 57 ans, 53,2 % un cancer du sein, 65,4 % étaient employées dans le secteur tertiaire, 50,1 % dans une PME, 60,3 % réalisaient un métier d'exécution, 59,8 % ont déclaré ne pas avoir des séquelles et 33,4 % ont déclaré avoir des séquelles modérées/très modérées.

Quel que soit le contrat de travail (CDI ou autre contrat), près de 70 % des personnes qui ont changé d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête (E-E) ont changé de lieu de travail au sein de leur entreprise (points 1 et 3 ci-dessus). La considération des transitions E-E sous un tel angle permet de relativiser le paradoxe apparent souligné plus haut d'une moindre protection des individus auxquels des aménagements ont été proposés : si certains actifs en emploi ne se sont vu proposer aucun aménagement, il n'est pas interdit de penser que c'est parce qu'il n'y a eu aucune altération notable, ou seulement marginale, de leur employabilité. Cet argument demande toutefois à être confronté avec le propre sentiment des actifs en emploi concernés. Toujours dans cette perspective, l'aménagement de poste sanctionne au contraire la prise en compte d'une altération de la productivité des individus concernés nécessitant compensation. Cela paraît corroboré par les faibles proportions d'insatisfaction face aux aménagements proposés (6,1 % des personnes avec un CDI, 15,8 % pour les personnes avec d'autres types de contrats). Pour les personnes avec un contrat de travail à durée limitée, ce sont les caractéristiques de l'emploi occupé au diagnostic qui paraissent expliquer la sortie plus fréquente de l'emploi, alors même que le poste de travail a été aménagé : il s'agit principalement de personnes dans le secteur primaire, travaillant dans une grande entreprise et exerçant un métier d'exécution. Celles n'ayant bénéficié d'aucun aménagement de leur poste de travail étaient pour la plupart dans le secteur tertiaire, dans une micro-entreprise et exerçaient un métier d'encadrement.

Pour les emplois en CDI, les personnes ayant un métier d'encadrement sortent plus rapidement de l'emploi occupé au moment du diagnostic malgré les aménagements apportés à leur poste de travail. Dans ce groupe d'enquêtés, où les femmes sont surreprésentées, plusieurs explications peuvent être avancées, dont la recherche d'un nouvel équilibre entre vie professionnelle et personnelle [4] ou encore la perception que ces aménagements manifestent une forme de dis-

crimination de la part de l'employeur. Concernant les autres types d'emplois et de contrats de travail, la perte de l'emploi est moins fréquente chez les personnes ayant reçu au moins un aménagement du poste de travail.

13.2.6. Facteurs associés à la perte d'emploi selon le type de sortie d'emploi

Le tableau 13.1 montre l'estimation des modèles de survie de Cox pour toutes les transitions au départ de l'emploi occupé au moment du diagnostic et sans tenir compte de la situation au moment de l'enquête (première colonne) ainsi que les régressions pour chaque type de transition[25]. Ces estimations montrent que les différents facteurs considérés ne sont pas associés de la même manière à la probabilité de quitter l'emploi occupé au moment du diagnostic selon la situation au moment de l'enquête (ce qui est validé statistiquement par le test LR, voir note du tableau 13.1).

>>> Changement d'emploi entre le diagnostic et l'enquête (Emploi → Emploi)

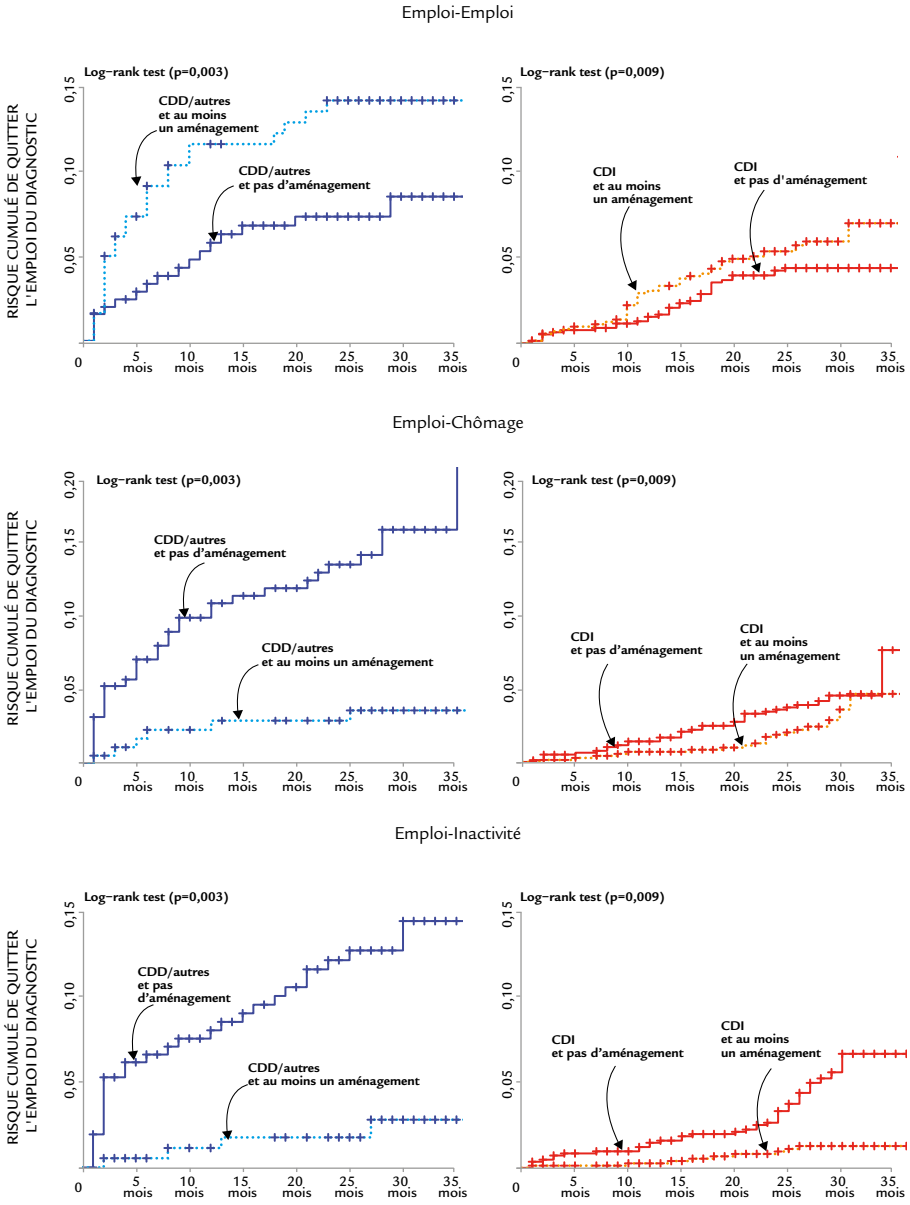
Il existe une inégalité des chances de maintien en emploi entre générations : les personnes les plus âgées sont à risque réduit d'avoir changé d'emploi entre le diagnostic de cancer et le moment de l'enquête et ce sont les plus jeunes qui quittent plus rapidement l'emploi. Néanmoins, l'âge s'avère le seul facteur sociodémographique associé à la probabilité de changement d'emploi. Cela suggère non seulement que ces personnes ont en général des caractéristiques favorables au maintien dans l'emploi, mais aussi que d'autres facteurs sont à rechercher pour expliquer les changements d'emploi, dont par exemple les caractéristiques de l'emploi occupé au moment du diagnostic, les séquelles suite aux traitements et les aménagements du poste de travail.

La considération simultanée de ces différents facteurs permet de mieux comprendre l'effet contre-intuitif des aménagements de postes de travail sur l'instabilité dans l'emploi. Pour ce type de transition (E-E), l'estimation d'un modèle alternatif en retirant la variable « aménagement » fait apparaître une différence significative entre les personnes qui perçoivent ou non des discriminations dans le lieu de travail : celles qui en ont perçu ont 61 % de chances de plus de changer d'emploi que celles qui n'en ont pas perçu[26]. Ce résultat suggère, au

(25) La retraite a été considérée comme un état absorbant et donc censuré.

(26) Quand le même modèle est estimé en retirant la variable « discrimination », l'effet des aménagements n'est pas modifié, indiquant ainsi que les personnes ayant eu au moins un aménagement ont plus de chances de changer d'emploi que celles qui n'en ont pas eu [17].

FIGURE 13.8.
ESTIMATION KAPLAN-MEIER DU RISQUE CUMULÉ DE QUITTER L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE TYPE DE CONTRAT (EN BLEU) ET LA PRÉSENCE D'AMÉNAGEMENTS PAR TYPE DE TRANSITION AU DÉPART DE L'EMPLOI (EN ROUGE) (MOIS)



Des tests du « Log-rank » ont été réalisés pour s'assurer de la significativité des résultats.

Tableau 13.1. Facteurs associés à la perte d'emploi des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010 par type de transition (Régression de Cox)

	Type de transition			
	Emploi → Toute situation	Emploi → Emploi	Emploi → Chômage	Emploi → Inactivité
Variables	HR	HR	HR	HR
Sexe				
■ homme	0,99	1,01	0,54*	1,15
■ femme (réf,)	-1-	-1-	-1-	-1-
Âge au diagnostic	**0,97****	**0,93*****	**0,98**	**1,03**
Statut marital				
■ en couple	0,75*	0,75	0,74	0,61*
■ seul(e) (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
Niveau d'études				
■ < baccalauréat (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	0,73*	1,06	0,51*	0,54*
CSP au diagnostic				
■ métier d'exécution	1,18	0,89	2,02*	1,33
■ métier d'encadrement (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
Type de contrat				
■ CDD, saisonnier, interim, apprentissage, indépendants (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ CDI	0,38***	0,39***	0,23***	0,35***
Taille de l'entreprise				
■ < 10 salariés (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ entre 10 et 499 salariés	1,35*	1,18	2,52***	1,21
■ ≥ 500 salariés	0,85	0,69	1,19	0,63
Secteur d'activité économique				
■ primaire et secondaire (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ tertiaire	0,89	1,21	0,77	0,77
Aménagement du poste de travail				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	0,61***	1,54*	0,35***	0,22***
Discrimination perçue sur le lieu de travail				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	1,80***	1,48	2,81***	1,96*
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)				
■ > 80 %	1,07	2,45	1,17	0,72
■ entre 50 % et 80 %	1,05	1,52	1,18	1,4
■ entre 20 % et 50 %	1,38	1,92	1,25	1,7
■ < 20 % (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ inconnue	1,10	2,87	1,2	0,64
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic				
■ chimiothérapie	0,77*	0,62*	0,9	0,73
■ autres traitements (inclus pas de traitement, réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
Test LR = -2LL(modèle1)-[(-2LL(E-E))+(-2LL(E-C))+ (-2LL(E-I))]=408 ; rejet de H0 : modèles par type de transition non significativement différents du modèle où tous les types de sortie sont confondus.
L'interprétation des « hazard ratios » (HR) se fait de manière similaire aux « odds ratios » estimés dans un « logit ». Néanmoins, il est possible d'ajouter une notion de temporalité du fait que la variable dépendante dans ces estimations est la durée passée dans l'emploi avant un changement de situation.

Tableau 13.1. Facteurs associés à la perte d'emploi des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010 par type de transition (Régression de Cox)

	Type de transition			
	Emploi → Toute situation	Emploi → Emploi	Emploi → Chômage	Emploi → Inactivité
Variables	HR	HR	HR	HR
Séquelles perçues				
■ non, aucune séquelle (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui, mais modérées /très modérées	1,21	0,69*	2,10**	1,61
■ oui, importantes /très importantes	1,16	0,58*	1,27	2,66**
Consommation de médicaments depuis le diagnostic				
Opiacés				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	1,17	1,19	0,89	1,98*
Psychotropes				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	1,26	0,56	2,30*	0,68
Anxiolytiques				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	0,95	0,92	0,98	0,91
Hypnotiques				
■ non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
■ oui	1,21	1,13	1,44	1,38
■ -2Log Likelihood (-2LL)	4 350	1 646	1 212	1 084

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
Test LR = -2LL(modèle1)-[(-2LL(E-E))+(-2LL(E-C))+ (-2LL(E-I))]=408 ; rejet de H0 : modèles par type de transition non significativement différents du modèle où tous les types de sortie sont confondus.
L'interprétation des « hazard ratios » (HR) se fait de manière similaire aux « odds ratios » estimés dans un « logit ». Néanmoins, il est possible d'ajouter une notion de temporalité du fait que la variable dépendante dans ces estimations est la durée passée dans l'emploi avant un changement de situation.

moins pour une partie des personnes qui ont changé d'emploi, que le ou les aménagements ont été ressentis comme une discrimination, une dégradation de la fonction dans l'entreprise, voire une sanction.

>>> Sortie de l'emploi par la voie du chômage (Emploi → Chômage)

Le tableau 13.1 établit aussi que les femmes quittent plus rapidement l'emploi que les hommes pour évoluer vers le chômage suite au diagnostic de cancer. À la différence des transitions entre emplois différents, les caractéristiques socioéconomiques sont déterminantes des transitions vers le chômage. Le risque de sortie de l'emploi occupé au diagnostic des personnes avec un niveau d'études supérieur ou égal au baccalauréat est ainsi moitié moins important (49 %) que celui des personnes avec un niveau d'études inférieur. Les disparités socioprofessionnelles sont très importantes dans ce type de transitions où les personnes dans les métiers d'exécution ont un risque deux fois plus élevé de quitter leur emploi et d'être au chômage deux ans après le diagnostic.

Les CDI et le fait de travailler dans des micro-entreprises ou des grandes entreprises sont protecteurs de l'emploi. En effet, le risque de devenir chômeur après le diagnostic de cancer est le plus important parmi les personnes employées dans les PME : le risque de perte d'emploi est 2,5 fois plus important que dans les micros et grandes entreprises. Contrairement à ce qui a été observé pour les changements d'emploi, les aménagements du poste de travail apparaissent comme un facteur important pour le maintien dans l'emploi : la probabilité de devenir chômeur est réduite de 65 % parmi les personnes ayant eu au moins un aménagement de leur poste de travail. La perception de discrimination est également un déterminant important des passages vers le chômage : les enquêtés qui se sont sentis discriminés par leur employeur, leurs collègues ou les deux, ont trois fois plus de risque d'être au chômage deux ans après le diagnostic que ceux qui n'ont pas eu ce sentiment. Avoir des séquelles, même modérées, suite aux traitements et consommer des psychotropes sont aussi des facteurs fragilisant la situation professionnelle : la probabilité de sortie vers le chômage est respectivement 2,1 et 2,3 plus importante.

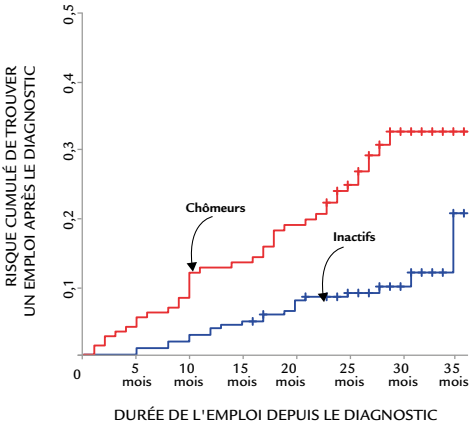
>>> Sortie de l'emploi par la voie de l'inactivité (Emploi → Inactivité)

La dernière colonne du tableau 13.1 montre les facteurs associés à la perte d'emploi suivie d'une transition vers l'inactivité. Les personnes vivant en couple (mariées, pacsées ou en concubinage) sont moins exposées au passage vers l'inactivité : le risque diminue de 39 % par rapport aux personnes célibataires (ou divorcées, séparées ou veuves). L'effet du niveau d'études est similaire à celui estimé pour les transitions vers le chômage : la probabilité de transition vers l'inactivité des personnes avec un bac ou plus est 46 % moins élevée que celle des personnes avec un niveau d'études inférieur au bac. L'impact des modifications du poste de travail est plus important dans ce type de transition E-I : la probabilité de quitter l'emploi par la voie de l'inactivité est réduite de 78 % pour les personnes ayant eu au moins un aménagement de leur poste de travail. Les personnes percevant des discriminations sur leur lieu de travail semblent quitter l'emploi occupé au diagnostic plus rapidement que celles n'ayant pas perçu des discriminations (HR : 1,96). De même, les personnes déclarant des séquelles ont une probabilité de quitter l'emploi qui est 2,7 fois plus importante que celle des personnes avec des séquelles modérées ou sans séquelles.

13.2.7. Accès à l'emploi : durée du chômage et de l'inactivité au moment du diagnostic

La figure 13.9 montre des différences en termes d'accès à l'emploi des personnes au chômage et en inactivité au moment du diagnostic. L'accès à l'emploi est en effet plus probable depuis le chômage, ce qui peut s'expliquer par une recherche d'emploi entreprise avant le diagnostic de cancer. Ainsi, douze mois après le diagnostic de cancer, près de 15 % des chômeurs au moment du diagnostic ont trouvé un emploi contre 3 % parmi les inactifs.

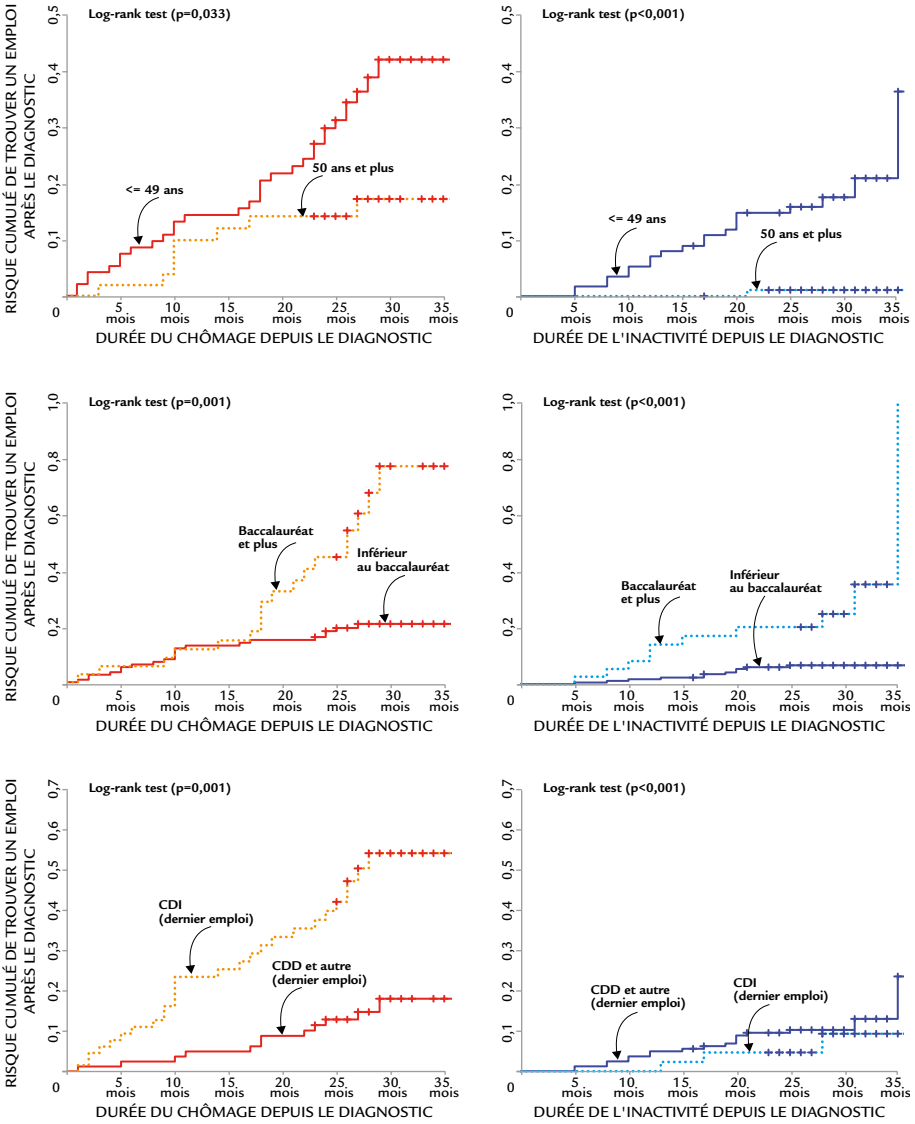
FIGURE 13.9.
ESTIMATION KAPLAN-MEIER DU RISQUE CUMULÉ D'ACCÈS DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 LA SITUATION DE CHÔMAGE OU INACTIVITÉ (MOIS)



L'effet de l'âge sur la probabilité de retrouver un emploi est significatif tant pour les personnes au chômage que pour les personnes en inactivité au moment du diagnostic (figure 13.10). En général, les personnes de moins de 50 ans accèdent plus rapidement à l'emploi comparativement aux personnes plus âgées : douze mois après le diagnostic, le taux d'accès à l'emploi des chômeurs (inactifs) est d'environ 15 % (10 %) pour les plus jeunes et de 10 % (0 %) pour les plus âgés. Néanmoins, le processus d'accès à l'emploi des jeunes n'est pas très différent quand on compare les chômeurs aux inactifs, même si la probabilité d'accès à l'emploi reste plus faible du côté des inactifs. De fait, la différence la plus importante est observée parmi les personnes âgées de 50 ans et plus : alors que les chômeurs dans cette classe d'âge accèdent à l'emploi avec une probabilité similaire à celle des plus jeunes jusqu'à quinze mois après le diagnostic, les inactifs de plus de 50 ans montrent un risque — de sortie de l'inactivité — très proche de zéro, ce qui désigne l'inactivité comme un état absorbant pour ces personnes.

La figure 13.10 montre aussi l'effet, attendu car également observable en population générale, du niveau d'études. Du côté des chômeurs, la probabilité de trouver un emploi est pratiquement la même, quel que soit le niveau d'études, jusqu'au seizième mois de chômage. C'est après que l'écart se creuse de manière très importante : vingt mois après le diagnostic de cancer, 35 % des chômeurs au moins diplômés

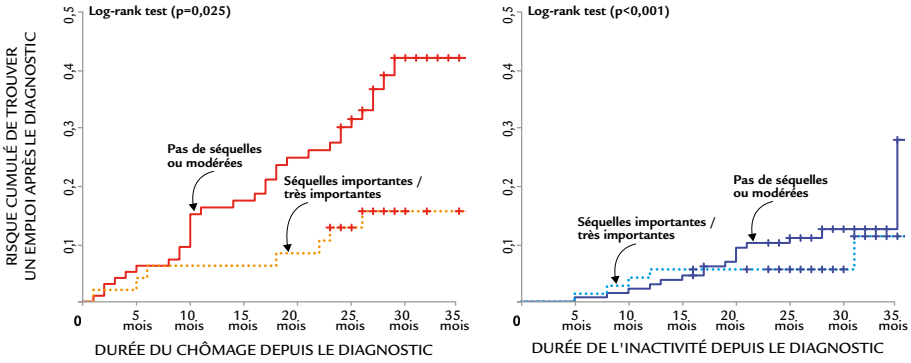
FIGURE 13.10.
ESTIMATION KAPLAN-MEIER DU RISQUE CUMULÉ D'ACCÈS DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON L'ÂGE (EN ROUGE), LE NIVEAU D'ÉTUDES ET LE TYPE DE CONTRAT DU DERNIER EMPLOI OCCUPÉ (EN BLEU) (MOIS)



du baccalauréat ont trouvé un emploi, contre seulement 18 % pour les personnes avec un niveau d'études inférieur au bac. La probabilité pour les personnes inactives avec un niveau au moins égal au bac de trouver un emploi est par ailleurs similaire à celle des chômeurs avec un niveau d'études inférieur au bac. Le taux de sortie de l'inactivité vers le chômage pour les moins diplômés ne dépasse pas 3 % jusqu'au vingtième mois après le diagnostic et reste stable par la suite, autour de 5 %. Enfin, les personnes en CDI dans le dernier emploi occupé avant le diagnostic trouvent un emploi plus rapidement que celles sous CDD ou d'autres contrats à durée limitée : parmi ces dernières, seulement 5 % avaient trouvé un emploi dix mois après le diagnostic, contre environ 25 % des chômeurs ayant travaillé en CDI avant le diagnostic.

Les séquelles ont également un effet significatif sur la probabilité de sortie du chômage et de l'inactivité (figure 13.11) : les personnes sans séquelles déclarées ou avec des séquelles modérées ont trouvé un emploi plus rapidement que celles ayant déclaré des séquelles importantes ou très importantes. Cet effet est plus marqué chez les chômeurs (la probabilité de sortie du chômage est similaire à celle des inactifs pour les individus avec des séquelles importantes ou très importantes) : 20 % des chômeurs sans séquelles ou avec des séquelles modérées trouvent un emploi dix mois après le diagnostic contre 7 % des chômeurs avec des séquelles importantes. Les différences produites par les séquelles du côté des inactifs concernent principalement les personnes avec de longues périodes d'inactivité : jusqu'au vingtième mois après le diagnostic, le taux de sortie de l'inactivité évolue de manière similaire pour les deux groupes.

FIGURE 13.11.
ESTIMATION KAPLAN-MEIER DU RISQUE CUMULÉ D'ACCÈS DANS L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LES SÉQUELLES (MOIS)



Aucune différence dans l'accès à l'emploi n'a été trouvée en termes de genre, statut marital, catégorie socioprofessionnelle, taille de l'entreprise, secteur d'activité ou encore en lien avec la consommation de médicaments utilisées pour traiter des problèmes psychologiques. L'accès à l'emploi des inactifs ayant des caractéristiques favorables pour le marché du travail (âge compris entre 18 et 49 ans, niveau bac ou plus, avoir été titulaire d'un CDI auparavant) ressemble à celui des chômeurs avec les mêmes caractéristiques. La différence entre les deux transitions C-E et I-E est principalement attribuable à l'effet des séquelles, ce qui en fait un déterminant important pour l'accès à l'emploi pour des personnes au chômage au moment du diagnostic.

13.3. DISCUSSION

Le module « vie professionnelle » de l'enquête VICAN2 fournit des informations détaillées sur la situation professionnelle des enquêtés au moment du diagnostic de cancer en 2010 et deux ans après. L'aspect novateur de ce module, par rapport à la première enquête sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer, réside dans l'introduction de questions permettant la reconstitution des trajectoires professionnelles des personnes interrogées. Ainsi, il a été possible d'associer les différents types de trajectoires dans le marché du travail aux caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques, liées à l'emploi et au traitement du cancer. Les informations recueillies sur la vie professionnelle dans l'enquête VICAN2 la positionnent dans le cœur des débats de la littérature internationale sur ce sujet [18]. En même temps, les résultats de ce chapitre constituent une première base de discussion pour la recherche en économie du travail s'intéressant à l'impact des chocs de santé.

Dans le chapitre précédent, il a été montré que l'impact négatif du diagnostic de cancer sur le maintien dans l'emploi se manifestait par des taux plus faibles par rapport à la population générale. Dans ce chapitre, il est également montré que les personnes avec un cancer quittent leur emploi plus rapidement suite au diagnostic que les personnes de la population générale : la survenue d'un cancer abrège les périodes d'emploi. Ce chapitre a toutefois permis d'aller au-delà de ce résultat somme toute attendu. Parmi les personnes qui ont perdu leur emploi, 91,6 % l'ont perdu dans les quinze mois qui ont suivi le diagnostic. Cette proportion est beaucoup plus importante que les 17,5 % observés dans l'échantillon constitué par les individus issus de la population générale suivis dans l'enquête Emploi pendant dix-huit mois à partir du premier trimestre 2010. *A contrario*, l'accès à l'emploi est plus rapide chez les personnes avec un cancer durant

les premiers quinze mois suivant le diagnostic : 54,4 % des chômeurs ou inactifs contre environ 42 % dans le groupe issu de la population générale. Dans la littérature internationale, ce résultat déjà constaté est attribué au caractère protecteur de certains systèmes de Sécurité sociale — comme celui français — qui permet à certaines catégories de travailleurs de rester plus longtemps en dehors de l'emploi afin de parfaire leur recherche d'emploi et identifier les offres d'emploi avec des conditions de travail jugées meilleures ou une rémunération plus attractive [19]. Cela semble être le cas dans cette enquête, avec autour de 66 % des personnes ayant un métier d'encadrement qui accèdent à l'emploi quinze mois après le diagnostic de cancer. Cependant, ce résultat pointe le fait qu'une proportion non négligeable de personnes appartenant aux métiers d'exécution est confrontée à une situation de chômage ou d'inactivité de longue durée en plus de l'impact du diagnostic de cancer, preuve supplémentaire de la dichotomisation du marché du travail.

■ Les personnes en fin de carrière avec un contrat de travail précaire et se déclarant sans séquelles se séparent le plus rapidement de l'emploi occupé au diagnostic avec une période de chômage de courte durée avant de retrouver un nouvel emploi

Une des principales contributions de ce chapitre est l'identification de sous-groupes de personnes avec un cancer qui étaient confondues dans les trajectoires stables d'emploi. Notamment, des parcours d'emploi interrompus (neuf mois en moyenne sur la période de deux ans depuis le diagnostic) ont été observés chez 6,6 % des personnes en emploi au moment du diagnostic et deux ans après. Ces parcours d'emploi interrompus concernent principalement les plus âgés, avec un CDD ou autres contrats, avec au moins un aménagement du poste de travail (perçu comme une discrimination), avec un traitement du cancer n'incluant pas de chimiothérapie et sans séquelle ressentie à la suite des traitements. Les personnes présentant ces caractéristiques sont dans des épisodes d'emploi de courte durée à partir du diagnostic de cancer. Leur trajectoire est à rapprocher des parcours « ascendants continus » identifiés dans les données de l'enquête Santé et itinéraire professionnel (SIP) et qui concernent environ 17 % des personnes interrogées : les personnes en fin de carrière, se déclarant en bonne, voire très bonne santé et avec ruptures d'emploi de courte durée [8].

- **Les femmes et les personnes avec des caractéristiques socioéconomiques défavorables sur le marché du travail, ainsi que les personnes déclarant des séquelles modérées, perdent plus rapidement leur emploi et connaissent une plus longue période de chômage**

Les personnes perdant plus rapidement l'emploi occupé au moment du diagnostic et connaissant ensuite une période de chômage de longue durée sont plus particulièrement les femmes, les personnes célibataires (divorcées, séparées, ou veuves), celles avec un niveau d'études inférieur au bac, dans une catégorie socioprofessionnelle d'exécution, en CDD, travaillant dans une PME, n'ayant eu aucun aménagement du poste de travail, ayant une forte perception de discrimination et rapportant des séquelles modérées. Ce type de trajectoires concerne environ 5 % des personnes interrogées dans VICAN2 et 15 % dans l'enquête SIP [8]. Les séquelles modérées prédominant dans ce profil de personnes qui connaissent une transition plus rapide vers le chômage peuvent être assimilées à un état de santé fragile, tel que défini dans l'enquête SIP.

- **Des caractéristiques usuellement défavorables sur le marché du travail et un état de santé dégradé sont des facteurs déterminants de la perte d'emploi et de l'évolution vers l'inactivité de longue durée**

Les transitions entre emploi et inactivité concernent principalement les personnes célibataires (divorcées, séparées ou veuves), celles avec un niveau d'études inférieur au bac, un CDD ou autres contrats à durée limitée, sans aménagement du poste de travail, qui perçoivent des discriminations dans le lieu de travail, déclarant des séquelles très importantes. Cela concerne environ 7 % des personnes dans l'enquête VICAN2, alors que dans la trajectoire équivalente dans l'enquête SIP, cette proportion est de 10 % pour un parcours dit « pénible et précaire », avec un état de santé particulièrement dégradé où les périodes d'inactivité de longue durée sont plus fréquentes [8]. Les résultats concernant ce type de trajectoires emploi-inactivité sont en accord avec la littérature internationale qui avait déjà associé la sortie de l'emploi vers l'inactivité pour les personnes avec des caractéristiques défavorables pour le marché du travail par la voie de la mise en invalidité [20]. De plus, l'impact plus important des handicaps sur la participation dans la force de travail chez les femmes célibataires a été montré [21].

- **Des faibles taux d'accès à l'emploi depuis l'inactivité expliqués par une forte présence de personnes avec des caractéristiques défavorables sur le marché du travail et avec un état de santé dégradé**

L'accès à l'emploi est différent selon que les personnes ont connu, ou non, une longue période de chômage ou d'inactivité : autour de 3 % des personnes interrogées sont concernées par ce type de trajectoires. Les périodes de chômage de longue durée concernent davantage les personnes en fin de carrière (50 ans et plus), avec un niveau d'études inférieur au bac et celles dont le dernier emploi occupé était un CDI. Du côté des transitions inactivité-emploi, il ressort que l'âge, le niveau d'études et des séquelles importantes sont des facteurs qui expliquent – dans le même sens que pour le chômage –une sortie plus tardive de l'inactivité. En effet, les processus d'accès à l'emploi depuis le chômage ou depuis l'inactivité se ressemblent pour certaines catégories de personnes : les plus jeunes, aux niveaux d'études élevés et avec des séquelles modérées ou l'absence de séquelles.

Les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et/ou liées à la maladie jouent des rôles différents, mais majeurs dans les capacités différentes des individus à se maintenir dans le même emploi, en changer, évoluer vers le chômage ou l'inactivité. L'effet délétère du cancer sur les trajectoires professionnelles apparaît très rapidement et, alors que les analyses conduites considèrent un horizon temporel au plus égal à deux ans, sa persistance au-delà des deux ans après le diagnostic, documentée dans d'autres pays [22], atteste de la difficulté à le rendre réversible.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Bradley CJ, Neumark D, Bednarek HL, Schenk M. Short-term effects of breast cancer on labor market attachment : results from a longitudinal study. *Journal of Health Economics* 2005 ; 24 : 137–60.
02. Choi KS, Kim EJ, Lim JH, Kim SG, Lim MK, Park JG, Park EC. Job loss and re-employment after a cancer diagnosis in Koreans—prospective cohort study. *Psycho-Oncology* 2007 ; 16 : 205–13.
03. Joutard X, Paraponaris A, SAGAON TEYSSIER L, Ventelou B. A continuous-time Markov model for transitions between employment and non-employment : The impact of cancer diagnosis. *Annales d'Economie et de Statistiques* 2012, 107-108 : 239-265.

04. Marino P, SAGAON TEYSSIER L, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis : results from a large French population-based sample. *Journal of Clinical Oncology* 2013 Apr 1 ;31(10) :1277-84.

05. Madrian BC. Employment-Based Health Insurance and Job Mobility : Is There Evidence of Job-Lock ? *The Quarterly Journal of Economics* 1994, 109(1), 27-54.

06. Stroupe KT, Kinney ED, Kniesner TJJ. Chronic Illness and Health Insurance-Related Job Lock. *Journal of Policy Analysis and Management* 2001, 20(3), 525-544.

07. Bradley CJ, Neumark D, Barkowski S. Does employer-provided health insurance constrain labor supply adjustments to health shocks ? New evidence on women diagnosed with breast cancer. *Journal of Health Economics* 2013, 32, 833-849.

08. Bahu M, Coutrot T, Herbet JB, Mermilliod C, Rouxel C. Parcours professionnels et état de santé, *Dossier solidarité santé* 2010, Dress, n°14, janvier (également paru en Premières synthèses, Dares, n°001-2010).

09. Rouxel C, Virely B. Les transformations des parcours d'emploi et de travail au fil des générations. Insee, Emploi et salaires - Insee Références, 2012. http ://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/EMPSAL12d_D2_g%C3%A9n%C3%A9rat.pdf

10. Babucea AG, Danacica DE. Using Kaplan – Meier curves for preliminary evaluation the duration of unemployment spells. *Published in : Annals of the University "Constantin Brancusi" of Targu Jiu* , Vol. No. 2/, No. ISSN 1842-4856, 2007 : pp. 33-38.

11. Arrow JO. Estimating the influence of health as a risk factor on unemployment : A survival analysis of employment durations for workers surveyed in the German Socio-Economic Panel (1984-1990). *Social Science & Medicine*. 1996, 42(12), 1651-1659.

12. Mustard CA, Bielecky A, Etches J, Wilkins R, Tjepkema M, Amick BC, Smith PM, Aronson KJ. Mortality following un employment in Canada 1991-2001. *BMC Public Health* 2013, 13, 441.

13. Turon H. "Separability of Duration Dependence and Unobserved Heterogeneity," IZA Discussion Papers 754 2003. Institute for the Study of Labor (IZA).

14. Bonhomme S, Jolivet G.The pervasive absence of compensating differentials, *Journal of Applied Econometrics*. 2009, 24(5), 763-795.

15. Carlsen K, Harling H, Pedersen J, Christensen KB, Osler M. The transition between work, sickness absence and pension in a cohort of Danish colorectal cancer survivors. *BMJ Open* 2013 ;3 :e002259. doi :10.1136/bmjopen-2012-002259.

16. Roelen CA, Koopmans PC, de Graaf JH, Balak F, Groothoff JW. Sickness absence and return to work rates in women with breast cancer. *International Archives of Occupational and Environmental Health* 2009 Mar;82(4):543-6. doi : 10.1007/s00420-008-0359-4. Epub 2008 Sep 16.
17. MacKinnon DP, Krull JL, Lockwood CM. Equivalence of the mediation, confounding and suppression effect. *Prevention Science* 2000 vol. 1, no. 4, pp. 173–181.
18. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors, *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2011 ; 77 109–130.
19. Gruber J, Madrian BC. Employment separation and health insurance coverage, *Journal of Public Economics* 1997, 66 : 349-382.
20. Hayward M, Hardy M, Grady W. Labor force withdrawal patterns among older men in the United States. *Social Science Quarterly* 1989, 70 : 425-448.
21. Loprest P, Rupp K, Sandell S. Gender, disabilities and employment in the health and retirement study. *Journal of Human Resources* 1995, 30 : 293-318.
22. Moran JR, Short PF, Hollenbeak CS. Long-term employment effects of surviving cancer. *Journal of Health Economics* 2011, 30 :505-514.

14 Arrêt-maladie après le diagnostic de cancer et retour à l'emploi

• Alain PARAPONARIS • Luis SAGAON TEYSSIER • Valérie SEROR • Aurélia TISON

L'ESSENTIEL

Un recours à l'arrêt-maladie globalement important, mais difficile pour les travailleurs indépendants

Parmi les personnes âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2010, 12,9% ont déclaré ne pas avoir eu recours à l'arrêt-maladie, 56,7% ont déclaré en avoir eu un seul et 30,3% ont eu au moins deux périodes d'arrêt-maladie. Certaines catégories de travailleurs, comme les indépendants, éprouvent une grande difficulté d'accès aux arrêts-maladie, liée à celle d'interrompre leur activité sans prendre le risque de perdre une partie de leur clientèle ou de pouvoir tout simplement se faire remplacer (lors qu'ils sont seuls dans leur entreprise). Environ 41% des indépendants travaillent avec un membre de leur famille et près de 30% ont au moins un associé, ce qui indique de possibles stratégies d'entraide. Mais pour certaines catégories d'indépendants (chefs d'entreprises, artisans, agriculteurs exploitants), ces opportunités, très peu présentes, conduisent à un faible recours aux arrêts-maladie.

Des caractéristiques différentes pour les personnes ayant et n'ayant pas bénéficié d'un arrêt-maladie

Les caractéristiques des personnes ayant eu au moins un arrêt-maladie, quel qu'ait été leur nombre, sont largement semblables. En revanche, ces caractéristiques diffèrent avec celles présentées par les personnes n'en ayant eu aucun : la proportion de femmes est moins importante (60,6% versus 75,4% et 73,5% respectivement pour ceux ayant connu un seul arrêt-maladie ou plus d'un arrêt-maladie). On trouve dans ce groupe relativement plus de personnes vivant en couple (78,2% contre 72,9% et 69,8% respectivement ayant connu 1 et plus d'un arrêt-maladie), moins de personnes avec un niveau d'études supérieur ou égal au Bac (26,4% contre 34,7% et 39,1% respectivement), plus de personnes exerçant un métier d'exécution (65,8% contre 55,5% et 48,4% respectivement), plus de personnes n'ayant pas bénéficié d'aménagements de poste de travail (68,5% contre 58,6% et 50,1% respectivement), et moins de personnes ayant perçu des discriminations dans leur lieu de travail (5,7%). Enfin, c'est aussi dans le groupe de personnes qui n'ont connu aucun arrêt maladie durant la période d'observation que se trouve la proportion la plus importante de personnes ayant déclaré ne pas avoir eu de séquelles (37,3%).

Facteurs associés à la mise en arrêt-maladie

La mise en arrêt-maladie est, pour les hommes comme pour les femmes, étroitement liée au type de contrat de travail, avec une probabilité plus importante de se trouver en arrêt-maladie pour les hommes (90 %) et les femmes (80 %) en CDI par rapport aux personnes en CDD. La probabilité qu'un arrêt-maladie se commence aussitôt après le diagnostic de cancer est expliquée principalement par les caractéristiques associées à la maladie. Les principales différences entre hommes et femmes proviennent de la localisation cancéreuse : en plus des localisations communes entre hommes et femmes associées à une probabilité élevée de mise en arrêt-maladie (côlon-rectum et rein), les cancers du sein, du col de l'utérus et les lymphomes sont des localisations qui augmentent la probabilité de mise en arrêt-maladie chez les femmes ; chez les hommes, ce sont les cancers du poumon et des VADS.

Facteurs associés à la durée de l'arrêt-maladie avant le retour à l'emploi

Le retour à l'emploi est associé non seulement aux facteurs liés à la maladie mais aussi à des facteurs sociodémographiques, socioéconomiques et ceux liés au poste de travail. Les personnes les plus âgées, avec des niveaux modestes d'études, qui réalisent des métiers d'exécution, avec un pronostic de survie défavorable, des traitements lourds se traduisant par des séquelles importantes, sans aménagement du poste de travail, percevant des discriminations dans le lieu de travail sont à moindre chance d'un éventuel retour à l'emploi. La reprise d'emploi dépend également des métiers exercés (exécution ou encadrement). Ainsi, un âge élevé et un mauvais pronostic de survie établi au moment du diagnostic apparaissent comme des barrières spécifiques du retour à l'emploi chez les personnes avec un cancer réalisant des métiers d'exécution. Le fait de percevoir des discriminations sur le lieu de travail semble ralentir le processus de retour à l'emploi dans les métiers d'encadrement.

14.1. INTRODUCTION

Peu de travaux ont été réalisés sur les facteurs contribuant à la mise en arrêt-maladie. Les quelques études sur le sujet ont établi que les malades chroniques ont recours aux arrêts-maladie au moins deux fois plus que les malades non chroniques [1] et que les facteurs associés à la décision d'arrêt-maladie sont également à rechercher ailleurs que dans la maladie, par exemple le type de contrat de travail [2] ou le genre [3]. On sait ainsi que le délai entre le diagnostic d'un cancer et le début d'un arrêt-maladie est plus long pour les hommes que pour les femmes et s'explique principalement par les caractéristiques liées à la maladie, alors que le retour à l'emploi après une période d'arrêt-maladie se caractérise, en plus, par des disparités socioprofessionnelles importantes. La littérature sur les déterminants des durées d'arrêts de travail en général [4] et sur ceux liés au diagnostic de cancer en particulier est quant à elle beaucoup plus vaste [5,6]. Entre autres résultats, les études ont mis en avant, dans le processus de retour à l'emploi, le rôle joué par les facteurs psychosociaux [7], les traitements [8], et la progression de la maladie [9]. De même, un bilan complet a été dressé à propos des barrières sociodémographiques et socioéconomiques vis-à-vis du retour à l'emploi suite à un arrêt-maladie [6]. Ces études se concentrent très fréquemment sur des localisations spécifiques, notamment le sein [10,11,12], les cancers gynécologiques [8,13], ou encore le cancer de la tête et du cou [14]. Très peu d'études considèrent plusieurs localisations à la fois [15]. Bien que l'identification des facteurs associés au retour à l'emploi après une période d'arrêt-maladie est *per se* une contribution importante à la littérature sur ce sujet, les différences trouvées entre groupes définis selon leurs caractéristiques sociodémographiques (i.e. genre ou âge) ou socioéconomiques (i.e. catégories socioprofessionnelles) suggèrent des processus de retour à l'emploi qui pourraient réagir différemment aux mêmes facteurs explicatifs. Or, les études comparatives restent rares et le plus souvent se focalisent sur les différences entre hommes et femmes par la comparaison de localisations qui leur sont spécifiques comme le cancer de la prostate et du sein [16].

En France, la dernière étude identifiée sur les arrêts de travail pour maladie ou non date de 2007 [17]. Quintin *et al.*, [18] ont montré sur un échantillon de femmes avec un cancer du sein dans le nord de la France qu'un âge élevé, un faible niveau d'études et avoir reçu un traitement par chimiothérapie et/ou radiothérapie sont autant de facteurs préjudiciables au retour à l'emploi. La première enquête ALD1 (enquête Dress sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer, 2004) a permis de faire certains premiers constats importants pour le

développement de ce type de recherche en France. Ainsi, les travaux de Le Corroller-Soriano *et al.*,[19] et Marino *et al.*,[20] ont pointé les différences de genre dans les processus de retour à l'emploi.

Le module documentant la vie professionnelle des personnes avec un cancer diagnostiqué en 2010 de l'enquête VICAN2 a été redessiné en s'inspirant de la précédente enquête. Il rend possible la connaissance du nombre d'arrêts-maladie entre le diagnostic et le moment de l'enquête. Le champ d'observation des arrêts-maladie a également été élargi à toutes les personnes en emploi au moment du diagnostic, qu'elles aient continué en emploi au moment de l'enquête ou non. Le relevé des dates de chaque épisode autorise enfin le calcul des délais entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie, ainsi que la durée des arrêts connus. Dès lors, l'objectif de ce chapitre est double. D'une part, il s'agit d'étudier les déterminants de la mise en arrêt-maladie suite au diagnostic de cancer ; d'autre part, les déterminants du retour à l'emploi sont recherchés par le biais de l'analyse de la durée des arrêts-maladie.

14.2. RÉSULTATS

Les résultats de ce chapitre concernent les 2 057 personnes âgées de 18 à 57 ans en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2010. Ces personnes ont été interrogées à propos des éventuels arrêts-maladie suite au diagnostic de cancer : parmi elles, 56,7 % ont déclaré avoir eu un seul arrêt-maladie, 30,3 % ont eu au moins deux périodes d'arrêt-maladie et seulement 12,9 % ont déclaré ne pas avoir eu recours à l'arrêt-maladie depuis le diagnostic. Bien que ces proportions reflètent la situation globale des personnes interrogées en termes de recours au(x) arrêt(s)-maladie, elles dissimulent la situation parfois difficile de certaines catégories de travailleurs, par exemple, les indépendants (voir encadré 1).

Les caractéristiques des personnes ayant eu au moins un arrêt-maladie sont largement semblables, quel qu'ait été leur nombre. En revanche, ces caractéristiques diffèrent avec celles présentées par les personnes n'en ayant eu aucun (tableau 14.1). Dans ce second groupe en effet, la proportion de femmes est relativement moins importante (60,6 % *versus* 75,4 % et 73,5 % respectivement pour celles ayant connu un seul arrêt-maladie ou plus d'un arrêt-maladie). On trouve dans ce groupe relativement plus de personnes vivant en couple (mariées, pacsées ou en concubinage) au moment du diagnostic (78,2 % contre 72,9 % et 69,8 % respectivement pour les personnes ayant eu un et plus d'un arrêt-maladie). Le groupe de personnes n'ayant pas eu recours

à l'arrêt-maladie entre 2010 et 2012 se caractérise également par une proportion plus faible de personnes avec un niveau d'études supérieur ou égal au bac (26,4 % contre 34,7 % et 39,1 % respectivement) et, non sans lien, une proportion plus importante de personnes exerçant un métier d'exécution (65,8 % contre 55,5 % et 48,4 % respectivement). Parmi les personnes ayant connu au moins un arrêt-maladie, huit sur dix avaient un CDI, ce qui contraste avec la répartition plus équilibrée des individus n'ayant pas eu recours à l'arrêt-maladie selon le type de contrat de travail. Le groupe de personnes qui n'a disposé d'aucun arrêt-maladie est formé plutôt par des personnes qui n'ont bénéficié d'aucun aménagement du poste de travail (31,5 % par rapport à 41,4 % et 49,9 % parmi ceux ayant eu un seul, et plus d'un arrêt-maladie respectivement). Ce groupe est également caractérisé par la proportion la plus faible de personnes ayant perçu des discriminations dans leur lieu de travail (5,7 %). Enfin, conformément à l'attente, c'est dans le groupe de personnes qui n'a connu aucun arrêt-maladie durant la période d'observation que la proportion la plus importante de personnes ayant déclaré ne pas avoir eu de séquelles est relevée (37,3 %).

Tableau 14.1. Caractéristiques des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic en 2010 selon le recours aux arrêts-maladie (pourcentages)

Variables	Tous	Un seul arrêt-maladie	Plusieurs arrêts-maladie	Pas d'arrêt-maladie
Sexe				
homme	27,2	24,6	26,6	39,4
femme	72,8	75,4	73,4	60,6
Âge moyen au diagnostic (écart-type)	**47 (7)**	**48 (7)**	**46 (8)**	**48 (8)**
Statut marital				
en couple	72,7	73,0	69,8	78,1
seul(e)	27,3	27,0	30,2	21,9
Niveau d'études				
< baccalauréat	65,1	65,3	60,9	73,6
≥ baccalauréat	34,9	34,7	39,1	26,4
CSP au diagnostic				
métier d'exécution	54,7	55,4	48,5	65,9
métier d'encadrement (réf.)	45,3	44,6	51,5	34,1
Type de contrat				
CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants	23,7	20,8	18,4	48,0
CDI	76,3	79,2	81,6	52,0
Taille de l'entreprise				
< 500 salariés	74,8	72,6	74,0	86,1
≥ 500 salariés	25,2	27,4	26,0	13,9
Secteur d'activité économique				
primaire et secondaire	23,5	20,1	27,1	29,7
tertiaire	76,5	79,9	72,9	70,3
Aménagement du poste de travail				
non	57,4	58,6	50,2	68,5
oui	42,6	41,4	49,8	31,5
Discrimination perçue sur le lieu de travail				
non	88,5	89,8	83,4	94,5
oui	11,5	10,2	16,6	5,5
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)				
> 80 %	64,8	64,0	67,0	63,0
entre 50 % et 80 %	14,8	16,1	13,5	12,5
entre 20 % et 50 %	6,6	5,9	8,1	6,2
< 20 %	3,3	2,9	3,7	4,4
inconnue	10,4	11,0	7,7	13,9
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic				
chimiothérapie seule	13,0	13,1	12,1	15,0
chimiothérapie + radiothérapie	36,7	40,6	37,8	17,5
radiothérapie seule	20,7	21,3	20,3	19,3
autres traitements (inclus pas de traitement)	29,6	25,0	29,8	48,2
Séquelles perçues				
non, aucune séquelle (réf.)	29,5	30,1	25,0	37,4
oui, mais modérées/très modérées	38,1	36,9	40,0	38,8
oui, importantes/très importantes	32,4	33,0	34,9	23,8

ENCADRÉ 1

Les arrêts-maladie pour les indépendants

Un taux de maintien dans l'emploi plus important chez les indépendants

Les taux de maintien dans l'emploi pour les indépendants et les salariés sont très proches si on compte dans ces taux les arrêts-maladie de longue durée (85 % pour les salariés et 90 % pour les indépendants). L'effet gravité du cancer (un effet de structure qui impliquerait par exemple que les indépendants ont des cancers plus graves que les salariés ou inversement) n'a pas d'influence sur ces taux.

Hors arrêt-maladie de longue durée, le taux de maintien en emploi des indépendants apparaît en revanche très supérieur à celui des salariés (81 % contre 71 %). 32 % des indépendants n'ont pas bénéficié d'arrêts-maladie (13 % chez les salariés).

Tableau 14.2. Arrêts-maladie chez les salariés et les indépendants (en % des individus ayant eu un cancer)

Nombre d'arrêts-maladie	Salariés	Indépendants
Un	56	48
Plusieurs	31	20
Aucun	13	32
Total	100	100

Le moindre recours à l'arrêt-maladie par les indépendants renvoie à la difficulté de ces derniers d'interrompre leur activité sans prendre le risque de perdre une partie de leur clientèle ou sans pouvoir tout simplement se faire remplacer (les entrepreneurs individuels par exemple). 41 % des indépendants travaillent avec un membre de leur famille et 30 % ont au moins un associé, ce qui indique de possibles stratégies d'entraide. Mais pour certaines catégories d'indépendants (chefs d'entreprise, artisans, agriculteurs exploitants), ces opportunités sont très peu présentes, comme en témoigne leur faible recours aux arrêts-maladie.

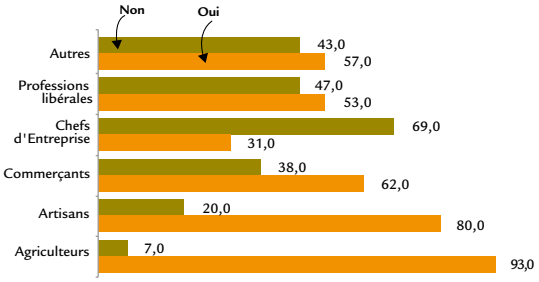
→ *suite*

Une fatigue physique lors du travail plus ressentie par les indépendants

Le maintien dans l'emploi suite à un cancer génère de nombreuses difficultés, dont une fatigue ressentie pénalisante pouvant conduire les individus à demander des aménagements dans les horaires de travail.

Autant de salariés que d'indépendants déplorent que leur travail soit fatigant nerveusement (environ 66 %). En revanche, 66 % des indépendants trouvent leur travail fatigant physiquement contre 52 % des salariés. Parmi les indépendants, de fortes différences semblent liées au type de travail : 93 % des agriculteurs et 80 % des artisans estiment que le travail est fatigant physiquement contre 31 % des chefs d'entreprise.

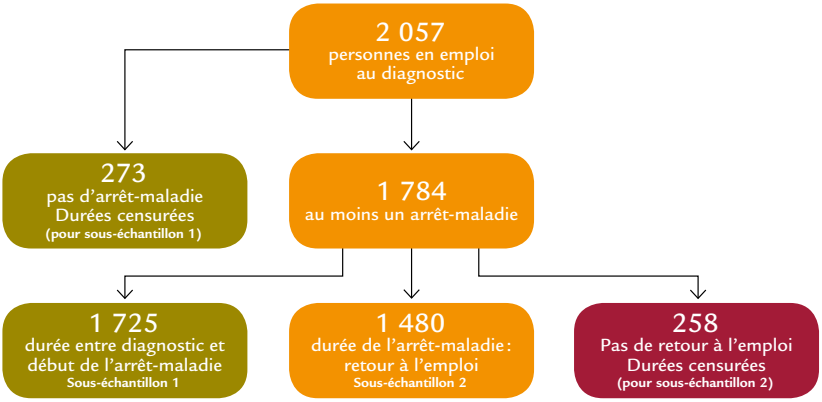
FIGURE 14.1.
PERSONNES QUI TROUVENT LEUR TRAVAIL FATIGANT PHYSIQUEMENT PARMI LES INDÉPENDANTS (POURCENTAGES)



14.2.1. Début de l'arrêt-maladie après le diagnostic et le retour à l'emploi : description des durées

Dans l'enquête VICAN2, les personnes ayant connu au moins un arrêt-maladie ont été interrogées non seulement à propos du délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie, mais aussi sur la durée. La figure 14.2 montre les sous-échantillons sur lesquels portent les analyses descriptives de cette section. Le délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie a été calculé pour 1 725 personnes ayant eu au moins un arrêt-maladie (sous-échantillon 1)[27]. Pour 273 personnes n'ayant pas connu d'arrêt-maladie, les durées ont été censurées. La durée du premier arrêt-maladie a pu être calculée pour 1 738 personnes dont 1 480 revenues à l'emploi occupé au diagnostic (sous-échantillon 2), et 258 personnes n'étant pas retournées à l'emploi occupé au diagnostic (durées censurées pour ce sous-échantillon). Les durées censurées n'ont pas été prises en compte pour les calculs de cette section[28].

FIGURE 14.2.
DÉFINITION DES ÉCHANTILLONS



Pour la moitié des individus concernés, le délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie s'inscrit dans un intervalle allant

(27) En fait, le délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie aurait dû être calculé pour 1 738 personnes, c'est-à-dire, les mêmes pour lesquelles la durée de l'arrêt-maladie est connue. Or, treize personnes n'ont pas renseigné le délai entre le diagnostic et le début de l'arrêt-maladie. Étant donné que l'information à propos du premier arrêt-maladie a été recueillie en demandant directement aux personnes le nombre de mois (et non de dates), il n'a pas été possible de récupérer l'information pour les treize personnes pour lesquelles l'information du temps écoulé entre le diagnostic et l'arrêt-maladie n'était pas disponible.

(28) Des méthodes permettant la prise en compte des données censurées seront utilisées ultérieurement dans ce chapitre.

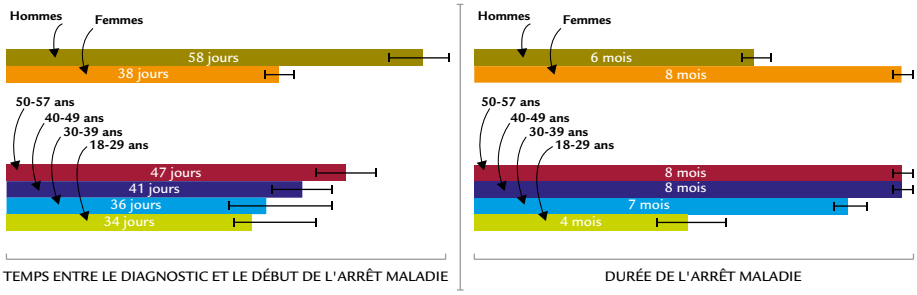
de sept à soixante jours. Pour la moitié des individus ayant bénéficié d'un arrêt-maladie au moins, la durée de l'arrêt est comprise entre un et seize mois.

>>> Sexe et âge

Comparativement aux hommes, le premier arrêt-maladie des femmes commence plus tôt (trente-huit jours après le diagnostic contre cinquante-huit) et dure plus longtemps (huit mois contre six, figure 14.3). Il existe une différence significative dans le délai avant la mise en arrêt-maladie après le diagnostic entre les personnes âgées de 50 à 57 ans et les catégories d'âge plus jeune. La durée de l'arrêt-maladie est en revanche sensiblement la même pour chaque tranche d'âge (sept à huit mois), à l'exception des individus les plus jeunes (quatre mois en moyenne).

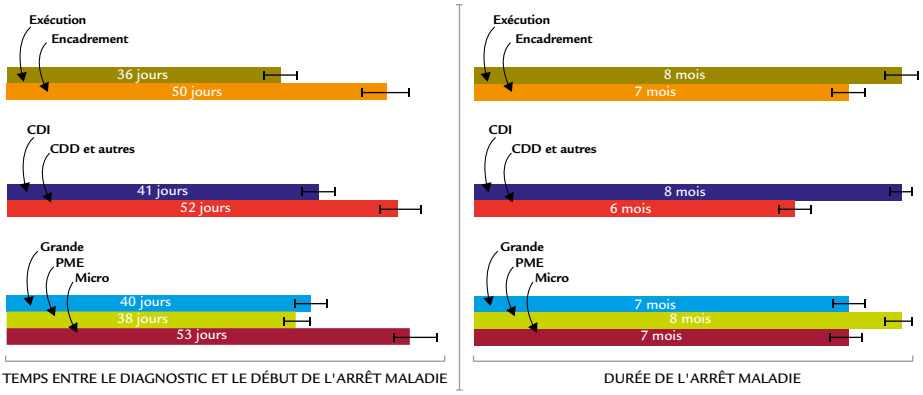
>>> Catégorie socioprofessionnelle, type de contrat de travail et taille de l'entreprise

FIGURE 14.3.
DÉLAI ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LA MISE EN ARRÊT-MALADIE ET DURÉE DE L'ARRÊT-MALADIE AVANT LE RETOUR À L'EMPLOI SELON LE SEXE ET L'ÂGE (MOIS). PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010



Les personnes exerçant un métier d'exécution sont plus rapidement en arrêt-maladie (trente-six jours contre cinquante jours pour celles dans les métiers d'encadrement) et retournent en emploi plus tardivement (huit mois en moyenne contre sept) (figure 14.4). Par ailleurs, les personnes avec un CDI disposent plus précocement d'un arrêt-maladie après la date du diagnostic que les personnes avec un CDD ou un autre type de contrat (quarante-et-un jours en moyenne contre cinquante-deux) et d'un arrêt-maladie plus long (huit mois contre six). Enfin, l'arrêt-maladie intervient plus tardivement chez les personnes travaillant dans de très petites structures (micro-entreprises) que dans les PME et grandes entreprises (cinquante-trois jours après le diagnostic en moyenne contre quarante). La durée de l'arrêt est en revanche sensiblement la même (environ sept mois).

FIGURE 14.4.
DÉLAI ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LA MISE EN ARRÊT-MALADIE, ET DURÉE DE L'ARRÊT-MALADIE AVANT LE RETOUR À L'EMPLOI SELON LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE, LE TYPE DE CONTRAT ET LA TAILLE DE L'ENTREPRISE (MOIS). PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010

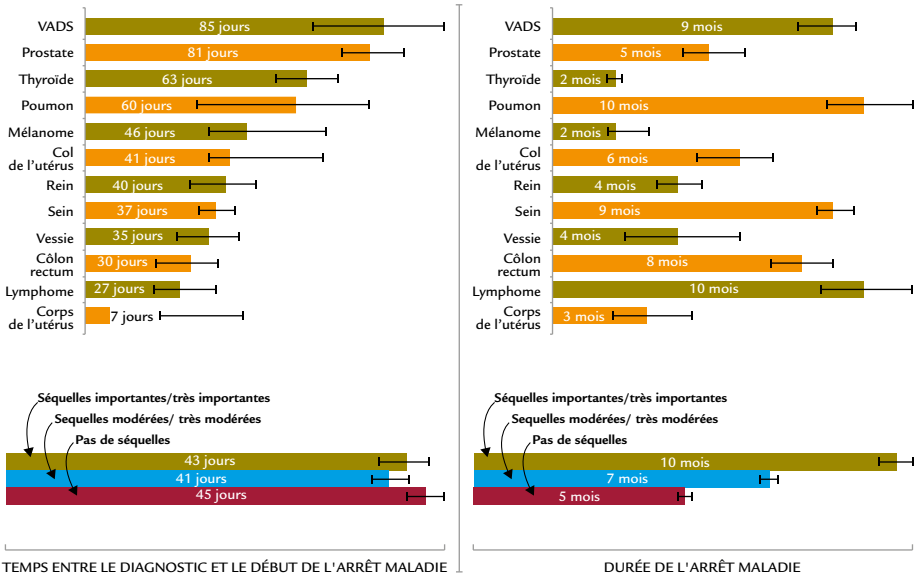


>>> Localisation cancéreuse et séquelles

La durée de l'arrêt-maladie semble en lien avec le pronostic auquel les localisations sont d'ordinaire associées. Les personnes avec un cancer des VADS ou du poumon restent ainsi en arrêt-maladie plus longtemps que les autres (neuf et dix mois respectivement) avant le retour en emploi (figure 14.5). Le temps avant l'arrêt-maladie ne semble pas, en revanche, exprimer la gravité des cancers. Les personnes avec un cancer des VADS (considéré de mauvais pronostic) ont ainsi les délais de mise en arrêt-maladie les plus longs (85 jours en moyenne après le diagnostic). Les personnes avec un cancer du poumon débutent leur arrêt-maladie en moyenne soixante jours après le diagnostic. Le constat de ce paradoxe apparent est toutefois contrebalancé par la considération de la très grande variabilité des délais, de soixante à cent-vingts jours pour le cancer des VADS et de quarante-cinq jours à quatre-vingt-quatre jours pour les cancers du poumon. Pour les autres pathologies, on trouve aussi bien de courtes durées pour la mise en arrêt-maladie, suivies d'un long arrêt (sein, côlon-rectum, lymphome), que de courtes durées avant l'arrêt, suivies d'un arrêt court (corps de l'utérus, vessie, rein) ou encore un long délai avant un arrêt-maladie court (thyroïde, mélanome).

Les séquelles n'ont pas d'effet différencié sur le délai séparant le diagnostic de l'arrêt-maladie, mais en ont un sur la durée de l'arrêt-maladie. Le retour à l'emploi se réalise cinq mois après le début de l'arrêt-maladie pour les personnes déclarant ne pas avoir de séquelles, sept mois pour celles avec des séquelles modérées et dix mois pour les personnes avec des séquelles importantes (figure 14.5).

FIGURE 14.5.
DÉLAI ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LA MISE EN ARRÊT-MALADIE, ET DURÉE DE L'ARRÊT-MALADIE AVANT LE RETOUR À L'EMPLOI SELON LA LOCALISATION CANCÉREUSE ET LES SÉQUELLES (MOIS). PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010



Il semble donc exister des variations importantes des durées en fonction des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques, en outre le sexe et la catégorie socioprofessionnelle. Il importe de mesurer les différences dans les délais nécessaires aux uns et aux autres pour bénéficier d'un arrêt-maladie, ainsi que dans la durée de ces derniers.

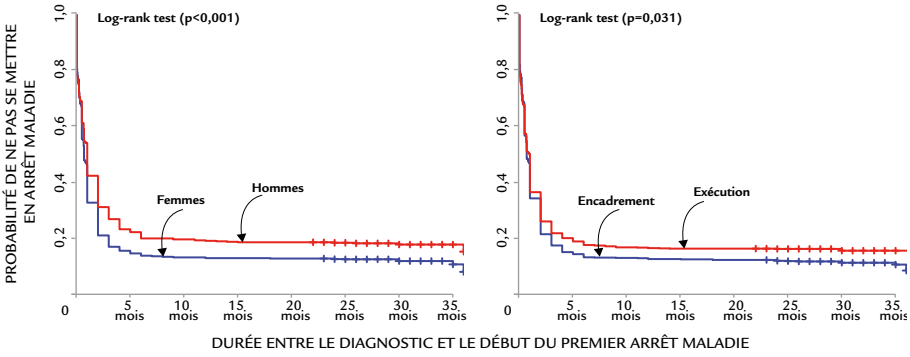
14.2.2. Probabilités de passage en arrêt-maladie et de retour à l'emploi : estimation des courbes de survie

Dans cette section, les délais entre le diagnostic et le premier arrêt-maladie et entre le premier arrêt-maladie et le retour à l'emploi sont évalués, à partir de sous-échantillons 1 et 2 (figure 14.2) grâce à la mise en œuvre des estimations de durées à la Kaplan-Meier, qui permettent en outre la prise en compte de durées censurées (lorsqu'il n'y a pas eu de mise en arrêt-maladie ou de retour à l'emploi). En fait, il s'agit d'étudier l'évolution des taux de mise en arrêt-maladie et, une fois les personnes en arrêt-maladie, d'étudier l'évolution des taux de reprise d'emploi.

>>> Passages en arrêt-maladie après le diagnostic de cancer

Les probabilités de maintien en emploi (*versus* être en arrêt-maladie) sont comparées par genre et par catégorie socioprofessionnelle (figure 14.6). Les différences sont significatives avec des écarts plus importants entre les hommes et les femmes. Deux mois après le diagnostic, environ 70 % des femmes sont en arrêt-maladie, contre 60 % chez les hommes[29]. Cela confirme les descriptions précédentes où, en moyenne, le délai entre le diagnostic et la mise en arrêt-maladie est plus long chez les hommes. Cinq mois après le diagnostic, environ 85 % des femmes ont déjà commencé leur premier arrêt-maladie contre environ 75 % des hommes. Ensuite, les taux de passage vers l'arrêt-maladie restent constants, du fait d'une partie des personnes avec un cancer qui ne prendront jamais d'arrêt-maladie. Les mêmes écarts, toutefois moins importants, existent entre les catégories socioprofessionnelles regroupées : au cinquième mois après le diagnostic, 85 % des personnes dans les métiers d'encadrement sont en arrêt-maladie, contre 80 % parmi ceux dans les métiers d'exécution.

FIGURE 14.6.
PROBABILITÉ DE NE PAS ÊTRE EN ARRÊT-MALADIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE SEXE ET LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE : COURBES DE SURVIE DE KAPLAN-MEIER



>>> Retour à l'emploi après la période d'arrêt-maladie

Les probabilités de ne pas retourner à l'emploi (rester en arrêt-maladie) sont comparées entre genres et catégories socioprofessionnelles (figure 14.7). La probabilité de rester en arrêt-maladie est plus importante chez les femmes jusqu'au quinzième mois, ce qui implique un retour à l'emploi plus rapide chez les hommes : douze mois après

(29) Dans le graphique apparaissent les taux de « survie » dans la situation entre le diagnostic et le début de l'arrêt-maladie : deux mois après le diagnostic, 30 % des femmes ne se sont pas encore en arrêt-maladie contre 40 % des hommes.

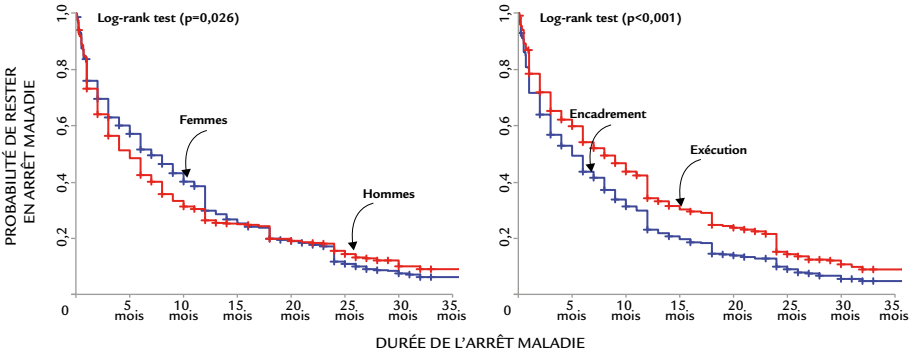
le début de l'arrêt-maladie, 30 % des hommes n'ont pas encore repris l'emploi contre 40 % des femmes. Les écarts entre hommes et femmes se réduisent jusqu'au vingt-quatrième mois après le début de l'arrêt-maladie, où 80 % des hommes et des femmes sont retournés en emploi. Au-delà, la tendance s'inverse et ce sont les hommes, plus que les femmes, qui continuent plus fréquemment de bénéficier d'un arrêt-maladie (11 % des hommes, 8 % des femmes 30 mois après le début de l'arrêt-maladie).

Les personnes exerçant un métier d'exécution restent plus longtemps en arrêt-maladie. L'analyse des durées révèle des écarts qui se creusent entre emplois d'exécution et emplois d'encadrement au fur et à mesure que la durée de l'arrêt-maladie augmente. À un an du diagnostic, 70 % des personnes avec un emploi d'encadrement étaient revenues en emploi après leur arrêt-maladie, contre 60 % des personnes avec un emploi d'exécution. Cet écart maximal se maintient jusqu'au terme de la deuxième année après le diagnostic, où un peu plus de 85 % des personnes avec un emploi d'encadrement ne sont plus en arrêt-maladie (contre 75 % des personnes avec un emploi d'exécution). Au-delà de la deuxième année, la probabilité d'être maintenu en arrêt-maladie se réduit dans les deux groupes en même temps que la différence se réduit (5 % des personnes en emploi d'encadrement au diagnostic sont encore en arrêt-maladie, contre 10 % des personnes en emploi d'exécution).

Il existe donc des différences importantes de genre et d'autres liées à la nature de l'emploi exercé au moment du diagnostic de cancer dans la capacité des individus à bénéficier d'un arrêt-maladie et d'y être maintenus. Il s'agit dès lors de repérer les facteurs associés à la probabilité de la survenue d'un arrêt-maladie après le diagnostic pour les hommes et les femmes, ainsi que ceux associés à la probabilité de reprendre l'emploi à la suite d'une période d'arrêt-maladie, en distinguant cette fois emplois d'exécution et d'encadrement[30].

(30) Les différences de genre dans le retour à l'emploi ne sont pas analysées dans ce chapitre, du fait de la complexité du processus décrit dans la figure 14.7. Il s'agit d'un processus qui requiert de la mise en œuvre de techniques d'analyse sophistiquées, comme suggéré par Marino *et al.*, [20], car le processus de retour à l'emploi illustré pour les hommes et les femmes dans la figure 14.7 ne respecte pas l'hypothèse de proportionnalité des risques requise pour la réalisation des estimations par la mise en œuvre du modèle de Cox.

FIGURE 14.7.
PROBABILITÉ DE RESTER EN ARRÊT-MALADIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EN 2010 SELON LE SEXE ET LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE : COURBES DE SURVIE DE KAPLAN-MEIER



14.2.3. Facteurs associés à la probabilité de se mettre en arrêt-maladie : différences de genre

Les processus de mise en arrêt-maladie diffèrent entre hommes et femmes (tableau 14.3)[31]. L'âge est un facteur significativement associé à la probabilité de se mettre en arrêt-maladie seulement pour les hommes. La probabilité d'un arrêt-maladie est ainsi plus faible pour les plus âgés (HR : 0,98). Le processus de mise en arrêt-maladie ne semble pas être déterminé par des facteurs socioéconomiques ni pour les hommes ni pour les femmes. Le type de contrat de travail apparaît en revanche comme un facteur très important dans les deux groupes. Les personnes en CDI accèdent à l'arrêt-maladie plus rapidement que les personnes avec des CDD ou autres contrats (la probabilité d'être en arrêt-maladie est 80 % et 90 % plus importante respectivement pour les femmes et les hommes en CDI que pour les personnes en CDD ou autre type de contrat). Pour les autres, la mise en arrêt-maladie est plutôt déterminée par la localisation cancéreuse, le pronostic au moment du diagnostic et le type de traitement. Ce sont les femmes avec un cancer du sein, du côlon-rectum, du rein, du col de l'utérus ou un lymphome qui entrent le plus précocement en arrêt-maladie après le diagnostic. Chez les hommes, il s'agit plutôt de ceux avec un cancer du poumon, du côlon-rectum, des VADS ou du rein. La gravité de la pathologie, mesurée à l'aide du pronostic de survie à cinq ans, n'est significative que chez les femmes. Celles avec un pronostic supérieur ou égal à 80 % ont un risque moins important (38 %) d'être en arrêt-maladie que les femmes avec un pronostic moins bon.

(31) L'interprétation des hazard ratios se fait de manière similaire à celle des odds ratios du modèle « logit ».

Tableau 14.3. Facteurs associés à la probabilité d'être en arrêt-maladie des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic en 2010 : modèle de Cox

	Femmes	Hommes
Variables	HR	HR
Âge au diagnostic	0,99	0,98**
Statut marital		
■ en couple	-1-	-1-
■ seul(e) (réf.)	0,91	1,16
Niveau d'études		
■ < baccalauréat (réf.)	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	1,01	1,21
CSP au diagnostic		
■ métier d'exécution	0,91	1,16
■ métier d'encadrement (réf.)	-1-	-1-
Type de contrat		
■ CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants (réf.)	-1-	-1-
■ CDI	1,80***	1,90***
Taille de l'entreprise		
■ < 500 salariés (réf.)	-1-	-1-
■ ≥ 500 salariés	0,96	1,03
Secteur d'activité économique		
■ primaire et secondaire (réf.)	-1-	-1-
■ tertiaire	1,04	1,09
Aménagement du poste de travail		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	1,11	1,08
Discrimination perçue sur le lieu de travail		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	1,10	1,23
Localisation		
■ sein	1,61***	-
■ poumon	0,87	1,76*
■ côlon-rectum	1,95***	2,04***
■ prostate	-	1,59
■ VADS	1,53	1,54*
■ vessie	-	1,96
■ rein	1,74*	1,74**
■ thyroïde	1,16	1,47
■ LMNH	2,13***	1,24
■ mélanome (réf.)	-1-	-1-
■ col de l'utérus	1,73*	-
■ corps de l'utérus	1,43	-
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)		
■ > 80 %	0,62*	1,01
■ entre 50 % et 80 %	0,77	0,88
■ entre 20 % et 50 %	0,69	1,06
■ < 20 % (réf.)	-1-	-1-
■ inconnue	0,64	0,84
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic		
■ chimiothérapie seule	1,33**	1,41*
■ chimiothérapie + radiothérapie	1,41***	1,29
■ radiothérapie seule	1,15	0,81
■ autres traitements (inclus pas de traitement, réf.)	-1-	-1-
■ -2 Log Likelihood (-2 LL)	1 7106	5 462

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
L'interprétation des « hazard ratios » (HR) se fait de manière similaire aux « odds ratios » estimés dans un logit. Néanmoins, il est possible d'ajouter une notion de temporalité du fait que la variable dépendante dans ces estimations est la durée passée dans l'emploi avant un changement de situation.

14.2.4. Facteurs associés à la probabilité de retour à l'emploi après un arrêt-maladie : différences socioprofessionnelles

Contrairement à la mise en arrêt-maladie, le retour à l'emploi après une période d'arrêt est fortement lié avec des caractéristiques socioéconomiques (tableau 14.4). Les personnes avec un emploi d'exécution ont une probabilité 15 % moins importante de reprendre l'emploi que les personnes dans un emploi d'encadrement (modèle 1), justifiant que les estimations soient réalisées distinctement pour ces deux groupes (modèles 2 et 3).

>>> Les facteurs explicatifs communs

Le niveau d'études, les aménagements de poste, le traitement et les séquelles sont autant de facteurs expliquant la probabilité de retour à l'emploi dans les deux groupes. Les personnes avec un niveau d'études au moins égal au baccalauréat ont une probabilité de retour à l'emploi 31 % plus importante que celle des personnes avec un niveau inférieur au bac dans les métiers d'exécution (36 % dans les métiers d'encadrement). Les aménagements du poste de travail favorisent le retour à l'emploi : les durées d'arrêt-maladie paraissent relativement plus courtes pour les personnes ayant eu au moins un aménagement du poste de travail. Pour les groupes d'exécution et d'encadrement, la probabilité de retour à l'emploi est respectivement 35 % et 17 % plus importante pour ceux qui ont eu au moins un aménagement du poste de travail en comparaison à ceux qui n'en ont pas eu. L'effet des traitements sur la probabilité de retour à l'emploi est similaire dans les catégories d'exécution et d'encadrement et s'exprime surtout à travers les séquelles déclarées. Les personnes qui déclarent avoir des séquelles – modérées ou importantes – restent plus longtemps en arrêt-maladie, en comparaison avec celles déclarant ne pas en avoir eu. La probabilité de retour à l'emploi diminue ainsi avec l'importance des séquelles : la probabilité de reprise de l'emploi est réduite d'au moins 23 % pour les personnes avec des séquelles modérées et de 50 % pour les personnes avec des séquelles importantes par rapport à celles sans séquelle déclarée.

>>> Les facteurs explicatifs différents

Le processus de retour à l'emploi des personnes dans les métiers d'exécution se différencie de celui des personnes dans les métiers d'encadrement, par les effets significatifs de l'âge et du pronostic de survie à cinq ans posé au moment du diagnostic. D'une part, la probabilité de retour à un emploi d'exécution après une période d'arrêt-maladie diminue avec l'âge (HR : 0,98). D'autre part, les personnes avec un

Tableau 14.4. Facteurs associés à la probabilité de retour à l'emploi après une période d'arrêt-maladie des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic en 2010 : modèle de Cox

	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3
	Tous métiers	Métiers d'exécution	Métiers d'encadrement
AVariables	HR	HR	HR
Sexe			
homme	1,06	1,20	0,97
femme (réf.)	-1-	-1-	-1-
Âge au diagnostic	**0,99*** **	**0,98*** **	**0,99**
Statut marital			
en couple	1,03	1,13	0,95
seul(e) (réf.)	-1-	-1-	-1-
Niveau d'études			
< baccalauréat (réf.)	-1-	-1-	-1-
≥ baccalauréat	1,36***	1,31**	1,36***
CSP au diagnostic			
métier d'exécution	0,85**		
métier d'encadrement (réf.)	-1-		
Type de contrat			
CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants (réf.)	-1-	-1-	-1-
CDI	0,98	0,93	1,08
Taille de l'entreprise			
< 500 salariés (réf.)	-1-	-1-	-1-
≥ 500 salariés	0,99	0,99	0,98
Secteur d'activité économique			
primaire et secondaire (réf.)	-1-	-1-	-1-
tertiaire	0,97	1,03	0,93
Aménagement du poste de travail			
non (réf.)	-1-	-1-	-1-
oui	1,27***	1,35***	1,17*
Discrimination perçue sur le lieu de travail			
non (réf.)	-1-	-1-	-1-
oui	0,79**	0,81	0,77*
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)			
> 80 %	1,55**	2,13**	1,34
entre 50 % et 80 %	1,28	1,74*	1,09
entre 20 % et 50 %	1,44*	2,17***	1,13
< 20 % (réf.)	-1-	-1-	-1-
inconnue	1,62	2,09	1,47
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic			
chimiothérapie seule	0,41***	0,42***	0,42***
chimiothérapie + radiothérapie	0,39***	0,38***	0,40***
radiothérapie seule	0,78**	0,72**	0,86
autres traitements (inclus pas de traitement, réf.)	-1-	-1-	-1-
Séquelles perçues			
non, aucune séquelle (réf.)	-1-	-1-	-1-
oui, mais modérées/très modérées	0,74***	0,77***	0,73***
oui, importantes/très importantes	0,50***	0,50***	0,49***
-2 Log Likelihood (-2 LL)	20 319	9 114	9 068

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, * : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
Test LR = -2LL(modèle1)-[(-2LL(Tous))+(-2LL(exécution))+ (-2LL(encadrement))]=2 137 ; rejet de H0 : modèles par type de transition non significativement différents du modèle où tous les types de sortie sont confondus.
L'interprétation des « hazard ratios » (HR) se fait de manière similaire aux « odds ratios » estimés dans un « logit ». Néanmoins, il est possible d'ajouter une notion de temporalité du fait que la variable dépendante dans ces estimations est la durée passée dans l'emploi avant un changement de situation.

pronostic de survie supérieur ou égal à 20 % ont une probabilité de retour à l'emploi deux fois plus forte que les personnes avec le pronostic le moins bon. Dans les emplois d'encadrement, la discrimination ressentie est le seul facteur associé au retour à l'emploi : la probabilité d'un retour à l'emploi se retrouve minorée de 23 % chez les personnes ayant perçu une discrimination par rapport à celles n'en ayant pas ressenti.

14.3. DISCUSSION

■ Comparaisons avec l'enquête ALD1 (2004)

Lors de la première enquête sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer en France, 21 % des personnes interrogées âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic avaient déclaré ne pas avoir connu d'arrêt-maladie. Dans l'enquête VICAN2, cette proportion est de seulement 12,9 %. La comparaison entre les deux enquêtes doit être faite avec prudence, étant donné les différences méthodologiques en termes de recueil des données concernant les arrêts pour maladie. En effet, dans l'enquête ALD1, la période d'arrêt-maladie n'a été observée que pour les personnes en emploi continu entre 2002 et 2004. Or, pour le cinquième des personnes (19 %) en emploi au moment du diagnostic et qui ne l'étaient plus au moment de l'enquête, aucune information n'a été recueillie à propos des éventuels arrêts-maladie connus pendant la période d'emploi qu'ils occupaient au moment du diagnostic. Dans l'enquête VICAN2, parmi les 448 personnes ayant quitté l'emploi qu'elles occupaient au diagnostic, 76 % ont connu une période d'arrêt-maladie à l'issue de laquelle elles ont repris l'emploi. Pour les 24 % restants, l'emploi s'est terminé avant la fin de l'arrêt-maladie déclaré. De plus, l'enquête VICAN2 montre qu'un tiers des personnes en emploi au moment du diagnostic ont connu une succession de périodes d'arrêts-maladie : parmi les 621 personnes concernées, 38,2 %, 19,2 % et 9,8 % ont connu respectivement deux, trois et quatre arrêts-maladie entre le diagnostic et le moment de l'enquête.

Comme dans l'enquête ALD1, l'analyse des durées d'arrêt-maladie des personnes avec un cancer diagnostiqué en 2010 montre des différences entre hommes et femmes avec un processus indiquant des reprises d'emploi plus rapides chez les hommes dans les premiers mois suivant l'arrêt-maladie : six mois après le début de l'arrêt-maladie, environ 50 % des hommes avaient repris le travail, contre environ 42 % des femmes. Ces proportions restent proches de celles de l'enquête ALD1, où 53 % d'hommes et 38 % des femmes avaient repris le travail six mois après le début de l'arrêt-maladie. Comme dans ALD1, les taux de reprise

de l'emploi sont plus importants chez les hommes pendant la première année, puis les taux de reprise convergent vers le dix-huitième mois après le début de l'arrêt-maladie. 75 % des individus ont alors repris l'emploi, contre 69 % calculé dans l'enquête ALD1. Ensuite, la situation est renversée avec des taux de sortie plus importants chez les femmes comparativement aux hommes dans les deux enquêtes. Ainsi, le processus de retour à l'emploi est complexe et fortement genré. Initialement observé dans l'enquête ALD1, il est retrouvé dans VICAN2. Une modélisation sophistiquée mieux adaptée à ce type d'analyse, comme établie par Marino *et al.*, [20] est à mobiliser pour étudier plus en détail un tel processus, ce qui explique que la comparaison des facteurs associés au retour à l'emploi entre hommes et femmes n'ait pu être abordée dans ce chapitre. On a cependant obtenu sur les données de VICAN2, ne dissociant pas les hommes des femmes, des résultats en cohérence avec ceux tirés des données de l'enquête ALD1.

■ Délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie : des durées différentes entre hommes et femmes qui s'expliquent principalement par la localisation cancéreuse

Outre les détails plus fournis sur les arrêts-maladie, les données de l'enquête VICAN2 permettent le calcul des délais entre le diagnostic et le début du premier arrêt-maladie. Les résultats établissent des délais en moyenne plus longs pour les hommes que pour les femmes (cinquante-huit jours contre trente-huit). La mise en arrêt-maladie apparaît, pour les hommes comme pour les femmes, étroitement liée au type de contrat de travail, avec une probabilité plus importante de se trouver en arrêt-maladie pour les hommes (90 %) et les femmes (80 %) en CDI par rapport aux personnes en CDD. Ce résultat a déjà été observé chez les salariés de l'Union européenne [2] et plus particulièrement en France [17,21], où le recours moins probable à l'arrêt-maladie observé chez les salariés en CDD a été associé à de moins bonnes indemnisations journalières et à une incitation à ne cesser le travail qu'en cas de maladie grave, dans l'objectif de conserver les meilleures chances de renouvellement du contrat [17]. Dans ce chapitre, il a été démontré qu'une fois la gravité de la maladie contrôlée, l'effet du type de contrat persiste.

Les principales différences entre hommes et femmes proviennent de la localisation cancéreuse. En plus des localisations communes entre hommes et femmes associées à une probabilité élevée de mise en arrêt-maladie (côlon-rectum et rein), le sein, col de l'utérus et les lymphomes sont des localisations qui augmentent la probabilité de mise en arrêt-maladie chez les femmes. Chez les hommes, ce sont les cancers du poumon et des VADS qui apparaissent associés

significativement à une probabilité de mise en arrêt-maladie plus importante en plus des localisations communes. En général, la probabilité d'un arrêt-maladie après le diagnostic de cancer est expliquée principalement par les caractéristiques associées à la maladie.

■ Des disparités socioprofessionnelles dans le processus de retour à l'emploi

Le retour à l'emploi est associé non seulement aux facteurs liés à la maladie, mais aussi à des facteurs sociodémographiques, socioéconomiques et liés au poste de travail. Les personnes les plus âgées, avec des niveaux modestes d'études, qui réalisent des métiers d'exécution, avec un pronostic de survie défavorable, des traitements lourds se traduisant par des séquelles importantes, sans aménagement du poste de travail, percevant des discriminations dans le lieu de travail sont les plus défavorisées quant à un éventuel retour à l'emploi. Ces résultats sont en accord avec la littérature internationale qui a identifié les principales barrières au retour à l'emploi [5,7,8,22]. En France, les différents processus de retour à l'emploi entre hommes et femmes avec un cancer ont été attribués à l'âge et au statut matrimonial. Les hommes âgés reprennent l'emploi plus tard que les femmes âgées et les hommes mariés reprennent l'emploi plus rapidement que les femmes mariées [20]. Néanmoins, les facteurs à l'origine des différences catégorielles sont très peu connus. La contribution principale de ce chapitre réside justement dans la différenciation entre les processus de retour à l'emploi des personnes dans les métiers d'exécution et dans les métiers d'encadrement. Il existe des facteurs spécifiques expliquant la reprise d'emploi dans chaque groupe. Un âge élevé et un mauvais pronostic de survie établi au moment du diagnostic apparaissent comme des barrières spécifiques du retour à l'emploi chez les personnes avec un cancer réalisant des métiers d'exécution. Le fait de percevoir des discriminations dans le lieu de travail semble ralentir le processus de retour à l'emploi du côté des personnes dans les métiers d'encadrement.

D'après les résultats de ce chapitre, les personnes ayant des chances relativement réduites de reprendre l'emploi sont celles avec un niveau bas d'études et celles avec des traitements lourds qui se traduisent par des séquelles importantes. Les aménagements des postes de travail semblent atténuer les effets négatifs de la maladie sur le retour à l'emploi, notamment pour les travailleurs avec un métier d'exécution. Les politiques publiques visant à accompagner les personnes avec un cancer dans le processus de retour à l'emploi devraient tenir compte non seulement des différences de genre trouvées dans des études précédentes et confirmées dans ce chapitre, mais aussi des

disparités socioprofessionnelles. Si les différences de genre dans le processus de retour à l'emploi s'expliquent par des contraintes sociales, économiques et/ou issues des représentations sociales classiques dans la répartition sexuée des rôles au sein des ménages pesant plus fortement sur les hommes que sur les femmes en matière d'emploi, les disparités socioprofessionnelles s'expliqueraient par les contraintes physiques que certains cancers et leur traitement pourraient impliquer, notamment chez les personnes avec un métier d'exécution, en plus des caractéristiques réputées défavorables sur le marché du travail.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Roskes K, Donders NCGM, van der Gulden JWJ. Health-related and work-related aspects associated with sick-leave : a comparison of chronically ill and non-chronically ill workers. *International Archives of Occupational Environmental Health* 2005, 78 : 270-278.

02. Frick B, Malo MA. Labour Market Institutions and Individual Absenteeism in the European Union The Relative Importance of Sickness Benefit Systems and Employment Protection Legislation, 2005, mimeo, Faculty of Management and Economics, Witten/Herdecke University.

03. Bridges S, Mumford K. Absenteeism in the UK : A Comparison Across Genders, 2000, Discussion Papers in Economics, n° 2000/12, University of York.

04. Brown S, Sessions JG. The Economics of Absence : Theory and Evidence. *Journal of Economic Surveys* 1996 10(1) : pp. 23-53.

05. Spelten ER, Sprangers MA, Verback JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors : a literature review. *Psycho-Oncology* 2002 ;11 :124-31.

06. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2011 ; 77 109–130.

07. Taskila T, Lindbohm ML. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica* 2007 ;46 :446–51.

08. Nachreiner NM, Dagher RK, McGovern PM, Baker BA, Alexander BH, Gerberich SG. Successful return to work for cancer survivors. *American Association of Occupationnal Health Nurses journal* 2007 ;55 :290–5.

09. Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation – a prospective study. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health* 2013, 39(1) : 76.

10. Drolet M, Maunsell E, Mondor M, Brisson C, Brisson J, Mâsse B, Deschênes L. Work absence after breast cancer diagnosis : a population-based study. *Canadian Medical Association Journal* 2005 ;173 :765–71.

11. Balak F, Roelen CA, Koopmans PC, Ten Berge EE, Groothoff JW. Return to work after early-stage breast cancer : a cohort study into the effects of treatment and cancer-related symptoms. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2008 ;18 :267–72.
12. Johnsson A, Fornander T, Olsson M, Nystedt M, Johansson H, Rutqvist LE. Factors associated with return to work after breast cancer treatment. *Acta Oncologica* 2007 ;46 :90–6.
13. Tamminga SJ, Verbeek JH, de Boer AG, van der Bij RM, Frings-Dresen MH. A work-directed intervention to enhance the return to work of employees with cancer : A case study. *Work* 2013, Sep.4.
14. Verdonck-de Leeuw IM, van Bleek WJ, Leemans CR, de Bree R. Employment and return to work in head and neck cancer survivors. *Oral Oncology* 2010, 46(1) : 56-60.
15. De Boer AG, Verbeek JH, Spelten ER, Uitterhoeve AL, Ansink AC, de Reijke TM, Kammeijer M, Sprangers MAG, van Dijk FJH. Work ability and return-to-work in cancer patients. *British Journal of Cancer* 2008 ;98 :1342–7.
16. Bradley CJ, Oberst K, Schenk M. Absenteeism from work : the experience of employed breast and prostate cancer patients in the months following diagnosis. *Psycho-Oncology* 2006 ;15 :739–47.
17. Chaupain-Guillot S, Guillot O. Les absences au travail : une analyse à partir des données françaises du Panel européen des ménages, *Economie et Statistique, INSEE, mai 2008 - n°408-409*.
18. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in northern France. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2009, doi :10.1007/s10926-009-9215-y.
19. Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermilliod C. (dir.). *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. 2008, Paris, La documentation française.
20. Marino P, Sagaon Teyssier L, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis : results from a large French population-based sample. *Journal of Clinical Oncology* 2013 Apr 1 ;31(10) :1277-84.
21. Renaud T, Grignon M. Sickness and Injury Leave in France : Moral Hazard or Strain ? , 2004, Paper presented at the 1st Franco-British Meeting in Health Economics, Health Economists'Study Group, January 2004, Paris.
22. Maunsell E, Drolet M, Brisson J, Brisson C, Mâsse B, Deschênes L. Work situation after breast cancer : results from a population-based study. *Journal of National Cancer Institute* 2004 ;96 :1813–22.

PARTIE 4

Comment vit-on après un cancer ? Vie quotidienne et sociale

15 Soutien social et aides au quotidien 348

16 La discrimination perçue 368

17 Alimentation et activité physique 384

18 Consommations d'alcool et de tabac 400

19 Sexualité, vie affective et conjugale 418

20 Projets parentaux et préservation de la fertilité 432

15 Soutien social et aides au quotidien

• Marc-Karim BEN DIANE • Patrick PERETTI-WATEL

L'ESSENTIEL

Les contacts avec les associations de malades

Depuis le diagnostic de leur cancer, 6,0 % des personnes interrogées disent avoir été en contact avec une association de malades, les femmes plus souvent que les hommes (9,3 % contre 2,5 %), ces contacts déclinant avec l'âge. Les facteurs prédictifs d'un tel contact sont un niveau élevé de diplôme, un cancer du sein, des séquelles importantes, une annonce du diagnostic jugée trop brutale (pour les femmes), une localisation autre que la prostate (pour les hommes), ainsi que le fait d'avoir déjà été confronté à des réactions de rejet ou de discrimination dues à la maladie dans son entourage (pour les deux sexes). Depuis 2004-2005, ces contacts ont augmenté, mais pour les femmes seulement.

Les contacts avec une assistante sociale

Suite à leur maladie, 11,5 % des enquêtés ont été en contact avec une assistante sociale. Ce contact est plus fréquent pour les femmes (16,3 % contre 6,3 % des hommes), et il décroît avec l'âge, plus rapidement pour les hommes. Ce contact est positivement corrélé avec un statut socioéconomique faible.

Aides reçues pour les actes courants de la vie quotidienne

En combinant les réponses obtenues pour les trois types d'« aidants informels » (conjoint, famille, amis), il apparaît qu'un enquêté sur quatre déclare recevoir suffisamment d'aide à la fois de son conjoint, de sa famille et de ses amis, cette proportion ne variant pas selon le genre, mais décroissant avec l'âge. Les facteurs associés à cette aide informelle plurielle et satisfaisante sont sexuellement différenciés, mais deux facteurs sont communs aux deux sexes : une situation financière correcte (c'est-à-dire juger que financièrement on est « à l'aise », ou que « ça va ») et des séquelles importantes.
Au contraire, un enquêté sur dix déclare ne pas avoir ressenti le besoin d'être aidé, ni par un éventuel conjoint, ni par leur famille, ni par des amis. C'est le cas de 16,7 % des hommes contre 4,3 % des femmes. Ces enquêtés sont en moyenne plus diplômés, avec des revenus du ménage plus élevés, une meilleure situation financière perçue, ainsi que de meilleures conditions de logement.
S'agissant de l'aide formelle apportée par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, un enquêté sur dix dit en avoir suffisamment bénéficié. Les personnes les plus défavorisées ne disent pas plus souvent que les autres avoir reçu une aide formelle suffisante. En revanche, elles sont plus enclines à juger que cette aide n'était pas suffisante, ou qu'elle ne leur a pas été proposée.

15.1. INTRODUCTION

Le cancer est une maladie au long cours. Une fois achevée la phase aiguë des traitements, les personnes atteintes ont souvent des séquelles de long terme (fatigue persistante, douleurs chroniques, handicaps divers...) qui limitent leur capacité à accomplir certaines activités de la vie de tous les jours, ou rendent pénible leur accomplissement [1]. C'est pourquoi elles ont fréquemment besoin d'aide au quotidien, par exemple pour les courses, la préparation des repas, le ménage, les lessives, ou encore les transports. Ce soutien peut être apporté par des proches (conjoint, familles, amis, on parle alors de « soutien informel »), ou par des professionnels de santé ou de l'aide sociale (infirmières, aides-soignantes, aides ménagères, on parle alors de « soutien formel »), ou encore par des associations de malades (qui correspond à un soutien parfois qualifié de « semi-formel ») [2]. Si d'autres problèmes de santé chroniques peuvent également mobiliser l'aide des proches, le cancer est exigeant pour les « aidants », d'autant que c'est le plus souvent le cercle familial qui est sollicité [3,4], et que l'aide apportée est parfois équivalente à un travail à temps plein, et ce pendant plusieurs années [5].

Si cette aide peut s'avérer très lourde et même dommageable pour les « aidants informels » [5-7], elle est pourtant essentielle : pour diverses localisations cancéreuses, il a été montré que le soutien social peut contribuer à améliorer significativement la survie des personnes atteintes d'un cancer, de même qu'inversement l'isolement social (et en particulier le fait de ne pas avoir de conjoint) peut réduire cette survie [8-11]. Au-delà de la survie, le soutien social est aussi positivement corrélé à la qualité de vie des personnes atteintes, et il peut réduire le risque de dépression [12-14]. Bien sûr, dans la mesure où toutes les personnes atteintes n'ont pas les mêmes ressources relationnelles, la même capacité à mobiliser efficacement des proches pour recevoir de l'aide, il est important d'étudier les facteurs socioéconomiques éventuellement corrélés aux soutiens déclarés. De même, s'agissant cette fois de l'aide apportée par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale, il est important de déterminer dans quelle mesure cette aide profite à des personnes présentant un profil socioéconomique particulier, correspondant à de moindres ressources relationnelles.

Dans ce chapitre, on s'intéressera d'abord aux contacts déclarés par les personnes atteintes avec des assistantes sociales et des associations de malades, qui sont susceptibles de leur venir en aide. Il s'agira ensuite d'étudier les aides reçues pour les actes courants de la vie quo-

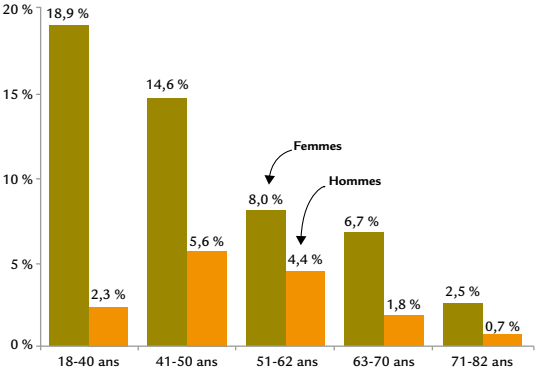
tidienne, selon l'origine des aides (en distinguant en particulier l'aide « informelle » fournie par les proches et l'aide « formelle » des professionnels), et selon le jugement porté par les personnes atteintes (qui peuvent juger qu'elles ont reçu une aide suffisante ou non, ou encore estimer qu'elles n'en avaient pas besoin).

15.2. RÉSULTATS

15.2.1. Les contacts avec les associations de malades

Depuis le diagnostic de leur cancer, 6,0 % des personnes interrogées disent avoir été en contact avec une association de malades (1,5 % répondent « souvent », 4,5 % répondent « de temps en temps »). C'est plus souvent le cas des femmes que des hommes (9,3 % contre 2,5 %). Ces contacts déclinent avec l'âge pour les deux sexes, même si chez les hommes l'évolution n'est pas monotone, mais marquée par un pic pour les personnes âgées de 41 à 50 ans (figure 15.1). Ainsi, parmi les femmes de 40 ans ou moins au moment du diagnostic, près d'une sur cinq a été en contact avec une association de patients, contre moins de 1 % des hommes qui étaient âgés de 71 à 82 ans au diagnostic.

FIGURE 15.1.
POURCENTAGE D'ENQUÊTÉS QUI ONT ÉTÉ EN CONTACT AVEC UNE ASSOCIATION DE MALADES, SELON L'ÂGE AU DIAGNOSTIC ET LE SEXE (VICAN2 2012)



Des analyses bivariées supplémentaires montrent que les contacts avec une association de patients dépendent du niveau de diplôme de la personne interrogée (10,1 % des enquêtés diplômés de l'enseignement supérieur rapportent un tel contact, contre seulement 3,1 % des personnes sans diplôme). Aucun lien clair n'apparaît avec les revenus du ménage ou la perception de la situation financière de celui-ci, mais en revanche les enquêtés qui jugent leurs conditions de logement insuffisantes sont plus enclins à avoir déjà été en contact avec une association de malades (11,1 % contre 5,8 % des enquêtés satisfaits de leurs conditions de logement). Ces contacts varient aussi selon la localisation cancéreuse (12,0 % pour le cancer du sein, 8,9 % pour la thyroïde, 6,3 % pour le poumon, contre 1 à 5 % pour les autres localisations) et les séquelles

perçues (9,9 % des personnes qui jugent leurs séquelles importantes ont eu un contact avec une association, contre 2,9 % de ceux qui n'ont conservé aucune séquelle), mais pas selon la gravité initiale du cancer, ni selon son évolution récente. En outre, les personnes qui disent avoir déjà été victimes de réaction de rejet ou de discrimination de la part de leur entourage ont plus souvent eu un contact avec une association de malades (16,8 %), de même que celles qui jugent que leur cancer leur a été annoncé de façon trop brutale (10,3 %).

Le tableau 15.1 détaille ces relations pour le sous-échantillon féminin, et présente les résultats d'une régression logistique qui permet de mesurer les effets en présence, toutes choses égales par ailleurs.

Tableau 15.1. Facteurs associés aux contacts avec des associations de malades, sous-échantillon des femmes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	***	
■ 18-40 ans (réf.)	18,9	-1-
■ 41-50 ans	14,6	0,74 ns
■ 51-62 ans	8,0	0,48 **
■ 63-70 ans	6,7	0,52 *
■ 71-82 ans	2,5	0,26 ***
Statut matrimonial	ns	
■ en couple	9,6	NS
■ seul(e) (réf.)	8,3	
Diplôme	***	
■ sans diplôme (réf.)	2,6	-1-
■ < baccalauréat	6,6	3,26 **
■ baccalauréat	11,7	5,25 ***
■ > baccalauréat	15,8	6,44 ***
Jugement sur les conditions de logement	ns	
■ satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	9,4	NS
■ acceptables	8,1	
■ insuffisantes, très insuffisantes	12,5	
Localisation cancéreuse	***	
■ sein	12,0	2,78 ***
■ autre (réf.)	4,3	-1-
Séquelles perçues	***	
■ non, aucune séquelle (réf.)	3,8	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	10,6	2,13 **
■ oui, importantes/très importantes	15,9	3,56 ***
Expériences de discrimination de la part de l'entourage	***	
■ non (réf.)	8,0	-1-
■ oui	17,3	1,51 *
Annonce du diagnostic jugée trop brutale	***	
■ non (réf.)	7,8	-1-
■ oui	14,5	1,66 **

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

Notons que, dans la mesure où les analyses bivariées et la régression logistique ont montré qu'en termes de localisation cancéreuse, seul le sein se distinguait, les autres localisations ont été finalement regroupées.

L'effet de l'âge est confirmé : toutes choses égales par ailleurs, relativement aux femmes les plus jeunes, les plus âgées ont quatre fois moins de chances (odds ratio (OR) égal à 0,26) d'avoir été en contact avec une association de malades depuis leur diagnostic. Le niveau de diplôme s'avère lui aussi très discriminant : les femmes diplômées de l'enseignement supérieur ont six fois plus de chances (OR = 6,44) de rapporter un tel contact que celles qui n'ont pas de diplôme. En revanche, dans l'analyse multivariée, l'effet de la perception des conditions de logement cesse d'être significatif. Les autres effets déjà commentés restent significatifs. Ainsi, une fois pris en compte les effets des autres variables, relativement aux autres localisations, les femmes atteintes d'un cancer du sein ont presque trois plus de chances d'avoir déjà eu un contact avec une association de malades (OR = 2,78). De même, ce contact est plus probable parmi les enquêtés qui rapportent des séquelles importantes (OR = 3,56), des expériences de discrimination de la part de leur entourage (OR = 1,51), ou une annonce du diagnostic trop brutale (OR = 1,66).

Le tableau 15.2 détaille les analyses menées sur le sous-échantillon masculin. Du point de vue de la localisation cancéreuse, c'est cette fois-ci la prostate qui se distingue, et qui est donc isolée dans le tableau. Parmi les hommes, ce sont plutôt ceux d'âge intermédiaire qui rapportent plus souvent avoir déjà été en contact avec une association de malades, sachant que dans les analyses bivariées, les séquelles perçues et le jugement porté sur l'annonce ne sont pas corrélés à ce contact, et que dans l'analyse multivariée les effets du diplôme et des conditions de logement disparaissent (de justesse pour ces dernières). Les autres effets persistants sont d'une part la localisation, et d'autre part les expériences de rejet ou de discrimination : les hommes qui rapportent de telles expériences ont cinq fois plus de chances d'avoir déjà été en contact avec une association de malades (OR = 5,26), tandis que ceux atteints d'un cancer de la prostate ont trois fois moins de chances (OR = 0,35) que ceux atteints d'un autre cancer.

Tableau 15.2. Facteurs associés aux contacts avec des associations de malades, sous-échantillon des hommes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	***	
18-40 ans (réf.)	2,3	2,89 ns
41-50 ans	5,6	4,35 *
51-62 ans	4,4	6,08 **
63-70 ans	1,8	2,88 *
71-82 ans	0,7	-1-
Statut matrimonial	ns	
en couple	2,5	NS
seul(e) (réf.)	2,8	
Diplôme	*	
sans diplôme (réf.)	3,9	NS
< baccalauréat	2,5	
baccalauréat	0,6	
> baccalauréat	3,5	
Jugement sur les conditions de logement	**	
satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	2,1	NS
acceptables	4,7	
insuffisantes, très insuffisantes	9,3	
Localisation	***	
prostate	1,2	0,35 **
autre (réf.)	3,9	-1-
Séquelles perçues	ns	
non, aucune séquelle (réf.)	1,9	NS
oui, mais modérées/très modérées	2,3	
oui, importantes/très importantes	3,7	
Expériences de discrimination de la part de l'entourage	***	
non (réf.)	2,1	-1-
oui	13,7	5,26 ***
Annonce du diagnostic jugée trop brutale	ns	
non (réf.)	2,5	NS
oui	2,9	

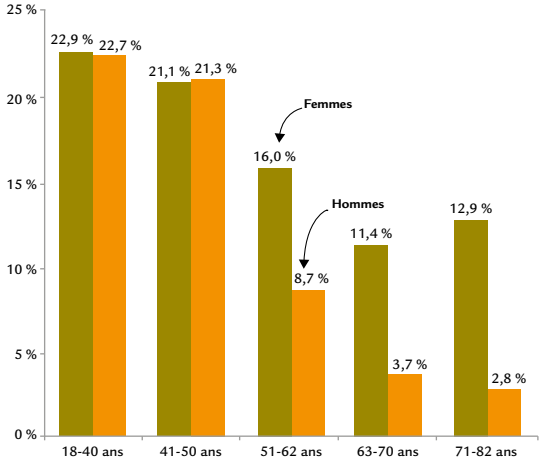
Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratiosde la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

15.2.2. Les contacts avec une assistante sociale

Suite à leur maladie, 11,5 % des enquêtés ont été en contact avec une assistante sociale, ici encore les femmes plus souvent que les hommes (16,3 % contre 6,3 %). La figure 15.2 montre que les variations observées selon l'âge diffèrent selon le genre.

Ce sont les plus jeunes qui ont été le plus souvent en contact avec une assistante sociale, avec des proportions quasi identiques, supérieures à 20 %, pour les femmes et les hommes, puis après 50 ans cette proportion chute, mais beaucoup plus nettement pour les hommes (parmi les enquêtés âgés de 71 à 82 ans au diagnostic: 12,9 % des femmes et 2,8 % des hommes ont rencontré une assistante sociale). En outre, ce contact dépend aussi de la situation de couple: parmi les enquêtés qui ne sont pas en couple au moment de l'enquête, 19,5 % des femmes et 14,4 % des hommes ont été mis en contact avec une assistante sociale, contre 15,0 % des femmes et 5,0 % des hommes vivant en couple.

FIGURE 15.2.
POURCENTAGE D'ENQUÊTÉS QUI ONT ÉTÉ EN CONTACT AVEC UNE ASSISTANTE SOCIALE, SELON L'ÂGE AU DIAGNOSTIC ET LE SEXE (VICAN2 2012)



Le fait d'avoir déjà été en contact avec une assistante sociale est très corrélé aux indicateurs de statut socioéconomique: si en moyenne 11,5 % des enquêtés ont déclaré un tel contact, cette proportion atteint 14,9 % parmi ceux qui n'ont aucun diplôme, 17,9 % parmi ceux qui avaient des revenus faibles au diagnostic (revenus du ménage par unités de consommation inférieurs au premier quartile), 14,2 % parmi ceux résidant dans une commune ayant un indice de désavantage social élevé (supérieur au troisième quartile), 18,2 % parmi ceux qui ne sont pas satisfaits de leurs conditions de logement, et enfin 24,3 % parmi ceux qui estiment que, financièrement, ils « y arrivent difficilement », ou « pas sans faire de dettes ». La figure 15.3 détaille cette dernière relation, pour les femmes et les hommes séparément.

Le fait d'avoir déjà été en contact avec une assistante sociale varie aussi selon la localisation cancéreuse : 18,0 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon déclarent un tel contact, de même que 17,4 % de celles atteintes d'un cancer des VADS, mais aussi 17,4 % pour le cancer du sein, 17,5 % pour le cancer du col de l'utérus, contre seulement 3,1 % pour le cancer de la prostate. Pour les localisations féminines comme le sein et le col de l'utérus, ces proportions relativement élevées médiatisent sans doute l'effet du sexe, puisque nous avons vu que les femmes ont plus souvent été déjà en contact avec une assistante sociale. Pour les cancers du poumon et des VADS, ces proportions élevées peuvent être dues aux conséquences fonctionnelles de leur traitement qui rendent plus délicat le retour au domicile après la phase de traitements aigus.

Enfin, plus les enquêtés estiment conserver des séquelles suite à la prise en charge de leur maladie, plus ils disent avoir déjà rencontré une assistante sociale. La figure 15.4 illustre ce point, en différenciant les résultats pour les deux sexes. On voit ici que l'effet du genre est particulièrement fort, puisque les femmes qui ne déclarent aucune séquelle ont plus souvent rencontré une assistante sociale que les hommes déclarant des séquelles (très) importantes.

FIGURE 15.3.
POURCENTAGE D'ENQUÊTÉS QUI ONT ÉTÉ EN CONTACT AVEC UNE ASSISTANTE SOCIALE, SELON LA SITUATION FINANCIÈRE PERÇUE ET LE SEXE (VICAN2 2012)

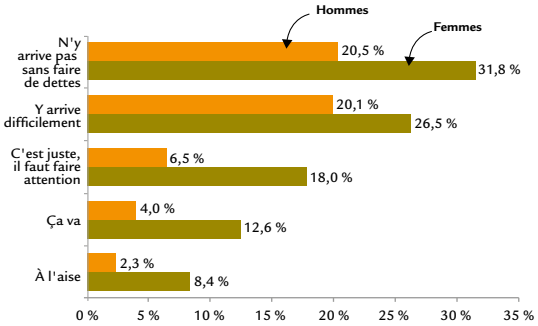
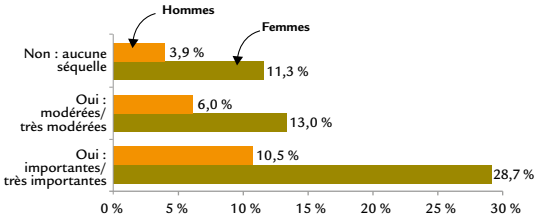


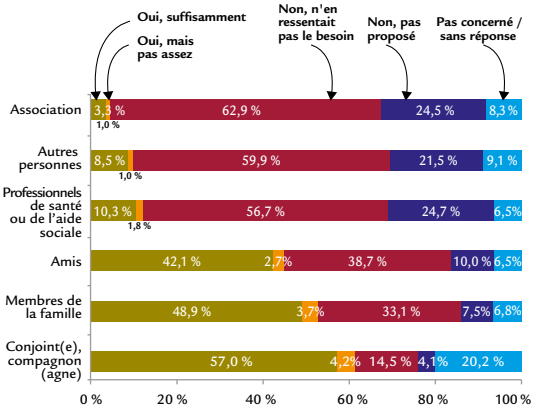
FIGURE 15.4.
POURCENTAGE D'ENQUÊTÉS QUI ONT ÉTÉ EN CONTACT AVEC UNE ASSISTANTE SOCIALE, SELON LES SÉQUELLES PERÇUES ET LE SEXE (VICAN2 2012)



15.2.3. Aides reçues pour les actes courants de la vie quotidienne

La figure 15.5 détaille les aides reçues par les enquêtés, au cours des douze derniers mois, pour les actes courants de la vie quotidienne : courses, repas, ménage, lessives, transports… Ce sont les « aidants informels » qui sont cités le plus souvent : 57,0 % des enquêtés disent avoir reçu suffisamment d'aide de la part de leur conjoint(e) ou compagnon(agne) (cette proportion atteignant 71,1 % si l'on se restreint aux personnes vivant en couple, et donc susceptibles de bénéficier d'une telle aide), 48,9 % de la part de leur famille, 42,1 % d'amis, contre seulement 10,3 % pour les professionnels de santé ou de l'aide sociale, 8,5 % d'autres personnes et 3,3 % d'une association. Dans tous les cas, la proportion qui déclare avoir reçu une aide, mais en jugeant celle-ci insuffisante, est inférieure à 5 %. Par ailleurs, il est rare que les proches ne proposent pas leur aide : seuls 4,1 % des enquêtés disent que leur conjoint(e) n'a pas proposé de les aider, cette proportion valant 7,5 % pour la famille et 10,0 % pour les amis. Inversement, l'aide formelle ne va pas de soi : 56,7 % des enquêtés n'ont pas ressenti le besoin d'être aidés par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, et 24,7 % ne se sont pas vu proposer une telle aide.

FIGURE 15.5.
AIDES REÇUES AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS POUR LES ACTES COURANTS DE LA VIE QUOTIDIENNE, PAR TYPE D'AIDANT (VICAN2 2012)



S'agissant de l'aide apportée par le conjoint, les femmes ont plus souvent tendance à juger que leur conjoint ne les aide pas assez, tandis que les hommes sont plus enclins à ne pas en ressentir le besoin. Les réponses recueillies ne varient pas selon l'âge, si ce n'est que les plus jeunes jugent plus souvent que leur conjoint ne les a pas assez aidés, tandis que les plus de 50 ans ressentent moins souvent le besoin d'une telle aide. On observe les mêmes relations pour les autres types d'aide informelle (famille, amis), si ce n'est que la proportion de personnes qui se disent suffisamment aidées décroît avec l'âge.

Si l'on combine les réponses obtenues pour les trois types d'« aidants informels » (conjoint, famille, amis), il apparaît que 23,7 % des enquê-

Tableau 15.3. Facteurs associés au fait de déclarer être « suffisamment aidé » par les trois types d'aidants informels (conjoint, famille, amis), sous-échantillon des femmes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	***	
■ 18-40 ans (réf.)	29,4	-1-
■ 41-50 ans	29,2	1,02 ns
■ 51-62 ans	27,7	0,94 ns
■ 63-70 ans	17,6	0,50 ***
■ 71-82 ans	11,9	0,34 ***
Niveau d'études	**	
■ sans diplôme (réf.)	19,9	NS
■ < baccalauréat	21,3	
■ ≥ baccalauréat	26,8	
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	***	
■ faible (réf.)	17,1	-1-
■ intermédiaire	26,7	1,55 **
■ élevé	25,6	1,30 ns
■ inconnu	19,9	1,39 ns
Perception de la situation financière du ménage	***	
■ à l'aise, ça va (réf.)	25,0	-1-
■ c'est juste, il faut faire attention	25,0	1,04 ns
■ y arrive difficilement, s'endette	13,3	0,44 ***
Jugement sur les conditions de logement	**	
■ satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	24,5	NS
■ acceptables	15,1	
■ insuffisantes, très insuffisantes	26,8	
Séquelles perçues	**	
■ non, aucune séquelle (réf.)	19,4	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	26,2	1,32 *
■ oui, importantes/très importantes	25,7	1,25 *
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)	ns	
■ > 80 % (réf.)	23,7	NS
■ -≤ 80 %	21,6	
■ inconnue	24,8	

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

tés déclarent recevoir suffisamment d'aide à la fois de leur conjoint, de leur famille et de leurs amis, cette proportion ne variant pas selon le genre (24,1 % des hommes, 23,4 % des femmes), mais décroissant avec l'âge (28,7 % pour les 18-40 ans au diagnostic, 18,6 % pour les 71-82 ans). Au contraire, 10,2 % des enquêtés déclarent ne pas avoir ressenti le besoin d'être aidés, ni par un éventuel conjoint, ni pas leur famille, ni par des amis : c'est le cas de 16,7 % des hommes contre 4,3 % des femmes, cette proportion marquant un palier après 50 ans (environ 6 % avant cet âge, puis 10 à 11 % pour les catégories d'âge plus élevées). Ajoutons que cette variable construite à partir des trois types d'aidants informels est mécaniquement corrélée au fait de vivre en

couple ou non : la situation de couple n'a donc pas été introduite dans les analyses suivantes.

Les enquêtés qui disent ne pas ressentir le besoin d'aide de la part aussi bien de leur conjoint éventuel, que de leur famille ou de leurs amis, sont en moyenne plus diplômés, avec des revenus du ménage plus élevés, une meilleure situation financière perçue, ainsi que de meilleures conditions de logement. Ces enquêtés avaient aussi une maladie de moindre gravité initiale, et ils déclarent moins de séquelles actuelles.

Examinons de plus près les enquêtés qui disent avoir été suffisamment aidés, à la fois par leur conjoint éventuel, leur famille et leurs amis, en les distinguant selon le genre. Le tableau 15.3 présente les résultats observés pour le sous-échantillon féminin.

Les femmes qui bénéficient d'une aide informelle plurielle et satisfaisante sont plus jeunes, mais aussi plus diplômées, leur ménage avait des revenus intermédiaires ou élevés au moment du diagnostic, elles jugent plus souvent que leur situation financière est satisfaisante ou « juste », et enfin elles déclarent plus souvent avoir gardé des séquelles de la prise en charge de leur maladie. La relation avec les conditions de logement perçue est moins interprétable, mais cesse d'être significative dans le modèle logistique, tandis que la gravité initiale de la maladie n'est pas corrélée à cette aide informelle. Après contrôle des facteurs de confusion, seuls persistent les effets de l'âge, des revenus du ménage au diagnostic et des perceptions de la situation financière et des séquelles. En particulier, toutes choses égales par ailleurs, une femme qui estime que, financièrement, elle y arrive difficilement et s'endette, à deux fois moins de chances (OR = 0,44) de bénéficier d'une aide informelle plurielle et satisfaisante.

Le tableau 15.4 présente la même analyse pour le sous-échantillon masculin. Les résultats obtenus sont sensiblement différents : en effet, l'âge ne joue pas sur le fait de bénéficier d'une aide informelle plurielle et satisfaisante, ni les revenus du ménage au moment du diagnostic. D'autres effets sont spécifiques aux hommes : toutes choses égales par ailleurs, les hommes les plus diplômés et ceux dont la maladie était initialement plus grave (c'est-à-dire avec un taux de survie attendu à cinq ans plus faible) ont plus de chances d'avoir bénéficié d'une telle aide. Deux autres facteurs explicatifs sont communs aux deux sexes : une situation financière perçue comme satisfaisante ou « juste » d'une part, des séquelles perçues comme importantes d'autre part.

Tableau 15.4. Facteurs associés au fait de déclarer être « suffisamment aidé » par les trois types d'aidants informels (conjoint, famille, amis), sous-échantillon des hommes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	ns	
■ 18-40 ans (réf.)	25,0	NS
■ 41-50 ans	25,0	
■ 51-62 ans	24,8	
■ 63-70 ans	23,8	
■ 71-82 ans	23,3	
Niveau d'études	*	
■ sans diplôme (réf.)	19,3	-1-
■ < baccalauréat	22,8	1,24 ns
■ ≥ baccalauréat	26,6	1,60 *
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	**	
■ faible (réf.)	22,8	NS
■ intermédiaire	26,2	
■ élevé	25,1	
■ inconnu	15,7	
Perception de la situation financière du ménage	**	
■ à l'aise, ça va (réf.)	23,1	-1-
■ c'est juste, il faut faire attention	27,2	1,31 *
■ y arrive difficilement, s'endette	17,3	0,69 *
Jugement sur les conditions de logement	ns	
■ satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	24,6	NS
■ acceptables	21,5	
■ insuffisantes, très insuffisantes	14,0	
Séquelles perçues	*	
■ non, aucune séquelle (réf.)	21,4	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	25,8	1,30 *
■ oui, importantes/très importantes	26,3	1,26 *
Survie attendue à 5 ans	***	
■ > 80 % (réf.)	20,9	-1-
■ -≤ 80 %	28,8	1,59 ***
■ inconnue	21,9	1,08 ns

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

Enfin, s'agissant de l'aide formelle apportée par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, les femmes disent un peu plus souvent en avoir suffisamment bénéficié (11,8 %, contre 9,5 % des hommes). Cette aide varie aussi avec l'âge : environ 15 % des 18-50 ans disent en avoir bénéficié suffisamment, contre environ 10 % des enquêtés dans les tranches d'âge suivantes. Du point de vue de la situation socioéconomique des personnes interrogées, les figures 15.6, 15.7 et 15.8 dessinent la même tendance.

En effet, la proportion de personnes qui jugent avoir reçu une aide formelle suffisante ne varie pas avec le niveau de revenus du ménage au

diagnostic, mais en revanche les revenus plus faibles disent plus souvent ne pas avoir été assez aidés, et surtout ils déclarent plus fréquemment qu'aucune aide ne leur a été proposée, alors que les personnes disposant de revenus plus élevés ont davantage tendance à préciser qu'elles ne ressentaient pas le besoin d'une telle aide (figure 15.6).

S'agissant de la situation financière perçue (figure 15.7), les enquêtés qui se disent en difficulté déclarent un tout petit peu plus souvent avoir reçu une aide formelle suffisante (12,0 %, contre 9,5 % de ceux qui se disent « à l'aise ») ou insuffisante (4,3 % contre 1,0 %) ; ils déclarent aussi nettement plus fréquemment ne pas s'être vu proposer d'aide (38,4 % contre 19,8 %). Inversement, les plus aisés sont plus enclins à rapporter qu'ils ne ressentaient pas le besoin de recevoir une telle aide (66,9 % contre 42,1 %).

Quant à la perception des conditions de logement, elle n'est pas non plus corrélée au fait d'avoir reçu une aide formelle jugée suffisante (figure 15.8). Les moins bien lotis sont plus enclins à considérer qu'ils ont reçu une aide insuffisante, et surtout à déclarer qu'aucune aide ne leur a été proposée, tandis que les plus satisfaits de leurs conditions de logement répondent plus souvent qu'ils ne ressentaient pas le besoin d'une telle aide.

FIGURE 15.6.
AIDE REÇUE AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS POUR LES ACTES COURANTS DE LA VIE QUOTIDIENNE, PAR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ OU DE L'AIDE SOCIALE, SELON LE NIVEAU DE REVENUS DU MÉNAGE AU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)

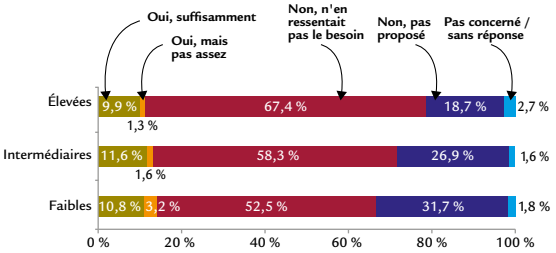


FIGURE 15.7.
AIDE REÇUE AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS POUR LES ACTES COURANTS DE LA VIE QUOTIDIENNE, PAR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ OU DE L'AIDE SOCIALE, SELON LA SITUATION FINANCIÈRE PERÇUE (VICAN2 2012)

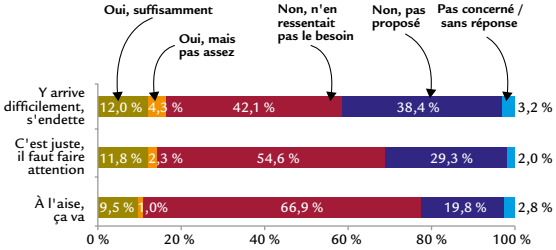
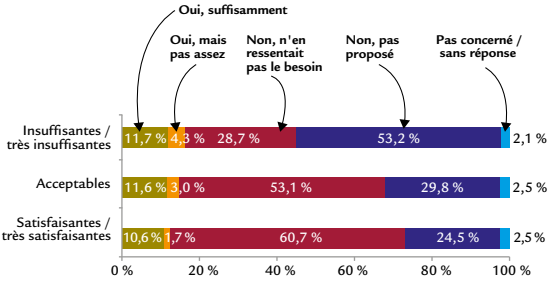


FIGURE 15.8.
AIDE REÇUE AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS POUR LES ACTES COURANTS DE LA VIE QUOTIDIENNE, PAR DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ OU DE L'AIDE SOCIALE, SELON LES CONDITIONS DE LOGEMENT PERÇUES (VICAN2 2012)



15.3. DISCUSSION

■ Comparaison avec la première enquête (2004-2005)

Parmi les personnes interrogées à deux ans d'un diagnostic de cancer lors de la première enquête réalisée en 2004-2005, 4,9 % disaient avoir déjà été en contact avec une association de malades : 3,4 % des hommes et 6,4 % des femmes, ces deux proportions étant supérieures chez les moins de 60 ans (respectivement 4,7 % et 9,1 %), avant de décliner rapidement avec l'âge [2]. Nos résultats mettent en évidence les mêmes tendances par âge et par sexe, sachant que parmi les personnes interrogées en 2012, 9,3 % des femmes et 2,5 % des hommes ont déclaré un tel contact. Outre que les deux échantillons ne sont pas directement comparables, la faiblesse de ces proportions rend difficile toute comparaison (la variance d'une proportion proche de zéro étant mécaniquement très faible). Ces chiffres suggèrent tout de même que les contacts avec des associations de malades ont augmenté, mais seulement pour les femmes.

S'agissant des contacts avec des assistantes sociales, en 2004-2005, 10,2 % des enquêtés avaient rapporté au moins un contact depuis le diagnostic : 7,3 % des hommes et 12,8 % des femmes, avec ici encore des contacts plus fréquents avant 60 ans. En 2012, ces différences par genre et âge persistent, avec globalement une proportion très proche de personnes déclarant au moins un contact avec une assistante sociale (11,5 %), mais un écart grandissant selon le genre : 16,3 % des femmes interrogées ont déjà eu un tel contact, contre 6,3 % des hommes. Ici encore, il semble que les contacts avec des assistantes sociales ont augmenté, mais seulement pour les femmes.

L'enquête de 2004-2005 explorait également le soutien moral et affectif et montrait qu'il se cumulait le plus souvent avec les aides pour les actes courants de la vie quotidienne [18]. Dans cette enquête, l'examen des facteurs associés à l'absence ou à l'insuffisance d'aide pour la vie quotidienne n'avait pas permis de mettre en évidence un gradient socioéconomique, mais le questionnaire permettait seulement d'évaluer le volume d'aide reçu, et non le fait que les personnes atteintes aient pu éventuellement ne pas en ressentir le besoin.

■ Le rôle particulier des associations de malades

Si la proportion de personnes atteintes déclarant avoir déjà été en contact avec une association de malades reste encore relativement faible, il faut remarquer que les marqueurs socioéconomiques ne sont pas prédictifs de ce contact, si ce n'est que les femmes les plus diplômées le mentionnent plus souvent. C'est d'autant plus intéres-

sant qu'en général l'investissement dans des activités associatives est plus fréquent dans les milieux les plus aisés et surtout avec plus de diplômes. Les associations de malades pourraient donc contribuer à lutter contre les inégalités sociales observées dans l'accès au soutien social, au moins s'agissant de l'aide pour les actes courants de la vie quotidienne.

En outre, il est à noter que les personnes qui ont été en contact avec une association de malades déclarent plus fréquemment avoir été victimes d'attitudes de rejet ou de discrimination de la part de leur entourage, avoir conservé des séquelles importantes dues à la prise en charge de leur maladie, ou encore avoir trouvé que le diagnostic de leur maladie avait été annoncé trop brutalement. Il est tout à fait possible que ces expériences douloureuses incitent certaines personnes à prendre contact avec des associations de malades, qui constituent alors un précieux recours pour des personnes qui ont pu rencontrer des difficultés, dans leurs rapports avec leurs proches ou dans leurs rapports avec les soignants. Mais inversement, il est également possible qu'après avoir échangé avec d'autres malades certaines personnes requalifient leurs expériences passées, et prennent par exemple conscience que certaines attitudes de leur entourage étaient peut-être dues à leur maladie. De même, s'agissant des séquelles laissées par la prise en charge, de nombreux travaux ont montré que certains patients taisent leurs douleurs, parce qu'ils pensent qu'elles sont « normales », inévitables, voire qu'elles sont le signe que les traitements sont efficaces [1,16-18]. Discuter et échanger avec d'autres malades peut sans doute contribuer à dépasser ces opinions qui inhibent la verbalisation des douleurs ressenties.

■ Soutien social et genre

Les femmes rapportent plus souvent que les hommes avoir déjà eu des contacts avec une association de malades ou une assistante sociale. En outre, s'agissant des aides éventuellement reçues pour les actes courants de la vie quotidienne, les hommes ont davantage tendance à déclarer qu'ils n'en ressentaient pas le besoin, quel que soit le type d'« aidant » envisagé. Bien sûr, cela ne signifie pas que les hommes ont objectivement moins besoin d'aide. Dans nos sociétés, la répartition des rôles, en particulier au sein des ménages hétérosexuels, obéit à des stéréotypes de genres, auxquels sont associés des qualités également « genrées », et les personnes atteintes d'un cancer, comme leurs proches, n'échappent pas à cette construction sociale des rapports de genres. Les hommes atteints auront ainsi tendance à montrer qu'ils peuvent se débrouiller seuls, endossant le rôle de l'homme fort, en contrôle, et qui reste stoïque face au mal [22,23].

Les rapports sociaux de genres façonnent également les interactions entre « aidant » et « aidé », et la façon dont les « aidants » conçoivent leur rôle auprès des personnes atteintes [24,25]. De ce point de vue, on remarquera que dans notre enquête les femmes atteintes jugent plus souvent que l'aide apportée par leur conjoint(e) est insuffisante. En supposant que la plupart des couples dont nous avons interrogé un membre sont hétérosexuels, cela pourrait signifier que les époux/conjoints/compagnons sont de « moins bons » aidants que les épouses/conjointes/compagnes. Des études antérieures ont d'ailleurs déjà montré que le compagnon n'était pas le principal « aidant informel » des femmes âgées ou atteintes d'un cancer [8,26].

■ Soutien social et inégalités sociales

L'examen des facteurs associés à l'aide informelle reçue pour les actes courants de la vie quotidienne met clairement en évidence des inégalités liées au statut socioéconomique des personnes atteintes. En particulier, s'agissant des « aidants informels », parmi les femmes comme parmi les hommes, les personnes qui jugent leur situation financière difficile sont moins enclines à déclarer recevoir une aide suffisante de la part de leurs proches, tandis que les plus aisés et les plus diplômés disent plus souvent ne pas ressentir le besoin d'une telle aide.

Dans ce contexte, l'« aide formelle », apportée par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale, devrait avoir pour vocation de « corriger », au moins partiellement, ces inégalités. De fait, il apparaît effectivement que les personnes ayant déjà eu un contact avec une assistante sociale ont plus souvent des revenus faibles, une situation financière difficile, ou encore de mauvaises conditions de logement. En revanche, la proportion de personnes qui jugent avoir reçu une aide formelle suffisante ne varie pas, ou peu, avec les marqueurs socioéconomiques (revenus, situation financière perçue, opinion sur les conditions de logement), tandis que les personnes les moins aisées et celles en difficulté disent plus souvent que l'aide reçue n'était pas suffisante, ou qu'on ne leur a pas proposé d'aide.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Peretti-Watel P, Ben Diane MK, Spica L, Rey D. Pain narratives in breast cancer survivors. *Pain Research and Treatment* 2012, Article ID 153060.

02. Mermilliod C, Mouquet M-C. Les différents soutiens déclarés par les malades. (pp. 321-329) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.

03. Rizk T (dir.). *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*. Boulogne-Billancourt : Institut National du cancer, 2006.

04. Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer : Understanding and minimizing the burden of care. *The Journal of Supportive Oncology* 2003 ; 1 : 25-9.

05. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer : a review. *Journal of Oncology Practice* 2013 ; 9 (4) : 197-202.

06. Skalla KA, Smith EM, Li Z, Gates C. Multidimensional Needs of Caregivers for Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2013 ; 1-8.

07. Li C, Zeliadt SB, Hall IJ, Smith JL, Ekwueme DU, Moinpour CM, Penson DF, Thompson IM, Keane TE, Ramsey SD. Burden among partner caregivers of patients diagnosed with localized prostate cancer within 1 year after diagnosis : an economic perspective. *Supportive Care in Cancer* 2013 (sous presse).

08. Waxler-Morrison N, Hislop TG, Mears B, Kan, L. Effects of social relationships on survival for women with breast cancer : A prospective study. *Social Science & Medicine* 1991 ; 33 : 177-83.

09. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, Holmes MD, Kawachi I. Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology* 2006 ; 24 (7) : 1105-11.

10. Datta GD, Neville BA, Kawachi I, Datta NS, Earle CC. Marital status and survival following bladder cancer. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2009 ; 63 (10) : 807-13.

11. Cavalli-Björkman N, Qvortrup C, Sebjørnsen S, Pfeiffer P, Wentzel-Larsen T, Glimelius B, Sorbye H. Lower treatment intensity and poorer survival in metastatic colorectal cancer patients who live alone. *British Journal of Cancer* 2012 ; 107 (1) : 189-94.

12. Paterson C, Jones M, Rattray J, Lauder W. Exploring the relationship between coping, social support and health-related quality of life for prostate cancer survivors : A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing* 2013 (sous presse).

13. Zainal NZ, Nik-Jaafar NR, Baharudin A, Sabki ZA, Ng CG. Prevalence of depression in breast cancer survivors : a systematic review of observational studies. *Asian Pacific Journal for Cancer Prevention* 2013 ; 14 (4) :2649-56.

14. Kroenke CH, Kwan ML, Neugut AI, Ergas IJ, Wright JD, Caan BJ, Hershman D, Kushi LH. Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Research and Treatment* 2013 ; 139 (2) : 515-27.
15. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. *CA : a Cancer Journal for Clinicians* 2013 ; 63(4) : 280-9.
16. Schreiber JA, Brockopp DY. Twenty-five years later--what do we know about religion/spirituality and psychological well-being among breast cancer survivors ? A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship* 2012 ; 6(1) : 82-94.
17. Houtman D, Aupers S. The Spiritual Turn and the Decline of Tradition : The Spread of Post-Christian Spirituality in 14 Western Countries, 1981-2000. *Journal for the scientific study of religion* 2007 ; 46(3) : 305-20.
18. Mermilliod C, Mouquet M-C. *Soutien des proches : le vécu des malades*. (pp. 331-346) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.
19. Francke AL, Theeuwen I. Inhibition in expressing pain. À qualitative study among Dutch surgical breast cancer patients. *Cancer Nursing* 1 994 ; 17 (3) : 193-9.
20. Dawson R., Spross JA, Jablonski ES, Hoyer DR, Sellers DE, Solomon MZ. Probing the paradox of patients' satisfaction with inadequate pain management. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002 ; 23 (3) : 211-20.
21. Bell K. « If it almost kills you that means it's working ! » Cultural models of chemotherapy expressed in a cancer support group. *Social Science & Medicine* 2009 ; 68 : 169-76.
22. Moynihan C. Men, women, gender, and cancer. *European Journal of Cancer Care* 2002 ; 11 (3) : 166–72.
23. Wenger LM, Oliffe JL. Men managing cancer : a gender analysis. *Sociology of Health & Illness* 2013 (sous presse).
24. Mroz LW, Chapman GE, Oliffe JL, Bottorff JL. Gender relations, prostate cancer and diet : Re-inscribing hetero-normative food practices. *Social Science & Medicine* 2011 ; 72 (9) : 1499-506.
25. Ussher JM, Sandoval M, Perz J, Wong WK, Butow P. The gendered construction and experience of difficulties and rewards in cancer care. *Qualitative Health Research* 2013 ; 23 (7) : 900-15.
26. Antonucci TC : An examination of sex differences in social support among older men and women. *Sex Roles* 1987 ; 17 :737-49.

16 La discrimination perçue

• Patrick PERETTI-WATEL

L'ESSENTIEL

Prévalence des expériences de rejet ou de discrimination de la part de l'entourage

Au total, 8,5% des enquêtés disent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie. Parmi ces enquêtés, la moitié dit que ce sont des membres de leur famille qui ont eu de telles attitudes, la moitié également mentionne des amis proches, un tiers des collègues de travail, et la moitié encore d'autres personnes. Les femmes et les enquêtés les plus jeunes sont les plus enclins à rapporter de telles expériences. En outre, parmi les personnes interrogées qui occupaient un emploi au moment du diagnostic, 11,2% se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de leur maladie.

Des expériences corrélées à la localisation cancéreuse et aux séquelles perçues

Les localisations cancéreuses associées le plus souvent à ces expériences de rejet ou de discrimination sont le sein, le poumon et le col de l'utérus pour les femmes, ainsi que les VADS pour les hommes.
Cependant, l'effet des localisations s'estompe lorsqu'est pris en compte l'impact très significatif des séquelles perçues : toutes choses égales par ailleurs, les femmes qui déclarent des séquelles importantes ont un risque près de trois fois plus élevé de rapporter des expériences de rejet ou de discrimination, et pour les hommes ce risque est presque quatre fois plus élevé.

Discrimination ressentie et inégalités sociales

Les expériences de rejet ou de discrimination de la part de l'entourage sont peu corrélées à de faibles niveaux de diplôme et de revenus, ainsi qu'à un fort niveau de l'indice de désavantage social. Mais les effets sur la discrimination de la perception de la situation financière et des conditions de logement sont très significatifs.
En outre, les enquêtés qui disent qu'à cause de leur cancer ils ont été pénalisés dans l'emploi qu'ils occupaient au moment du diagnostic sont plus souvent des employés, avec des revenus faibles et des emplois précaires. Les inégalités sociales se répercutent donc sur les expériences éventuelles de rejet ou de discrimination de la part de l'entourage.

16.1. INTRODUCTION

L'axe « Vivre pendant et après un cancer » du Plan cancer 2009-2013 prévoyait de combattre toute forme d'exclusion à l'égard des personnes atteintes. C'est en référence à cet objectif que l'INCa a lancé en 2011 une campagne médiatique visant à changer le regard des Français sur les cancers (dont le slogan était « Je suis une personne, pas un cancer »). En effet, dans notre société, le cancer est un stigmate qui affecte les relations interpersonnelles quotidiennes. Pour le sens commun, un stigmate est une cicatrice laissée par une plaie ou une maladie, mais c'était aussi autrefois la marque imprimée au fer rouge sur le corps des esclaves ou des condamnés.

Par extension, un stigmate est un attribut qui caractérise certaines personnes et qui à nos yeux les rend différentes, et éventuellement dangereuses ou moralement inférieures, ce qui suscite des réactions de gêne, voire d'hostilité en leur présence, et nous incite donc à les éviter, à les rejeter. Il peut s'agir d'un attribut physique (difformité, cicatrice, séquelle d'une maladie…), d'une tare de caractère ou d'un vice (manque de volonté, malhonnêteté, paresse…), dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait par exemple qu'il a été incarcéré, interné, ou qu'il est au chômage, ou encore de l'appartenance à un groupe ethnique ou religieux [1]. Le stigmate a généralement deux dimensions : d'une part, il lui est associé un jugement moral dépréciateur, souvent stéréotypé et, d'autre part, il se concrétise par des comportements de rejet, de discrimination [1-3].

Vivre avec ou après un cancer, c'est donc aussi vivre avec un stigmate qui affecte les relations avec autrui : il s'agit là d'un aspect essentiel de l'expérience du cancer [4], qui incite souvent les personnes atteintes à dissimuler les traces visibles de la maladie (par exemple la perte de cheveux consécutive à la chimiothérapie [5]), ou encore à taire la maladie elle-même lorsqu'elles s'adressent à un employeur potentiel [6]. Les conséquences sont multiples : sentiment de honte intériorisé qui affecte la façon dont les personnes s'identifient elles-mêmes, rejet et isolement social, insécurité financière consécutive aux difficultés rencontrées sur le marché de l'emploi, grand stress [7,8]. Aujourd'hui encore, des personnes atteintes témoignent et déclarent qu'elles se sentent comme « les lépreux du XXIe siècle » [9].

Mais pourquoi les victimes du cancer sont-elles stigmatisées ? Les personnes porteuses d'un stigmate peuvent constituer pour les autres une menace concrète, une menace symbolique, ou simplement susciter la peur ou le dégoût [10]. Dans le cas du cancer, il s'agit d'une

maladie hautement métaphorique, porteuse de toute une symbolique (le crabe qui dévore les chairs, l'excès de vie et le désordre vital, puis par extension le désordre social, etc. [11,12]). Ainsi, dans le Baromètre cancer 2010, le cancer est perçu comme la maladie grave et mortelle par excellence, synonyme de souffrance et de déchéance, d'autant plus crainte que « personne n'est à l'abri » [13]. On comprend dès lors que certains sont mal à l'aise en présence de personnes atteintes, d'autant que ces personnes sont souvent perçues comme définitivement diminuées : la moitié des Français pensent qu'après un cancer on ne peut plus travailler comme avant, un sur cinq estime qu'il n'est plus possible de mener une vie normale après un cancer, et d'ailleurs la moitié reconnaît aussi que les personnes atteintes sont souvent mises à l'écart [13].

En outre, le cancer fait fréquemment l'objet d'une mise en cause de la personne atteinte. Pour les psychologues, cela s'explique notamment par la « croyance en un monde juste » : il est rassurant de penser que nous vivons dans un monde juste, dans lequel chacun a ce qu'il mérite. Mais le corollaire de cette croyance est que les personnes atteintes d'une maladie grave ont « mérité » celle-ci d'une façon ou d'une autre [14]. D'ailleurs, de façon générale, les personnes porteuses d'un stigmate dont la cause est hors de contrôle (par exemple, un handicap héréditaire) sont mieux acceptées que les personnes porteuses d'un stigmate considéré comme contrôlable, dans le sens où ces personnes auraient pu l'éviter en adoptant tel ou tel comportement [15]. Ainsi, les personnes atteintes d'un cancer sont d'autant plus stigmatisées que ce cancer est perçu comme la conséquence de leurs comportements [16-17].

Dans ce chapitre, il s'agit d'explorer les expériences de discrimination ou de rejet, de la part de l'entourage, rapportées par les personnes interrogées, en s'intéressant en particulier aux facteurs sociodémographiques, socioéconomiques et médicaux associés à ces expériences vécues.

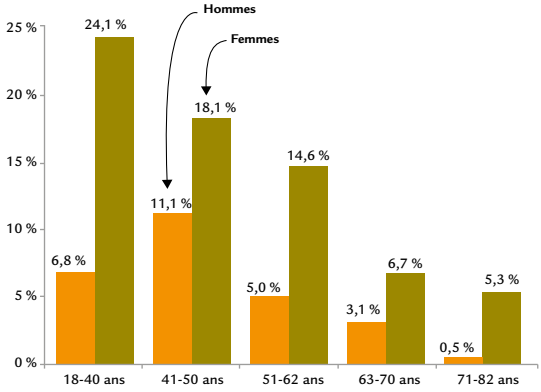
16.2. RÉSULTATS

16.2.1. Expériences de discrimination rapportées : qui se sent discriminé, et par qui ?

Au total, 8,5 % des enquêtés disent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie (2,1 % répondent « oui, souvent », 6,4 % « oui, quelques fois »). Parmi ces personnes, près de la moitié (3,9 % du

total de l'échantillon) dit que ce sont des membres de leur famille qui ont eu de telles attitudes, la moitié également (4,1 % de l'ensemble de l'échantillon) mentionne des amis proches, un tiers (2,8 % du total) des collègues de travail, et la moitié encore (3,7 %) d'autres personnes. Il arrive donc que ces expériences de discrimination se cumulent : ainsi, 2,0 % des personnes interrogées disent avoir été discriminées à la fois par des membres de leur famille et par des amis proches.

FIGURE 16.1.
PRÉVALENCE DES EXPÉRIENCES DE DISCRIMINATION LIÉE À LA MALADIE SELON L'ÂGE AU DIAGNOSTIC ET LE GENRE (VICAN2 2012)



Plus les enquêtés sont âgés, moins ils mentionnent avoir été victimes d'attitudes discriminatoires, sachant qu'à tous les âges les femmes rapportent plus souvent que les hommes avoir vécu de telles expériences (figure 16.1). Globalement, 13,0 % des femmes interrogées disent avoir déjà été discriminées par leur entourage, contre 3,5 % des hommes. Ces effets de l'âge et du genre persistent si l'on examine successivement la discrimination au sein de la famille, par des amis proches, des collègues ou d'autres personnes.

16.2.2. Discrimination ressentie et statut socioéconomique

Les personnes les moins diplômées, celles dont les revenus du ménage sont les plus faibles, ou encore celles qui vivent dans des communes socialement désavantagées, ont tendance à rapporter plus fréquemment des expériences de discrimination. Toutefois, si ces relations sont statistiquement significatives, elles restent peu marquées (tableau 16.1).

En revanche, les effets de la perception de la situation financière et des conditions de logement sont beaucoup plus significatifs ($p < 0,001$). Plus la situation financière du ménage est perçue comme difficile, plus les enquêtés déclarent avoir été victimes d'attitudes discriminatoires de la part de leur entourage. De même, plus les conditions de logements sont considérées comme insatisfaisantes, plus les enquêtés rapportent avoir été victimes de telles attitudes (figures 16.2 et 16.3).

Tableau 16.1. Prévalence des expériences de discrimination et indicateurs socioéconomiques (VICAN2 2012)

	% en ligne
Niveau d'études	*
sans diplôme	10,9
< baccalauréat	7,6
≥ baccalauréat	9,0
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	*
faible	10,3
intermédiaire	8,6
élevé	7,6
inconnu	6,1
Indice de désavantage social simplifié	*
faible	8,0
intermédiaire	7,9
élevé	10,3

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2).

FIGURE 16.2.
PRÉVALENCE DES EXPÉRIENCES DE DISCRIMINATION LIÉE À LA MALADIE SELON LA PERCEPTION DE LA SITUATION FINANCIÈRE DU MÉNAGE (VICAN2 2012)

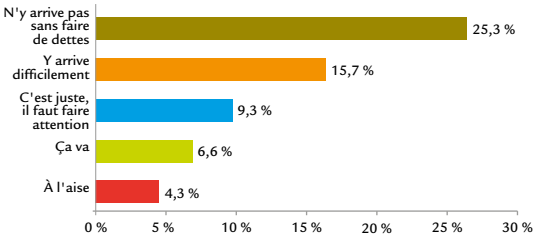
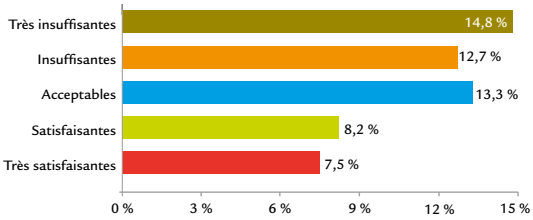


FIGURE 16.3.
PRÉVALENCE DES EXPÉRIENCES DE DISCRIMINATION LIÉE À LA MALADIE SELON LA PERCEPTION DES CONDITIONS DE LOGEMENT (VICAN2 2012)



16.2.3. Discrimination ressentie et variables médicales

La discrimination ressentie varie très significativement avec la localisation cancéreuse, sachant que les résultats présentés dans le tableau 16.2 ne contrôlent pas les effets de l'âge et du genre, dont on vient de voir qu'ils sont également très significatifs. Notons tout de même que la proportion de personnes ayant déjà été victimes d'attitudes discriminatoires de la part de leur entourage est maximale parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein (14,5 %) ou du col de l'utérus (15,9 %), et atteint environ 10 % pour trois autres localisations (poumon, VADS, thyroïde).

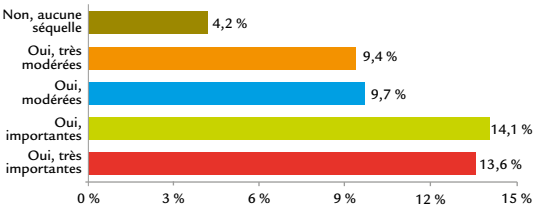
Tableau 16.2. Prévalence des expériences de discrimination selon la localisation cancéreuse (VICAN2 2012)

	% en ligne
Localisation	***
col de l'utérus	15,9
sein	14,5
thyroïde	10,9
poumon	10,2
VADS	9,2
LMNH	8,6
côlon-rectum	6,6
rein	5,7
corps de l'utérus	5,7
mélanome	4,4
vessie	3,7
prostate	2,2

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2).

Par ailleurs, quelle que soit la localisation cancéreuse, plus les personnes ont le sentiment de conserver des séquelles importantes suite à la prise en charge de leur maladie, plus elles sont enclines à déclarer des expériences de discrimination (figure 16.4).

FIGURE 16.4.
PRÉVALENCE DES EXPÉRIENCES DE DISCRIMINATION SELON LES SÉQUELLES LIÉES À LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE (VICAN2 2012)



16.2.4. Modélisation des expériences de discrimination

Dans la mesure où certaines localisations cancéreuses sont spécifiques à tel ou tel sexe, l'analyse des facteurs associés aux expériences de discrimination sera réalisée pour les femmes et les hommes séparément. Le tableau 16.3 présente d'abord l'analyse restreinte au sous-échantillon des femmes de notre enquête. En analyse bivariée, on retrouve un fort effet de l'âge, corrélé négativement avec les expériences de discrimination : plus les femmes interrogées sont âgées, moins elles sont enclines à rapporter des expériences de discrimination de la part de leur entourage (de 24,1 % parmi les 18-40 ans à 5,3 % parmi les 71-82 ans). Les effets du diplôme et du jugement porté sur les conditions de logement sont peu ou pas significatifs, tandis que la perception de la situation financière a un effet très net : 10,7 % des femmes qui jugent que leur ménage est « à l'aise » ou que « ça va » rapportent avoir été victimes d'attitudes discriminatoires de la part de leur entourage, contre 21,4 % de celles qui déclarent que leur ménage « y arrive difficilement », ou « n'y arrive pas sans faire de dettes ».

L'effet des séquelles ressenties est également très significatif : relativement à celles qui n'ont aucune séquelle, les femmes qui signalent des séquelles importantes ou très importantes sont trois fois plus nombreuses à avoir été victimes d'attitudes discriminatoires (20,8 % contre 6,8 %). Enfin, la proportion de femmes rapportant cette expérience varie selon la localisation cancéreuse, de 0 % (pour le cancer de la vessie, qui ne concerne que 36 femmes) à 15,9 % (pour le cancer du col de l'utérus).

Une régression logistique permet d'affiner l'analyse en contrôlant des effets toutes choses égales par ailleurs (notons que les cancers de la vessie n'ont pas été distingués des autres, à cause de la proportion de 0 % observée, qui aurait faussé le modèle). Au final, des effets très significatifs persistent pour trois facteurs explicatifs : l'âge au diagnostic, la perception de la situation financière du ménage et les séquelles consécutives à la prise en charge de la maladie. Une fois ces effets contrôlés, les autres variables candidates, et en particulier la localisation cancéreuse, n'influencent plus les expériences d'attitudes discriminatoires.

Tableau 16.3. Facteurs associés aux expériences d'attitudes discriminatoires de la part de l'entourage, sous-échantillon des femmes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	***	
■ 18-40 ans (réf.)	24,1	-1-
■ 41-50 ans	18,1	0,69 ns
■ 51-62 ans	14,6	0,57 **
■ 63-70 ans	6,7	0,25 ***
■ 71-82 ans	5,3	0,22 ***
Statut matrimonial		
■ en couple	13,6	
■ seul(e) (réf.)	11,7	NS
Niveau d'études	*	
■ sans diplôme (réf.)	16,0	NS
■ < baccalauréat	11,0	
■ ≥ baccalauréat	14,8	
Perception de la situation financière du ménage	***	
■ à l'aise, ça va (réf.)	10,7	-1-
■ c'est juste, il faut faire attention	12,7	1,16 ns
■ y arrive difficilement, s'endette	21,4	1,84 ***
Jugement sur les conditions de logement	ns	
■ satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	12,5	NS
■ acceptables	15,8	
■ insuffisantes, très insuffisantes	19,6	
Localisation	*	
■ sein (réf.)	14,5	NS
■ poumon	14,7	
■ côlon-rectum	12,4	
■ VADS	8,6	
■ vessie	0,0	
■ rein	4,3	
■ thyroïde	13,9	
■ LMNH	10,5	
■ mélanome	7,2	
■ col de l'utérus	15,9	
■ corps de l'utérus	5,7	
Séquelles perçues	***	
■ non, aucune séquelle (réf.)	6,8	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	14,5	2,03 *
■ oui, importantes/très importantes	20,8	2,82 ***

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

La même analyse a ensuite été réalisée en se restreignant cette fois aux hommes de l'échantillon (tableau 16.4). Dans les analyses bivariées, l'effet de l'âge n'est pas monotone : en effet, ce sont les hommes âgés de 41 à 50 ans qui répondent le plus souvent avoir déjà fait l'objet d'attitudes discriminatoires de la part de leur entourage. Toutefois, dans l'analyse multivariée, seuls les plus âgés se distinguent : une fois pris en compte les autres effets contrôlés dans le modèle, les

71-82 ans ont presque dix fois moins de risques (odds ratio = 0,12) que les 18-40 ans de rapporter des expériences de rejet ou de discrimination. Concernant le statut socioéconomique, le diplôme n'a pas d'effet significatif sur les expériences de discrimination déclarées, les conditions de logement opposent plutôt ceux qui les jugent satisfaisantes à ceux qui les jugent acceptables, et en revanche les résultats sont plus clairs pour la situation financière perçue : les hommes qui estiment que leur ménage « y arrive difficilement », ou « pas sans faire de dettes », sont près de dix fois plus enclins à rapporter des expériences de discrimination que ceux qui répondent que leur ménage est « à l'aise », ou que « ça va » (10,9 % *versus* 1,2 %). Dans l'analyse multivariée, cet effet reste très significatif, avec des odds ratios atteignant respectivement 3,42 et 4,99 : toutes choses égales par ailleurs, relativement à ceux pour qui « ça va », les hommes qui estiment que la situation financière de leur ménage est difficile ont cinq fois plus de risques de déclarer des expériences de discrimination ou de rejet. Enfin, l'effet des séquelles perçues reste très significatif, en analyse bivariée comme en analyse multivariée, tandis que les variations observées selon la localisation ne sont plus significatives dans la régression logistique, une fois pris en compte en particulier l'effet des séquelles perçues.

En comparant les tableaux 16.3 et 16.4, il apparaît que, pour les hommes comme pour les femmes, une fois pris en compte les effets de l'âge, de la situation financière et des séquelles perçues, la localisation cancéreuse n'a plus d'impact significatif sur les expériences de discrimination ou de rejet déclarées, sachant que l'effet de l'âge est plus marqué chez les femmes, tandis que l'effet de la situation financière du ménage est plus fort pour les hommes.

Tableau 16.4. Facteurs associés aux expériences d'attitudes discriminatoires de la part de l'entourage, sous-échantillon des hommes (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge au diagnostic	***	
■ 18-40 ans (réf.)	6,8	-1-
■ 41-50 ans	11,1	1,76 ns
■ 51-62 ans	5,0	0,77 ns
■ 63-70 ans	3,1	0,59 ns
■ 71-82 ans	0,5	0,12 *
Statut matrimonial	ns	
■ en couple	3,3	
■ seul(e) (réf.)	4,9	NS
Niveau d'études	ns	
■ sans diplôme (réf.)	4,4	NS
■ < baccalauréat	4,1	
■ ≥ baccalauréat	2,5	
Perception de la situation financière du ménage	***	
■ à l'aise, ça va (réf.)	1,2	-1-
■ c'est juste, il faut faire attention	4,9	3,42 ***
■ y arrive difficilement, s'endette	10,9	4,99 ***
Jugement sur les conditions de logement	***	
■ satisfaisantes, très satisfaisantes (réf.)	2,5	-1-
■ acceptables	10,7	2,91 ***
■ insuffisantes, très insuffisantes	7,0	0,91 ns
Localisation	***	
■ poumon	6,9	NS
■ côlon-rectum	1,8	
■ prostate (réf.)	2,2	
■ VADS	9,4	
■ vessie	4,4	
■ rein	6,5	
■ thyroïde	0,0	
■ LMNH	7,2	
■ mélanome	1,3	
Séquelles perçues	***	
■ non, aucune séquelle (réf.)	1,5	-1-
■ oui, mais modérées/très modérées	3,7	2,26 *
■ oui, importantes/très importantes	6,6	3,74 ***

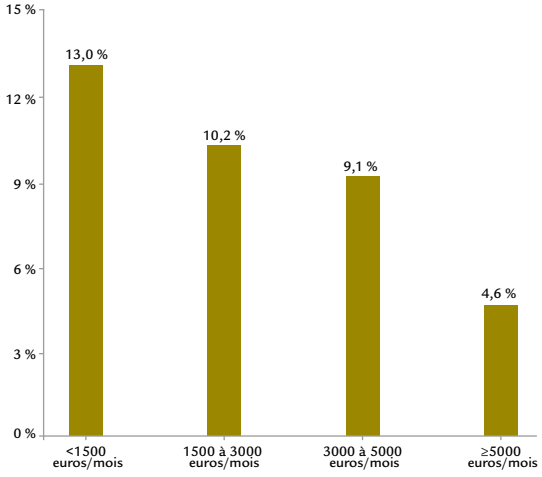
Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 pour l'analyse bivariée, test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

ENCADRÉ

Le sentiment d'avoir été pénalisé au travail à cause de sa maladie

Parmi les personnes interrogées qui occupaient un emploi au moment du diagnostic, 11,2 % se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de leur maladie, que ce soit par leur employeur et/ou par leurs collègues. Les femmes ont ce sentiment plus souvent que les hommes (13,0 % contre 7,5 %), de même que les personnes atteintes d'un cancer des VADS (17,5 %).
Le sentiment d'avoir été pénalisé dans son travail est un peu plus fréquent parmi les personnes qui travaillaient à temps partiel plutôt qu'à temps plein. Ce sentiment croît aussi avec la taille de l'entreprise : il est rapporté par 5,9 % des personnes qui travaillaient dans une entreprise comptant moins de dix salariés, contre 14,2 % pour les entreprises de 500 salariés ou plus. Enfin, le sentiment d'avoir été pénalisé dans son emploi décroît avec le niveau des revenus que procurait celui-ci à l'enquêté au moment du diagnostic (figure 16.5).

FIGURE 16.5.
SENTIMENT D'AVOIR ÉTÉ PÉNALISÉ DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC À CAUSE DE SON CANCER (VICAN2 2012)



16.3. DISCUSSION

■ Comparaison avec la première enquête (2004-2005)

Lors de la première enquête nationale réalisée à deux ans d'un diagnostic de cancer, 9 % des personnes interrogées avaient déclaré avoir déjà été victimes de réactions de rejet ou de discrimination de la part de leur entourage, soit le même pourcentage que dans la présente enquête. De même, en 2004-2005, cette discrimination perçue était déjà plus fréquente parmi les femmes, les jeunes, parmi les personnes en situation de précarité financière, ainsi que parmi les personnes qui rapportaient des séquelles plus importantes de la maladie et des traitements reçus [18]. Cette relative stabilité des résultats n'est pas surprenante, dans la mesure où les expériences de discrimination reflètent les croyances et les attitudes de la population générale à l'égard du cancer, croyances et attitudes qui n'évoluent le plus souvent que très lentement.

Ajoutons que la question posée sur les expériences de rejet ou de discrimination provient, en 2012 comme en 2004-2005, d'une enquête réalisée initialement en population séropositive du VIH, ce qui avait montré que les personnes atteintes d'un cancer sont trois fois moins souvent discriminées que les personnes séropositives [18]. Toutefois, la comparaison avec le VIH n'est pas totalement satisfaisante, notamment parce que les jugements de valeurs à l'origine des discriminations diffèrent. De plus, les personnes séropositives ne portent pas de séquelles physiques comparables à l'amputation d'un organe, ou à la perte des cheveux (bien sûr, ces personnes ont souvent des symptômes lipodystrophiques, mais même lorsqu'ils sont visibles ces symptômes restent relativement peu connus du grand public, et ils ne les « trahissent » donc pas). Pour eux, la stigmatisation est donc plutôt un enjeu à l'égard de leur entourage, des proches qui connaissent leur statut sérologique. Au contraire, certaines des séquelles du cancer sont très visibles, et elles peuvent susciter des réactions négatives (gêne, évitement...) bien au-delà du cercle de l'entourage, chaque fois que les personnes porteuses de ces séquelles traversent l'espace public. De ce point de vue, il est probable que nos résultats sous-estiment la fréquence des réactions de rejet ou de discrimination vécues par les personnes atteintes d'un cancer, dans la mesure où les questions posées se limitent aux réactions de l'entourage proche.

■ Expérience de rejet ou de discrimination et localisation cancéreuse

Nos résultats montrent que les expériences de discrimination ou de rejet sont plus fréquemment rapportées par les femmes atteintes d'un

cancer du sein, du poumon ou du col de l'utérus, et par les hommes atteints d'un cancer des VADS. Ces effets s'estompent une fois pris en compte l'impact des séquelles perçues, mais l'on peut également souligner le rôle possible des attributions de responsabilité, fréquentes dans les phénomènes de stigmatisation. En mettant de côté le col d'utérus, pour lequel les femmes atteintes sont peu nombreuses dans l'échantillon (n = 56) et surtout caractérisées par un statut socioéconomique très défavorisé, les autres localisations s'avèrent souvent associées à la fois à des chirurgies mutilantes fréquentes (elles sont donc beaucoup plus « visibles »), et à des « comportements à risque » : le tabagisme, pour les cancers du poumon et des VADS, une étude anglaise montrant par exemple que les personnes atteintes d'un cancer du poumon se sentent stigmatisés, y compris par les soignants, pour leur supposé tabagisme [19] ; mais aussi, pour le cancer du sein, une grossesse tardive ou l'absence de grossesse, ou encore le fait de renoncer à l'allaitement, une étude montrant que ces conduites (et donc « l'épidémie » de cancers du sein) ont été présentées comme des conséquences de l'émancipation féminine, au moins dans les médias américains [20].

■ Expérience de rejet et caractéristiques individuelles

Dans la mesure où, par définition, les expériences déclarées sont subjectives, les relations observées peuvent s'interpréter d'au moins deux façons, soit en termes d'exposition objective, soit en termes de sensibilité. Par exemple, il est possible que les femmes et les plus jeunes soient plus sensibles au regard et aux attitudes de leur entourage, et soient plus enclins à y déceler des formes de rejet. Mais, il est également possible que les femmes et les plus jeunes soient plus exposés aux attitudes de rejet ou de discrimination : en effet, de façon générale, les femmes ont davantage de contacts avec leur entourage familial, et la sociabilité décroît avec l'âge. De même, les personnes en situation de précarité peuvent être plus sensibles aux attitudes de leur entourage, parce que la précarité engendre souvent un sentiment de vulnérabilité diffus [21], mais elles peuvent aussi y être davantage exposées.

Plus précisément, les travaux contemporains menés sur la notion de stigmate ont mis l'accent sur le rôle du statut socioéconomique : pour que des personnes porteuses d'un stigmate potentiel soient effectivement stigmatisées, il faut qu'elles n'aient pas les ressources matérielles, sociales ou symboliques pour s'y opposer [2]. De fait, dans nos résultats, il apparaît que les personnes dont le ménage est en situation de précarité financière rapportent plus souvent avoir été déjà victimes de réactions de rejet ou de discrimination de la part de leur entourage, de même que les employés, les bas revenus et les enquêtés en emploi

précaire (CDD, temps partiel) au moment du diagnostic rapportent plus souvent avoir le sentiment que leur maladie les a pénalisés dans leur emploi. Face au risque de stigmatisation induit par l'expérience du cancer, les personnes atteintes ne sont donc pas égales.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Goffman E. *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs NJ : Prentice Hall, 1963.

02. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 2001 ; 27 : 363–85.

03. Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice : One animal or two ? *Social Science and Medicine* 2008 ; 67 (3) : 358-67.

04. Muzzin LJ, Anderson NJ, Figueredo AT, Gudelis SO. The experience of cancer. *Social Science and Medicine* 1 994 ; 38 (9) : 1201-8.

05. Rosman S. Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling* 2004 ; 52 : 333-9.

06. Gallardo L, Rey D, Peretti-Watel P. Impact du cancer du sein sur la vie professionnelle. Enquête parmi les femmes de la cohorte ELIPPSE. *Bulletin du Cancer* 2012 ; 99 (7-8) : 779-86.

07. Fife B.L, Wright E.R. The dimensionality of stigma : a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 2000 ; 41 : 51-67.

08. Stuber J, Meyer I, Link B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science and Medicine* 2008 ; 67 (3) : 351-7.

09. Pourchet M. *Le cancer dans les médias : 1980-2007.* Boulogne-Billancourt : INCa, 2010.

10. Berrenberg JL, Finlay KA, Stephan WG, Stephan C. Prejudice toward people with cancer or AIDS : applying the integrated threat model. *Journal of Applied Biobehavioral Research* 2002 ; 7 (2) : 75-86.

11. Sontag S. *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgois, 1993.

12. Pinell P. *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*. Paris : Métailié, 1993.

13. Peretti-Watel P, Amsellem N., Beck F. Ce que les Français pensent du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées. In Beck F, Gautier A (dir.), *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES, 2012, pp. 46-66.

14. Correia I, Vala J, Aguiar P. The effects of belief in a just world and victim's innoncence on secondary victimization, judgements of justice and deservingness. *Social Justice Research* 2001 ; 14 (3) : 327-42.

15. Menec VH, Perry RP. Reactions to stigmas. *Journal of Aging and Health* 1995 ; 7 (3) : 365-83.

16. Curbow B, Andrews RM, Burke TA. Perceptions of the cancer patient : causal explanations and personal attributions. *Journal of Psychosocial Oncology* 1986 ; 4 (1/2) : 115-34.

17. Stahly GB. Psychosocial aspects of the stigma of cancer : an overview. *Journal of Psychosocial Oncology* 1988 ; 6 (3/4) : 3-28.
18. Préau M, Marcellin F, Lert F, Spire B, Moatti JP et les groupes d'études ALD-Cancer et ANRS-EN12-VESPA. Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie. (pp. 231-241) in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (Ed. : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C). Paris : La Documentation Française, 2008.
19. Chapple A, Ziebland S. McPherson A. Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer : qualitative study. *British Medical Journal* 2004 ; 328 (754) : 1470.
20. Lantz PM, Booth KM. The social construction of the breast cancer epidemic. *Social Science and Medicine* 1998 ; 46 (7) : 907-18.
21. Peretti-Watel P. *Sociologie du risque*. Paris : Armand Colin, 2000.

17 Alimentation et activité physique

• Raphaëlle ANCELLIN • Marc-Karim BEN DIANE • Julie GAILLOT

L'ESSENTIEL

Des modifications de comportements fréquentes, qui tendent à se cumuler

Une personne interrogée sur trois a changé son alimentation depuis le diagnostic. Les deux tiers des personnes qui ont modifié leurs habitudes alimentaires l'ont fait après avoir cherché conseil, auprès d'un soignant, mais aussi via les médias traditionnels ou Internet.
Parmi celles pratiquant au moins une activité physique régulière, les deux tiers l'ont modifiée depuis le diagnostic de cancer, le plus souvent dans le sens d'une réduction de leur activité : une personne sur trois a réduit son niveau d'activité physique, une sur dix l'a arrêtée totalement, tandis qu'une sur dix l'a augmentée. Ces comportements sont corrélés entre eux. En effet, 36,8 % des personnes interrogées qui ont modifié leur activité physique depuis le diagnostic de leur maladie ont aussi changé leurs habitudes alimentaires.

Libre choix ou contrainte ?

Parmi les enquêtés qui ont modifié leur alimentation, sept sur dix ont dit vouloir avoir une alimentation « plus saine » et un quart ont fait état d'un changement dans leurs goûts. Les changements d'alimentation peuvent découler également des difficultés à mastiquer, déglutir ou encore digérer, qui peuvent être induites par les traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie, en particulier pour les cancers des VADS).
Les modifications de comportements se traduisent par des changements de corpulence : 29,7 % des personnes interrogées sont passées dans une catégorie d'IMC inférieure et, inversement, 40,1 % sont passées dans une catégorie supérieure.

17.1. INTRODUCTION

17.1.1. Le style de vie peut comporter des facteurs de risque

Si les déterminants individuels (patrimoine génétique, statut hormonal...) sont importants dans le développement de la maladie cancéreuse, d'autres facteurs extérieurs, comportementaux et environnementaux, jouent aussi un rôle de premier plan pour certaines localisations tumorales [1]. Pour ce qui est des conduites alimentaires, bien que la relation avec le cancer soit complexe, l'impact de l'alimentation sur l'incidence [2] et la mortalité par cancer [3] est aujourd'hui établi. L'exercice physique est une autre composante du style de vie qui fait l'objet d'un intérêt grandissant ces dernières années. En effet, comme c'est le cas pour l'alimentation, de nombreux travaux attestent que l'exercice physique peut non seulement prévenir la survenue de certains cancers [2,5-6], mais aussi améliorer la survie et la qualité de vie des personnes atteintes [7-8]. C'est donc sur ce dernier aspect et dans la perspective d'améliorer la qualité de vie que des interventions spécifiques auprès des personnes traitées pour un cancer visant à éventuellement changer leur régime alimentaire ou leur proposer des activités physiques adaptées doivent être envisagées [9]. Toutefois, la réussite de ces interventions s'appuie essentiellement sur l'engagement des personnes atteintes et leur capacité à remettre en question leur style de vie. Mieux comprendre les motivations propres et les déterminants susceptibles d'influencer la volonté des personnes face au changement devient par conséquent un élément important dans la mise en place de stratégies ciblées dans la prise en charge à moyen ou long terme des personnes atteintes par un cancer.

17.1.2. Faire face au cancer

L'expérience de la maladie, en particulier du cancer, constitue un moment de l'existence qui peut s'assimiler à une véritable rupture dans le quotidien des personnes atteintes [10]. Les bouleversements qu'entraînent l'annonce du diagnostic, la médicalisation et l'agressivité de certains traitements peuvent susciter chez ceux qui y sont confrontés des troubles psychologiques complexes pouvant compromettre leurs capacités à faire face à la maladie ou au contraire, les décider à changer certains de leurs comportements, notamment ceux à risques. Ainsi, certains patients peuvent éprouver des difficultés à remettre en cause leur mode de vie et à changer certaines de leurs conduites ou de leurs habitudes pourtant délétères, considérées comme banales ou triviales jusqu'au diagnostic de la maladie [11]. D'autres, en réaction à la mala-

die, vont recentrer leur attention sur l'objet de leur souffrance et de leur fragilité, en l'occurrence leur propre corps [12], et ce surcroît d'attention peut aussi se manifester chez elles par une volonté de modifier leur hygiène de vie. L'annonce d'un diagnostic de cancer peut être un moment propice au changement [13].

Traditionnellement, l'hygiène de vie renvoie au désir d'un individu d'adopter un ensemble de pratiques ou d'habitudes visant à préserver ou à améliorer son état de santé. Les changements peuvent concerner directement des pratiques reconnues comme étant nocives pour la santé. Pour ce qui est du cancer, la prévention de certains facteurs de risque comme l'arrêt de la consommation du tabac ou de l'alcool participe pleinement à cette logique. Mais la notion d'hygiène de vie, que l'on peut qualifier de manière plus neutre de style de vie, est bien plus vaste, elle s'applique aussi à des pratiques comme l'alimentation et l'exercice physique [14-15].

Dans cette acception, c'est davantage une amélioration du bien-être, de l'évolution de la maladie et des conditions de vie des personnes atteintes qui est visée.

17.1.3. Le développement et l'élargissement des soins de supports

La prise en charge médicale, phénomène perceptible dans l'ensemble des pays occidentaux, a suscité auprès du personnel soignant un nouvel intérêt pour les questions relatives au style de vie des malades, dans le cadre plus général d'une volonté de redonner une place centrale à ces derniers dans le processus de soins. Le développement des soins palliatifs, et plus récemment ces dix dernières années, celui des soins de support en sont une illustration [16]. En France, depuis 2005, on définit de manière officielle les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » [17]. Cette définition inclut tout naturellement des types de soins ou des formes d'accompagnement qui jusqu'alors étaient délaissés ou exclus du programme thérapeutique proposé au patient qui restait uniquement organisé autour des soins curatifs et des traitements spécifiques. L'accompagnement et la prise en charge nutritionnels (incluant l'alimentation et l'exercice physique) font partie des soins de support [18].

C'est dans ce contexte qu'il s'agit ici d'explorer les pratiques alimentaires et l'exercice physique parmi les personnes atteintes d'un cancer,

afin notamment d'évaluer les besoins correspondants. Seront examinées ici les principales caractéristiques des personnes atteintes qui ont apporté des modifications à leur alimentation, et *a contrario*, les caractéristiques de celles qui n'ont rien changé. Une attention particulière sera portée aux relations que peut avoir la modification de l'alimentation avec la variation du poids mesurée par l'indice de masse corporelle ou avec l'activité physique.

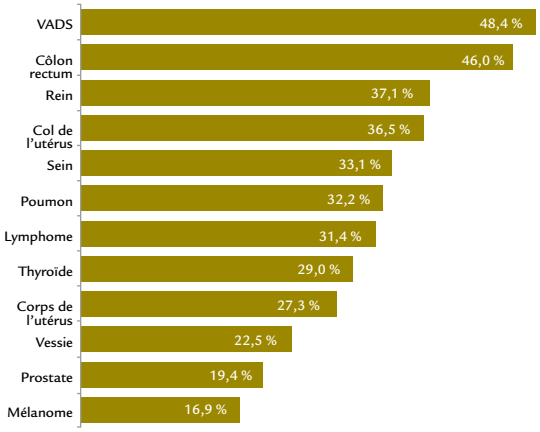
17.2 RÉSULTATS

17.2.1. Changements d'alimentation

Près d'un tiers des personnes ayant participé à l'enquête (30,7 %) ont déclaré avoir changé d'alimentation depuis le diagnostic de leur maladie. Cependant, la nature du cancer et les traitements spécifiquement associés induisant eux-mêmes des modifications dans l'alimentation, ces changements sont plus ou moins fréquents selon les localisations tumorales, dans un intervalle allant de 48,4 % chez les personnes atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures à 16,9 % pour celles atteintes d'un mélanome (figure 17.1).

Au-delà des spécificités liées aux localisations cancéreuses, concernant les caractéristiques médicales, on constate que les personnes qui sont traitées par chimiothérapie ou par radiothérapie à la suite du diagnostic de cancer ont plus fréquemment déclaré avoir changé d'alimentation. Ainsi, parmi les personnes traitées par chimiothérapie 42,1 % ont changé leur alimentation contre seulement 24,0 % chez celles qui n'ont pas bénéficié de ce traitement ($p < 0,001$) ; pour ce qui est de la radiothérapie, la différence reste très significative (35,6 % *versus* 26,1 %, $p < 0,001$). On constate aussi que les personnes dont le cancer connaît une évolution péjorative, ce qui implique la possibilité d'avoir été traité par chimiothérapie ou radiothérapie au cours des douze derniers mois, déclarent davantage avoir changé leur alimentation (42,2 % *versus* 28,3 % ; $p < 0,001$).

FIGURE 17.1.
PRÉVALENCE DES CHANGEMENTS D'ALIMENTATION DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (VICAN2 2012)



L'évolution même limitée du poids corporel est un autre élément à caractère médical susceptible d'être associé de manière directe avec la modification des comportements alimentaires, notamment par l'entremise de régimes spécifiques. La plupart des répondants (83,6 %) n'ont pas déclaré une perte ou gain de poids de moins de 10 %, depuis le diagnostic de leur maladie ; un sur dix (9,5 %) déclare avoir grossi et 6,9 % auraient en revanche perdu plus de 10 % de leur poids depuis le diagnostic de leur maladie. Le seuil de 10 % de perte ou de gain de poids a été choisi, car le simple changement de classe d'IMC paraît dans ce contexte être une mesure moins fine pour apprécier une variation de poids significative.

Dans les deux cas, perte ou gain, la variation de poids supérieure à 10 % est significativement associée à des modifications de l'alimentation ($p < 0,001$). Toujours du point de vue médical, on remarque que les personnes présentant un diabète au moment de l'enquête, préexistant ou pas au diagnostic de cancer, sont plus enclines à déclarer un changement d'alimentation que celles qui en sont exemptes (37,4 % *versus* 30,2 % ; $p < 0,05$).

S'agissant des caractéristiques sociales ou démographiques, on note que les femmes ont une tendance significativement plus marquée à modifier leur alimentation (34,6 % *versus* 26,4 % ; $p < 0,001$). Il en est de même chez les enquêtés les plus jeunes, chez les plus diplômés, ainsi que parmi ceux qui ont un emploi au moment de l'enquête. En revanche, les caractéristiques « être en couple » ou « vivre seul dans son foyer » ne sont pas statistiquement liées à une modification du comportement alimentaire chez les personnes interrogées.

Une modélisation par régression logistique toutes localisations confondues permet d'identifier différents facteurs associés à l'adoption de modifications alimentaires, en tenant compte des caractéristiques médicales, sociales ou démographiques (tableau 17.1). Après ajustement, à l'exception des caractéristiques économiques (revenu et emploi), les autres caractéristiques considérées (âge, niveau d'éducation, caractéristiques médicales) restent significativement associées au fait d'avoir changé d'alimentation depuis le diagnostic de cancer.

Tableau 17.1. Facteurs associés aux changements dans l'alimentation (VICAN2 2012)

	Odds ratios
CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES OU SOCIALES	
Âge au diagnostic	
■ 18-50 ans (réf.)	-1-
■ 51-60 ans	0,84 ns
■ 61-70 ans	0,54 ***
■ 71-82 ans	0,51***
Niveau d'études	
■ ≤ baccalauréat (réf.)	-1-
■ ≥ baccalauréat	1,17 **
CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES D'AJUSTEMENT	
Évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,42 ***
A été traité(e) par chimiothérapie depuis le diagnostic	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,72 ***
A été traité(e) par radiothérapie depuis le diagnostic	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,23 **
Présence d'un diabète au moment de l'enquête	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,65 ***
Évolution pondérale depuis le diagnostic	
■ poids stable (réf.)	-1-
■ gain d'au moins 10 % du pois	1,36 ***
■ perte d'au moins 10 % du poids	2,62 ***

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0{,}001$, $p < 0{,}01$, $p < 0{,}05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

17.2.2. Aliments concernés

Interrogées sur les changements réalisés dans leur alimentation depuis le diagnostic de leur cancer en termes de type d'aliments plus ou moins consommés, plus de huit personnes sur dix (83,0 %) ont déclaré avoir opéré une réduction significative voire même une suppression de certains aliments dans leur alimentation. En ce qui concerne l'augmentation de la consommation de certains aliments et/ou l'introduction de nouveaux aliments, ce taux est moins élevé puisque seulement environ la moitié des enquêtés (54,8 %) ont déclaré

consommer davantage certains aliments depuis le diagnostic de leur cancer. Qu'il s'agisse d'augmentation ou de baisse de la consommation, trois types d'aliments ont été régulièrement cités : les féculents, les légumes et les produits laitiers (y compris fromages). Les tableaux 17.2a et 17.2b décrivent, par localisation, le type d'aliment le plus souvent cité par les personnes interrogées.

Tableau 17.2.a. Les aliments moins consommés ou supprimés, par localisation de cancer (VICAN2 2012)

	Viandes	Sucreries et pâtisseries	Aliments gras	Féculents	Légumes	Produits laitiers
Sein	32,3 %	39,4 %	36,1 %	10,8 %	6,2 %	15,1 %
Poumon	28,0 %	22,0 %	39,2 %	5,9 %	15,7 %	12,0 %
Côlon rectum	**16,5 %**	10,8 %	25,9 %	17,0 %	**51,4 %**	9,4 %
Prostate	32,1 %	24,1 %	**51,3 %**	12,8 %	5,9 %	7,0 %
VADS	33,8 %	**8,1 %**	**21,3 %**	**24,3 %**	8,0 %	9,5 %
Vessie	**44,9 %**	18,8 %	37,5 %	8,3 %	12,5 %	**6,3 %**
Rein	35,6 %	20,0 %	37,8 %	15,6 %	13,3 %	11,1 %
Thyroïde	20,8 %	**52,0 %**	36,0 %	12,5 %	4,0 %	12,5 %
Lymphome	29,7 %	19,4 %	47,2 %	**2,8 %**	10,8 %	13,9 %
Mélanome	31,6 %	30,0 %	45,0 %	5,3 %	**0,0 %**	**15,8 %**
Col de l'utérus	22,2 %	27,8 %	26,3 %	16,7 %	33,3 %	11,1 %
Corps de l'utérus	30,0 %	25,0 %	35,0 %	15,0 %	15,0 %	10,0 %

Tableau 17.2.b. Les aliments plus consommés ou ajoutés, par localisation de cancer (VICAN2 2012)

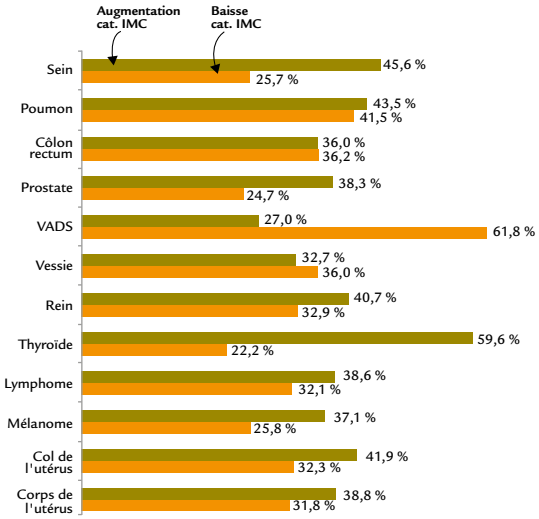
	Poissons	Fruits	Aliments « bio »	Féculents	Légumes	Produits laitiers
Sein	14,6 %	**44,7 %**	4,5 %	10,0 %	68,3 %	5,5 %
Poumon	12,5 %	35,5 %	3,1 %	12,5 %	50,0 %	12,5 %
Côlon rectum	13,5 %	21,2 %	1,9 %	**47,1 %**	**35,6 %**	8,7 %
Prostate	**25,4 %**	25,4 %	**0,0 %**	9,9 %	68,0 %	**0,0 %**
VADS	7,9 %	**15,8 %**	**0,0 %**	20,5 %	44,7 %	**21,1 %**
Vessie	**0,0 %**	43,5 %	8,7 %	**0,0 %**	65,2 %	4,3 %
Rein	19,0 %	18,2 %	**0,0 %**	14,3 %	47,6 %	9,5 %
Thyroïde	10,5 %	30,0 %	**0,0 %**	**0,0 %**	60,0 %	10,0 %
Lymphome	18,2 %	30,4 %	4,5 %	17,4 %	59,1 %	8,7 %
Mélanome	11,1 %	44,4 %	**10,5 %**	**0,0 %**	**72,2 %**	**0,0 %**
Col de l'utérus	9,1 %	30,0 %	10,0 %	30,0 %	60,0 %	9,1 %
Corps de l'utérus	0,0 %	38,5 %	7,7 %	15,4 %	61,5 %	7,7 %

17.2.3. Variation de l'indice de masse corporelle (IMC)

L'IMC (kg/m²), calculé par le rapport poids (kg)/taille² (m²), est un indicateur estimant la corpulence. Il permet de distinguer quatre situations spécifiques : obésité (IMC >= 30) surpoids (25 <= IMC < 30), poids normal (18,5 <= IMC < 25) et poids insuffisant (IMC < 18,5). Parmi les personnes interrogées, au moment du diagnostic, 15,5 %

étaient obèses, 36,5 % étaient en surpoids, 45,2 % avaient une corpulence normale, et 1,8 % présentaient un poids insuffisant. Pour 1,0 % d'entre elles, l'IMC n'a pu être calculé. Plus de deux ans plus tard, l'IMC étant calculé pour 99,4 % des répondants, d'un point de vue strictement statique, ces proportions ont peu évolué, car 16,5 % des personnes interrogées sont obèses, 38,3 % sont en surpoids, 42,1 % ont une corpulence normale et 2,5 % sont dénutries. D'un point de vue dynamique, au niveau des changements de catégorie d'IMC qui ont pu être calculés pour 99 % des enquêtés, on constate que seulement 29,7 % n'ont pas changé de catégorie. Pour 69,8 % des personnes, des modifications de catégories d'IMC ont été observées : 29,7 % sont passées dans une catégorie inférieure et, inversement, 40,1 % sont passées dans une catégorie supérieure. La figure 17.2 montre que ce changement de catégorie d'IMC se présente différemment selon les localisations de cancer considérées.

FIGURE 17.2.
CHANGEMENT DE CATÉGORIE D'IMC DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (VICAN2 2012)

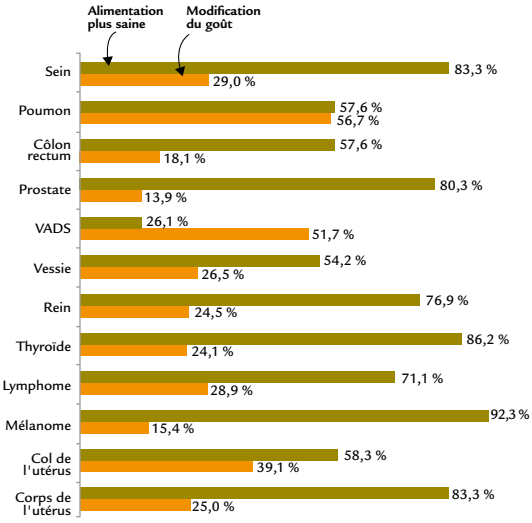


Chez les personnes atteintes de cancer, les variations de poids peuvent être volontaires, lorsqu'elles sont la conséquence d'un changement de régime alimentaire décidé par les personnes ou au contraire subies lorsqu'elles ne sont que des effets secondaires ou indésirables de certains traitements (voir chapitre 2). Bien évidemment, les personnes ayant déclaré avoir modifié leur alimentation ont changé plus fréquemment de catégories d'IMC que celles qui n'ont rien modifié, soit en passant dans la catégorie supérieure (40,0 % *versus* 19,3 %, $p < 0{,}001$) soit en passant dans la catégorie inférieure (40,7 % *versus* 19,3 %, $p < 0{,}001$).

17.2.4. Modification du goût

Interrogées sur les raisons qui ont pu les pousser à modifier leur alimentation, sept personnes sur dix ont dit vouloir avoir une alimentation définie comme « plus saine » et seulement 27,1 % des personnes interrogées évoquent des changements de goût. Les modifications du

FIGURE 17.3.
RAISONS ÉVOQUÉES POUR LE CHANGEMENT D'ALIMENTATION, PAR LOCALISATION DE CANCER (VICAN2 2012)



goût concernent davantage et de manière significative les personnes atteintes d'un cancer du poumon ou des VADS : 57,6 % en cas de cancer du poumon et 51,7 % pour un cancer des VADS ont déclaré avoir vu leur goût se modifier (figure 17.3.).

On constate que les personnes qui ont justifié leur changement d'alimentation à cause d'une modification de leur goût semblent avoir plus spécifiquement ciblé certains aliments : par exemple, elles sont significativement plus nombreuses à avoir réduit ou supprimé leur consommation de viandes et inversement à avoir augmenté leur consommation de produits laitiers (tableau 17.3).

Tableau 17.3. Pourcentage des personnes ayant modifié leur consommation d'aliments suite à une modification du goût, par type d'aliment (VICAN2 2012)

	A modifié son alimentation suite à une modification de son goût	
	Non (%)	Oui (%)
Aliments moins consommés ou supprimés		
Viandes	26,6	36,7 ***
Sucreries-pâtisseries	26,6	23,4 ns
Aliments gras	38,4	30,4 *
Féculents	13,0	13,0 ns
Légumes	16,6	16,7 ns
Produits laitiers	11,6	10,7 ns
Aliments plus consommés ou ajoutés		
Poissons	14,9	15,9 ns
Fruits	35,3	30,4 ns
Aliments « bio »	3,9	1,5 ns
Féculents	16,3	14,9 ns
Légumes	63,8	49,7 ***
Produits laitiers	4,3	11,8 ***

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Pearson).

17.2.5. Contraintes médicales

L'implication des traitements spécifiques du cancer dans la propension à changer d'habitudes alimentaires diffère selon les localisations. S'il existe une relation entre l'alimentation et la survenue de certains cancers, certaines localisations cancéreuses semblent particulièrement sensibles, du fait de leur implication dans les processus physiologiques de la nutrition. Si bénéficier d'une chirurgie ne semble pas avoir de conséquence directe sur les comportements alimentaires deux ans après le diagnostic, en revanche il en va tout autrement pour la radiothérapie et la chimiothérapie, qui sont de manière significative associées à des modifications de l'alimentation deux ans après le diagnostic.

Dans une certaine mesure, on peut donc envisager l'existence de contraintes liées à ces changements, que ces contraintes soient d'ordre médical, comme la prescription d'un régime, ou qu'elles soient conséquentes à des effets secondaires persistants des traitements, à l'exemple de l'irradiation de zones intervenant dans la mastication, la déglutition, la prédigestion ou la digestion. Pour les cancers touchant les organes en jeu dans ces fonctions, les relations observées sont ainsi très significatives (tableau 17.4). Par exemple, parmi les personnes atteintes d'un cancer des VADS, celles qui ont suivi une chimiothérapie sont 68,4 % à déclarer un changement d'habitude alimentaire (contre 30,9 % pour celles qui n'ont pas eu ce type de traitement), et celles qui ont suivi une radiothérapie sont 59,9 % à déclarer un tel changement (contre 24,7 %).

Tableau 17.4. Prévalence des changements d'habitudes alimentaires selon les traitements reçus pour trois localisations cancéreuses (VICAN2 2012)

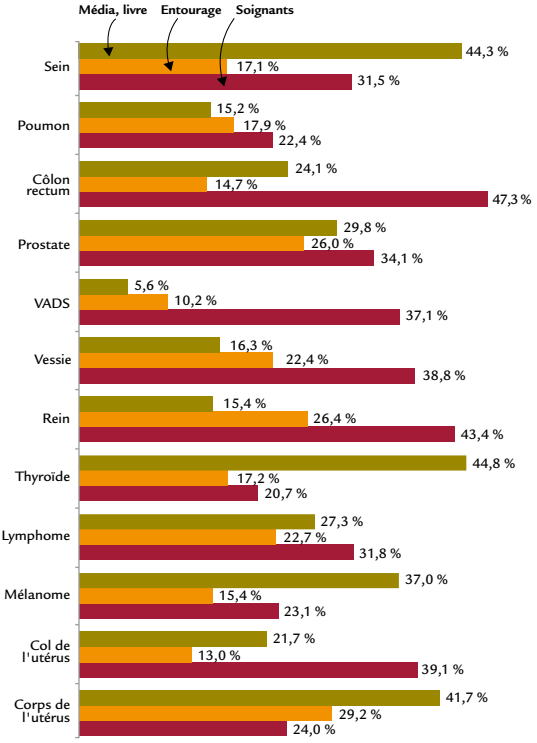
		Chimiothérapie		Radiothérapie		Chirurgie	
		oui	non	oui	non	oui	non
		% en colonne					
■ Poumon	changement	37,7	19,1 ***	40,9	24,8 ***	25,7	45,2 ***
	aucun changement	62,3	80,9	59,1	75,2	74,3	54,8
■ Côlon-rectum	changement	47,5	44,2 ns	58,8	43, 4 **	46,6	31,3 ns
	aucun changement	52,5	55,8	41,2	56,6	53,4	68,7
■ VADS	changement	68,4	30,9 ***	59,9	24,7 ***	46,6	53,8 ns
	aucun changement	31,6	69,1	40,1	75,3	53,4	46,3

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$; $p < 0,01$; $p < 0,05$; non significatif (test du χ^2 de Pearson). Les résultats pour les cancers du rein ne sont pas présentés ici, en raison d'effectifs trop faibles.

L'intervention d'un tiers dans la décision de changer d'alimentation permet d'apprécier de manière directe la dimension thérapeutique sous-jacente au recours à un changement alimentaire. Ainsi, dans

35,0 % des cas, les personnes ayant changé leur alimentation l'ont fait de leur propre chef et cela sans prendre de conseil particulier. Pour les autres, les 65,0 % ayant pris des conseils, dans plus de la moitié des cas (54,3 %), les professionnels de santé ayant participé au suivi de la maladie ont été sollicités. La recherche personnelle d'informations, via les médias traditionnels ou sur internet, occupe également une place non négligeable pour orienter les changements d'habitudes alimentaires : on note que près de la moitié (48,4 %) des personnes interrogées ayant suivi des conseils pour changer leur alimentation a eu recours à ce type de recherche. Là encore, la localisation tumorale joue dans la mesure où, lors d'un changement d'alimentation, l'intervention des professionnels de santé est plus marquée pour certaines localisations comme le cancer du côlon-rectum, des VADS ou du rein (figure 17.4).

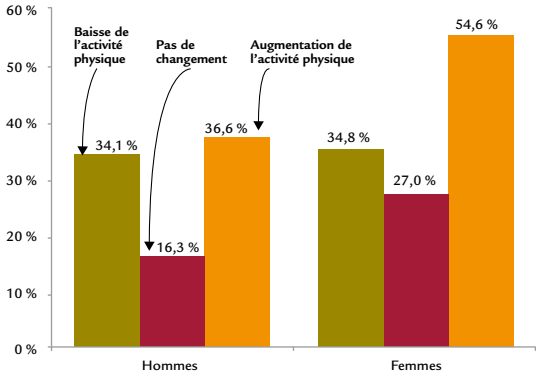
FIGURE 17.4.
LES SOURCES D'INFORMATION CONSULTÉES POUR CHANGER D'HABITUDES ALIMENTAIRES SELON LA LOCALISATION CANCÉREUSE (VICAN2 2012)



17.2.6. Relation entre l'activité physique et l'alimentation

La plupart des personnes ayant participé à l'enquête pratiquent ou ont pratiqué une ou plusieurs activités physiques régulières, qu'elles soient domestiques ou professionnelles (92,6 %). Parmi celles pratiquant au moins une activité physique régulière, les deux tiers l'ont modifiée depuis le diagnostic de cancer (66,1 %). Parmi celles-ci, plus de la moitié a réduit cette activité, une sur dix l'a stoppée complètement, tandis qu'une sur dix l'a augmentée. En outre, le changement d'alimentation et la modification d'activité physique sont très corrélés. En effet, 36,8 % des personnes interrogées qui ont modifié leur activité physique depuis le diagnostic de leur maladie ont aussi changé leurs habitudes alimentaires, contre seulement 21,0 % parmi celles qui ont conservé un même niveau d'activité ($p < 0,001$).

FIGURE 17.5.
POURCENTAGE DE PERSONNES AYANT CHANGÉ D'ALIMENTATION SELON LA MODIFICATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET LE GENRE (VICAN2 2012)



17.2.7. Changement dans l'alimentation, modification de l'activité physique et préférence temporelle chez les enquêtés âgés de 18 à 52 ans au moment du diagnostic

Une question relative aux préférences temporelles des enquêtés les plus jeunes, ceux appartenant à l'échantillon 1, c'est-à-dire âgés de 18 à 52 ans au moment du diagnostic, portait sur leur capacité à « se priver de certains plaisirs de l'existence, comme bien manger, boire ou fumer » pour gagner quelques années de vie. Cette question standardisée issue d'une échelle psychométrique validée permet de distinguer trois groupes. Le premier qui regroupe près de la moitié des personnes interrogées (43,8 %) est celui de ceux tout à fait prêts à opérer des changements, alors que les personnes du deuxième groupe (26,0 %) le seraient dans une moindre mesure (un peu) et enfin, celles du troisième (30,2 %) y seraient opposées (pas vraiment, pas du tout). Les figures 17.6 et 17.7 montrent que cette propension importante à se priver de « certains plaisirs » est significativement plus marquée chez les personnes ayant changé leur alimentation ($p < 0,02$). Il en est de même pour les personnes ayant modifié leur activité physique, qu'il s'agisse d'une augmentation ou d'une baisse de l'activité ($p < 0,001$).

FIGURE 17.6.
CHANGEMENT D'ALIMENTATION ET PRÉFÉRENCE TEMPORELLE (VICAN2 2012)

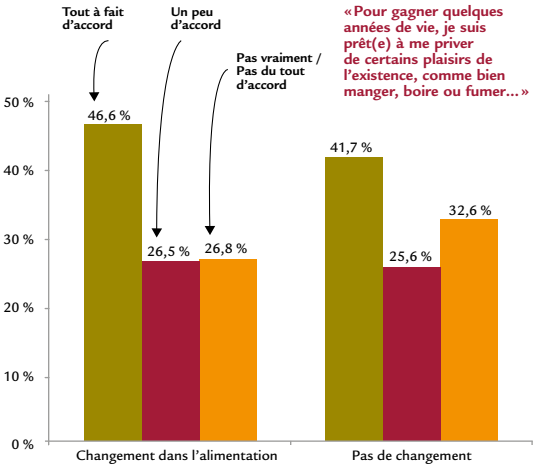
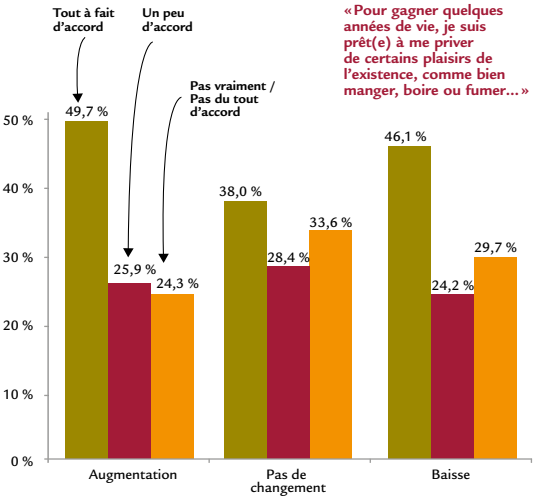


FIGURE 17.7.
MODIFICATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET PRÉFÉRENCE TEMPORELLE (VICAN2 2012)



17.3. DISCUSSION

Avant tout, la question qui se pose est de savoir d'une part, si les changements sont durables ou pas (qu'ils aient été motivés par la recherche d'une alimentation plus saine ou initiés par des adaptations nécessaires pendant le traitement) et d'autre part, s'ils vont dans le bon sens ou pas. Cela amène à discuter des limites de cette étude (et notamment des changements qualitatifs dans l'alimentation) et de la nécessité de réaliser des études épidémiologiques prospectives sur des cohortes de patients atteints de cancer mesurant précisément l'évolution des consommations alimentaires, de l'activité physique, de la corpulence.

Les changements d'ordre nutritionnel (alimentaire et de niveau d'activité physique) relèvent de deux cas de figure distincts selon le niveau de contrainte auquel ils doivent répondre. Ils peuvent découler de la gestion des conséquences du cancer ou des séquelles de certains traitements, notamment de la radiothérapie, en particulier pour les patients atteints de cancer des VADS, du poumon, du rein, et du côlon-rectum). Dans ce cas, les interventions nutritionnelles, qu'il s'agisse de conseils en nutrition ou de rééducation alimentaire doivent tenir compte des parcours de soins et de l'histoire médicale de chacune des personnes concernées (traitements reçus, présence de comorbidités, problèmes de comportement alimentaires antérieurs...). Dans le second cas de figure, les changements sont liés à la recherche d'un mode de vie plus sain, en particulier pour les modifications alimentaires (sur dix personnes qui modifient leur alimentation, sept le font pour adopter une alimentation plus saine).

Si les données de l'enquête VICAN2 ne permettent pas d'explorer plus avant ces aspects sous l'angle d'une évaluation fine des besoins, elles permettent néanmoins de confirmer l'existence de différences significatives dans les capacités à pouvoir changer d'alimentation au profit des plus jeunes et des mieux éduqués et des femmes (dans l'analyse bivariée). Autre constat tiré de ces résultats : la prévalence des modifications en matière d'alimentation n'est pas la même selon la localisation de cancer. Par ailleurs, ces résultats témoignent aussi du poids non négligeable des professionnels de santé dans les changements de comportements.

Au-delà des contraintes médicales qui peuvent peser sur les habitudes alimentaires ou imposer de fait une limitation de l'activité physique, la corrélation existant entre les deux comportements laisse envisager l'existence de profils spécifiques ou d'un effet d'entraînement : les

personnes les plus enclines à changer d'alimentation seraient aussi plus disposées à modifier leur activité physique et réciproquement. Ceci confirme l'intérêt de considérer ces deux types de comportement de manière globale notamment dans la perspective d'offrir aux personnes atteintes de cancer des conseils adaptés même à distance du diagnostic.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Kolonel LN, Altshuler D, Henderson BE. The multiethnic cohort study : exploring genes, lifestyle and cancer risk. *Nature Reviews Cancer* 2004 ;4(7) :519-27.

02. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer : a global perspective. AICR, Washington DC, 2007, 517 p.

03. Danaei G, Vander Hoorn S, Lopez AD, Murray CJ, Ezzati M ; Comparative Risk Assessment collaborating group (Cancers). Causes of cancer in the world : comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. *Lancet* 2005 Nov 19 ;366(9499) :1784-93.

04. Riboli E, Hunt KJ, Slimani N, Ferrari P, Norat T, Fahey M, Charrondière UR,Hémon B, Casagrande C, Vignat J, Overvad K, Tjønneland A, Clavel-Chapelon F,Thiébaut A, Wahrendorf J, Boeing H, Trichopoulos D, Trichopoulou A, Vineis P,Palli D, Bueno-De-Mesquita HB, Peeters PH, Lund E, Engeset D, González CA, Barricarte A, Berglund G, Hallmans G, Day NE, Key TJ, Kaaks R, Saracci R. European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) : study populations and data collection. *Public Health Nutrition* 2002 Dec ;5(6B) :1113-24.

05. Wolin KY, Yan Y, Colditz GA, Lee IM. Physical activity and colon cancer prevention : a meta-analysis. *British Journal of Cancer* 2009 24 ;100(4) :611-6.

06. Steindorf K, Ritte R, Eomois PP, Lukanova A, Tjonneland A, Johnsen NF, Overvad K, Østergaard JN, Clavel-Chapelon F, Fournier A, Dossus L, Teucher B, Rohrmann S,Boeing H, Wientzek A, Trichopoulou A, Karapetyan T, Trichopoulos D, Masala G,Berrino F, Mattiello A, Tumino R, Ricceri F, Quirós JR, Travier N, Sánchez MJ,Navarro C, Ardanaz E, Amiano P, Bueno-de-Mesquita HB, van Duijnhoven F,Monninkhof E, May AM, Khaw KT, Wareham N, Key TJ, Travis RC, Borch KB, Sund M,Andersson A, Fedirko V, Rinaldi S, Romieu I, Wahrendorf J, Riboli E, Kaaks R.Physical activity and risk of breast cancer overall and by hormone receptor status : the European prospective investigation into cancer and nutrition. *International Journal of Cancer* 2013 1 ;132(7) :1667-78.

07. Strasser B, Steindorf K, Wiskemann J, Ulrich CM. Impact of resistance training in cancer survivors : a meta-analysis. *Medicine & Science in Sport & Exercise* 2013 ; 45(11) :2080-90.

08. Ligibel JA, Meyerhardt J, Pierce JP, Najita J, Shockro L, Campbell N, Newman VA, Barbier L, Hacker E, Wood M, Marshall J, Paskett E, Shapiro C. Impact of a telephone-based physical activity intervention upon exercise behaviors and fitness in cancer survivors enrolled in a cooperative group setting. *Breast Cancer Research and Treatment* 2012 ; 132(1) :205-13.
09. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, Meyerhardt J, Courneya KS, Schwartz AL, Bandera EV, Hamilton KK, Grant B, McCullough M, Byers T, Gansler T. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA : A Cancer Journal for Clinicians* 2012 ; 62(4) :243-74.
10. Bury M. Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982 ; 4 : 167-82.
11. Abrahamson K. Dealing with Cancer-Related Distress. *American Journal of Nursing* 2010 :11067–9.
12. Soum-Pouyalet F. Le Corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps* 2007 ; 3 : 117-122.
13. Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, Pinto BM. Riding the crest of the teachable moment : promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005 Aug 20 ;23(24) :5814-30.
14. Irwin ML, Mayne ST. Impact of nutrition and exercise on cancer survival. *Cancer Journal* 2008 ;14(6) :435-41.
15. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O, Gotay CC, Snyder C. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. Cochrane Database Syst Rev. 2012 15 ;8 :CD007566.
16. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
17. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, Kim SH, Dev R, Hutchins R, Liem C, Kang DH, Bruera E. Concepts and definitions for »supportive care, » « best supportive care, » palliative care, » and « hospice care » in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer* 2013 ;21(3) :659-85.
18. Schofield P, Diggens J, Charleson C, Marigliani R, Jefford M. Effectively discussing complementary and alternative medicine in a conventional oncology setting : communication recommendations for clinicians. *Patient Education and Counselling* 2010 ;79(2) :143-51.

18 Consommations d'alcool et de tabac

• Antoine DEUTSCH • Julie GAILLOT • Patrick PERETTI-WATEL

L'ESSENTIEL

Tabagisme et usage d'alcool à deux ans d'un diagnostic de cancer

Parmi les personnes interrogées, 15,1 % déclarent fumer du tabac, ne serait-ce que de temps en temps : 11,2 % fument tous les jours, et 3,9 % moins souvent. Cette prévalence décroît avec l'âge, les prévalences tabagiques des hommes et des femmes restant proches. Ces prévalences sont aussi inférieures à celles observées en population générale, même si les écarts s'estompent pour les plus âgés. En outre, parmi cette population, le tabagisme reste, tout comme en population générale, corrélé à un faible statut socioéconomique.
S'agissant de l'alcool, 22,9 % des enquêtés déclarent ne jamais en boire, tandis que 27,1 % en boivent au moins quatre fois par semaine. Contrairement au tabagisme, cette consommation est nettement plus masculine et progresse avec l'âge, comme en population générale. Les niveaux de consommation par âge et par sexe sont très comparables à ceux observés en population générale.

Propositions de consultation pour mieux gérer son usage d'alcool ou de tabac

Ces propositions sont rares : parmi les personnes qui fumaient durant l'année précédant le diagnostic, moins d'une sur quatre s'est vu proposer une consultation d'aide à gérer sa consommation de tabac. De même, seuls 1,6 % des enquêtés consommateurs d'alcool se sont vu proposer une consultation pour les aider à gérer leur consommation (et un sur six parmi ceux atteints d'un cancer des VADS). Pour le tabac comme pour l'alcool, les patients sollicités déclinent deux fois sur trois la proposition de consultation.

Arrêt tabagique depuis le diagnostic

Durant l'année précédant le diagnostic, 21,8 % des patients fumaient, mais plus du tiers de ces fumeurs a arrêté de fumer depuis. Les facteurs les plus prédictifs de l'arrêt tabagique depuis le diagnostic sont les suivants : être de sexe masculin, se déclarer satisfait de ses conditions de logement, jouir d'une bonne qualité de vie mentale, être atteint d'un cancer du poumon ou des VADS.

18.1. INTRODUCTION

Les progrès thérapeutiques réalisés ces dernières années parviennent à assurer la survie de long terme d'un nombre croissant de personnes atteintes, de sorte que celles-ci risquent de succomber non plus au cancer initial, mais à d'autres pathologies (maladies cardiovasculaires, diabète, problèmes pulmonaires, second cancer...) [1,2]. À ce titre, la santé et l'espérance de vie des patients guéris dépendront en partie de leurs habitudes de vie quotidiennes, et en particulier de leurs « conduites à risque » éventuelles, au premier rang desquelles leurs consommations de tabac et d'alcool.

Prévenir ces pathologies parmi les personnes qui ont été traitées pour un cancer est d'autant plus important que les traitements anticancéreux ont souvent pour corollaire une vulnérabilité accrue au risque cardiovasculaire : la chimiothérapie, la radiothérapie ou l'hormonothérapie (par exemple le tamoxifène prescrit aux femmes traitées pour un cancer du sein) constituent ainsi, à des degrés divers, des traitements « cardiotoxiques » [3,4]. De plus, les patients qui continuent à fumer après un diagnostic de cancer s'exposent à de multiples risques, y compris lorsque leur cancer initial n'est pas lié à leur tabagisme : risque accru de complications lors de l'opération liées aux traitements et moindre efficacité de ceux-ci, survie réduite, risque plus élevé de second cancer, moindre qualité de vie... [6-10]. De tels effets de court ou moyen terme ont surtout été documentés pour le tabagisme, mais quelques travaux soulignent également que la consommation d'alcool après un diagnostic de cancer des VADS accroît le risque de second cancer [11,12]. Il est donc important d'inclure un volet « prévention » dans le suivi des personnes ayant eu un cancer, et en premier lieu de promouvoir parmi elles l'arrêt tabagique [5], non seulement en raison des risques auxquels s'exposent les fumeurs persistants, mais aussi parce que l'annonce d'un diagnostic de cancer constitue un moment particulièrement propice à l'incitation à l'arrêt tabagique [13].

Dans ce chapitre, il s'agira de documenter la consommation d'alcool et de tabac à deux ans d'un diagnostic de cancer. On s'intéressera également aux consultations éventuellement proposées aux consommateurs pour les aider à gérer leurs usages d'alcool et de tabac. Enfin, dans la mesure où le questionnaire de l'enquête VICAN2 permet également de connaître la consommation de tabac durant l'année ayant précédé le diagnostic, il sera possible d'étudier l'arrêt tabagique et les facteurs associés.

18.2. RÉSULTATS

18.2.1. Le tabagisme deux ans après le diagnostic

Au total, parmi les personnes interrogées, 15,1 % déclarent fumer du tabac, ne serait-ce que de temps en temps, et 11,2 % fument tous les jours (soit les trois quarts des fumeurs). Elles se répartissent de la façon suivante : 3,0 % fument entre une et cinq cigarettes par jour (ce qui représente 26,6 % des fumeurs), 3,7 % en fument six à dix par jour (soit 32,5 % des fumeurs), 4,5 % en fument plus de dix par jour. En outre, 3,5 % des enquêtés, soit près d'un fumeur sur trois, déclarent fumer leur première cigarette le matin, dans la demi-heure suivant le réveil, signe de forte dépendance tabagique.

On notera que la prévalence tabagique est un peu plus élevée parmi les femmes (16,6 % contre 13,6 % pour les hommes), cette surprévalence féminine étant en partie un artefact statistique, dû au fait qu'en moyenne les femmes de notre échantillon sont plus jeunes que les hommes : l'effet du genre observé ici dissimule donc en fait un effet de l'âge. Notons également que les personnes dont le foyer a des revenus faibles déclarent plus souvent fumer (premier quartile des revenus par unité de consommation : 18,7 % de fumeurs), de même que les moins diplômées, ainsi que celles qui résident dans une commune caractérisée par un indice élevé de désavantage social.

Les figures 18.1 et 18.2 détaillent la prévalence tabagique par âge, pour les femmes et les hommes respectivement, en superposant trois courbes : la prévalence dans notre échantillon dans l'année précédant le diagnostic, la prévalence dans notre échantillon au moment de l'enquête, et enfin la prévalence mesurée dans une enquête en population générale, en l'occurrence le Baromètre santé 2010, enquête téléphonique réalisée par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES). L'analyse est restreinte aux 40 ans et plus, les plus jeunes étant trop peu nombreux dans notre enquête pour former des classes d'âge quinquennales ou mêmes décennales de taille suffisante.

S'agissant des femmes (figure 18.1), les prévalences tabagiques par âge dans l'année précédant le diagnostic sont inférieures à celles mesurées en population générale pour les moins de 50 ans puis, à l'inverse, après 54 ans, les prévalences tabagiques sont supérieures dans notre échantillon. Quant aux prévalences tabagiques observées à deux ans du diagnostic, au moment de l'enquête, elles sont presque toujours inférieures à celles mesurées dans l'année précédant le diagnostic, avec des écarts particulièrement importants pour les plus jeunes, ces écarts

étant évidemment consécutifs aux arrêts tabagiques survenus depuis le diagnostic.

Quant aux hommes (figure 18.2), globalement les prévalences tabagiques observées dans notre échantillon dans l'année précédant le diagnostic sont supérieures à celles mesurées en population générale (l'écart variant de 0 %, pour les 65-69 ans, à 8 %, pour les 50-54 ans). Mais les écarts les plus élevés sont observés lorsque l'on compare les prévalences tabagiques dans notre échantillon, avant le diagnostic puis à deux ans de celui-ci, et qui traduisent ici aussi les comportements d'arrêt depuis le diagnostic : l'écart est d'environ 20 points entre 40 et 54 ans, puis il se réduit jusqu'à 4 % pour les plus âgés. Autrement dit, ces écarts sont la conséquence d'arrêts d'autant plus fréquents que les hommes sont jeunes au moment du diagnostic.

Enfin, la prévalence tabagique à deux ans du diagnostic selon la localisation cancéreuse varie de 11,3 % (pour les personnes atteintes d'un cancer du côlon-rectum, de la prostate, du rein, du corps de l'utérus) à près de 30 % (26,7 % pour les cancers de la thyroïde, 28,6 % pour les cancers du col de l'utérus) (tableau 18.1).

FIGURE 18.1.
PRÉVALENCE TABAGIQUE FÉMININE PAR ÂGE, AVANT UN DIAGNOSTIC DE CANCER, À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC, ET EN POPULATION GÉNÉRALE (VICAN2 2012 ; BAROMÈTRE SANTÉ INPES 2010)

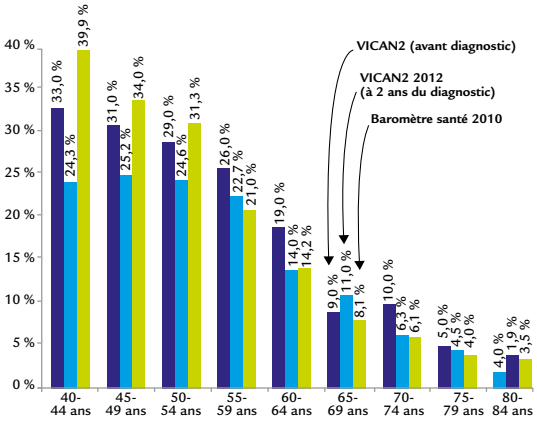


FIGURE 18.2.
PRÉVALENCE TABAGIQUE MASCULINE PAR ÂGE, AVANT UN DIAGNOSTIC DE CANCER, À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC, ET EN POPULATION GÉNÉRALE (VICAN2 2012 ; BAROMÈTRE SANTÉ INPES 2010)

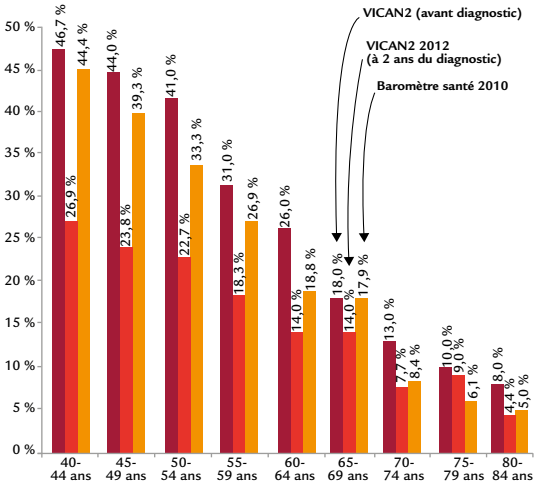


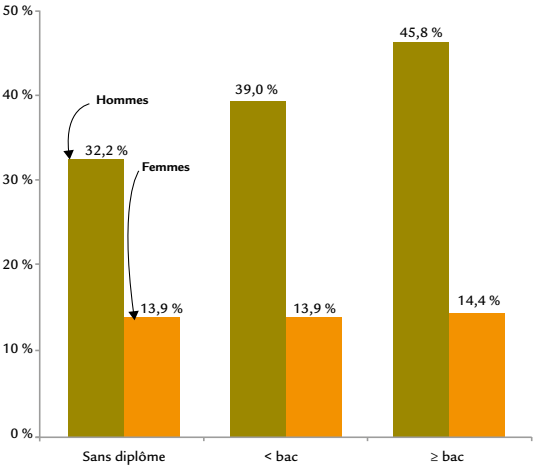
Tableau 18.1. Prévalence tabagique à deux ans du diagnostic selon la localisation cancéreuse (VICAN2 2012)

Localisation	% en ligne
sein	16,5
poumon	16,0
côlon-rectum	10,7
prostate	11,3
VADS	18,6
vessie	19,7
rein	10,6
thyroïde	26,7
LMNH	17,1
mélanome	22,0
col de l'utérus	28,6
corps de l'utérus	11,4

18.2.2. L'usage d'alcool deux ans après le diagnostic

Interrogés sur leur consommation actuelle d'alcool, 22,9 % des enquêtés déclarent ne jamais boire d'alcool, 35,2 % déclarent en boire une à quatre fois par mois, 13,4 % en consomment deux à trois fois par semaine, enfin 27,1 % en boivent au moins quatre fois par semaine (et 1 % n'a pas répondu à cette question). La question posée renseigne sur la fréquence des usages d'alcool, mais ne permet pas de mesurer les quantités consommées, puisqu'on ne sait pas combien de verres sont bus lors d'un épisode de consommation.

FIGURE 18.3.
CONSOMMATION D'ALCOOL (AU MOINS QUATRE FOIS PAR SEMAINE), SELON LE SEXE ET LE DIPLÔME (VICAN2 2012)



Consommer de l'alcool au moins quatre fois par semaine est un comportement nettement plus masculin : 41,9 % des hommes interrogés rapportent une telle consommation, contre seulement 14,3 % des femmes. Contrairement au tabagisme, c'est une pratique qui devient plus fréquente avec l'âge (la prévalence dépasse 30 % après 60 ans et atteint même 40 % parmi les enquêtés âgés de 80 à 84 ans) et qui est positivement corrélée au niveau socioéconomique. En effet, cette consommation est plus fréquente chez les personnes aux niveaux de revenus et de diplôme les plus élevés, ainsi que pour les enquêtés qui vivent dans des communes caractérisées par un faible indice de

désavantage social. Notons toutefois que ces relations varient parfois selon le genre. Ainsi, la relation positive entre niveau de diplôme et consommation d'alcool est observée pour les hommes, et non pour les femmes (figure 18.3).

Le tableau 18.2 montre la variabilité des usages d'alcool selon la localisation du cancer, sachant que les variations observées sont principalement dues au fait que la structure par âge et sexe diffère d'une localisation à l'autre.

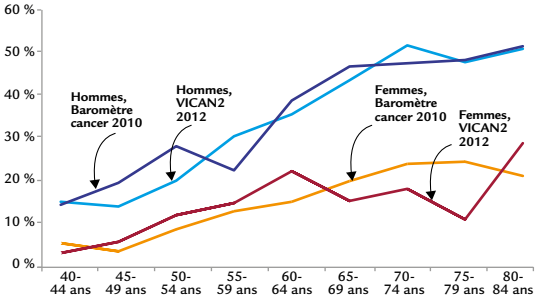
Tableau 18.2. Consommation d'alcool selon la localisation cancéreuse (VICAN2 2012)

	Ne boit jamais	≤1 fois /mois	2-4 fois /mois	2-3 fois /semaine	≥4 fois /semaine
	% en ligne				
Localisation					
sein	28,0	18,0	26,0	12,8	15,1
poumon	27,5	16,4	16,9	14,3	24,9
côlon-rectum	28,3	13,2	18,0	12,2	28,3
prostate	11,8	7,2	19,5	16,2	45,2
VADS	35,1	12,9	12,9	12,3	26,9
vessie	17,4	8,7	17,4	9,6	46,8
rein	23,4	12,1	24,1	14,9	25,5
thyroïde	30,0	25,0	23,0	14,0	8,0
LMNH	19,6	13,0	24,6	15,2	27,5
mélanome	20,3	17,7	24,7	16,5	20,9
col de l'utérus	34,9	22,2	23,8	9,5	9,5
corps de l'utérus	29,8	16,7	23,8	8,3	21,4

Ainsi, la proportion de personnes déclarant consommer de l'alcool au moins quatre fois par semaine est proche de 50 % pour les cancers de la prostate et de la vessie (très majoritairement masculins), tandis qu'elle est inférieure à 10 % pour les cancers du col de l'utérus et de la thyroïde (très majoritairement féminins).

La figure 18.4 détaille la consommation d'alcool (au moins quatre fois par semaine) par âge et par sexe, dans notre enquête et dans le Baromètre cancer 2010 (pour lequel la question posée sur la consommation d'alcool était plus proche du questionnaire VICAN2 2012 que celle du Baromètre santé 2010). Comme précédemment, on s'est ici restreint aux 40-84 ans pour des raisons d'effectifs.

FIGURE 18.4.
USAGE D'ALCOOL AU MOINS QUATRE FOIS PAR SEMAINE, PAR ÂGE (40-84 ANS) ET PAR SEXE, COMPARAISON AVEC LA POPULATION GÉNÉRALE (VICAN2 2012 ; BAROMÈTRE CANCER INPES 2010)



Les courbes obtenues en population générale sont un peu plus erratiques, probablement du fait des effectifs relativement faibles par tranches d'âge (1 401 hommes et 1 514 femmes au total). Pour les hommes, en population générale comme à deux ans d'un diagnostic de cancer, la consommation d'alcool augmente jusqu'à 70 ans, avant de se stabiliser, avec des niveaux de consommation très comparables pour les deux populations tout au long du cycle de vie. Pour les femmes, les deux séries de consommation sont également très proches, malgré un écart ponctuel élevé pour la catégorie des 75-79 ans.

18.2.3. Proposition de consultation de tabacologie

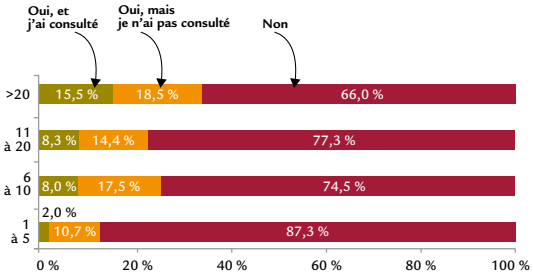
Au total, une personne interrogée sur cinq a déclaré qu'elle fumait dans l'année précédant le diagnostic. Parmi elles, depuis le diagnostic, moins d'une sur quatre s'est vu proposer une consultation d'aide à gérer sa consommation de tabac, sachant que deux fois sur trois les fumeurs qui ont reçu cette proposition l'ont déclinée (sur les 23,2 % de fumeurs qui l'ont reçue, 8,2 % ont consulté, 15,0 % ne l'ont pas fait). Cette proposition de consultation dépend de la localisation cancéreuse : elle est mentionnée par 35,0 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon, par 45,0 % de celles atteintes d'un cancer des VADS, contre environ 10 % des patients atteints d'un mélanome, d'un cancer de la vessie ou de la thyroïde.

Cette proposition ne dépend pas du sexe des fumeurs. En revanche, elle est plus souvent proposée aux patients âgés de 40 à 69 ans (et inférieure à 20 % après 70 ans), ainsi qu'à ceux qui ont un niveau scolaire inférieur au baccalauréat, ou des revenus du foyer faibles (premier quartile de la distribution des revenus du ménage par unité de consommation).

Cette proposition dépend aussi du niveau de consommation tabagique initial (figure 18.5) : parmi les fumeurs qui consommaient une à cinq cigarettes par jour avant le diagnostic, seul un sur huit dit avoir reçu la proposition de consultation d'aide à l'arrêt du tabac depuis le diagnostic, contre un tiers de ceux qui fumaient plus de vingt cigarettes par jour. La figure 18.5 détaille cette relation. En outre, il apparaît que plus le niveau de consommation tabagique est élevé, plus les fumeurs ont tendance à accepter la proposition de consultation. Ainsi, parmi les fumeurs qui consomment une à cinq cigarettes par jour, 12,7 % se sont vu proposer cette consultation, et seuls 2,0 % ont accepté, soit un sur six ; contre environ un sur trois pour les niveaux de consommation intermédiaires (entre 5 et 20 cigarettes par jours), et presque un sur deux parmi les plus « gros » fumeurs : parmi ceux

qui fument plus de vingt cigarettes par jour, 34,0 % ont reçu cette proposition et 15,5 % (soit un peu moins de la moitié) ont accepté de consulter.

FIGURE 18.5.
PROPOSITION DE CONSULTATION DE TABACOLOGIE SELON LE NIVEAU DE CONSOMMATION TABAGIQUE (EN NOMBRE DE CIGARETTES PAR JOUR) AU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)



On obtient des résultats similaires en considérant un autre critère de dépendance, en l'occurrence le délai entre le réveil et la première cigarette de la journée. En effet, les fumeurs qui fument cette première cigarette dans les cinq premières minutes se sont vu un peu plus souvent proposer une consultation (34,8 %, contre 28,5 % pour ceux qui fument leur première cigarette après trente minutes), et surtout ils l'acceptent plus souvent (la moitié d'entre eux a accepté la consultation, contre un tiers pour ceux qui fument leur première cigarette plus de 30 minutes après le réveil).

Enfin, parmi les personnes qui fumaient au moment du diagnostic, 36,8 % ne fument plus au moment de l'enquête, mais ce pourcentage d'arrêt tabagique n'est pas lié dans le sens attendu à la consultation de tabacologie : la proportion d'arrêts déclarés n'est que de 23,7 % parmi ceux à qui on a proposé une telle consultation, et qui l'ont acceptée.

18.2.4. Proposition de consultation pour gérer sa consommation d'alcool

Depuis le diagnostic de leur maladie, seuls 0,9 % des patients déclarent s'être vu proposer une consultation d'aide à gérer leur consommation d'alcool. S'agissant des localisations pour lesquelles l'usage d'alcool est un facteur de risque, une telle proposition a été reçue par moins d'un demi pour cent pour les cancers du sein et du côlon-rectum, contre 11,1 % pour les cancers des VADS.

Si l'on examine de plus près le profil des personnes auxquelles une telle consultation a été proposée, il apparaît qu'il s'agit plus de neuf fois sur dix d'hommes, la plupart âgés de 51 à 70 ans, et consommant de l'alcool au moins quatre fois par semaine. En outre, huit fois sur dix, les patients à qui l'on a proposé cette consultation sont atteints d'un cancer de la prostate (on retrouve bien sûr ici l'effet du sexe et de la consommation d'alcool, cette localisation correspondant à une forte prévalence des usages d'alcools fréquents) ou des VADS, même

si, pour ces localisations, la proposition reste très minoritaire (contre 11,1 % comme indiqué plus haut, et un sur six en se cantonnant à ceux qui consommaient de l'alcool).

18.2.5. Changements de comportement tabagique depuis le diagnostic

Si l'on croise la consommation tabagique durant l'année précédant le diagnostic avec la consommation au moment de l'enquête, on obtient les résultats suivants : dans l'année précédant le diagnostic, 21,8 % des patients fumaient, et parmi eux 63,2 % fument toujours au moment de l'enquête, tandis que 36,8 % ont arrêté de fumer. Inversement, parmi les 78,2 % d'enquêtés qui ne fumaient pas durant l'année précédant le diagnostic, 98,3 % ne fument toujours pas, tandis que 1,7 % ont (re)commencé à fumer. Ce 1,7 % de « nouveaux fumeurs » ne sont pas suffisamment nombreux pour en mener une étude détaillée, mais il s'agit en majorité de femmes, de 50-60 ans, avec des cancers dont la gravité initiale est faible.

Inversement, qu'en est-il des personnes qui fumaient au cours de l'année précédant le diagnostic, mais qui ne fument plus au moment de l'enquête ? Le tableau 18.3 détaille la prévalence de l'arrêt tabagique selon la localisation. Il apparaît ainsi que parmi les personnes qui fumaient dans l'année précédant leur diagnostic de cancer du poumon, 68,9 % ont arrêté de fumer depuis (66,3 % pour les VADS), contre par exemple seulement 11,4 % des fumeurs de l'échantillon pour lesquels un mélanome a été diagnostiqué il y a deux ans.

Tableau 18.3. Arrêt tabagique selon la localisation cancéreuse (VICAN2 2012)

Localisation	% en ligne
sein	26,4
poumon	68,9
côlon-rectum	31,6
prostate	23,9
VADS	66,3
vessie	42,0
rein	48,0
thyroïde	26,7
LMNH	33,3
mélanome	11,4
col de l'utérus	20,0
corps de l'utérus	37,5
Total	**36,8**

Le tableau 18.4 permet de considérer d'autres facteurs associés à l'arrêt tabagique, par des analyses bivariées, puis avec une régression logistique multivariée. Notons d'abord que l'arrêt tabagique depuis le diagnostic est plus masculin : parmi les hommes qui fumaient durant l'année précédant le diagnostic, 44,0 % ne fument plus au moment de l'enquête, contre 29,8 % des femmes fumeuses dans l'année avant le diagnostic. L'arrêt du tabac survient un peu plus souvent aux âges intermédiaires (51-62 ans). Il ne dépend pas du diplôme, mais est corrélé positivement avec la perception des conditions de logement, et négativement avec l'indice de désavantage social de la commune de résidence (autrement dit, l'arrêt est plus fréquent parmi les fumeurs qui vivent dans des communes moins désavantagées). Les fumeurs atteints d'un cancer pour lequel le tabagisme est un facteur de risque majeur (cancers du poumon et des VADS) sont aussi beaucoup plus nombreux à avoir arrêté de fumer (67,5 %, contre 28,4 % pour les autres localisations), de même que ceux pour lesquels la gravité initiale de la maladie était plus faible (53,7 % d'arrêt pour les personnes dont le taux de survie attendue à cinq ans est d'au moins 50 %, contre 33,2 % pour celles dont le taux de survie attendue est inférieur à 50 %). Ce sont aussi les plus « gros » fumeurs (ceux qui fument plus de vingt cigarettes par jour) qui ont été les plus enclins à arrêter. Enfin, l'arrêt tabagique est ici significativement associé à un meilleur score de qualité de vie mentale, cet arrêt n'étant en revanche pas corrélé à la qualité de vie physique.

La régression logistique permet ici d'isoler les effets significatifs toutes choses égales par ailleurs, c'est-à-dire une fois pris en compte l'ensemble des effets.

Cinq variables gardent ici un impact significatif sur l'arrêt tabagique parmi les personnes qui fumaient durant l'année précédant le diagnostic : l'arrêt reste plus fréquent parmi les hommes, parmi les personnes satisfaites de leurs conditions de logement, parmi celles atteintes d'un cancer du poumon ou des VADS, parmi celles dont la maladie avait une gravité initiale plus faible (c'est-à-dire une survie attendue à cinq ans plus élevée), et parmi celles présentant un meilleur score de qualité de vie mentale.

Tableau 18.4. Facteurs associés à l'arrêt tabagique parmi les personnes qui fumaient avant le diagnostic (VICAN2 2012)

	% en ligne#	odds ratios
Sexe	***	
■ homme	44,0	-1-
■ femme	29,8	0,76 *
Âge au diagnostic	*	
■ 18-40 ans (réf.)	26,4	NS
■ 41-50 ans	34,1	
■ 51-62 ans	39,9	
■ 63-70 ans	38,5	
■ 71-82 ans	35,3	
Niveau d'études	ns	
■ sans diplôme (réf.)	37,5	NS
■ < baccalauréat	39,1	
■ ≥ baccalauréat	34,2	
Conditions de logement	*	
■ très satisfaisantes/satisfaisantes (réf.)	38,5	-1-
■ acceptables	30,6	0,63 *
■ insuffisantes/très insuffisantes	25,5	0,38 **
Indice de désavantage social simplifié	ns	
■ faible (réf.)	39,6	NS
■ intermédiaire	37,2	
■ élevé	33,8	
Localisation	***	
■ poumon/VADS	67,5	4,88 ***
■ autre (réf.)	28,4	-1-
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)	***	
■ < 50 % (réf.)	33,2	-1-
■ ≥50 %	53,7	1,47 *
■ inconnue	33,8	1,06 ns
Score de qualité de vie physique	42,0 *versus* 43,0 ns	NS
Score de qualité de vie mentale	45,1 *versus* 43,6 *	1,02 *
Consommation tabagique dans l'année avant le diagnostic	***	
■ 10 cigarettes par jour ou moins (réf.)	32,7	NS
■ 11 à 20	34,7	
■ plus de 20 cigarettes par jour	49,4	

#: sauf pour les scores de qualité de vie : sont indiqués les scores moyens des fumeurs qui ont arrêté *versus* les scores moyens des fumeurs persistants.
Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (analyse bivariée : test ANOVA pour les scores de qualité de vie, test du χ^2 pour les autres variables ; régression logistique : test du χ^2 de Wald pour les odds ratios).
NS : variable non significative, non sélectionnée dans la régression logistique.

ENCADRÉ

Les relations entre changements de comportement

Parmi les personnes qui ont modifié leur alimentation depuis le diagnostic, 62,8 % des fumeurs actuels motivent cette modification par le désir d'avoir une alimentation plus saine, contre 66,4 % des fumeurs qui ont arrêté depuis le diagnostic, et 74,9 % de ceux qui ne fumaient pas avant leur diagnostic de cancer. Quant à l'activité physique, les fumeurs qui ont arrêté depuis le diagnostic déclarent plus souvent faire plus de sport qu'avant (14,2 %, contre 10,9 % des fumeurs actuels), tandis que ceux qui ne fumaient pas avant le diagnostic rapportent moins souvent avoir complètement arrêté le sport (8,6 %, contre 12,9 % de ceux qui fument toujours au moment de l'enquête).
En outre, les participants âgés de mois de 55 ans devaient se positionner à l'égard de l'assertion suivante, qui permet de renseigner leur attitude à l'égard de la prévention et des changements de comportements : « pour gagner quelques années de vie, je suis prêt à me priver de certains plaisirs de l'existence, comme bien manger, boire ou fumer ». Les enquêtés sont généralement d'accord avec cette assertion : 44,8 % estiment qu'elle s'applique « tout à fait » à eux, 24,4 % « plutôt », tandis que 16,8 % et 14,0 % jugent respectivement que cette assertion ne s'applique « pas vraiment » ou « pas du tout » à eux. Le positionnement des enquêtés à l'égard de cette assertion ne dépend ni de leur sexe, ni de leur niveau de diplôme ou de revenus. En revanche, ce positionnement est associé aux changements de comportements tabagiques : parmi les personnes de moins de 55 ans qui fumaient pendant l'année précédant le diagnostic, le taux d'arrêt atteint 40,6 % pour ceux qui estiment que cette assertion s'applique « tout à fait » à eux (contre seulement un quart des autres).

18.3. DISCUSSION

■ Usages d'alcool et de tabac à deux ans du diagnostic

Le tabagisme des personnes atteintes d'un cancer et interrogées à deux ans du diagnostic présente des caractéristiques similaires à ce que l'on observe d'ordinaire en population générale : c'est en particulier une pratique qui décline avec l'âge, et qui reste plus fréquente parmi les personnes de statut socioéconomique moins élevé [14]. En revanche, dans notre échantillon, la différenciation sexuelle habituelle (les hommes fumant d'ordinaire plus fréquemment que les femmes, en particulier à l'âge adulte) n'est pas observée, du moins avant 65 ans. En outre, la prévalence tabagique est nettement inférieure à celle mesurée en population générale, jusqu'à 55 ans pour les femmes, et jusqu'à 70 ans pour les hommes, après quoi les deux populations présentent des profils tabagiques similaires. Ajoutons que les fumeurs de notre échantillon fument moins que ceux de la population générale : un tiers fume plus de dix cigarettes par jour, contre plus de 40 % en population générale, ce qui s'explique principalement par le fait que notre échantillon a une structure par âge et par sexe particulière. Les quelques « nouveaux fumeurs » observés dans l'enquête sont en majorité de femmes de 50-60 ans. Ces résultats sont tout à fait concordants avec ceux observés dans le Baromètre santé 2010 qui montraient une forte hausse du tabagisme des femmes de 45 à 65 ans entre 2005 et 2010, cette hausse correspondant à la fois à une plus faible propension à arrêter de fumer, mais aussi à des initiations ou à des reprises du tabagisme [15].

Concernant l'usage d'alcool, plus d'un enquêté sur quatre en boit au moins quatre fois par semaine, cette pratique étant plus masculine et progressant avec l'âge jusqu'à 60-70 ans, tout comme en population générale [16]. En outre, globalement, les niveaux de consommation observés à deux ans d'un diagnostic de cancer sont assez proches de ceux mesurés en population générale.

Ces résultats sont aussi comparables à ceux issus de diverses recherches publiées dans des revues scientifiques internationales. En effet, ces études montrent que la prévalence tabagique reste relativement élevée parmi les personnes atteintes d'un cancer, avec des prévalences estimées variant de 10 % à 60 % selon la localisation cancéreuse et selon le temps écoulé entre le diagnostic et la mesure de cette prévalence [17-20]. Ces prévalences sont le plus souvent inférieures à celles mesurées en population générale, tandis que pour l'usage d'alcool, les niveaux observés en population générale et après un diagnostic de cancer sont assez similaires [21-23]. Un diagnostic de cancer semble

donc constituer un moment favorable pour promouvoir l'arrêt tabagique, mais ce potentiel paraît loin d'être pleinement exploité. Notons toutefois qu'il est également possible que les personnes atteintes d'un cancer aient tendance à dissimuler leur tabagisme dans les enquêtes déclaratives, ce qui fausserait nos résultats. Un tel biais déclaratif est possible, mais à notre connaissance il n'est pas documenté dans la littérature scientifique internationale.

■ Les propositions de consulter pour mieux gérer sa consommation d'alcool/de tabac

Ces propositions de consultation sont rares, même si cette assertion suppose que l'on puisse estimer quels patients ont réellement besoin d'une telle consultation. Ainsi, parmi les personnes qui fumaient durant l'année précédant le diagnostic, pour lesquelles *a priori* cette consultation est indiquée, moins d'une sur quatre s'est vu proposer une consultation d'aide à gérer sa consommation de tabac. De même, en se cantonnant aux personnes buvant encore de l'alcool après le diagnostic, seule une poignée s'est vu proposer de l'aide pour gérer sa consommation d'alcool. Certes, cette consultation n'est pas toujours indiquée, mais en se cantonnant aux patients consommateurs d'alcool et atteints d'un cancer des VADS, pour lequel la consommation d'alcool est souvent l'un des tout premiers facteurs de risque (en France, 70 % des cancers des VADS chez les hommes et 25 % chez les femmes seraient attribuables à la consommation d'alcool), la fréquence des propositions de consultation reste très faible, ici de l'ordre d'un sur six. Pour le tabac, nos résultats font écho à plusieurs études américaines, qui concluent que si les fumeurs diagnostiqués avec un cancer constituent une « bonne cible » pour la lutte antitabac, les professionnels de santé ne profitent pas suffisamment de cette opportunité, sans doute en partie par manque de formation adéquate [24].

Trop rares, ces propositions de consultation semblent également peu efficaces. D'abord, pour l'alcool comme pour le tabac, deux fois sur trois les patients sollicités refusent de consulter. Ensuite, s'il n'est pas possible d'estimer l'efficacité de la consultation pour l'alcool, puisque le niveau d'usage avant le diagnostic n'était pas renseigné dans l'enquête, dans le cas du tabac les résultats obtenus sont contre-intuitifs de prime abord. En effet, la proportion d'arrêts tabagiques est plus faible parmi les fumeurs auxquels la consultation a été proposée, mais ce résultat surprenant ne doit pas être interprété trop hâtivement. Plutôt que d'envisager que la consultation puisse être contre-productive, on peut souligner ici de probables biais de sélection. D'abord, nos résultats montrent que cette consultation est plus souvent proposée à des « gros » fumeurs de niveau socioéconomique faible, qui sont donc *a priori* les plus difficiles à convaincre d'arrêter. En outre, une

recherche américaine, réalisée toutefois sur un échantillon de faible taille, et limitée à des patients atteints d'un cancer des VADS, montre qu'une bonne partie de ceux-ci arrêtent de fumer, le plus souvent dès le diagnostic (plutôt que pendant ou après les traitements) et sans aide pharmacologique [25]. Dès lors, si le diagnostic de cancer constitue un puissant incitatif à l'arrêt tabagique dès le diagnostic, une consultation spécialisée proposée quelques mois plus tard s'adressera aux fumeurs « restants », qui sont certainement les plus réticents à l'arrêt.

■ Les facteurs associés à l'arrêt tabagique

En population générale, l'arrêt tabagique est globalement moindre parmi les hommes, comme parmi les fumeurs défavorisés ou de faible niveau socioéconomique, sachant aussi que la cigarette est fréquemment utilisée pour gérer le stress et l'anxiété, en particulier en milieux précaires, et que cet usage agit plutôt comme un frein à l'arrêt [26]. Si l'effet du genre observé ici est un peu inattendu, en revanche le fait que les fumeurs satisfaits de leurs conditions de logement soient plus enclins à arrêter de fumer illustre la relation positive entre niveau socioéconomique et arrêt tabagique. De même, le fait qu'une moins bonne qualité de vie mentale soit associée à de moindres chances d'arrêt est compréhensible. De ce point de vue, même si un diagnostic de cancer peut constituer un puissant incitatif à l'arrêt tabagique, l'impact négatif sur la qualité de vie mentale peut rendre l'arrêt plus difficile. Notons également que cette relation peut aussi être interprétée en sens inverse : dans la mesure où le tabagisme peut avoir une incidence négative sur la qualité de vie, il est possible que les fumeurs persistants affichent une moins bonne qualité de vie mentale justement parce qu'ils fument toujours.

Du point de vue des spécificités de la population étudiée ici, nos résultats soulignent d'abord que les fumeurs atteints d'un cancer du poumon ou des VADS sont les plus enclins à arrêter de fumer après leur diagnostic. Cette forte propension à l'arrêt tabagique pour ces localisations a déjà été observée dans d'autres études [25,27]. Bien sûr, il est très probable que les fumeurs atteints d'un cancer dont le tabagisme est justement le principal facteur de risque soient particulièrement incités à l'arrêt. Mais d'autres facteurs doivent également être soulignés. D'une part, les séquelles des traitements peuvent rendre le tabagisme plus difficile ou moins agréable (ainsi les fumeurs ayant subi une laryngectomie totale sont plus enclins à arrêter de fumer [25]). D'autre part, un biais de sélection est également envisageable ici : les plus « gros » fumeurs, qui sont aussi les moins enclins à s'arrêter, peuvent avoir des cancers plus graves et ont de moindres

chances de survie à deux ans du diagnostic ; en outre, la poursuite du tabagisme après un diagnostic de cancer peut réduire l'efficacité des traitements et réduire la survie espérée, de sorte que les fumeurs « persistants » seraient sous-représentés à deux ans du diagnostic.

Enfin, il apparaît que les patients dont la pathologie est initialement moins grave, avec un taux de survie attendu à cinq ans supérieur ou égal à 50 %, sont plus enclins à arrêter que ceux dont la survie attendue est moins bonne. Une interprétation possible, qui fait écho aux analyses menées en population générale, consiste ici à supposer que cette gravité initiale est connue du patient, et qu'elle influence son horizon temporel. Ainsi, de même que les personnes qui ont une existence précaire ont tendance à vivre au jour le jour sans trop se préoccuper du long terme, et sont donc moins incitées à l'arrêt tabagique, puisque celui-ci à des coûts immédiats et des bénéfices éloignés dans le temps [26,28]. Les personnes qui ont des chances de survie plus faibles à cinq ans pourraient également être moins enclines à arrêter de fumer, parce que leur horizon temporel est restreint et que cet effort leur semblerait vain.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Yabroff KR, Lawrence WF, Clauser S, Davis WW, Brown ML. Burden of illness in cancer survivors : findings from a population-based national sample. *Journal of the National Cancer Institute* 2004 ; 96(17) : 1322-1330.

02. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, Jacobs L, Schwartz C, Virgo KS, Hagerty KL, Somerfield MR, Vaughn DJ,ASCO Cancer Survivorship Expert panel. American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors : cardiac and pulmonary late effects. *Journal of clinical Oncology* 2007 ; 25(25) : 3991-4008.

03. Schmitz KH, Prosnitz RG, Schwartz AL, Carver JR. Prospective surveillance and management of cardiac toxicity and health in breast cancer survivors. Cancer 2012 ; 118(8 Suppl) : 2270-6.

04. Daher IN, Daigle TR, Bhatia N, Durand JB. The prevention of cardiovascular disease in cancer survivors. *Texas Heart Institute Journal* 2012 ; 39 (2) : 190-8.

05. Wolin KY, Colditz GA, Proctor EK. Maximizing benefits for effective cancer survivorship programming : defining a dissemination and implementation plan. *Oncologist*. 2011 ; 16 (8) : 1189-96.

06. Sørensen LT, Horby J, Friis E, Pilsgaard B, Jørgersen T . Smoking as a risk factor for wound healing and infection in breast cancer surgery. *European Journal of Surgical Oncology* 2002 ; 28 : 815-20.

07. Gritz ER, Dresler C, Sarna L . Smoking, the missing drug interaction in clinical trials*:* ignoring the obvious. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 2005 ; 14 : 2287-93.

08. Gritz ER, Demark-Wahnefried W. Health behaviors influence cancer survival. *Journal of Clinical Oncology* 2009 ; 27 : 1930-2.

09. Schnoll RA, Malstrom M, James C, Rothman RL, Miller SM, Ridge JA, Mo*versus*as B, Unger M, Langer C, Goldberg M. Correlates of tobacco use among smokers and recent quitters diagnosed with cancer. *Patient Education and Counseling* 2002 ; 46 : 137-45.

10. Waller LL, Weaver KE, Petty WJ, Miller AA. Effects of continued tobacco use during treatment of lung cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy* 2010 ; 10 : 1569-1575.

11. Do KA, Johnson MM, Doherty DA, Lee JJ, Wu XF, Dong Q, Hong WK, Khuri FR, Fu KK, Spitz MR. Second primary tumors in patients with upper aerodigestive tract cancers*:* Joint effects of smoking and alcohol (United States) *Cancer Causes and Control* 2003 ; 14 : 131–8.

12. Day GL, Blot WJ, Shore RE, McLauglin JK, Austin DF, Greenberg RS, Liff JM, Preston-Martin S, Sarkar S, Schoenberg JB, Fraumeni JF. Second cancers following oral and pharyngeal cancers*:* Role of tobacco and alcohol. *Journal of the National Cancer Institute* 1 *994* ; 86 : 131–7.

13. Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, Pinto BM. Riding the crest of the teachable moment : promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005 ; 23(24) : 5814-5830.

14. Guignard R, Beck F, Deutsch A. Tabac et cancer. Pratiques tabagiques, attitudes et perceptions des risques. In Beck F, Gautier A (dir.), *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES, 2012, pp. 101-124.

15. Beck F, Guignard R, Richard JB, Wilquin JL, Peretti-Watel P. Augmentation récente du tabagisme en France : principaux résultats du Baromètre santé, France, 2010. *BEH* 2011, n°21-22 : 230-233.

16. Peretti-Watel P, Ancellin R. Alcool et cancer. Comportements, opinions et perceptions des risques. In Beck F, Gautier A (dir.), *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES, 2012, pp. 129-146.

17. Walker MS, Vidrine DJ, Gritz ER, Larsen RJ, Yan Y, Govindan R, Fisher EB. Smoking relapse during the first year after treatment for early-stage non-small-cell lung cancer. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 2006*;* 15*:* 2370-7.

18. McBride CM, Ostroff JS. Teachable moments for promoting smoking cessation*:* The context of cancer care and survivorship. *Cancer Control* 2003*;* 10*:* 325-33.

19. Cooley ME, Sarna L, Kotlerman J, Lukanich JM, Jaklitsch M, Green SB, Bueno R. Smoking cessation is challenging even for patients recovering from lung cancer surgery with curative intent. *Lung Cancer* 2009*;* 66*:* 218-25.

20. *Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States : Age, health, and disability. Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences* 2003 ; 58 *: 82-91.*
21. Bellizzi KM, Rowland JH, Jeffery DD, McNeel T. Health behaviors of cancer survivors *:* examining opportunities for cancer control intervention. *Journal of Clinical Oncology* 2005 *;* 23 *:* 8884-93.
22. Coups EJ, Ostroff JS. À population-based estimate of the prevalence of behavioral risk factors among adult cancer survivors and noncancer controls. *Preventive Medicine* 2005 ; 40 (6) : 702-11.
23. Blanchard CM, Cokkinides V, Courneya KS, Nehl EJ, Stein K, Baker F. À comparison of physical activity of posttreatment breast cancer survivors and noncancer controls. *Behavioral Medicine* 2003 ; 28 : 140-9.
24. Weaver KE, Danhauer SC, Tooze JA, Blackstock AW, Spangler J, Thomas L, Sutfin EL. Smoking cessation counseling beliefs and behaviors of outpatient oncology providers. *Oncologist* 2012 ; 17 (3) : 455-62.
25. Vander Ark W, DiNardo LJ, Oliver DS. Factors affecting smoking cessation in patients with head and neck cancer. *Laryngoscope* 1997 ; 107 (7) : 888-92.
26. Peretti-Watel P, Constance J, Seror V, Beck F. Cigarettes and social differentiation in France : is tobacco use increasingly concentrated among the poor ? *Addiction* 2009 ; 104 (10) : 1718-28.
27. Ostroff JS*,* Jacobsen PB*,* Moadel AB*,* Spiro RH, Shah JP, Strong EW, Kraus DH, Schantz SP. Prevalence and predictors of continued tobacco use after treatment of patients with head and neck cancer. *Cancer* 1995 *; 75 : 569–76.*
28. Peretti-Watel P, L'Haridon O, Seror V. Time preferences, socioeconomic status and smokers' behaviours, attitudes and risk awareness. *European Journal of Public Health* 2013 ; 23(5) : 783-788.

19 Sexualité, vie affective et conjugale

• Anne-Deborah BOUHNIK • Julien MANCINI

L'ESSENTIEL

Le couple préservé, mais pas la sexualité

La vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Cependant, on observe un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle dans les deux sous-populations, et cela quelle que soit la localisation du cancer. Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2%) déclarent une diminution de leur libido (voire une disparition pour 22,4%). Les facteurs en lien avec cette diminution mettent en évidence l'impact global de la pathologie cancéreuse sur la sexualité en l'absence d'atteinte fonctionnelle directe de la maladie et/ou des traitements. Cependant, si la maladie affecte pareillement le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes, ce sont les hommes qui rapportent plus souvent une baisse du nombre de rapports sexuels (52,3% des hommes *versus* 41,7% des femmes, $p < 0,001$) et qui s'en montrent plus insatisfaits (39,5% *versus* 24,4%, $p < 0,001$).

La sexualité, un aspect peu abordé par les soignants

Les problèmes liés à la sexualité sont peu fréquemment abordés par l'équipe soignante, particulièrement chez les femmes. Chez les hommes, 18,3% déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 16,9% de leur propre initiative et 17,2% ne l'ont pas souhaité. Chez les femmes, ces taux sont respectivement de 4,0%, 6,7% et 24,5%. Bien que toutes les localisations de cancer soient sources de difficultés sexuelles, celles-ci sont davantage abordées pour les localisations en lien avec la sphère génitale, comme la prostate ou l'utérus. Elles sont également plus souvent abordées par les personnes rapportant de telles difficultés, mais pour une grande part, de leur propre initiative.

Mieux prendre en compte les difficultés sexuelles des patients

La sexualité étant partie intégrante d'une meilleure qualité de vie, compte tenu de l'impact de la maladie cancéreuse et de ses traitements, il apparaît indispensable de renforcer la communication autour de ces questions, afin que les personnes puissent mieux appréhender l'après-cancer. Pour cela, il apparaît nécessaire d'organiser ou de renforcer la formation du personnel soignant afin qu'ils soient à même de communiquer avec les personnes en vue d'améliorer le vécu de la maladie et de les orienter si nécessaire vers les spécialistes adaptés.

19.1. INTRODUCTION

La première enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » a mis en évidence le grand bouleversement qu'entraînait le cancer sur la sphère privée des personnes [1,2]. Ainsi, l'évaluation des complications liées à la sexualité est devenue un enjeu important dans la prise en charge des cancers, dans la mesure où cet aspect peut perdurer sur le long terme et constitue une dimension importante dans l'altération de la qualité de vie des personnes [3]. Les difficultés sexuelles potentielles doivent constituer un critère permettant l'aide à la décision thérapeutique.

Pour autant, en cancérologie, cette notion est souvent difficile à aborder, pour des raisons multiples qui relèvent non seulement du patient, mais également du soignant [4,5]. Si l'on constate une relative stabilité, voire un renforcement des relations de couple deux ans après le diagnostic [1], une grande majorité des personnes rapportaient néanmoins des difficultés sexuelles suite à leur maladie. Pour ceux dont le cancer était diagnostiqué dans la cavité pelvienne (prostate, vessie, côlon-rectum, col et corps de l'utérus), cela concernait 89 % des hommes et 75 % des femmes. Pour les autres localisations, alors même que le traitement de leur maladie n'induisait pas d'atteinte fonctionnelle de la sphère génitale, ce sont malgré tout 65 % des hommes et des femmes qui déclaraient que la maladie avait eu des conséquences négatives sur leur sexualité. Les répercussions du cancer et de son traitement en termes de capacité physique et de fatigue peuvent en effet causer une perte d'intérêt pour la sexualité. De plus, l'altération de l'image corporelle et de l'estime de soi peut également avoir des répercussions sur la vie sexuelle. Par exemple, une personne peut se trouver moins séduisante après avoir perdu ses cheveux, ou suite à l'ablation d'un sein. L'objectif de ce chapitre est d'étudier l'impact de la maladie sur la relation de couple et, plus particulièrement, les conséquences de la maladie sur la sexualité, en termes de diminution du désir, de fréquence des rapports sexuels et de satisfaction par rapport à la sexualité.

19.2. RÉSULTATS

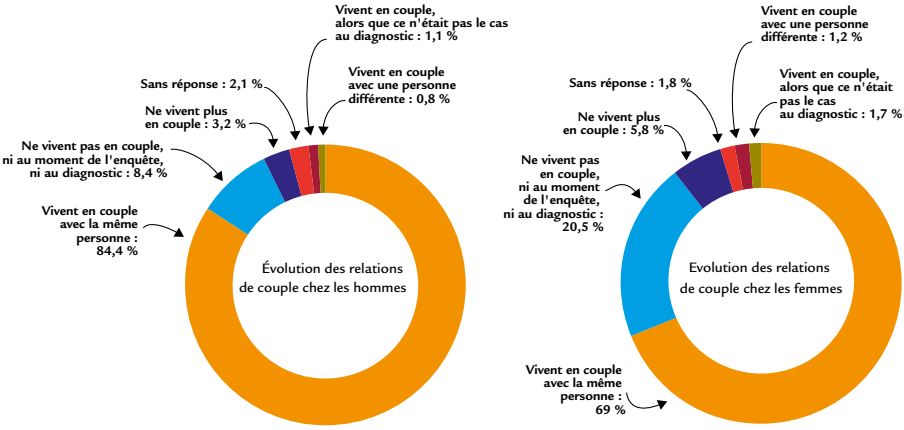
19.2.1. Conséquences de la maladie sur la vie de couple

Au moment de l'enquête, plus des trois quarts des participants (76,4 %) déclarent être en couple avec la même personne qu'au moment du diagnostic (figure 19.1). Dans 14,7 % des cas, ils déclarent ne pas être en couple ni au diagnostic, ni au moment de l'enquête. Seuls 4,5 % déclarent ne plus être en couple depuis le diagnostic. Des différences sont constatées entre les hommes et les femmes avec une plus grande proportion de femmes rapportant être seules aux deux temps (20,5 % *versus* 8,4 %, $p < 0{,}001$). En contrepartie, une plus grande proportion d'hommes déclare être en couple avec la même personne (84,4 % *versus* 69,0 %). Ces différences sont encore observées lorsque l'on ajuste sur l'âge des participants.

19.2.2. Conséquences de la maladie sur la libido

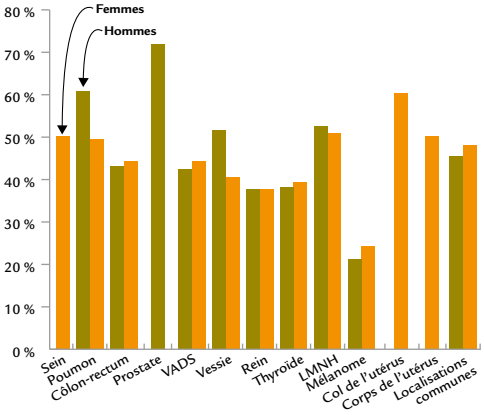
Les participants étaient interrogés sur une éventuelle modification de leur désir sexuel depuis la maladie quelle que soit leur situation maritale. 15,2 % n'ont pas souhaité répondre à cette question. Pour les autres participants, plus de la moitié d'entre eux (53,2 %), déclarent une diminution de leur libido (voire une disparition pour 22,4 %) et 30,6 % ne déclarent aucun changement. Seulement 1,0 % de la population rapporte une augmentation de sa libido. Une plus grande proportion d'hommes que de femmes déclare une diminution du

FIGURE 19.1.
ÉVOLUTION DES SITUATIONS DE COUPLE DEUX ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER (ENQUÊTE VICAN2 2012)



désir sexuel depuis la maladie (58,8 % et 48,0 %, p < 0,001). Chez les hommes, ces taux atteignent 71,8 % dans le cas d'un cancer de la prostate, et 60,8 % dans le cas d'un cancer du poumon. Dans le cas du mélanome, ils ne sont que 21,1 % à déclarer une diminution du désir sexuel. Chez les femmes, les localisations les plus touchées par une baisse du désir sexuel sont le col de l'utérus (60,3 %), le sein (50,2 %), les LMNH (50,9 %) et le poumon (49,3 %). Comme chez les hommes, le mélanome chez les femmes est associé à un pourcentage moins important de troubles du désir même s'il atteint tout de même 24,1 % des personnes concernées.

FIGURE 19.2.
PROPORTION DE PARTICIPANTS RAPPORTANT UNE BAISSE DE LIBIDO DEPUIS LE DIAGNOSTIC EN FONCTION DE LA LOCALISATION (ENQUÊTE VICAN2 2012)



À noter également, lorsque l'on s'intéresse aux localisations communes aux deux genres, la différence hommes/femmes disparaît : 45,3 % de baisse de libido déclarée chez les hommes *versus* 48,0 % pour les femmes (p = 0,145).

>>> Facteurs associés à la baisse de libido chez les hommes

Les résultats montrent une altération du désir sexuel quelle que soit la localisation. Dans le cadre de localisations cancéreuses situées au sein de la cavité pelvienne, les traitements chirurgicaux, la radiothérapie et/ou le traitement par hormonothérapie peuvent entraîner une altération de la fonction sexuelle. C'est le cas des cancers de la prostate, de la vessie et du côlon-rectum. Dans le cas des localisations hors cavité pelvienne, on constate aussi un pourcentage élevé de troubles du désir ; dans le cas des cancers du poumon ou du LMNH, le retentissement est même plus important que pour le côlon-rectum ou pour la vessie. Si l'on considère les facteurs associés à la baisse de libido pour ces personnes (tableau 19.1), on observe qu'après ajustement, toutes choses égales par ailleurs, ni la localisation, ni la gravité initiale de la maladie et ni le caractère évolutif de la maladie au moment de l'enquête ne sont associés à une baisse de désir. Après ajustement multiple, l'âge, la consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête, le score de fatigue ressentie au cours des quinze derniers jours, ainsi que le traitement par chimiothérapie sont prédic-

tifs d'une baisse de libido. Les autres facteurs sociodémographiques testés (le fait de vivre en couple, le niveau d'éducation, la situation professionnelle) n'ont pas été retrouvés associés après ajustement à la baisse de libido depuis le diagnostic.

Tableau 19.1. Facteurs associés à une baisse de libido chez les hommes ayant un cancer localisé hors de la cavité pelvienne (enquête VICAN2 2012)

	Odds ratios
Âge	
18-40 ans (réf.)	-1-
41-50 ans	1,62 ns
51-62 ans	2,73 *
63-70 ans	3,03 *
71-82 ans	3,02 *
A été traité par chimiothérapie depuis le diagnostic	
non (réf.)	-1-
oui	2,12 ***
Consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	2,10 **
Score de fatigue cliniquement significatif	
non (réf.)	-1-
oui	3,06 ***
non disponible	1,65 ns

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

>>> Facteurs associés à la baisse de libido chez les femmes

Comme chez les hommes, la baisse de désir sexuel est rapportée par une proportion importante de femmes même dans le cas des localisations hors cavité pelvienne. Comme pour les hommes, nous nous sommes intéressés aux facteurs associés à une baisse de libido pour les localisations autres que la vessie, le côlon-rectum, le col et le corps de l'utérus, c'est-à-dire celles pour lesquelles les traitements n'ont pas été susceptibles d'entraîner directement des séquelles fonctionnelles. Le tableau 19.2 montre qu'après ajustement multiple, on retrouve des facteurs communs à ceux observés chez les hommes : la consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête, le score de fatigue ressentie ainsi que le traitement par chimiothérapie. L'âge est également indépendamment associé à une baisse de libido, mais au contraire des hommes, ce sont les femmes jeunes qui rapportent plus fréquemment des troubles du désir alors que c'étaient le cas des hommes plus âgés. En plus de ces facteurs, les localisations sein et poumon sont associées à davantage de troubles de la libido ; en revanche les femmes ayant un cancer *in situ* rapportent moins fréquemment des troubles de la libido.

Tableau 19.2. Facteurs associés à une baisse de libido chez les femmes ayant un cancer localisé hors de la cavité pelvienne (enquête VICAN2 2012)

	Odds ratios
Âge	
18-40 ans	1,80 **
41-50 ans	2,23 ***
51-62 ans	2,31 ***
63-70 ans	1,45 *
71-82 ans (réf.)	-1-
Localisation	
sein	3,10 ***
poumon	2,64 *
VADS	2,31 ns
rein	2,08 ns
thyroïde	1,84 ns
LMNH	2,74 ns
mélanome (réf.)	-1-
Statut matrimonial	
en couple	2,47 ***
seule (réf.)	-1-
non renseigné	-
Histologie	
carcinome *in situ*	0,42 ***
carcinome infiltrant (réf.)	-1-
A été traitée par chimiothérapie depuis le diagnostic	
non (réf.)	-1-
oui	1,35 **
Consommation d'anxiolytiques dans les trois mois précédant l'enquête	
non (réf.)	-1-
oui	1,42 *
Score de fatigue cliniquement significatif	
non (réf.)	-1-
oui	1,88 ***
non disponible	0,80 ns

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

19.2.3. Fréquence des rapports sexuels

La maladie paraît avoir eu un impact important sur la fréquence des rapports sexuels. Ils sont en effet 52,3 % des hommes à déclarer une baisse du nombre de rapports sexuels depuis la maladie. Les femmes déclarent moins souvent une baisse de leurs rapports sexuels, mais cela concerne tout de même 41,7 % de l'échantillon ($p < 0,001$). Interrogés sur le nombre de rapports sexuels qu'ils ont eu au cours des deux dernières semaines, 19,8 % des participants à l'enquête ne se sentent pas concernés par la question et 5,4 % refusent d'y répondre. Ces pourcentages ne sont pas différents chez les hommes et chez les femmes comme le montre la figure 19.3. Les hommes déclarent plus souvent que les femmes n'avoir pas eu de rapports sexuels dans les

deux semaines précédant l'enquête (39,2 % *versus* 32,2 %, p < 0,001), et une plus grande proportion de femmes déclarent trois rapports sexuels ou plus dans les quinze derniers jours (15,3 % *versus* 11,9 %, p < 0,001).

On observe un lien significatif entre baisse de la libido et fréquence des rapports sexuels dans les deux semaines précédant l'enquête chez les hommes et chez les femmes. En effet, 46,7 % des personnes rapportant une baisse du désir ne déclarent aucun rapport sexuel *versus* 25,8 % de ceux n'en rapportant pas (p < 0,001).

19.2.4. Satisfaction quant à la fréquence des rapports sexuels

Plus d'une personne sur quatre ne se s'est pas exprimée sur sa satisfaction par rapport à la fréquence de ses rapports sexuels au moment de l'enquête. Pour les autres, les niveaux de satisfaction ne sont pas très élevés, seuls 7,7 % des hommes et 13,2 % des femmes se déclarent très satisfaits, voire énormément satisfaits (figure 19.4). Les hommes se déclarent plus souvent peu ou pas satisfaits de la fréquence de leurs rapports sexuels comparativement aux femmes (39,5 % *versus* 24,4 %, p < 0,001). La fréquence de rapports sexuels déclarés dans les deux dernières semaines est fortement associée à la satisfaction. On observe en effet que 69,3 % des hommes et des femmes insatisfaits ne déclarent aucun rapport sexuel dans les deux dernières semaines *versus* 20,6 % des autres participants (p < 0,001). Au contraire, seulement 3,4 % des personnes insatisfaites déclarent plus de trois rapports sexuels *versus* 18,2 % des autres répondants.

FIGURE 19.3.
NOMBRE DE RAPPORTS SEXUELS DÉCLARÉS PAR LES PARTICIPANTS AU COURS DES DEUX DERNIÈRES SEMAINES (ENQUÊTE VICAN2 2012)

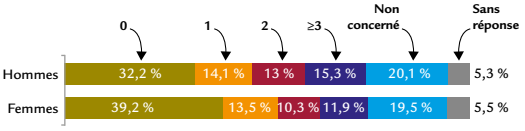
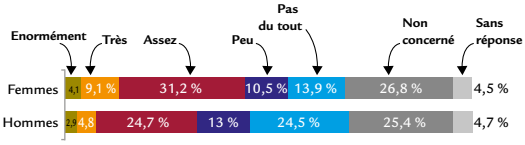


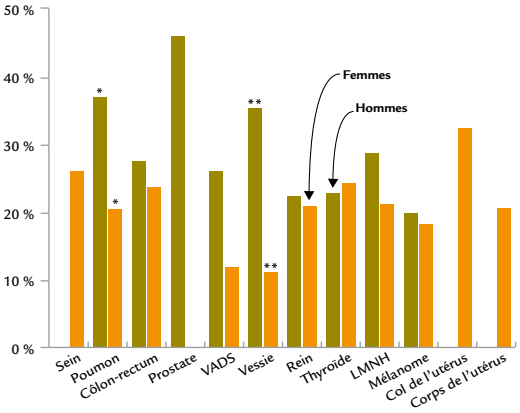
FIGURE 19.4.
SATISFACTION QUANT À LA FRÉQUENCE DES RAPPORTS SEXUELS AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (ENQUÊTE VICAN2 2012)



Tout comme pour la baisse de désir, la répartition par localisation (figure 19.5) montre la part importante de l'insatisfaction chez les hommes atteints d'un cancer de la prostate (45,8 %), mais également chez ceux atteints d'un cancer du poumon (36,9 %) et de la vessie (35,2 %). Chez les femmes, les taux d'insatisfaction sont les plus importants pour les cancers utérins (32,3 % pour le col ; 20,5 % pour le corps) et

les cancers du sein (25,9 %). Pour les localisations non sexuées, des différences hommes/femmes sont statistiquement significatives pour le poumon et la vessie.

FIGURE 19.5.
INSATISFACTION QUANT À LA FRÉQUENCE ACTUELLE DES RAPPORTS SEXUELS (ENQUÊTE VICAN2 2012)



* : p<0,05 ; ** : p<0,01 ; *** : p<0,001

>>> Facteurs associés à l'insatisfaction quant au nombre de rapports sexuels chez les hommes

Comme pour la baisse de désir sexuel, nous nous sommes intéressés aux facteurs associés à l'insatisfaction quant à la fréquence des rapports sexuels chez les participants ayant eu un cancer hors cavité pelvienne. Au sein de cette population, après ajustement sur la fréquence des rapports sexuels au cours des quinze derniers jours, les cancers du rein et les LMNH sont associés à moins d'insatisfaction. Au contraire, toujours après ajustement, les hommes ayant une fatigue ressentie cliniquement significative expriment plus souvent une insatisfaction par rapport à la fréquence de leurs rapports sexuels (tableau 19.3).

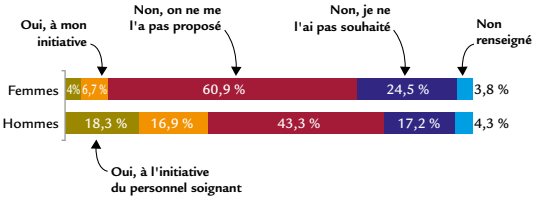
>>> Facteurs associés à l'insatisfaction quant au nombre de rapports sexuels chez les femmes

La même analyse conduite chez les femmes montre qu'après ajustement multiple sur la fréquence des rapports sexuels au cours des quinze derniers jours, les femmes les plus jeunes, celles vivant en couple, ainsi que celles ayant un score de fatigue cliniquement significatif rapportent plus fréquemment une insatisfaction quant à la fréquence de leurs rapports sexuels (tableau 19.4). Aucun facteur lié à la maladie et à son traitement n'a été retrouvé associé.

19.2.5. Communication autour de la sexualité

Malgré un retentissement important de la maladie et de ses traitements sur la vie sexuelle des personnes atteintes, la communication autour de ces questions reste encore discrète. Chez les hommes, 18,3 % déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 16,9 % de leur propre initiative, et 17,2 % ne l'ont pas souhaité. Pour plus de 40 %, cela ne leur a pas été proposé (figure 19.6).

FIGURE 19.6.
PROPORTION DE FEMMES ET HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE (ENQUÊTE VICAN2 2012)



Les taux de communication sont beaucoup plus faibles chez les femmes, seules 4,0 % ont parlé de leur sexualité à l'initiative du personnel, 6,7 % en ont parlé de leur propre initiative, 24,5 % n'ont pas souhaité en parler, et 60,9 % rapportent que cela ne leur a pas été proposé.

Tableau 19.3. Facteurs associés à une insatisfaction quant à la fréquence des rapports sexuels chez les hommes ayant un cancer localisé hors de la cavité pelvienne (enquête VICAN2 2012)

	Odds ratios
Fréquence des rapports sexuels au cours des 15 derniers jours	
■ 0 (réf.)	-1-
■ 1	0,40 **
■ 2	0,13 ***
■ 3 ou plus	0,04 ***
■ non concerné	0,03 ***
■ non renseigné	0,03 ***
Localisation	
■ poumon (réf.)	-1-
■ VADS	1,03 ns
■ rein	0,42 *
■ thyroïde	0,50 ns
■ LMNH	0,47 *
■ mélanome	0,61 ns
Score de fatigue cliniquement significatif	
■ non (réf.)	-1-
■ oui	1,87 *
■ non disponible	1,29 ns

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

La déclinaison par localisation montre de grandes différences, avec des taux de communication plus importants pour les localisations situées dans la cavité pelvienne, en particulier dans le cas du cancer de la prostate, avec 31,4 % des hommes ayant parlé de leur sexualité à l'initiative du personnel soignant (figure 19.7). Ce taux chute à 9,4 % dans le cas du cancer de la vessie, et 5,3 % pour le côlon-rectum. Les taux ne sont pas différents pour les autres localisations, avec en moyenne 2,5 % des hommes qui ont parlé de leur sexualité à l'initiative du personnel soignant.

Mis à part pour la prostate, les pourcentages d'hommes ayant parlé de leur sexualité de leur propre initiative sont toujours plus élevés que ceux pour lesquels l'initiative en revenait au personnel soignant. Pour

Tableau 19.4. Facteurs associés à une insatisfaction quant à la fréquence des rapports sexuels chez les femmes ayant un cancer localisé hors de la cavité pelvienne (enquête VICAN2 2012)

	Odds ratios
Fréquence des rapports sexuels au cours des 15 derniers jours	
0 (réf.)	-1-
1	0,42 ***
2	0,15 ***
3 ou plus	0,04 ***
non concernée	0,05 ***
non renseigné	0,06 ***
Âge	
18-40 ans	3,51 ***
41-50 ans	2,81 ***
51-62 ans	2,19 **
63-70 ans	1,22 ns
71-82 ans (réf.)	-1-
Statut matrimonial	
en couple	1,49 **
seule (réf.)	-1-
non renseigné	-
Score de fatigue cliniquement significatif	
non (réf.)	-1-
oui	1,45 **
non disponible	4,13

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

la thyroïde, c'est même exclusivement à l'initiative du patient que la sexualité a été abordée.

Chez les femmes, 20,6 % des femmes ayant eu un cancer du col de l'utérus ont parlé de leur sexualité à l'initiative du personnel soignant et 6,8 % dans le cas du cancer du corps de l'utérus. Dans le cas du cancer du sein, seules 4,1 % des femmes ont eu l'occasion de parler de leur sexualité à l'initiative du personnel. Comme chez les hommes, mis à part pour les cancers du col et du corps de l'utérus, situés dans la cavité pelvienne, si les femmes ont parlé de leur sexualité avec le personnel soignant, cela l'a été plus fréquemment de leur propre initiative. Dans le cas des cancers du poumon, des VADS, du rein et de la thyroïde, la communication autour des problèmes sexuels a même exclusivement été initiée par la patiente.

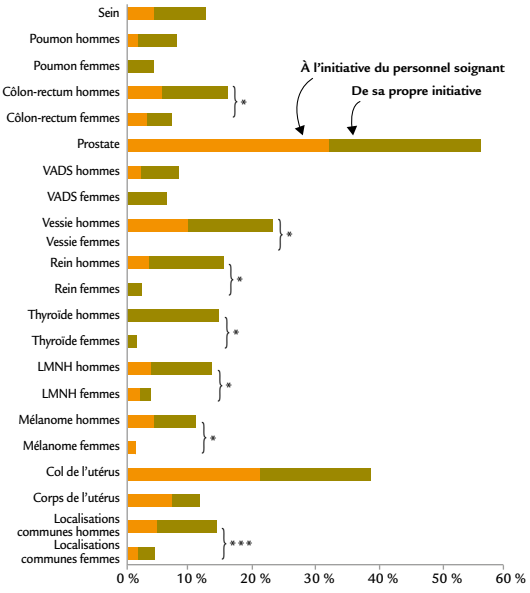
Lorsque l'on compare les taux de communication hommes/femmes dans les cas des localisations non sexuées, les résultats confirment une moindre communication chez les femmes par rapport aux hommes (figure 19.7). Au total, ce sont en effet 13,9 % des hommes qui ont eu communiqué autour de la sexualité, dont 9,4 % de leur propre initiative, alors que chez les femmes, ces taux sont respectivement de 4,3 % et 2,8 % ($p < 0,001$).

19.2.6. Qui a communiqué sur sa sexualité ?

Chez les hommes ayant rapporté une diminution de libido depuis le diagnostic, moins de la moitié déclare avoir parlé des questions de sexualité avec l'équipe soignante (45,3 % *versus* 20,6 % des hommes ne déclarant pas de baisse de libido, p < 0,001) dont la moitié (49,2 %) de leur propre initiative. Similairement, 46,5 % des hommes insatisfaits de la fréquence de leurs rapports sexuels (*versus* 28,5 %, p < 0,001) ont communiqué sur ces questions, la moitié (52,0 %) de leur propre initiative.

Chez les femmes, ces taux sont plus faibles. En effet, seules 15,3 % des femmes rapportant une baisse de libido ont parlé de leur sexualité avec le personnel soignant (*versus* 6,5 % des autres femmes, p < 0,001), et pour 71,9 %, cela l'a été de leur propre initiative. De même, seules 17,1 % des femmes insatisfaites de la fréquence de leurs rapports sexuels ont parlé de leur sexualité avec le personnel soignant (*versus* 12,2 %, p < 0,001), dont 76,6 % de leur propre initiative.

FIGURE 19.7.
PROPORTION DE FEMMES ET D'HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE, PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



* : p<,05 ; ** : p<,01 ; *** : p<,001 ; § : aux hommes et aux femmes

19.3. DISCUSSION

■ Le couple préservé, pas la sexualité

Comme lors de l'enquête réalisée en 2004, la vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic chez les hommes comme chez les femmes [1,2]. Les facteurs en lien avec les relatives rares ruptures (4,5 %) n'avaient pas mis en évidence de fort impact de la maladie. Ce résultat est à mettre en lien avec d'autres résultats suggérant que les relations de couple demeurent relativement stables après un cancer du sein, voire se renforcent [6] et que les ruptures interviennent principalement dans les couples ayant des difficultés déjà existantes [7,8]. En revanche, on retrouve un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle à la fois chez les hommes et chez les femmes. Ce retentissement est transversal à toutes les localisations même lorsque les traitements n'impactent pas directement la sphère génitale.

■ La baisse de la libido

Le traitement par chimiothérapie, la consommation d'anxiolytiques et la fatigue sont des facteurs associés à la baisse de désir, à la fois chez les hommes et chez les femmes, ce qui souligne l'impact global de la pathologie cancéreuse sur la sexualité en l'absence d'atteinte fonctionnelle de la maladie et/ou des traitements. Cette baisse de la libido peut résulter d'atteintes hétérogènes telles que des difficultés psychologiques chez les femmes atteintes de cancer du sein [9] ou des problèmes physiques comme un essoufflement après cancer du poumon [10]. Elle est également liée à une diminution du nombre de rapports sexuels et une insatisfaction par rapport à cette situation.

Cependant, si la maladie affecte pareillement le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes, ce sont les hommes qui rapportent plus souvent une baisse du nombre de rapports sexuels et qui s'en montrent plus insatisfaits que les femmes. Les résultats montrent également la vulnérabilité des femmes jeunes et/ou vivant en couple, par rapport à ces questions de sexualité.

■ Des problèmes peu abordés par les soignants

Les problèmes liés à la sexualité sont rarement abordés par l'équipe soignante, surtout chez les femmes. Ils le sont davantage pour les localisations en lien avec la sphère génitale, comme la prostate ou l'utérus. Comme cela a été montré dans d'autres contextes, si le manque d'information est manifeste, une plus grande proportion d'hommes que de femmes a reçu une information sur l'effet des traitements sur la sexualité [11]. Comme dans d'autres études, l'information sur les problèmes sexuels varie suivant la localisation, et ceux qui rappor-

tent plus de difficultés liées à la sexualité en ont parlé davantage [12]. Cependant, une grande partie des patients ne reçoivent pas l'information nécessaire de la part du personnel soignant afin de faire face à ces difficultés. La sexualité fait ainsi partie des domaines pour lesquels les besoins des patients atteints de cancer ne sont pas satisfaits [13].

Même si le personnel médical reconnaît la nécessité d'aborder les questions de sexualité, cela n'est en général pas le cas [14], que ce soit par manque de connaissances, de capacités de communication, ou par manque d'un environnement propice pour aborder ces questions. Cela demande également d'avoir une ouverture d'esprit suffisante, et une approche dénuée de jugement [15]. Il faudrait donc renforcer et généraliser des espaces de communication avec l'équipe soignante et ce quelle que soit la localisation de la maladie. Une étude a montré en outre le bénéfice apporté par la mise en place de programmes psycho-éducationnels visant à améliorer le bien-être sexuel et la communication avec le partenaire [16]. Tout cela demande une organisation adaptée des services de soin, incluant du personnel formé à la communication et ayant les connaissances médicales sur les effets des traitements.

Compte tenu de l'impact fréquent de la maladie cancéreuse et de ses traitements sur la sexualité, il est primordial que les patients puissent aborder ces questions s'ils le souhaitent dès le début de la maladie. La sexualité est en effet partie intégrante d'une meilleure qualité de vie. Pour cela, il apparaît nécessaire d'organiser ou de renforcer la formation du personnel soignant afin qu'il soit à même d'informer et d'aider les personnes à améliorer le vécu de la maladie, ainsi que de les orienter vers des professionnels si nécessaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Preau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J. Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *European Journal of Cancer Care*, 2011. 20(3): p. 380-8.

02. Le Corroller Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris: La Documentation française, 2008.

03. Bober SL, Varela *VS*. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology*, 2012. 30(30): p. 3712-9.

04. Kaplan HS. À neglected issue: the sexual side effects of current treatments for breast cancer. *Journal of Sex & Marital Therapy,* 1992. 18(1): p. 3-19.

05. Takahashi M, Kai I. Sexuality after breast cancer treatment : changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science and Medicine*, 2005. 61(6) : p. 1278-90.

06. Dorval M, Guay S, Mondor M, Masse B, Falardeau M, Robidoux A, Deschenes L, Maunsell E. Couples who get closer after breast cancer : frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, 2005. 23(15) : p. 3588-96.

07. Dorval M, Maunsell E, Taylor-Brown J, Kilpatrick M. Marital stability after breast cancer. *Journal of National Cancer Institute*, 1999. 91(1) : p. 54-9.

08. Taylor-Brown J, Kilpatrick M, Maunsell E, Dorval M. Partner abandonment of women with breast cancer. Myth or reality ? *Cancer Practise*, 2000. 8(4) : p. 160-4.

09. Bredart A, Dolbeault S, Savignoni A, Besancenet C, This P, Giami A, Michaels S, Flahault C, Falcou MC, Asselain B, Copel L. Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment : results of a French exploratory survey. *Psycho-Oncology*, 2011. 20(8) : p. 841-50.

10. Flynn KE, Jeffery DD, Keefe FJ, Porter LS, Shelby RA, Fawzy MR, Gosselin TK, Reeve BB, Weinfurt KP. Sexual functioning along the cancer continuum : focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS(R)). *Psycho-Oncology,* 2011. 20(4) : p. 378-86.

11. Rasmusson EM, Plantin L, Elmerstig E. 'Did they think I would understand all that on my own ?' A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 2013. 22(3) : p. 361-9.

12. Flynn KE, Reese JB, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA, Porter LS, Dombeck CB, Weinfurt KP. Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psycho-Oncology*, 2012. 21(6) : p. 594-601.

13. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer ? À systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 2009. 17(8) : p. 1117-28.

14. Olsson C, Berglund AL, Larsson M, Athlin E. Patient's sexuality - a neglected area of cancer nursing ? *European Journal of Oncology Nursing*, 2012. 16(4) : p. 426-31.

15. Mercadante S, Vitrano V, Catania V. Sexual issues in early and late stage cancer : a review. *Supportive Care in Cancer*, 2010. 18(6) : p. 659-65.

16. Rowland JH, Meyerowitz BE, Crespi CM, Leedham B, Desmond K, Belin TR, Ganz PA. Addressing intimacy and partner communication after breast cancer : a randomized controlled group intervention. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2009. 118(1) : p. 99-111.

20 Projets parentaux et préservation de la fertilité

• Anne-Deborah BOUHNIK • Julien MANCINI

L'ESSENTIEL

Préservation de la fertilité

La survenue d'un cancer et les traitements entrepris peuvent avoir une toxicité sur les gonades des personnes atteintes et altérer leur fertilité. Pour les nombreuses personnes qui n'ont pas terminé de fonder une famille, la préservation de la fertilité est un enjeu majeur de leur qualité de vie après rémission.
Lors de l'annonce de leur maladie, la plupart des hommes et femmes de moins de 45 ans enquêtés se pensent aptes à procréer et un projet parental est fréquent (36,9% des hommes, 31,9% des femmes), pouvant concerner jusqu'à 75,1% des moins de 35 ans vivant en couple, mais n'ayant pas encore d'enfant. La cryoconservation des gamètes visant à préserver une fertilité future est peu utilisée (15,8% des hommes et 2,2% des femmes) et deux tiers des enquêtés déclarent qu'on ne leur a pas proposé ce recours avant l'initiation des traitements. Les propositions ne sont liées ni au projet parental initial ni à la fertilité ultérieure et concernent principalement les hommes atteints d'un LMNH et les femmes traitées par chimiothérapie.

Fertilité et projets parentaux après-cancer

La fertilité est souvent altérée à deux ans du diagnostic et moins des trois quarts des hommes (72,8%) et moins de deux tiers des femmes (59,3%) s'estiment toujours aptes à procréer. Seule l'absence de traitement par chimiothérapie semble prédire la préservation de la fertilité à la fois chez les hommes et les femmes et ceci pour la plupart des localisations de cancer. Les hommes se pensant toujours fertiles ont également moins souvent un LMNH, tandis que les femmes qui estiment avoir préservé leur fertilité sont plus jeunes et n'ont pas été traitées par radiothérapie.
Parmi les hommes et femmes, respectivement 12,8% et 5,2% ont eu un enfant depuis le diagnostic, et 33,5% et 19,6% ont le projet d'en avoir un dans le futur. Les facteurs prédictifs d'un projet parental, identiques chez les hommes et les femmes, sont un plus jeune âge et moins de deux enfants au diagnostic, sans influence des variables caractérisant le cancer. Pourtant, près d'un tiers des femmes (31,5%) de moins de 45 ans toujours fertiles suite à leur traitement rapporte un impact négatif du cancer sur leur projet de maternité (hommes : 13,8%) même si quelques enquêtées (4,4%) déclarent au contraire un effet positif de la maladie (hommes : 4,8%).

20.1. INTRODUCTION

En France, plus de 6 % des cancers surviennent chez des personnes de 15 à 44 ans [1]. Pour ces personnes en âge de procréer, fonder une famille est un enjeu majeur de l'après-cancer. L'âge auquel on devient parent tendant à être plus tardif, les personnes n'ayant pas commencé ou terminé de constituer une famille lors de la survenue d'un cancer sont plus nombreuses. L'association de ce phénomène à l'amélioration du pronostic des cancers au cours des dernières décennies rend la problématique de la fertilité des personnes ayant eu un cancer inévitable. Chez les jeunes adultes, la possibilité de mener à bien un projet parental est souvent un déterminant majeur de la qualité de vie [2,3].

Le cancer et plus particulièrement les traitements anticancéreux, chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, peuvent avoir un impact sur la fonction de reproduction des personnes atteintes. L'information sur les risques éventuels de stérilité avant traitement anticancéreux et la tentative de préservation des gamètes avant le début des traitements gonadotoxiques tendent à devenir une obligation médicolégale depuis le décret d'application en 2006 d'un article de la loi de bioéthique stipulant que « en vue de la réalisation ultérieure d'une assistance médicale à la procréation, toute personne peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de tissu germinal (...), lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité (...) ». Les récentes évolutions de la médecine et de la biologie de la reproduction permettent aujourd'hui de mettre en place des stratégies de préservation de la fertilité avant la mise en route des traitements. La congélation des spermatozoïdes avant initiation d'une chimiothérapie appartient à la pratique médicale courante. Plusieurs techniques sont actuellement développées dans l'espoir de préserver la fertilité féminine : la cryoconservation ovarienne, la cryoconservation d'ovocytes matures par vitrification, la cryoconservation d'ovocytes immatures avec maturation folliculaire *in vitro*, la transposition ovarienne. La congélation embryonnaire après fécondation *in vitro* (FIV) réalisée en urgence est aussi une stratégie proposée chez des couples ayant un projet parental, mais n'est pas au sens strict une technique de préservation de la fertilité féminine, car impliquant le couple [4]. Parmi les différentes stratégies de préservation de la fertilité, la FIV avec congélation d'embryons, bien que discutable sur le plan éthique dans ce contexte, est celle pour laquelle il y a le plus de données [5]. D'après une étude multicentrique française, 30 % des couples qui ont bénéficié d'un transfert d'embryons après rémission ont eu un enfant [4]. Depuis son autorisation en France en juillet 2011, la vitrification ovocytaire semble être une alternative de choix

à la FIV. Mais une stimulation hormonale est nécessaire au recueil d'ovocytes matures, ce qui est contre-indiqué en cas de cancer hormonodépendant, notamment en cas de cancer du sein. Les chances de grossesse futures dépendent probablement du nombre d'ovocytes vitrifiés et nous ne disposons que de peu de données à long terme dans le cadre de l'oncofertilité [6]. Malheureusement, il semblerait que les patientes souffrant de cancer répondent moins bien à la stimulation ovarienne, même si celle-ci est réalisée avant le début de la chimiothérapie [7]. La cryoconservation de tissu ovarien est une stratégie pouvant être proposée lorsque le traitement prévu est stérilisant (par exemple, un conditionnement prégreffe de moelle osseuse), soit seule, soit en association avec d'autres techniques. La première naissance après greffe de tissu ovarien a été rapportée en 2004, avec quatre enfants nés en France [8,9]. La greffe de tissu ovarien peut aussi être discutée pour restauration de la fonction endocrine [10]. Cependant, la greffe de tissu ovarien est encore considérée par les autorités françaises comme expérimentale et soulève la problématique du risque potentiel de réintroduction de cellules cancéreuses, en particulier dans les leucémies [11]. La maturation ovocytaire *in vitro* est une technique séduisante, mais proposée par très peu d'équipes en France [12], car jugée par beaucoup comme expérimentale.

Le Plan cancer 2009-2013, dans sa mesure 21 (action 21.3) mettait l'accent sur l'importance d'améliorer l'accès à la préservation de la fertilité des personnes atteintes de cancer [13]. Une des difficultés rencontrées est le manque d'information des praticiens sur ces techniques parfois innovantes, mais aussi la difficulté de connaître précisément dès le diagnostic, le pronostic des patients et l'impact des traitements sur la fonction reproductrice future. En 2004-2005, lors de la première enquête nationale deux ans après un diagnostic de cancer, un tiers des personnes interrogées se déclaraient infertiles du fait de leur traitement [14,15]. Parmi elles, 30 % des femmes et 13 % des hommes indiquaient ne pas avoir été informés de ce risque avant le début du traitement (et ne pas avoir bénéficié d'une cryoconservation de sperme chez les hommes). Depuis, le rapport « Fertilité et cancer » publié en 2013 par l'INCa et l'Agence de la biomédecine a mis en évidence l'insuffisance de la prise en compte des risques d'infertilité auxquels sont exposés les patients alors qu'elle devrait être systématique [16]. Ce rapport insiste sur le droit des patients à envisager leur avenir reproductif et sur les fortes disparités qui existent en matière d'information et/ou de prise en charge sur tout le territoire français. Ces disparités proviennent notamment, d'une part, du manque d'information des patients et, d'autre part, du manque d'information et de mobilisation des professionnels de santé. Des disparités de genre

en défaveur des femmes sont liées au caractère plus récent et innovant des techniques de préservation de la fertilité utilisées. La préservation des ovocytes ou de tissu ovarien chez la femme est parfois limitée par une réserve ovarienne déjà diminuée au moment du diagnostic, car celle-ci diminue dès 35 ans, par l'urgence à débuter une chimiothérapie empêchant de consacrer au moins deux semaines à la réalisation d'une stimulation ovarienne, ou encore par la contre-indication à une stimulation hormonale en cas de cancer hormonodépendant, notamment en cas de cancer du sein.

Lorsque la fonction de reproduction des personnes atteintes a pu être préservée, la décision de concevoir un enfant redevient un choix familial. Cependant la survenue du cancer peut également modifier en profondeur les choix de vie des personnes ayant eu un cancer notamment en ce qui concerne la parentalité. Peu de données sont disponibles documentant cet impact. Il a été rapporté que la guérison peut entraîner un souhait accru de fonder une famille et que les projets parentaux seraient peu influencés par le cancer chez les personnes ayant une fertilité préservée [17,18]. Ces dernières données issues de la première enquête nationale deux ans après un diagnostic de cancer indiquaient l'absence d'influence sur les projets parentaux des variables caractérisant le cancer (notamment en termes de localisation et de gravité), mais à notre connaissance aucune vaste enquête n'a interrogé directement des patients sur leur modification de projets parentaux et leur perception de l'influence du cancer dans ces éventuels changements.

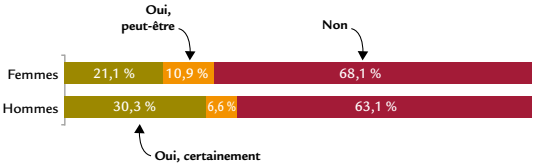
Dans ce contexte, l'objectif de ce chapitre est d'étudier les conséquences perçues de la maladie sur la fertilité, à travers l'accès aux techniques de préservation de la fertilité, et de décrire les projets parentaux chez les personnes de moins de 45 ans ayant répondu au questionnaire. Ces résultats apportent un éclairage par rapport à la mesure 21 du Plan cancer 2009-2013 qui mentionne le besoin de garantir un accès égal aux innovations permettant la préservation de la fertilité.

20.2 RÉSULTATS[32]

20.2.1. Fertilité et projets parentaux lors du diagnostic de cancer chez les hommes et les femmes de moins de 45 ans

Plus de neuf hommes sur dix de moins de 45 ans se déclaraient fertiles au moment du diagnostic, soit 96,9 % d'entre eux. Chez les femmes 3,4 % étaient enceintes lors du diagnostic (voir encadré), 2,9 % se déclaraient stériles et 1,4 % ménopausées. Elles sont donc 92,3 % ni enceintes, ni stériles, ni ménopausées lors de l'annonce de leur maladie à avoir été interrogées sur leur projet de maternité.

FIGURE 20.1.
PROJETS PARENTAUX CHEZ LES PERSONNES DE MOINS DE 45 ANS, S'ESTIMANT FERTILES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)



Lorsque l'on interroge les hommes se déclarant fertiles au moment du diagnostic sur les projets d'enfants qu'ils avaient avant leur diagnostic, 36,9 % déclaraient qu'ils avaient un projet d'enfant, et pour la plupart d'entre eux (30,3 % du total) ce projet était certain (figure 20.1). Chez les femmes, le pourcentage est à peu près équivalent puisque 31,9 % déclaraient un désir d'enfant au moment du diagnostic, dont 21,1 % un projet certain. Ces projets étaient plus fréquents chez les sujets les plus jeunes atteignant 75,1 % chez les moins de 35 ans vivant en couple, mais n'ayant pas encore d'enfant.

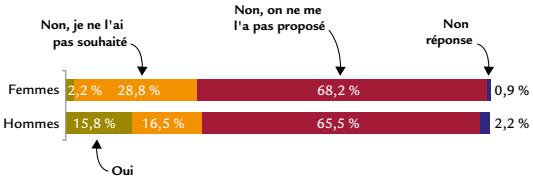
20.2.2. Préservation de la fertilité des hommes et les femmes de moins de 45 ans

Les projets d'enfant n'ont eu que peu d'influence sur le choix du traitement, en particulier chez les hommes (4,3 %). Chez les femmes, 16,8 % de celles qui projetaient une grossesse déclaraient que ce projet avait influencé le choix de leur traitement. Pour autant, ces femmes n'avaient pas reçu moins fréquemment une hormonothérapie, une chirurgie, une chimiothérapie ou une radiothérapie que celles qui ne déclaraient aucun projet d'enfant ou aucune influence de ce projet sur leur prise en charge. Elles ne déclaraient pas non plus avoir été associées au choix de leur traitement plus fréquemment que les autres femmes.

(32) Tous les résultats présentés ci-dessous concernent le sous-échantillon des personnes de moins de 45 ans ayant répondu à l'enquête.

Les techniques de préservation de la fertilité sont peu rapportées par les participants. En effet, seuls 15,8 % des hommes ont effectué une autoconservation de sperme avant la réalisation du traitement de leur cancer. Chez les femmes les taux sont encore plus faibles. Au total, 2,2 % des femmes ont bénéficié d'une cryoconservation de tissu ovarien ou d'ovocytes voire d'une FIV en urgence pour congélation embryonnaire avant de débuter leur traitement.

FIGURE 20.2.
PRÉLÈVEMENT DE SPERME/D'OVOCYTE OU D'EMBRYON CHEZ LES PERSONNES DE MOINS DE 45 ANS S'ESTIMANT FERTILES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)



La déclinaison par localisation montre que les hommes enquêtés ayant effectué une autoconservation de sperme sont atteints pour plus de la moitié d'un LMNH (59,9 %), 16,9 % d'un cancer de la thyroïde, 11,5 % d'un cancer colorectal, 4,6 % d'un cancer du rein, 3,6 % d'un mélanome et 3,4 % d'un cancer des VADS. Chez les femmes, celles qui ont effectué un prélèvement visant à préserver leur fertilité sont majoritairement des femmes ayant un cancer du sein (75,9 %), un LMNH (11,4 %), un cancer du col de l'utérus (6,7 %) et un cancer de la thyroïde (5,9 %).

Un pourcentage équivalent chez les hommes et chez les femmes, 67,8 %, déclare qu'on ne lui a pas proposé de recourir à une technique de préservation de la fertilité avant l'initiation des traitements (figure 20.2).

Lorsque l'on s'intéresse au groupe des participants à qui a été proposé une technique de préservation de la fertilité, c'est-à-dire ceux et celles qui ont répondu avoir bénéficié d'une cryoconservation de tissu germinal ou de gamètes ou ne pas avoir souhaité en bénéficier, on observe que cela concerne autant les femmes que les hommes (32,7 % *versus* 31,0 %, p = 0,814). La recherche des facteurs en lien avec la proposition de cryoconservation montre seulement un effet de la localisation chez les hommes (tableau 20.1), les LMNH étant associés à une proportion plus importante de proposition d'autoconservation de sperme. Ni les principales caractéristiques démographiques (âge, enfants préalables, vie en couple et projet d'enfant avant diagnostic), ni les caractéristiques du lieu de résidence (région, index de désavantage du lieu de résidence) n'influençaient la fréquence des propositions. La fréquence accrue des propositions chez les hommes ayant un diagnostic de LMNH persistait après prise en compte de l'âge dans les analyses.

La fertilité perçue à deux ans du diagnostic (voir paragraphe 20.2.3) n'était pas non plus liée à la proposition de préservation de la fertilité.

Chez les femmes, celles traitées par chimiothérapie ont été plus souvent informées de la possibilité de recourir à une technique de préservation de la fertilité (tableau 20.2). Comme pour les hommes, les caractéristiques démographiques (âge, vie en couple, enfants préalables et projet d'enfant avant diagnostic) et les caractéristiques du lieu de résidence (région, index de désavantage du lieu de résidence) n'influençaient pas la fréquence des propositions. La fertilité perçue à deux ans du diagnostic (voir paragraphe 20.2.3) n'était pas non plus liée à la proposition de préservation de la fertilité.

Tableau 20.1. Facteurs associés à la proposition d'une autoconservation de sperme chez les hommes de moins de 45 ans s'estimant fertiles au moment du diagnostic de cancer (VICAN2 2012)

Localisation	% en ligne	Odds ratios
poumon	0,0 %	0,28 ns
côlon-rectum (réf.)	37,5 %	-1-
VADS	20,0 %	0,45 ns
rein	14,3 %	0,33 ns
thyroïde	20,0 %	1,63 ns
LMNH	80,0 %	6,22 *
mélanome	18,2 %	0,46 ns

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

Tableau 20.2. Facteurs associés à la proposition de prélèvement d'ovocyte ou d'embryon chez les femmes de moins de 45 ans s'estimant fertiles au moment du diagnostic de cancer (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
A été traitée par chimiothérapie depuis le diagnostic		
non (réf.)	21,7 %	-1-
oui	37,0 %	2,09 *

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

20.2.3. Fertilité après-cancer chez les moins de 45 ans

Au moment de l'enquête, 72,8 % des hommes s'estimant fertiles au diagnostic pensent être toujours capables de procréer à la suite du traitement de leur cancer, 5,2 % des hommes se pensent stériles, 22,0 % répondent qu'ils ne savent pas ou refusent de répondre. Ni la proposition de congélation de sperme, ni le projet parental avant cancer ne sont associés à une perception différente de la fertilité après traitement. En revanche, le diagnostic de LMNH (associé à une plus grande fréquence de proposition de congélation de sperme) et le traitement par chimiothérapie sont associés à une modification de perception de leur fertilité, les hommes ayant eu un LMNH et les hommes traités

par chimiothérapie estimant moins souvent leur fertilité préservée (44,4 % *versus* 79,1 %, p =0,033 et 54,5 *versus* 86,7 %, p = 0,010 respectivement).

Chez les femmes, 16,5 % se pensent stériles, 8,4 % ne savent pas. Elles sont par ailleurs 15,8 % à se déclarer ménopausées et au final près de six femmes sur dix (59,3 %) s'estiment toujours capables de procréer naturellement au moment de l'enquête. Ni l'antécédent de préservation de gamètes ou de tissu ovarien, ni le projet parental avant cancer ne prédisent la perception de leur fertilité. En revanche, un âge plus jeune, l'absence de traitement par radiothérapie et l'absence de traitement par chimiothérapie sont prédictifs de la perception de fertilité deux ans après le diagnostic de cancer (tableau 20.3).

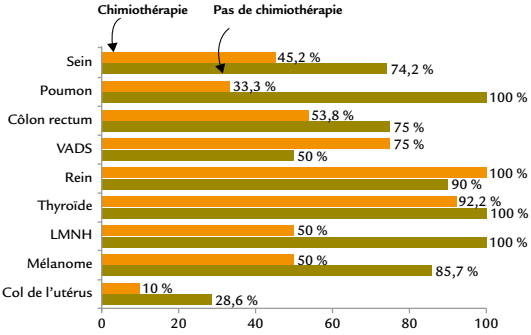
Tableau 20.3. Facteurs associés à la perception d'une fertilité préservée chez les femmes de moins de 45 ans qui s'estimaient fertiles lors du diagnostic de cancer (VICAN2 2012)

	% en ligne	Odds ratios
Âge		
■ 20-34 ans	91,1 %	6,13 **
■ 35-39 ans	65,2 %	1,76 ns
■ 40-45 ans (réf.)	54,8 %	-1-
A été traitée par radiothérapie depuis le diagnostic		
■ non	86,0 %	2,56 *
■ oui (réf.)	49,6 %	-1-
A été traitée par chimiothérapie depuis le diagnostic		
■ non	86,5 %	4,15 ***
■ oui (réf.)	51,7 %	-1-

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2 de Wald).

En regroupant hommes et femmes, l'impact de la chimiothérapie persiste et se retrouve pour la plupart des localisations cancéreuses à l'exception des voies aérodigestives supérieures, ainsi que des cancers du rein et de la thyroïde qui sont ici rarement accompagnés d'une infertilité (figure 20.3).

FIGURE 20.3.
TAUX DE PERSONNES DE MOINS DE 45 ANS ESTIMANT LEUR FERTILITÉ PRÉSERVÉE À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION, EN FONCTION DU TRAITEMENT PAR CHIMIOTHÉRAPIE (VICAN2 2012)



20.2.4. Parentalité et projets parentaux après-cancer chez les moins de 45 ans estimant leur fertilité préservée

Parmi les hommes, 12,8 % ont eu un enfant depuis le diagnostic, de façon naturelle pour presque la totalité (96,2 %). De plus, 33,5 % ont le projet d'avoir un enfant dans le futur : 12,5 % dans les mois à venir et 21,0 % à plus long terme. Lorsqu'on leur demande si la maladie a eu un impact sur leur projet d'enfants, une majorité (76,5 %) déclare que non (figure 20.4). Chez les femmes, 5,2 % d'entre elles ont été enceintes depuis le diagnostic. Plus de la moitié d'entre elles ont été enceintes après le traitement (62,1 %), les autres grossesses étant survenues au cours du traitement. Parmi ces dernières, 88,4 % des femmes ont poursuivi leur grossesse. Les femmes sont par ailleurs 19,6 % à rapporter un projet d'enfant : 5,4 % dans les mois à venir, et 14,2 % à plus long terme. Enfin, une large majorité des femmes (63,4 %) déclarent que la maladie n'a pas eu d'influence sur leur projet de maternité. Cependant, elles sont près d'un tiers à rapporter que la maladie a eu une influence négative sur leur projet d'enfant, dans une proportion plus élevée que les hommes (31,5 % *versus* 13,8 %, p = 0,039). Seules 4,4 % déclarent un effet positif de la maladie, ce qui est comparable à ce que l'on observait chez les hommes (4,8 %).

Les facteurs associés à un projet parental sont les mêmes chez les hommes et chez les femmes, un âge plus jeune et un nombre d'enfants inférieur à 2 (tableau 20.4). Aucune des variables caractérisant le cancer (localisation, survie attendue, traitements) n'influençait le projet parental. En regroupant hommes et femmes, le seul autre facteur prédictif du projet d'enfant est un désir d'enfant déjà présent au moment du diagnostic.

FIGURE 20.4.
INFLUENCE DE LA MALADIE SUR LE PROJET D'ENFANT CHEZ LES PERSONNES DE MOINS DE 45 ANS S'ESTIMANT FERTILES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN2 2012)

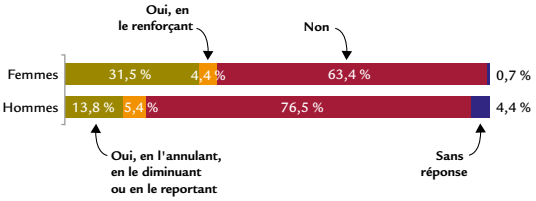


Tableau 20.4. Facteurs associés au désir d'enfant chez les hommes et les femmes de moins de 45 ans s'estimant fertiles lors du diagnostic de cancer (VICAN2 2012)

		Odds ratios	
	% en ligne	hommes	femmes
Âge			
■ 20-34 ans	63,1	-1-	-1-
■ 35-39 ans	20,9	0,13 *	0,24 **
■ 40-44 ans (réf.)	5,7	0,05 **	0,04 ***
Enfant(s)			
■ aucun (réf.)	50,7	-1-	-1-
■ 1	34,4	0,77 ns	0,60 ns
■ 2 ou plus	6,1	0,11 *	0,09 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).

ENCADRÉ 1

Cancers diagnostiqués pendant une grossesse

Sur l'ensemble des femmes de moins de 45 ans interrogées dans l'enquête, 3,4 % étaient enceintes au moment du diagnostic.
Un quart (26,1 %) des femmes enceintes ont eu recours à une interruption médicale de grossesse. Il s'agissait toutes de femmes enceintes de quatre mois ou moins. La majorité d'entre elles avaient déjà des enfants, seules 20,3 % n'avaient pas d'enfant.
Pour les autres qui ont poursuivi leur grossesse, un tiers (34,3 %) a été traité pendant la grossesse, et deux tiers (65,7 %) ont reçu un traitement différé après l'accouchement.
Un tiers (34,8 %) a accouché prématurément et deux tiers (65,2 %) ont donné naissance à un enfant à terme. Le non-report du traitement n'était pas associé à une issue différente de la grossesse ($p = 0,540$), mais ces résultats ne sont pas robustes d'un point de vue statistique du fait du petit échantillon étudié.

20.3. DISCUSSION

■ Comparaison avec l'enquête nationale précédente (2004)

Les seules données directement comparables avec l'enquête précédente sont les déclarations des patients concernant la perception de leur fertilité et leur projet parental suite au diagnostic de cancer.

72,8 % des hommes et 59,3 % des femmes s'estiment toujours capables de procréer à la suite du traitement de leur cancer. Parmi ces personnes, 27,1 % projettent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant, avec des variations importantes selon l'âge (20-34 ans : 63,1 % ; 35-39 ans : 20,9 % ; 40-44 ans : 5,7 %) et l'existence ou non d'enfants nés avant la maladie (sans enfants : 50,7 % ; un enfant : 34,4 % ; deux enfants et plus : 6,1 %).

Ces chiffres sont proches de ceux de l'enquête précédente (taux de fertilité hommes/femmes déclarés : 70 %/63 % ; projets parentaux : 34 %) qui retrouvaient la même influence majeure de l'âge et des enfants existants, mais indiquaient également un rôle négatif d'une évolution défavorable des ressources financières, non mis en évidence ici.

L'enquête précédente soulignait également un manque d'information avant traitement sur les risques d'infertilité que l'on peut rapprocher de la faible fréquence des propositions de préservation de la fertilité mesurées.

■ Utilisation des techniques de préservation de la fertilité

Cette nouvelle enquête nationale confirme que le cancer survient fréquemment chez des personnes qui n'ont pas commencé ou terminé de constituer leur famille, avec un projet parental au diagnostic qui concerne approximativement un tiers des personnes de moins de 45 ans interrogées. La fréquence d'un désir d'enfant augmente encore chez les plus jeunes pouvant concerner jusqu'à plus de trois quarts des moins de 35 ans en couple sans enfant.

Un tel projet parental ne semble pas influencer les choix thérapeutiques chez les hommes (5,1 %). Plus de femmes (16,2 %) rapportent des modifications de leur traitement du fait de leur souhait de maternité ultérieure, sans que l'on ne puisse mettre en évidence de modifications au niveau des types de traitements reçus. Le peu d'implication déclarée de ces femmes dans cette décision peut également indiquer des ajustements autres que le renoncement à un type de traitement donné. D'autres analyses devront être menées afin de vérifier que les modifications entreprises n'impactaient pas le pronostic de guérison [19]. Dans

une étude américaine menée auprès de patientes atteintes de cancer du sein, 29 % déclaraient que la crainte d'une infertilité avait influencé les décisions thérapeutiques sans préciser de quelle manière [20], la majorité des femmes préoccupées par le risque d'infertilité étant tout de même prêtes à recevoir une chimiothérapie entraînant un risque de stérilité supérieur ou égal à 50 %.

Les localisations étudiées, à l'exception des cancers utérins, peuvent entraîner un risque d'infertilité difficile à prévoir, induit par d'éventuels traitements gonadotoxiques, principalement les chimiothérapies à base d'alkylants.

Dans cette situation, pour les personnes qui le souhaitent, il est nécessaire d'informer les patientes à risque d'altération de leur fertilité, sur la possibilité de tenter de préserver des gamètes ou du tissu germinal. Différentes techniques sont possibles : congélation de sperme chez les hommes, et chez les femmes, en fonction de l'âge, du type de traitement, des doses cumulées de drogues ovariotoxiques et du délai disponible pour l'organisation d'une technique de préservation de la fertilité avant traitement anticancéreux. Cela peut être une stimulation ovarienne pour cryoconservation ovocytaire par vitrification, et parfois une congélation embryonnaire chez des couples ayant un projet parental solide préexistant au diagnostic de cancer, une cryoconservation de tissu ovarien, voire pour certaines équipes, une maturation ovocytaire *in vitro*. Les données recueillies indiquent un très faible recours à ces techniques de préservation notamment chez les femmes, en accord avec les données de la littérature. Ainsi, ont été observés des taux de préservation de 4 % chez des femmes prises en charge pour un cancer du sein, une hémopathie ou un cancer gastro-intestinal diagnostiqué entre 1993 et 2007 [21] et de 2,1 % chez des femmes prises en charge pour un cancer du sein avant 2003 [19]. Le très faible recours chez les femmes peut s'expliquer par le caractère plus complexe et expérimental des techniques. Ces résultats sont en accord avec l'enquête nationale précédente qui soulignait un manque d'information des patients sur les risques d'infertilité avant traitement [14,15]. Une étude menée auprès d'oncologues de PACA-Corse indique que 54 % n'ont jamais adressé un patient en consultation d'oncofertilité et qu'ils n'informent que rarement les patients des possibilités de préservation du fait d'un manque d'information sur les techniques et indications particulièrement chez la femme [22]. Une étude britannique récente, reproduisant des résultats américains [23], souligne également que si les oncologues pensent être au courant des techniques de préservation de sperme, ils savent peu de choses concernant d'autres techniques plus récentes telles que la cryoconservation

de tissu testiculaire ou ovarien et seulement deux tiers ont déjà adressé un patient à un spécialiste de la fertilité [24]. Ces oncologues déclarent prendre en compte le désir d'enfant lors du choix thérapeutique, mais pensent que le traitement du cancer est plus important que la préservation de la fertilité et ceux-ci ne sont pas prêts à prescrire un traitement moins efficace dans cet objectif. Aucune systématisation de l'information n'est visible avec des discussions qui dépendent de nombreux facteurs tels que les caractéristiques de la tumeur (pronostic et hormonosensibilité) et du patient (âge, vie en couple, revenus).

Les propositions de préservation de la fertilité, non systématiques, ne concernent peut-être pas toujours les patients appropriés. En effet, ces propositions ne sont pas liées statistiquement ni au projet parental initial, indicateur d'un probable souhait de préservation de la fertilité, ni à l'estimation à deux ans d'une infertilité, révélatrice de la toxicité des traitements entrepris. Ainsi, chez les femmes, seul le recours à une chimiothérapie semble augmenter, mais modérément les propositions de préservation. Une proposition plus systématique est de toute façon conseillée du fait des difficultés à prévoir la fertilité ultérieure et de l'importance accordée à la préservation de la fertilité même chez les personnes qui ne souhaitent pas d'enfant [25]. Chez les hommes, les propositions très fréquentes lors des diagnostics de LMNH quel que soit l'âge des patients peuvent indiquer une plus grande sensibilisation des hématologues à ces procédures, habituelles chez les adolescents traités pour des hémopathies malignes, mais soulignent également le risque d'infertilité fréquent chez ces patients qui, contrairement aux patients atteints de tumeurs solides, ne peuvent jamais bénéficier d'un traitement chirurgical isolé. De manière plus satisfaisante, aucune disparité territoriale ou sociale n'est mise en évidence contrairement à la situation américaine [26]. Si les femmes ont moins souvent recours aux techniques de préservation, aucune différence de genre n'est mise en évidence concernant les propositions. Cette comparaison est de toute manière difficile à interpréter du fait de cancers de localisations différentes pouvant entraîner des risques d'infertilité très hétérogènes. En cancérologie pédiatrique, les discussions autour de la thématique de la fertilité avant traitement chez les adolescentes ont ainsi progressé au cours des dernières années même si celles-ci restent considérées insuffisantes [27]. Une information standardisée devrait être proposée via la remise systématique de brochure ou la conception d'outils informatisés pouvant améliorer l'information des patients, mais également des professionnels de santé concernés afin d'améliorer la qualité des décisions prises [28]. Des initiatives telles que la création d'un diplôme inter-universitaire « Préservation de la fertilité, sexualité et cancer » ou de la plateforme

régionale pilote « Cancer & Fertilité » [http://www.oncopaca.org/fr/oncofertilite] œuvrent à améliorer la communication entre les oncologues et des plateaux multidisciplinaires où collaborent médecins gynécologues, biologistes de la reproduction et psychologues autour d'un plateau de cryobiologie en vue d'informer et d'optimiser la préservation de la fertilité des patients atteints de cancer.

■ Fertilité et projets parentaux après-cancer

La fertilité semble souvent altérée à deux ans du diagnostic. Les hommes de moins de 45 ans s'estiment rarement stériles (5,2 %), mais sont souvent incertains quant à leur capacité à procréer et semblent globalement aborder moins facilement ces questions, avec des non-réponses plus fréquentes aux questions touchant à cette thématique. Une tendance à se penser infertile chez les personnes incertaines quant à leur fertilité a été décrite dans des entretiens approfondis [25] et peut conduire à surestimer les taux d'infertilité. Les femmes sont moins incertaines et plus enclines à répondre, mais également plus touchées avec moins de deux tiers (59,3 %) qui pensent être encore fertiles. Une des raisons est la survenue de ménopause relativement fréquente chez les femmes plus âgées interrogées, pouvant être favorisée par certains traitements. Chez les hommes comme chez les femmes, le recours à une chimiothérapie est associé à une hausse de la survenue d'infertilité pour la quasi-totalité des localisations cancéreuses renforçant le besoin de promouvoir une information systématique des risques potentiels chez tous les patients qui nécessitent ce type de traitement. Toutefois, les risques ne se limitent pas à l'effet gonadotoxique des chimiothérapies. Ici, la radiothérapie était associée à un risque d'infertilité indépendant de l'âge chez les femmes soulignant bien l'impact potentiel des différents traitements adjuvants du cancer. En effet, l'irradiation directe des organes reproductifs peut entraîner un risque de gonadotoxicité, et chez la femme un risque de séquelles postradiques à l'origine d'une augmentation du risque d'avortements spontanés précoces et de complications obstétricales. Ainsi, la problématique de la préservation de la fertilité devrait être intégrée plus formellement, par exemple lors des discussions du programme personnalisé de soins menées lors des réunions de concertation pluridisciplinaire. Se développent également des consultations spécialisées après-cancer évaluant la fonction de reproduction suite à la chimiothérapie et permettant d'informer précisément les patients sur leur capacité à procréer.

Une proportion non négligeable d'hommes et de femmes ont pu concevoir un enfant depuis le diagnostic (respectivement 12,8 % et 5,2 %) ou envisagent une naissance dans le futur (respectivement 33,5 % et 19,6 %). Les personnes qui projettent une naissance sont plus

jeunes et ont moins d'enfants. Si l'on exclut l'impact du cancer sur la fertilité, en analysant uniquement les enquêtés déclarant une fertilité préservée, on ne retrouve aucune relation statistique entre les variables caractérisant le cancer et les projets parentaux, comme lors de l'enquête nationale précédente [17,18]. Il semble notamment que chez ces patients à deux ans, fertiles, un pronostic plus défavorable ne soit pas un frein à ces projets. Pourtant, les femmes (31,5 %) plus souvent que les hommes (13,8 %) déclarent ici un impact négatif du cancer sur leur projet. Cette différence pourrait s'expliquer par des reports de grossesse plus fréquents pour s'assurer de l'absence d'impact des traitements sur l'enfant à venir et de l'absence de risque de rechute lié aux modifications hormonales pendant la grossesse, même si des études suggèrent l'absence de risque particulier pour les femmes traitées pour un cancer du sein localisé [29,30]. Peu de données sont disponibles, mais plusieurs femmes ont débuté une grossesse et donné naissance à un enfant après le diagnostic de cancer. Quelques personnes (moins de 5 %) ont également déclaré un effet positif de la maladie sur leur désir d'enfant soulignant l'importance de la capacité à concevoir pour certaines personnes qui peuvent, après un évènement tel que la survenue d'un cancer, ressentir le besoin de donner naissance à un enfant afin de se sentir normales à nouveau [31].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. INCa. Donnée essentielle 49 - Incidence et mortalité estimées (effectifs et taux spécifiques) « tous cancers » en France métropolitaine en 2012 par sexe et selon l'âge. 2009 19/09/2013 [cited 08/10/2013] ; Disponible sur le site : http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/21-epidemiologie/32-disparites-classe-dage/24-epidemiologie-des-cancers-en-france-metropolitaine-analyse-par-classe-dage.html.

02. Dow KH, Kuhn D. Fertility options in young breast cancer survivors : a review of the literature. *Oncology Nursing Forum*, 2004. 31(3) : p. E46-53.

03. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L, Kahn B, Bower JE. Breast cancer in younger women : reproductive and late health effects of treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 2003. 21(22) : p. 4184-93.

04. Courbiere B, Decanter C, Bringer-Deutsch S, Rives N, Mirallie S, Pech JC, De Ziegler D, Carre-Pigeon F, May-Panloup P, Sifer C, Amice V, Schweitzer T, Porcu-Buisson G, Poirot C. Emergency IVF for embryo freezing to preserve female fertility : a French multicentre cohort study. *Human Reproduction*, 2013. 28(9) : p. 2381-8.

05. Courbiere B, Saias-Magnan J, Metzler-Guillemain C, Perrin J, Noizet A, Gamerre M. Faisabilité de la congélation embryonnaire dans la préservation de la fertilité féminine. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2011. 39(9) : p. 497-500.

06. Garcia-Velasco JA, Domingo J, Cobo A, Martinez M, Carmona L, Pellicer A. Five years' experience using oocyte vitrification to preserve fertility for medical and nonmedical indications. *Fertility and Sterility*, 2013. 99(7): p. 1994-9.

07. Friedler S, Koc O, Gidoni Y, Raziel A, Ron-El R. Ovarian response to stimulation for fertility preservation in women with malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 2012. 97(1): p. 125-33.

08. Donnez J, Silber S, Andersen CY, Demeestere I, Piver P, Meirow D, Pellicer A, Dolmans MM. Children born after autotransplantation of cryopreserved ovarian tissue. a review of 13 live births. *Annals of Medicine*, 2011. 43(6): p. 437-50.

09. Roux C, Amiot C, Agnani G, Aubard Y, Rohrlich PS, Piver p. Live birth after ovarian tissue autograft in a patient with sickle cell disease treated by allogeneic bone marrow transplantation. *Fertility and Sterility*, 2010. 93(7): p. 2413 e15-9.

10. Poirot C, Abirached F, Prades M, Coussieu C, Bernaudin F, Piver p. Induction of puberty by autograft of cryopreserved ovarian tissue. *Lancet*, 2012. 379(9815): p. 588.

11. Bastings L, Beerendonk CC, Westphal JR, Massuger LF, Kaal SE, van Leeuwen FE, Braat DD, Peek R. Autotransplantation of cryopreserved ovarian tissue in cancer survivors and the risk of reintroducing malignancy: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 2013. 19(5): p. 483-506.

12. Berwanger AL, Finet A, El Hachem H, le Parco S, Hesters L, Grynberg M. New trends in female fertility preservation: in vitro maturation of oocytes. *Future Oncology*, 2012. 8(12): p. 1567-73.

13. INCa, Plan cancer 2009-2013. 2009. 138.

14. Mancini J, Rey D, Preau M. *L'information sur les risques d'infertilité induite par les traitements*, in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris. La documentation française: 2008, p. 151-159.

15. Mancini J, Rey D, Preau M, Malavolti L, Moatti JP. Infertility induced by cancer treatment: inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer. *Fertility and Sterility*, 2007.

16. INCa. Agende de Biomédecine, Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité. État des connaissances et propositions. 2013. 105p.

17. Mancini J, Rey D, Preau M. *Les impacts des traitements anticancéreux sur la fertilité et les projets parentaux*, in *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris. La documentation française: 2008. p.311-319.

18. Mancini J, Rey D, Preau M, Le Corroller-Soriano AG, Moatti JP. Barriers to procreational intentions among cancer survivors 2 years after diagnosis: a French national cross-sectional survey. *Psycho-Oncology,* 2011. 20(1): p. 12-8.

19. Partridge AH, Gelber S, Peppercorn J, Ginsburg E, Sampson E, Rosenberg R, Przypyszny M, Winer EP. Fertility and menopausal outcomes in young breast cancer survivors. *Clinical Breast Cancer*, 2008. 8(1): p. 65-9.
20. Partridge AH, Gelber S, Peppercorn J, Sampson E, Knudsen K, Laufer M, Rosenberg R, Przypyszny M, Rein A, Winer EP. Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2004. 22(20): p. 4174-83.
21. Letourneau JM, Ebbel EE, Katz PP, Katz A, Ai WZ, Chien AJ, Melisko ME, Cedars MI, Rosen MP. Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer*, 2012. 118(6): p. 1710-7.
22. Preaubert L, Poggi P, Pibarot M, Delotte J, Thibault E, Saias-Magnan J, Courbiere B. Préservation de la fertilité en oncologie: bilan des pratiques en Région PACA-Corse. *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 2013. 42(3): p. 246-51.
23. Forman EJ, Anders CK, Behera MA. A nationwide survey of oncologists regarding treatment-related infertility and fertility preservation in female cancer patients. *Fertility and Sterility*, 2010. 94(5): p. 1652-6.
24. Adams E, Hill E. Watson E. Fertility preservation in cancer survivors: a national survey of oncologists' current knowledge, practice and attitudes. *British Journal of Cancer*, 2013. 108(8): p. 1602-15.
25. Penrose R, Beatty L, Mattiske J, Koczwara B. Fertility and cancer--a qualitative study of Australian cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 2012. 20(6): p. 1259-65.
26. Letourneau JM, Smith JF, Ebbel EE, Craig A, Katz PP, Cedars MI, Rosen MP. Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer. *Cancer*, 2012. 118(18): p. 4579-88.
27. Yeomanson DJ, Morgan S, Pacey AA. Discussing fertility preservation at the time of cancer diagnosis: Dissatisfaction of young females. Pediatric Blood & Cancer, 2013.
28. Huyghe E, Martinetti P, Sui D, Schover LR. Banking on Fatherhood: pilot studies of a computerized educational tool on sperm banking before cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 2009. 18(9): p. 1011-4.
29. Ives A, Saunders C, Bulsara M, Semmens J. Pregnancy after breast cancer: population based study. *British Medical Journal*, 2007. 334(7586): p. 194.
30. Pagani O, Partridge A, Korde L, Badve S, Bartlett J, Albain K, Gelber R, Goldhirsch A. Pregnancy after breast cancer: if you wish, ma'am. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2011. 129(2): p. 309-17.
31. Schover LR. Motivation for parenthood after cancer: a review. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2005(34): p. 2-5.

Postface

• Marc-Karim BEN DIANE • Dominique BESSETTE • Claire CHAUVET
• Patrick PERETTI-WATEL • Valérie SEROR

Une nouvelle enquête, cinq ans après le diagnostic....

Les résultats de l'enquête VICAN2 montrent que les répercussions du cancer sont nombreuses et peuvent persister à court terme, car dans le suivi d'une personne atteinte d'un cancer, deux années représentent une période relativement brève. En effet, les prises en charge médicales actuellement proposées se déploient sur une durée beaucoup plus longue, dépassant même dix ans après le diagnostic. Pour un nombre non négligeable de personnes, si certains effets secondaires des traitements disparaissent rapidement, d'autres peuvent persister, voire devenir chroniques. De nouveaux problèmes de santé peuvent aussi apparaître avec le temps. On sait ainsi que des personnes qui ont eu un cancer sont plus fragiles face aux maladies cardiovasculaires.

Que dire alors de la vie sociable et de l'équilibre psychologique ? Combien de temps pour réparer la rupture que génère l'irruption d'un cancer et qui n'épargne aucun domaine de la vie ? À l'évidence, comme c'est le cas pour le suivi médical, une prise en charge sociale et psychologique des personnes atteintes à plus long terme doit être mise en œuvre. Il n'est plus envisageable de proposer un suivi psychologique ou un soutien social limités seulement aux premiers temps après un diagnostic de cancer. Au-delà de la phase aiguë de traitement ou des premières années suivant le diagnostic, les différents intervenants doivent s'appuyer sur une vision plus globale et élaborer une stratégie de prise en charge, ou d'accompagnement, personnalisée à plus long terme. La question est d'autant plus difficile pour ce qui concerne l'aide psychologique ou le soutien social. Face à la diversité des trajectoires individuelles, l'enjeu est ainsi de pouvoir proposer des réponses adaptées et d'accorder une attention particulière aux personnes atteintes qui en auront le plus besoin.

Dans les pays anglo-saxons, une des réponses à ce défi a été la mise en place de groupes de supports. En France, la question principale et préalable à toute mise en œuvre d'une politique ou d'une intervention d'envergure en la matière est bien celle de l'évaluation des besoins à moyen et long termes. Peu de données dans notre pays sont disponibles, car aucune enquête nationale n'a été menée à ce sujet. Et les difficultés quotidiennes auxquelles, sont confrontées les personnes atteintes cinq années après un diagnostic de cancer restent méconnues.

C'est dans cette double optique, de connaissance des difficultés rencontrées et de mise en œuvre de politiques adaptées à moyen et long termes du diagnostic de cancer, que le Plan cancer 2014-2019 propose le prolongement de l'enquête VICAN à 5 ans du diagnostic dans le cadre de son objectif 9 « diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle ».

PRÉSENTATION DES AUTEURS

Raphaëlle ANCELLIN, nutritionniste, chef de projets, Département prévention, INCa
Marc-Karim BEN DIANE, sociologue, chargé d'études ORS PACA, UMR912 (SESSTIM)
Cyril BERENGER, data-manager, ingénieur d'études INSERM, UMR912 (SESSTIM)
Dominique BESSETTE, médecin de santé publique, responsable du département prévention, INCa
Anne-Deborah BOUHNIK, biostatisticienne, ingénieur d'études INSERM, UMR912 (SESSTIM)
Agnès BUZYN, professeur hématologue, présidente de l'INCa
Marie-Claude CABANEL-GICQUEL, médecin généraliste, médecin conseil, RSI
Marianick CAVALLINI-LAMBERT, juriste, secrétaire générale du Ciss, représentante du COMUP de l'INCa
Michèle CHANTRY, chirurgien dentiste, praticien conseil, Cnamts
Claire CHAUVET, anthropologue, chef de projets, Département prévention, INCa
Sébastien CORTAREDONA, statisticien, ingénieur d'études INSERM, UMR912 (SESSTIM)
Véronique DANGUY, démographe, responsable du Département réseau, évaluations et études en santé, MSA
Antoine DEUTSCH, économiste, chef de projets, Département prévention, INCa
Jean-Baptiste HERBET, statisticien, responsable du département Sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, INCa
Julie GAILLOT, biologiste, chef de projets, Département prévention, INCa
Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO, économiste, chargée de recherche INSERM, ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM)
Julien MANCINI, médecin épidémiologiste, MCU-PH, Aix-Marseille-Université, UMR912 (SESSTIM)
Mégane MERESSE, doctorante en santé publique, INSERM UMR912 (SESSTIM)
Alain PARAPONARIS, économiste, MCF, Aix Marseille Université, UMR912 (SESSTIM)
Patrick PERETTI-WATEL, sociologue, directeur de recherche ORS Paca-INSERM UMR 912 (SESSTIM)
Graziella POURCEL, médecin, Département parcours de soins et relations avec les professionnels, INCa
Marie PREAU, professeur de psychologie sociale, Université Lyon 2 (GREPS)
Christel PROTIERE, économiste, chargée de recherche INSERM, UMR912 (SESSTIM)
Dominique REY, médecin de santé publique, chargée d'études ORS PACA, UMR912 (SESSTIM)
Luis SAGAON TEYSSIER, économiste, ingénieur de recherche, IRD-INSERM, Aix-Marseille Sciences économiques (AMSE) et ORS Paca
Valérie SEROR, économiste, chargée de recherche INSERM UMR912 (SESSTIM)
Aurélia TISON, doctorante en économie, INSERM UMR912 (SESSTIM)
Pierre VERGER, médecin épidémiologiste, directeur-adjoint de l'ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM)

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Conception : INCa
Impression : La Galiote Prenant

Tous droits réservés
ISBN : 978-2-37219-002-2
ISBN net : 978-2-37219-003-9
Tous droits réservés - Siren : 185 512 777

DÉPÔT LÉGAL JUIN 2014

L'enquête nationale sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer (VICAN2) nous renseigne sur la vie quotidienne des personnes atteintes au moment de l'enquête, mais aussi sur leur parcours depuis le diagnostic. Différentes facettes de la vie de ces personnes y sont explorées :

- la prise en charge de la maladie et leur relation avec le système de soins ;
- l'état de santé à deux ans du diagnostic ;
- l'impact de la maladie sur les ressources et l'emploi ;
- les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et sociale.

Cette enquête s'inscrit dans la continuité de la première enquête réalisée en 2004 sous l'égide de la Drees. La méthodologie a néanmoins été adaptée avec la prise en compte de douze localisations ciblées selon le niveau de pronostic (bon, moyen, mauvais) et la combinaison de trois recueils de données (enquête téléphonique auprès des patients, enquête médicale auprès des soignants, données de consommation de soins).

C'est en partenariat avec les trois principaux régimes d'Assurance maladie (Cnamts, MSA et RSI) et avec l'Inserm que l'INCa a réalisé cette enquête nationale. Les analyses ont été réalisées par des chercheurs de l'UMR 912-SESSTIM. L'ouvrage s'adresse à tous les acteurs de la lutte contre les cancers : les décideurs, les acteurs de terrain, les professionnels de santé, les malades et leurs proches, ainsi que les chercheurs.

RÉF. ETUDVICAN14

Instituts thématiques
Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

Institut National du Cancer
www.e-cancer.fr

l'Assurance Maladie
des salariés - sécurité sociale
caisse nationale

msa santé famille retraite services
L'essentiel & plus encore

RSI Régime Social des Indépendants