

JUIN 2014

DEUXIÈME ENQUÊTE

La vie deux ans après un diagnostic de cancer


De l'annonce à l'après-cancer

Synthèse

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

 **santé
famille
retraite
services**
L'essentiel & plus encore

 **RSI** Régime Social
des Indépendants



Deux années après le diagnostic, c'est-à-dire au-delà de la phase aiguë de traitement, les personnes atteintes d'un cancer doivent composer avec le risque de rechute, les effets secondaires de la maladie et de ses traitements, mais aussi le regard d'autrui. Pour mieux connaître et comprendre les difficultés de ce moment dans la trajectoire des patients, l'enquête « Vie deux ans après un diagnostic de cancer - VICAN2 », qui avait été prévue par le Plan cancer 2009-2013, a interrogé 4 349 personnes atteintes d'un cancer deux ans après leur diagnostic.

VICAN2 combine une perspective rétrospective (circonstances du diagnostic, traitements reçus, trajectoire professionnelle) et une description détaillée de la situation au moment de l'enquête. Les résultats renseignent sur les différentes facettes de la vie des personnes atteintes d'un cancer depuis la prise en charge de la maladie jusqu'à l'état de santé à deux ans du diagnostic, leur relation avec le système de soins, l'impact de la maladie sur les ressources et l'emploi, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et sociale.

>>> L'annonce du diagnostic et les relations avec les soignants

Cette annonce a été jugée trop brutale par 18% des enquêtés. 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 ni de la localisation du cancer, ni de sa gravité.

Les personnes les moins diplômées et disposant des plus faibles revenus jugent encore plus souvent que cette annonce a été trop brutale. Les effets les plus nets sont cependant observés au regard de l'âge et du sexe : ce sont les femmes et les plus jeunes qui jugent le plus souvent brutale l'annonce de leur diagnostic (c'est le cas de 28% des femmes âgées de 18 à 40 ans).

S'agissant de l'implication dans le choix des traitements, la proportion de personnes satisfaites est en progression (de 69% à 74%). Par ailleurs, la proportion 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, a notablement baissé en 2012.

>>> La qualité de vie

L'amélioration de la qualité de vie, physique comme psychique, est un enjeu majeur de la prise en charge des personnes atteintes par une maladie. Les résultats de l'enquête illustrent la forte dégradation de la qualité de vie induite par un cancer. Toutefois, cette dégradation dépend beaucoup de la localisation du cancer (plus fréquente pour le cancer du poumon, elle est plus rare pour le cancer de la prostate), des traitements reçus et des séquelles perçues.

Néanmoins, pour la plupart des localisations, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 a progressé par rapport aux résultats de 2004. Ceci pourrait être la conséquence des 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.

Au-delà de ces facteurs médicaux, la qualité de vie mesurée deux ans après un diagnostic de cancer dépend beaucoup des

éventuelles situations de précarité sociale (faibles revenus, chômage). Les expériences de rejet et de discrimination en raison du cancer ont aussi un impact délétère sur la qualité de vie des personnes atteintes. Ces expériences, elles-mêmes très corrélées aux difficultés financières des ménages, illustrent un cumul de vulnérabilités pour les patients en situation précaire.

>>> L'impact du cancer sur l'emploi

Le cancer a un fort impact sur la situation professionnelle : au moment du diagnostic, huit personnes sur dix étaient en emploi, contre six sur dix, deux ans plus tard.

La perte d'emploi touche davantage les moins diplômés, les plus jeunes et les plus âgés, ceux qui exercent un métier d'exécution (ouvriers, employés), qui ont un contrat de travail précaire ou sont employés dans des PME.

En outre, la gravité du cancer accentue les inégalités sociales. En effet, plus le pronostic initial est mauvais, plus l'écart observé entre métiers d'exécution et métiers d'encadrement s'accroît : pour un cancer de bon pronostic, le taux de maintien en emploi deux ans après le diagnostic est de 89% pour les métiers d'encadrement et de 74% pour les métiers d'exécution, contre respectivement 48% et 28% pour les cancers de mauvais pronostic.

>>> Les discriminations dues au cancer

Au total, près d'un enquêté sur dix déclare qu'il lui est déjà arrivé d'observer dans son entourage des attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à sa maladie. Les femmes et les enquêtés les plus jeunes sont les plus enclins à rapporter une telle expérience. Parmi les personnes interrogées qui occupaient un emploi au moment du diagnostic, 11% se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de leur maladie.

Ces discriminations rapportées dépendent beaucoup des séquelles perçues, mais aussi de la précarité vécue. Ainsi, la fréquence des discriminations atteint 25% parmi les personnes qui déclarent que leur ménage connaît des difficultés financières (contre 4% parmi celles qui se disent « à l'aise »). De même, les enquêtés disant avoir été pénalisés dans leur emploi occupaient plus souvent un métier d'exécution, avec un contrat de travail précaire et des revenus faibles.

Ces résultats illustrent l'impact du cancer sur le quotidien des personnes atteintes : impact sur la qualité de vie, et cela même deux ans après le diagnostic, mais également impact sur la situation professionnelle, et enfin, impact sur le lien social, le cancer pouvant devenir un stigmate qui handicape l'individu dans ses rapports avec autrui.



Ces résultats mettent également en évidence le poids des inégalités de santé, et cela tout au long de la trajectoire du patient. Ces inégalités renvoient parfois aux pertes de chances dont souffrent les plus jeunes ou les plus âgés, ou encore à des disparités géographiques, mais elles se cristallisent d'abord sur les caractéristiques socioéconomiques, qui pèsent parfois autant voire plus, que la localisation du cancer, les traitements reçus ou les séquelles perçues.

Pour les personnes qui cumulent déjà des handicaps dans ce domaine (faibles diplômes, bas revenus, emplois précaires, difficultés matérielles), le cancer a un impact délétère plus marqué que pour d'autres populations, que ce soit en termes de difficultés d'accès à l'emploi ou d'expériences de discrimination. Le cancer apparaît alors comme un facteur d'aggravation des inégalités sociales qui lui préexistaient.

Méthodologie de l'étude VICAN2

L'Institut national du cancer a confié la réalisation de cette enquête, VICAN2 (VIe après le CANcer à 2 ans du diagnostic), à une unité de l'Inserm, l'UMR 912 SESSTIM. Cette enquête a été réalisée en partenariat avec la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Régime social des indépendants (RSI). Un représentant du Comité des usagers et des professionnels de l'INCa a également été associé aux travaux. Cette enquête s'inscrit dans la continuité de la première enquête réalisée en 2004 sous l'égide de la Drees.

- **La population cible.** VICAN2 cible les bénéficiaires de l'Assurance maladie (régimes général, agricole et indépendant) âgés de 20 à 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.
- **Un échantillon stratifié par âge et par localisation.** Douze localisations cancéreuses ont été sondées : sein, prostate, thyroïde, mélanome, côlon-rectum, VADS (voies aérodigestives supérieures), vessie, rein, lymphome non hodgkinien, corps utérin et col de l'utérus, poumon. Les 20-55 ans ont été surreprésentés pour mieux étudier les difficultés des patients jeunes (et encore en âge de travailler).
- **Recueil des données.** Au total, 4 349 personnes ont participé. Trois types de données ont été collectés de janvier 2012 à juin 2013 : des données déclaratives recueillies par téléphone auprès des enquêtés ; des données sur la consommation de soins extraites du SNIIR-AM ; enfin des données médicales collectées auprès des soignants.

L'enquête VICAN2 a fait l'objet d'un avis favorable de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

■ Étude collaborative

Institut national du cancer, Inserm (UMR 912-SESSTIM), Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Mutualité sociale agricole, Régime social des indépendants.

■ Responsabilité scientifique

Patrick PERETTI-WATEL (Inserm-UMR 912)

■ Comité de pilotage

Marc-Karim BEN DIANE - ORS PACA-Inserm UMR912 (SESSTIM)

Dominique BESSETTE - INCa

Marie-Claude CABANEL-GICQUEL - RSI

Marianick CAVALLINI-LAMBERT - Comité des usagers et des professionnels de l'INCa

Michèle CHANTRY - CNAMTS

Claire CHAUVET - INCa

Véronique DANGUY - MSA

Jean-Baptiste HERBET - INCa

Patrick PERETTI-WATEL - Inserm UMR912 (SESSTIM)

Dominique REY - ORS PACA-Inserm UMR912 (SESSTIM)

Valérie SEROR - Inserm UMR912 (SESSTIM)

■ Auteurs

Raphaëlle ANCELLIN, nutritionniste, chef de projets, Département prévention, INCa

Marc-Karim BEN DIANE, sociologue, chargé d'études et de recherche 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 BOUHNİK, 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)



■ **Auteurs** (suite)

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 et de recherche 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)

■ **Financement**

INCa - L'enquête a été réalisée dans le cadre d'un contrat de recherche et développement entre l'INCa et l'Inserm (Sesstim-UMR 912).

LE RAPPORT

« **Deuxième enquête, La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer** »

Les résultats de l'enquête VICAN2 ont été publiés par l'INCa dans la collection « Études et enquêtes » en juin 2014.

Le rapport explore les différentes facettes de la vie des personnes atteintes d'un cancer, deux ans après le diagnostic :

– **Quelle prise en charge pour les patients atteints d'un cancer ?**

Le mode de découverte de la maladie, les délais d'accès aux soins, les conditions d'annonce du diagnostic, la relation globale au système de soins, les traitements et les séquelles associées sont autant d'éléments qui entrent en jeu dans le rapport des personnes atteintes avec le milieu médical.

– **Comment vont les patients à deux ans du diagnostic ?**

L'état de santé des personnes atteintes d'un cancer au cours des deux années suivant le diagnostic concerne les questions de la qualité de vie, la fatigue, les douleurs et la consommation de médicaments psychotropes.

– **Comment vit-on après un cancer ? Ressources et emploi.**

La survenue d'un cancer peut avoir des effets à plus ou moins long terme sur la situation économique et matérielle des personnes atteintes d'un cancer. Cet aspect spécifique est traité sous l'angle de l'évolution de l'emploi et des ressources, de l'annonce du cancer à deux ans du diagnostic.

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

Les personnes atteintes d'un cancer rencontrent plusieurs difficultés dans leur vie privée, tout particulièrement dans leur vie familiale et conjugale. Les résultats du rapport illustrent, notamment, le soutien social dont elles ont bénéficié ou qui, au contraire, leur a fait défaut, ainsi que les discriminations auxquelles elles ont dû faire face.

Le rapport est disponible en téléchargement gratuit sur le site de l'INCa e-cancer.fr

ISBN 978-2-37219-006-0 – ISBN net 978-2-37219-007-7

Scannez ce QR code pour accéder aux questionnaires de l'étude VICAN2



Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
Fax +33 (1) 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr