JUIN 2018

LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer.

L'enquête sur les conditions de vie cinq ans après un diagnostic de cancer a été réalisée en 2015, dans la continuité de l'enquête VICAN2 de 2012, auprès de personnes vivant en France métropolitaine, ayant eu un diagnostic de cancer en 2010.

L'Institut national du cancer, dans le cadre d'un contrat de recherche et de développement avec l'INSERM, s'est appuyé sur l'équipe UMR912-SESSTIM (Sciences économiques & sociales de la santé & Traitement de l'information médicale) qui a conduit l'étude, du recueil des données à la rédaction des chapitres de cet ouvrage. Cette étude s'est également appuyée sur un conseil scientifique multidisciplinaire et un comité de pilotage. Elle a impliqué des chercheurs extérieurs et des collaborateurs pour l'écriture et la relecture de ce rapport.

L'enquête a été menée avec le concours des principaux régimes d'Assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance maladie (ex-Cnamts et ex-RSI) et la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CC-MSA).

L'Institut national du cancer remercie l'ensemble des partenaires institutionnels et toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette enquête.

Ce document doit être cité comme suit : © « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », INCa, juin 2018.

LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

Direction scientifique

Marc-Karim BEN DIANE, SESSTIM, Marseille
Anne-Déborah BOUHNIK, SESSTIM, Marseille
Patrick PERETTI-WATEL, AMU-IHU-VITROME
Julien MANCINI, SESSTIM, Marseille

Coordonné par

Marc-Karim BEN DIANE, SESSTIM, Marseille
Philippe-Jean BOUSQUET, INCa, Boulogne-Billancourt
Claire CHAUVET, INCa, Boulogne-Billancourt
Julie GAILLOT-DE SAINTIGNON, INCa, Boulogne-Billancourt
Lionel LAFAY, INCa, Boulogne-Billancourt
Catherine MORIN, INCa, Boulogne-Billancourt
Véronique PHILIBERT, INCa, Boulogne-Billancourt

Conseil scientifique

Emmanuel BABIN, CHU de Caen, Caen
Jacqueline CLAVEL, INSERM-ITMO Cancer, présidente du conseil scientifique, Paris
Blandine COURBIERE, AP-HM, Marseille
Sarah DAUCHY, Société Française de Psycho-oncologie, Paris
Mario DI PALMA, Institut Gustave Roussy, Paris
Jean-Marie GAGLIOLO, INSERM-ISP, Paris
Laetitia HUIART, CHU de la Réunion, La Réunion
Xavier JOUTARD, AMU-LEST, Aix-en-Provence
Stéphane LEGLEYE, INED, Paris
Marie LHOSMOT-MARQUET, INSERM-ISP, Paris
Jean-François MORÈRE, AP-HP, Hôpital Paul Brousse, Paris
Nora MOUMJID-FERDJAOUI, Université Lyon 1, Lyon
Alain PARAPONARIS, AMSE, Marseille
Marie PRÉAU, Université Lyon 2, Lyon
Laetitia ROLLIN, CHU de Rouen, Rouen
Valérie SEROR, AMU-IHU- VITROME, Marseille
Catherine THIEBLEMONT, AP-HP Saint Louis, Paris

Comité de pilotage

Marc-Karim BEN DIANE, SESSTIM, Marseille
Dominique BESSETTE, INCa, Boulogne-Billancourt
Anne-Déborah BOUHNIK, SESSTIM, Marseille
Philippe-Jean BOUSQUET, INCa, Boulogne-Billancourt
Michèle CHANTRY, ex-CNAMTS, Paris
Claire CHAUVET, INCa, Boulogne-Billancourt
Véronique DANGUY, MSA, Paris
Jérôme FOUCAUD, INCa, Boulogne-Billancourt
Julie GAILLOT-DE SAINTIGNON, INCa, Boulogne-Billancourt
Lionel LAFAY, INCa, Boulogne-Billancourt
Marianick LAMBERT, France Assos santé, Paris
Julien MANCINI, SESSTIM, Marseille
Annie NOURRY, MSA, Paris
Catherine MORIN, INCa, Boulogne-Billancourt
Patrick PERETTI-WATEL, AMU-IHU- VITROME, Marseille
Véronique PHILIBERT, INCa, Boulogne-Billancourt
Patricia VERNAY, ex-RSI, Paris
Jérôme VIGUIER, INCa, Boulogne-Billancourt

Ont contribué à l'amélioration de ces travaux

Cyril BÉRENGER, SESSTIM, Marseille
Sébastien CORTAREDONA, AMU-IHU-VITROME, Marseille
Norbert IFRAH, INCa, Boulogne-Billancourt
Mohamed MIMI, SESSTIM, Marseille
Herman NABI, INCa, Boulogne-Billancourt
Dominique REY, SESSTIM, Marseille
Silvia ROSSELINI, SESSTIM, Marseille
Luis SAGAON-TEYSSIER, SESSTIM, Marseille
Rajae TOUZANI, SESSTIM, Marseille

SOMMAIRE

Préface 7

Contexte 9

L'enquête 12

1

ÉTAT DE SANTÉ ET BESOINS SPIRITUELS

3 Évolution, traitements, suivi médical et accompagnement social 38

4 Troubles, dysfonctionnements et séquelles physiques 58

5 La santé physique 76

6 La fatigue 92

7 Les douleurs récentes et leur traitement 104

8 La santé mentale 122

9 Spiritualité et croyances religieuses ou philosophiques 138

2

TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE ET ÉVOLUTION DES RESSOURCES

10 Évolution des revenus cinq ans après le diagnostic d'un cancer 150

11 Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer 174

12 Trajectoires professionnelles après un diagnostic de cancer 202

13 Recours aux arrêts-maladie et au temps partiel thérapeutique après un diagnostic de cancer 222

3 PRÉVENTION TERTIAIRE, RECHERCHE D'INFORMATION, SEXUALITÉ ET PARENTALITÉ

14 Recherche d'informations et littératie en santé 246
15 Le dépistage des seconds cancers primitifs 262
16 Alimentation et activité physique 278
17 Consommations de tabac et d'alcool 298
18 Développement post-traumatique et image du corps 312
19 Sexualité, vie affective et conjugale 326
20 Projets parentaux et préservation de la fertilité 340

Appendix 356

PRÉFACE

Pr Norbert IFRAH,
Président de l'Institut national du cancer

Plus de 3 millions de personnes en France vivent aujourd'hui avec un cancer ou en ont guéri. Si le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année augmente, les progrès réalisés dans le diagnostic et les traitements ont permis de faire reculer la mortalité de ce fléau en France ces trente dernières années.

Les perspectives de guérison et de survie à long terme évoluent très favorablement pour nombre de cancers, mais les progrès sont inégaux et parfois très faibles. La maladie demeure une épreuve difficile pour les personnes touchées, tant au plan physique que psychologique. Elle est aussi, trop souvent, synonyme de ruptures dans la vie sociale et professionnelle.

Être atteint d'un cancer, c'est apprendre à vivre avec la maladie pendant, et le plus souvent après les traitements.

En 2012, l'enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer (VICAN2) avait montré la confrontation persistante avec de nombreux effets délétères, en grande partie consécutifs aux traitements.

Le Plan cancer 2014-2019 a réaffirmé l'ambition d'une continuité et d'une qualité de vie préservée malgré un cancer à travers la mobilisation de tous les acteurs. C'est pourquoi l'Institut national du cancer a souhaité renouveler cette enquête de grande ampleur trois ans plus tard.

Pour la plupart des localisations cancéreuses, une période de deux années après le diagnostic, même si elle est instructive, n'est en effet pas suffisante pour étudier les effets secondaires persistants des thérapeutiques et les conséquences du cancer.

L'enquête VICAN5 explore avec ce recul les différentes facettes de la vie : l'état de santé, les séquelles et le suivi, les difficultés rencontrées au quotidien mais aussi l'impact de la maladie et des traitements sur les ressources et l'emploi ; des domaines dans lesquels les inégalités peuvent être particulièrement importantes.

Pilotée par l'Institut national du cancer en partenariat avec les principaux régimes d'Assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance

maladie (ex-Cnamts et ex-RSI) et la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole, l'enquête et les analyses ont été réalisées par l'équipe de recherche UMR 1252-SESSTIM de l'Inserm afin de garantir la qualité et la continuité nécessaire avec l'enquête de 2012. De nombreux experts issus de différentes disciplines ont apporté leur contribution aux travaux. D'autres équipes se saisiront des données produites pour approfondir l'analyse de certaines thématiques.

Je remercie tous les experts et les institutions qui, en participant à cette enquête d'envergure, nous permettent de disposer de ces résultats. Ainsi mis en lumière, les besoins des personnes touchées par un cancer guideront mieux l'action des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers.

1 Contexte

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Julien MANCINI
- Patrick PERETTI-WATEL

En France comme dans le reste du monde, le cancer affecte la vie d'un nombre croissant de personnes : en premier lieu et directement la vie des personnes atteintes puis indirectement, celle de leur entourage. La collectivité dans son ensemble s'y trouve confrontée, car si l'avancée des thérapeutiques a largement contribué à augmenter progressivement la survie globale après un diagnostic de cancer, elle a aussi eu pour conséquence de voir émerger de nouveaux besoins en santé pour une partie non négligeable de la population. Ces dernières années, il est clairement apparu que l'épreuve du cancer ne se limitait pas au seul traitement de la maladie quelle qu'en puisse être l'issue. Le diagnostic n'est pas une parenthèse qui se refermerait après la phase de traitement. Il marque souvent une rupture biographique importante qui inaugure une ère nouvelle pour les personnes atteintes. L'irruption de problèmes jusqu'alors inconnus est susceptible d'altérer de manière durable leur qualité de vie, elle nécessite de fait des changements pérennes dans la plupart des secteurs de leur existence (Smith, 2007 ; van de Poll-Franse, 2011). Un ensemble d'événements peut transitoirement conférer à certains cancers le masque d'une maladie chronique : il en est ainsi des rechutes et des récidives provoquées par l'évolution du cancer, des dysfonctionnements transitoires ou permanents, des séquelles et des effets secondaires à moyen et long terme dus aux traitements, ou enfin, de la survenue de nouvelles pathologies. Sans obérer pour les personnes atteintes l'horizon d'une vie possible sans cancer, « rémission » et « guérison » sont des concepts qui doivent être redéfinis et réinterprétés.

Ces dix dernières années, plusieurs tentatives de représentation du parcours des personnes dans la maladie cancéreuse ont été élaborées. Des modèles fondés sur les caractéristiques cliniques et l'évolution des pathologies ont été développés. Après le diagnostic, les personnes atteintes verraient leur vie se dérouler selon des phases successives. À l'issue du temps des premiers traitements s'ouvrirait ainsi une nouvelle période elle-même subdivisée en deux séquences consécutives : une première phase de prolongation (« extended phase »), qui correspond à une rémission partielle ou complète de la maladie précéderait la phase de survie permanente (« permanent survival phase ») caractérisée par un risque devenu très faible de récidive ou de rechute de la tumeur primaire ; dans cette modélisation, les cinq premières années après le diagnostic revêtent une importance particulière. D'autres approches plus récentes

privilégient la variabilité des situations individuelles ; elles s'appuient sur une temporalité qui n'est pas uniforme. Dans ces modèles, la vie avec un cancer (« living with cancer ») se distingue de la vie après un cancer (« living cancer-free »). Ce sont les besoins en traitement pour lutter contre l'évolution du cancer primitif qui différencient alors ces deux ensembles de trajectoires (Mayer, 2017).

Vivre après un cancer recouvre une multiplicité de situations. Chez les personnes atteintes, des besoins particuliers en matière de bien-être physique, psychologique, social et spirituel peuvent émerger progressivement et à distance du diagnostic. Face à ces difficultés, la mise en œuvre d'un accompagnement médical et social à moyen et long terme ouvre de nouvelles questions. En janvier 2017, une série d'articles publiés dans le Lancet Oncology, « Cancer survivorship in the USA », décrivait les enjeux auxquels devait faire face la société américaine pour offrir des réponses adaptées en matière de suivi des personnes atteintes d'un cancer. En abordant tour à tour les soins à proposer (Jacobs, 2017), les intervenants concernés (Nekhlyudov, 2017), l'accompagnement psychologique et social qui doit être engagé (Recklitis, 2017) et, l'évaluation du suivi proposé (Halpern, 2017). Quoi qu'il en soit, il demeure toujours d'actualité et même primordial de connaître et de bien définir les besoins des personnes atteintes de cancer, ainsi que leur évolution dans le temps (Mayer, 2017).

C'est dans cette perspective qu'une deuxième enquête VICAN5 (cinq ans après le diagnostic) a été réalisée en 2015, dans la continuité de l'enquête VICAN2 réalisée en 2012 auprès de malades vivant en France métropolitaine. En continuant de s'appuyer sur la trame développée dans la restitution des données de la première enquête, les résultats présentés dans cet ouvrage tentent d'évaluer les changements survenus dans la vie des personnes au cours de cet intervalle allongé. Dans la continuité du travail engagé en 2012, les chapitres qui suivent traitent donc de l'état de santé physique ou mental, du suivi médical, de l'insertion professionnelle et de la réintégration sociale des personnes atteintes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Halpern MT, Argenbright KE. Evaluation of effectiveness of survivorship programmes: how to measure success? Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e51-e59.
02. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e19-e29.
03. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e11-e18.
04. Nekhlyudov L, O'malley DM, Hudson SV. Integrating primary care providers in the care of cancer survivors: gaps in evidence and future opportunities. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e30-e38.
05. Recklitis CJ, Syrjala KL. Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e39-e50.
06. 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 2017, 109: 1–12.
07. van de Poll-Franse LV, Horevoorts N, van Eenbergen M, Denollet J, Roukema JA, Aaronson NK, Vingerhoets A, Coebergh JW, de Vries J, Essink – Bot ML, Mols F, The Profiles Registry Group. The Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts. Eur J Cancer 2011;47:2188–94.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Cyril BERENGER
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Philippe-Jean BOUSQUET
- Michèle CHANTRY
- Sébastien CORTAREDONA
- Véronique DANGUY
- Julie GAILLOT
- Lionel LAFAY
- Marianick LAMBERT
- Christine LE BIHAN-BENJAMIN
- Julien MANCINI
- Patrick PERETTI-WATEL
- Patricia VERNAY

2 L'enquête

2.1 / CONTEXTE ET OBJECTIFS

2.1.1. Une deuxième enquête, cinq ans après le diagnostic

L'augmentation exponentielle du nombre de personnes concernées directement ou indirectement par le cancer est due à l'effet concomitant de l'accroissement de l'incidence et de l'amélioration de la survie. Elle conduit à une inscription de la maladie dans la durée. Ce phénomène qui voit, année après année, le nombre de personnes atteintes par un cancer devenir de plus en plus important a été constaté dans l'ensemble des pays développés (Elliott, 2011) et reste le plus souvent expliqué par des avancées thérapeutiques qui ont contribué à réduire significativement la mortalité associée à la quasi-totalité des localisations tumorales (Bosetti, 2013). De nouveaux problèmes surgissent alors, liés à la fois à la méconnaissance des besoins des personnes atteintes ou ayant survécu comme de leur entourage mais aussi à la nécessaire adaptation d'un système de santé qui doit assurer le suivi et l'amélioration des conditions de vie d'une fraction devenue conséquente de la population.

Ces dernières années, la littérature médicale internationale a montré que les personnes atteintes d'un cancer sont confrontées à de nombreux effets délétères et persistants de la maladie, en grande partie consécutifs aux traitements administrés. Ces effets pouvant survenir à plus ou moins long terme affectent à la fois leur bien-être physique et psychologique ; il est aujourd'hui admis que les personnes qui ont été atteintes de cancer témoignent d'un état de santé dégradé par rapport au reste de la population, et cela même à distance du diagnostic et du traitement (Hewitt, 2003 ; Elliott, 2011). La plupart d'entre elles restent limitées dans leurs activités quotidiennes de manière plus sévère du fait de comorbidités (Dowling, 2003). Ce problème est également sensible chez les plus jeunes, qui voient s'accroître les risques liés à la survenue par exemple d'un autre cancer (Jégu, 2014), de troubles de la fertilité (INCa, 2013) ou encore de pathologies cardiaques induites tardivement par les traitements (Carver, 2007).

Cette situation devient préoccupante compte tenu des besoins en santé spécifiques de cette population dont la taille et la durée de survie ne

cessent d'augmenter, laquelle reste exposée aux effets propres des traitements à moyen et long terme, et devient particulièrement vulnérable car davantage soumise au risque de développer d'autres pathologies.

Ce qui souligne le besoin d'adaptation des systèmes de santé pour leur proposer une surveillance, des soins ou plus largement un accompagnement adapté à moyen et long termes (Gilbert, 2009). Pour la plupart des localisations cancéreuses, une période de deux années après le diagnostic, si elle est instructive, n'est évidemment pas suffisante pour étudier les effets indésirables persistants des thérapeutiques. C'est ce qui a motivé cette nouvelle investigation sur les conditions de vie après 5 ans.

2.1.2. Pour quels objectifs ?

Au-delà de la mesure des changements et des évolutions en termes de qualité de vie, d'état de santé, d'insertion professionnelle et de réintégration sociale chez les personnes atteintes, cette nouvelle enquête (VICAN5) a été l'occasion d'évaluer l'émergence de nouveaux besoins en santé, en accompagnement ou en soutien.

2.2 / LA POPULATION CIBLE

La population ciblée par VICAN5 est identique à celle de 2012 (VICAN2) avec un recul porté de deux à cinq ans. Autrement dit, elle correspond aux bénéficiaires de l'Assurance maladie âgés de 18 à 82 ans au moment du diagnostic (soit de 23 à 87 ans au moment de l'enquête), résidant en France métropolitaine, pour lesquels un diagnostic de cancer a été posé environ cinq ans avant le déroulement de l'enquête. La limite d'âge inférieure a été fixée pour des raisons médico-légales, la limite supérieure pour des raisons pratiques. En effet, les personnes sollicitées pour participer à cette enquête devaient être légalement majeures au moment du diagnostic (âgées d'au moins 18 ans) et être en capacité de pouvoir répondre au moment de l'enquête (le recueil de données auprès des personnes très âgées, notamment par téléphone pouvant se heurter à des difficultés spécifiques).

2.3 / ÉCHANTILLON ET PROCÉDURES DE SÉLECTION

Un nombre significatif de répondants à la première enquête (recueil VICAN2, deux ans après le diagnostic) ne peut bien sûr pas prendre part à une nouvelle investigation trois ans plus tard ; il était donc indispensable

d'élargir le recrutement pour que les effectifs par groupe (nombre de répondants) autorisent une puissance statistique suffisante. Un deuxième échantillon qualifié de « complémentaire » a ainsi été constitué et s'ajoute à celui utilisé lors de l'enquête VICAN2 (deux ans après le diagnostic) qualifié de « principal ». Les personnes de l'échantillon principal ont donc pris part aux deux enquêtes : deux ans (VICAN2) et cinq ans après le diagnostic (VICAN5). *A contrario*, celles sélectionnées dans l'échantillon complémentaire n'avaient pas été interrogées lors de l'enquête VICAN2.

Les procédures de sélection des individus de l'échantillon complémentaire sont identiques à celles qui ont présidé à la constitution de l'échantillon principal. Spécifiques aux enquêtes VICAN, elles tiennent compte de l'incertitude de la date d'entrée dans le suivi médical du cancer, du fait du délai entre la date du diagnostic et celle de sa reconnaissance administrative par l'ouverture des droits à une exonération du ticket modérateur (ETM). Trois sélections successives ont été réalisées pour garantir une certaine homogénéité de l'échantillon en termes de distance au diagnostic :

- une sélection exhaustive à partir des fichiers des trois organismes partenaires (CNAMTS, MSA, RSI[1]) recouvrant les trois principaux régimes (le régime général, le régime agricole et le régime social des indépendants) pour constituer une base de sondage stratifiée par âge (18-52 ans et 53-82 ans) ;
- une sélection aléatoire des bénéficiaires au sein des deux strates ;
- une sélection raisonnée des bénéficiaires éligibles fondée sur une vérification de leur éligibilité avant inclusion.

2.3.1. Sélection exhaustive : constitution des bases de sondage

Deux bases de sondage stratifiées sur l'âge à l'attribution de l'ETM ont donc été extraites des fichiers de l'Assurance maladie, regroupant l'ensemble des bénéficiaires résidant en France métropolitaine. Ces bases diffèrent par l'année d'attribution de l'ETM : la période d'obtention de l'ETM couvrait le premier semestre 2010 (date d'obtention comprise entre le 1er janvier 2010 et le 30 juin 2010) pour l'échantillon principal et le premier semestre 2011 (date d'obtention comprise entre le 1er janvier 2011 et le 30 juin 2011) pour l'échantillon complémentaire.

1. Le régime social des indépendants (RSI) est devenu, à compter du 1er janvier 2018, la Sécurité sociale des indépendants intégrée au régime général. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) est devenue la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM).

La stratification sur l'âge tient compte de la volonté de garantir une surreprésentation du groupe des plus jeunes ; la date d'attribution de l'ETM pouvant être considérée comme proche de la date de diagnostic (plus ou moins 2 mois en moyenne), la première strate concerne les bénéficiaires âgés de 18 à 52 ans dans l'année d'attribution et la seconde ceux âgés de 53 à 82 ans. À chaque strate d'âge correspond une série de localisations spécifiques. Certaines sont communes aux deux strates : sein, poumon, côlon et rectum, voies aérodigestives supérieures (VADS), rein, lymphome non hodgkinien (LNH), mélanome et col de l'utérus. La thyroïde ne concerne que les plus jeunes (strate des 18-52 ans), alors que la prostate, la vessie et le corps de l'utérus ne concernent que les plus âgés (la strate des 53-82 ans).

Pour des raisons médico-légales ont été écartés de la sélection :
- les bénéficiaires identifiés comme décédés par l'Assurance maladie (statut vital actualisé par les services de l'Assurance maladie) ;
- les bénéficiaires d'une autre ETM pour une affection de longue durée (ALD) associée à des troubles psychologiques graves (ALD15 ou ALD23)[2] ;
- les bénéficiaires d'une autre ETM pour une ALD associée à un autre cancer (bénéficiaires avec deux ETM pour deux cancers sur des localisations différentes)[3].

À titre d'exemple, les tableaux 2.1a et 2.1b qui concernent les bénéficiaires de la CNAMTS, montrent des différences significatives des taux de mortalité selon la localisation au moment de la constitution des bases de sondage, avec en particulier des taux élevés pour le cancer du poumon et ceux des VADS.

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 dans le fichier des ALD de 2 % chez les personnes âgées de 18 à 52 ans au diagnostic et de 3 % pour celles âgées de 53 à 82 ans au diagnostic (extraction Assurance maladie, juillet 2013, France entière).
3. Sur la période de référence d'attribution d'une ETM, pour les localisations cibles, la part des bénéficiaires avec une ETM pour une ALD associée à un autre cancer serait respectivement dans le fichier des ALD de 3 % chez les personnes âgées de 18 à 52 ans au diagnostic et de 4 % pour celles âgées de 53 à 82 ans au diagnostic (extraction Assurance maladie, juillet 2013, France entière).

TABLEAU 2.1a. STATUT VITAL DES BÉNÉFICIAIRES CNAMTS PAR LOCALISATION, LORS DE LA SÉLECTION DE L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL LE 3 DÉCEMBRE 2011 (VICAN2 2012)

Localisation	Effectif	Décès identifiés[a]	
	N	n	% ligne
Sein	16 803	497	3,0
Poumon	7 385	4 461	60,4
Côlon et rectum	7 601	1 315	17,3
Prostate	12 574	446	3,5
VADS	3 968	1 194	30,1
Vessie	3 229	540	16,7
Rein	2 199	373	17,0
Thyroïde	1 219	2	0,2
LNH	2 187	285	13,0
Mélanome	2 047	175	8,5
Col de l'utérus	1 043	151	14,5
Corps de l'utérus	1 121	137	12,2

(a) Statut vital au 3 décembre 2011 (ETM attribuée au cours du premier semestre 2010).

TABLEAU 2.1b. STATUT VITAL DES BÉNÉFICIAIRES CNAMTS PAR LOCALISATION, LORS DE LA SÉLECTION DE L'ÉCHANTILLON COMPLÉMENTAIRE, LE 24 NOVEMBRE 2014 (VICAN5 2016)

Localisation	Effectif	Décès identifiés[a]	
	N	n	% ligne
Sein	17 388	1 051	6,0
Poumon	4 747	2 930	61,7
Côlon et rectum	7 296	1 733	23,8
Prostate	12 697	948	7,5
VADS	3 317	1 167	35,2
Vessie	3 110	658	21,2
Rein	2 102	351	16,7
Thyroïde	1 189	6	0,5
LNH	2 146	344	16,0
Mélanome	2 226	237	10,6
Col de l'utérus	971	169	17,4
Corps de l'utérus	1 035	183	17,7

(a) Statut vital au 24 novembre 2014 (ETM attribuée au cours du premier semestre 2011).

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

La constitution des deux strates de l'échantillon complémentaire s'est faite de manière aléatoire conformément à celle engagée pour la première investigation (deux ans après le diagnostic) avec des pas de sondage variables selon les localisations et les organismes. Afin de disposer d'un nombre suffisant d'individus dans chaque groupe, chacune des deux strates a été déterminée de manière empirique sous l'hypothèse d'un taux de réponse de 33 % (tableaux 2.2a et 2.2b).

TABLEAU 2.2a. PAS DE SONDAGE PAR STRATE, PAR ORGANISME ET PAR LOCALISATION POUR LA CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL (VICAN2 2012)

Localisation par régime d'assurance maladie	Strate 1 (18-52 ans)			Strate 2 (53-82 ans)		
	Éligibles	Sélectionnés		Éligibles	Sélectionnés	
	N	n	Tds[a]	N	n	Tds[a]
CNAMTS						
Sein	5 593	1 961	*0,35*	10 713	972	*0,09*
Poumon	445	444	*1,00*	2 479	880	*0,35*
Côlon et 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*	-	-	-
LNH	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 et rectum	59	59	*1,00*	315	168	*0,53*
Prostate	-	-	-	834	298	*0,36*
VADS	43	43	*1,00*	71	71	*1,00*
Vessie	-	-	-	115	113	*0,98*
Rein	30	30	*1,00*	79	79	*1,00*
Thyroïde	73	73	*1,00*	-	-	-
LNH	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 et rectum	85	85	*1,00*	604	163	*0,27*
Prostate	-	-	-	1 757	257	*0,14*
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*	-	-	-
LNH	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.

TABLEAU 2.2b. PAS DE SONDAGE PAR STRATE, PAR ORGANISME ET PAR LOCALISATION POUR LA CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON COMPLÉMENTAIRE (VICAN5 2016)

Localisation par régime d'assurance maladie	Strate 1 (18-52 ans)			Strate 2 (53-82 ans)		
	Éligibles	Sélectionnés		Éligibles	Sélectionnés	
	N	n	Tds[a]	N	n	Tds[a]
CNAMTS						
Sein	5 579	1 600	0,29	9 920	1 000	0,10
Poumon	302	302	1,00	1 443	800	0,55
Côlon et rectum	684	684	1,00	4 522	600	0,13
Prostate	-	-	-	11 433	1 200	0,10
VADS	490	490	1,00	1 563	400	0,26
Vessie	-	-	-	2 339	400	0,17
Rein	398	300	0,75	1 256	300	0,24
Thyroïde	1 128	600	0,53	-	-	-
LNH	469	400	0,85	1 233	400	0,32
Mélanome	710	600	0,85	1 213	300	0,25
Col de l'utérus	407	400	0,98	368	368	1,00
Corps de l'utérus	-	-	-	818	200	0,24
MSA						
Sein	270	270	1,00	906	215	0,24
Poumon	21	21	1,00	120	116	0,97
Côlon et rectum	39	39	1,00	631	129	0,20
Prostate	-	-	-	1 604	258	0,16
VADS	19	19	1,00	121	86	0,71
Vessie	-	-	-	234	86	0,37
Rein	31	31	1,00	189	66	0,35
Thyroïde	58	58	1,00	-	-	-
LNH	29	29	1,00	171	86	0,50
Mélanome	35	35	1,00	131	66	0,50
Col de l'utérus	16	16	1,00	26	26	1,00
Corps de l'utérus	-	-	-	104	43	0,41
RSI						
Sein	598	343	0,57	993	215	0,22
Poumon	39	39	1,00	209	172	0,82
Côlon et rectum	121	121	1,00	606	129	0,21
Prostate	-	-	-	1 785	258	0,14
VADS	57	57	1,00	213	86	0,40
Vessie	-	-	-	381	86	0,23
Rein	56	56	1,00	210	66	0,31
Thyroïde	142	129	0,91	-	-	-
LNH	73	73	1,00	172	86	0,50
Mélanome	98	98	1,00	173	66	0,38
Col de l'utérus	26	26	1,00	20	20	1,00
Corps de l'utérus	-	-	-	110	43	0,39

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

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

Comme pour la première investigation à deux ans du diagnostic, 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 rassemblant l'ensemble des soins ou prescriptions ayant généré un remboursement (SNIIRAM) (*cf.* § 2.4.1), celles provenant des réponses des bénéficiaires à un questionnaire d'inclusion rempli lors du recueil du consentement, enfin celles extraites de leur dossier médical et transmises par les équipes médicales ayant initié l'ALD lors de l'enquête médicale (*cf.* § 2.4.3).

Au regard du délai entre la date de diagnostic et l'attribution d'une ETM, une période de latence de six mois a été considérée comme raisonnable. Étaient donc inéligibles pour raison médicale tous les bénéficiaires dont la date de diagnostic de cancer était antérieure au 1er juin 2009 pour l'échantillon principal, et au 1er juin 2010 pour l'échantillon complémentaire. Concernant la pathologie en cause, trois éléments principaux ont été considérés : la localisation (pour détecter d'éventuelles erreurs d'encodage dans le fichier des ALD), les caractères malin et primitif. Étaient inéligibles pour raison médicale les personnes identifiées à tort, leur tumeur se révélant être soit bénigne soit une localisation métastatique.

D'autre part, il est important de rappeler que les personnes remplissant les critères d'inclusion satisfaisaient aux contraintes médico-légales habituelles :

- 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.

Enfin, la consultation du dossier médical était bien sûr soumise à l'autorisation des malades d'une part, et à la disponibilité des équipes médicales pour transmettre les informations d'autre part. Pour les personnes qui n'ont pas répondu à l'invitation de l'Assurance maladie ou celles, 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 SNIIRAM ne le permettaient pas.

Les tableaux 2.3a et 2.3b font état de l'éligibilité des personnes sélectionnées au regard des informations disponibles. Ils portent la trace

d'une couverture plus restreinte de l'enquête médicale pour l'échantillon complémentaire. En effet, l'enquête médicale conduite en 2016 n'a concerné que les bénéficiaires répondants à l'enquête en population tandis que celle réalisée en 2012 pour l'échantillon principal concernait tous les volontaires pour participer, répondants ou non, c'est-à-dire ceux qui ont retourné un formulaire de consentement (*cf.* § 2.4.3).

TABLEAU 2.3a. ÉLIGIBILITÉ DANS L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL (VICAN2 ACTUALISATION 2015[4])

	Éligibles		Inéligibles, raisons médicales		Inéligibles, autres raisons		Éligibilité inconnue	
	n	% ligne	n	% ligne	n	% ligne	N	% ligne
● Strate 1 (n = 7 642)	2 313	30,3	1 218	15,9	133	1,7	3 978	52,1
● Strate 2 (n = 8 787)	2 561*	29,1	1 783	20,3	336	3,9	4 107	46,7

* 2 répondants VICAN2 reclassés comme inéligibles après réception du questionnaire médical.

TABLEAU 2.3b. ÉLIGIBILITÉ DANS L'ÉCHANTILLON COMPLÉMENTAIRE (VICAN5 2016)

	Éligibles		Inéligibles, raisons médicales		Inéligibles, autres raisons		Éligibilité inconnue	
	n	% ligne	n	% ligne	n	% ligne	N	% ligne
● Strate 1 (n = 6 836)	1 115	16,3	290	4,3	57	0,8	5 374	78,6
● Strate 2 (n = 8 372)	1 523	18,2	678	8,1	203	2,4	5 968	71,3

2.4 / DONNÉES RECUEILLIES

Trois types de données ont été collectés pendant près de 27 mois : de janvier 2015 à avril 2017. À noter que les données du SNIIRAM 2016 n'étaient pas encore disponibles à la fin du recueil et n'ont pas été prises en compte dans les procédures de pondération et redressement (*cf.* § 2.5).

2.4.1. L'extraction des données SNIIRAM

Pour toutes les personnes éligibles et sélectionnées dans les deux échantillons, des informations sur leur consommation de soins (soins hospitaliers ou de ville et médicaments prescrits ayant fait l'objet d'un remboursement) ont été extraites du SNIIRAM : à partir de 2009 pour l'échantillon principal et de 2011 pour l'échantillon complémentaire[5].

4. Le tableau tient compte des données médicales actualisées en 2013, 2014 et 2015 (réception tardive de questionnaires médicaux et suivi des extractions SNIIRAM).
5. Le document détaillant l'ensemble des codes utilisés pour les extractions est accessible via le site de l'INCa : www.e-cancer.fr

VICAN, rappels méthodologiques relatifs à la constitution des échantillons

- **Recours au répertoire des affections de longue durée (ALD) :** géré par l'Assurance maladie, il constitue l'une des sources nationales de recensement quasi exhaustif des cas incidents de cancer. Seuls les bénéficiaires affiliés aux trois principaux organismes d'Assurance maladie couvrant environ 90 % de la population nationale 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 (Mutuelle sociale agricole ou MSA) et le régime des indépendants (Régime social des indépendants ou RSI)[6].
- **Stratification par âge et par localisation :** une première stratification s'appuie sur l'âge au moment de l'attribution d'une exonération du ticket modérateur (ETM) : 18 à 52 ans pour la première strate, 53 à 82 ans pour la deuxième. Douze localisations ont été choisies et regroupées en trois catégories selon les taux de survie nette à 5 ans : quatre localisations dites de « bon pronostic » (cancer du sein, cancer de la prostate, cancer de la thyroïde et mélanome) ; sept localisations dites de « pronostic intermédiaire » (cancer colorectal, cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), cancer de la vessie, cancer du rein, lymphome non hodgkinien (LNH), cancer du corps utérin et cancer du col de l'utérus) ; une localisation dite de « mauvais pronostic » (cancer du poumon).
- **Bases de sondage :** les bases de sondage regroupent l'ensemble des bénéficiaires atteints d'un cancer primitif pour l'une des localisations considérées pour lesquelles une ETM unique a été octroyée au cours du premier semestre de l'année de référence. Ont été exclus, les bénéficiaires domiciliés hors France métropolitaine au moment de l'attribution de l'ETM, les bénéficiaires identifiés comme décédés et les bénéficiaires d'une autre ETM pour une ALD associée à des troubles psychologiques graves (ALD15 ou ALD23) ou pour un cancer autre que ceux ciblés par l'étude.
- **Sélection aléatoire des échantillons :** constituée par tirage au sort, une sur-représentation des bénéficiaires de la MSA et du RSI a néanmoins été assurée.
- **Vérification de l'éligibilité des bénéficiaires après la sélection :** les éléments fournis lors des différentes phases du recueil des données (dossier de consentement, dossier médical, extractions du SNIIRAM, prise de contact téléphonique) ont permis de confirmer l'éligibilité des personnes sélectionnées. Les bénéficiaires considérés comme inéligibles sont ceux dont l'identification de la localisation était erronée, qui présentaient une tumeur bénigne ou métastase d'une tumeur antérieure, dont le formulaire de consentement était incomplet, qui ne résidaient pas dans un logement à caractère privé (propriétaire, locataire ou hébergé), qui ne maîtrisaient pas suffisamment le français pour pouvoir répondre aux questions posées par téléphone ou qui n'étaient pas jugés disposer des capacités cognitives suffisantes pour participer à l'enquête.

6. Jusqu'au 31 décembre 2017.

Ces informations comprenaient des éléments fondamentaux pour vérifier, à l'issue de la collecte des données, la validité scientifique des exploitations engagées et permettre le redressement des données (*cf.* § 2.5). Elles ont permis de disposer d'éléments sur la situation au diagnostic en termes de gravité ou d'avancée de la maladie ainsi que sur le statut vital des personnes.

2.4.2. L'enquête auprès des patients

Tous les bénéficiaires éligibles et inclus ont été sollicités pour répondre à un questionnaire téléphonique d'une durée de 40 minutes (passation assistée par ordinateur : « Computer Assisted Telephone Interview », CATI). Les assurés atteints d'un cancer des VADS ou du poumon ont eu la possibilité de répondre à un questionnaire postal. En effet, certaines séquelles liées aux traitements de ces cancers peuvent altérer la parole à moyen ou long terme (VADS), ou provoquer des essoufflements (poumon), combinant de fait un obstacle physique et psychologique à la participation à un recueil téléphonique.

Deux campagnes distinctes ont été réalisées : la première en 2015, auprès des membres de l'échantillon principal, la seconde en 2016 auprès de ceux de l'échantillon complémentaire.

Dans la continuité de l'investigation conduite deux ans après le diagnostic, les sujets abordés dans les questionnaires sont similaires : les données recueillies portent sur les caractéristiques sociales et démographiques des enquêtés, leur état de santé, 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 médecines non conventionnelles.

2.4.3. L'enquête médicale

En 2012, une première enquête auprès des équipes médicales ayant initié la mise en ALD des bénéficiaires sélectionnés dans l'échantillon et volontaires (ceux ayant retourné un formulaire de consentement) avait permis de disposer des données cliniques sur l'histologie de la tumeur (stade TNM, grade, taille), sur la nature des traitements administrés et sur les interventions proposées (soutien psychologique par exemple). En 2016, cette enquête a été réitérée à l'identique, mais restreinte aux bénéficiaires de l'échantillon complémentaire inclus ayant répondu à l'enquête en population et éligibles.

2.4.4. Suivi à 5 ans des bénéficiaires de l'échantillon principal

Le délai entre les deux investigations, mesuré soit par la date d'interview soit par la date de retour des questionnaires postaux est en moyenne de 39 mois pour la strate 1 (18-52 ans au diagnostic) comme pour la strate 2 (53-82 ans au diagnostic). Comme le montre le tableau 2.4, le niveau d'attrition brute sur les trois années séparant les deux investigations est élevé, supérieur à 50 %, pouvant dépasser les 65 % chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon en raison dans ce cas d'un taux élevé de décès sur cette période.

TABLEAU 2.4. EFFECTIFS DES RÉPONDANTS ET ATTRITION PAR STRATE ET PAR LOCALISATION POUR L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL (VICAN5 2016)

	Strate 1 : 18-52 ans				Strate 2 : 53-82 ans			
	n_1	n_2	Taux d'attrition % ($1-n_2/n_1$) brute	Taux d'attrition % ($1-n_2/n_1$) décès exclus	n_1	n_2	Taux d'attrition % ($1-n_2/n_1$) brute	Taux d'attrition % ($1-n_2/n_1$) décès exclus
Ensemble	2 109	1 019	51,7	47,8	2 238	990	55,8	50,1
● Sein	929	491	47,1	44,8	421	191	54,6	51,8
● Poumon	116	40	65,5	46,7	280	85	69,6	53,3
● Côlon et rectum	245	102	58,4	53,6	242	98	59,5	54,0
● Prostate	--	--	--	--	478	244	48,9	47,0
● VADS	137	55	59,9	52,6	147	62	57,8	51,2
● Vessie	--	--	--	--	142	68	52,1	44,3
● Rein	103	52	49,5	44,7	116	55	52,6	47,1
● Thyroïde	181	91	49,7	49,7	--	--	--	--
● LNH	154	63	59,1	56,8	130	69	46,9	43,9
● Mélanome	154	76	50,6	47,6	122	57	53,3	50,0
● Col de l'utérus	90	49	45,6	42,4	85	29	65,9	61,3
● Corps de l'utérus	--	--	--	--	75	32	57,3	51,5

n_1 : éligibles répondants VICAN2 (2012)
n_2 : éligibles répondants VICAN5 (2015)

2.4.5. Participation de l'échantillon complémentaire cinq ans après le diagnostic

Le taux de réponse a été calculé selon les normes et les standards définis par l'American Association for Public Opinion Research (AAPOR)[7], qui propose quatre modes de calcul du taux de réponse différents (dont deux sont ici présentés) selon la manière dont est estimée la part qui serait inéligible lorsqu'aucune information à ce sujet n'est disponible.

7. http://www.aapor.org

Comparaison entre répondants et non-répondants de l'échantillon principal

L'attrition diffère par localisation comme le montre le tableau 2.4, toutefois certaines caractéristiques démographiques (âge, sexe), sociales (statut matrimonial, statut parental, niveau scolaire), économiques (niveau d'activité, revenu, indice de désavantage social) et médicales (épisode d'évolution péjorative) disponibles lors de l'enquête VICAN2 permettent de déterminer pour chacune des deux strates d'autres facteurs qui lui sont associés.

Pour les personnes incluses dans la strate 1 (âgées de 18 à 52 ans au diagnostic), l'attrition concerne davantage les hommes que les femmes (59,3 % *versus* 49,2 % ; $p < 0,001$), les personnes sans diplôme par rapport à celles ayant un diplôme inférieur au baccalauréat ou celles ayant au moins le baccalauréat (67,5 % *versus* 54,6 % et 47,2 % ; $p < 0,001$), celles sans enfant par rapport à celles ayant au moins un enfant qu'il soit à charge ou non (59,4 % *versus* 49,3 % et 50,5 % ; $p < 0,001$), celles déclarant un revenu faible par rapport à celles déclarant un revenu plus important, intermédiaire ou élevé (53,8 % *versus* 48,3 % et 50,4 % ; $p < 0,001$), celles sans profession par rapport à celles exerçant un métier d'exécution ou d'encadrement (70,7 % *versus* 52,3 % et 48,6 % ; $p < 0,001$) ainsi que les personnes présentant au moment de l'année de l'enquête un score de comorbidités plus faible en moyenne que les autres : 0,4 (0,4) *versus* 0,5 (0,4) ; $p < 0,001$).

Dans la strate 2 (âgées de 53 à 82 ans au diagnostic), le niveau d'attrition est plus marqué chez les personnes sans diplôme par rapport à celles ayant un diplôme inférieur au baccalauréat ou celles ayant au moins le baccalauréat (67,3 % *versus* 56,3 % et 50,8 % ; $p < 0,001$), chez celles sans enfant par rapport à celles ayant au moins un enfant qu'il soit à charge ou non (60,6 % *versus* 52,7 % et 54,7 % ; $p < 0,05$), chez celles déclarant un revenu faible par rapport à celles déclarant un revenu plus important, intermédiaire ou élevé (61,5 % *versus* 54,9 % et 46,8 % ; $p < 0,001$), chez celles sans profession par rapport à celles exerçant un métier d'exécution ou d'encadrement (67,1 % *versus* 57,7 % et 48,6 % ; $p < 0,001$), chez celles ayant eu un épisode d'évolution péjorative depuis le diagnostic par rapport aux autres (62,5 % *versus* 54,8 % ; $p < 0,001$) enfin chez celles présentant au moment de l'année de l'enquête un score de comorbidités plus faible en moyenne que les autres 0,7 (0,5) *versus* 0,8 (0,4) ; $p < 0,01$).

Le tableau 2.5 restitue les taux de réponses par localisation et par organisme pour les deux strates. La participation différente selon les localisations reste à peu près identique pour les deux strates (environ 15 % pour le niveau brut de participation). Toutefois, la baisse du niveau de participation entre l'enquête en population réalisée en 2012 et celle conduite en 2016 auprès des personnes atteintes, composant l'échantillon complémentaire, n'est pas négligeable : elle se situe entre 17 et 24 points selon la strate et le mode de calcul considérés.

TABLEAU 2.5. EFFECTIFS DES RÉPONDANTS ET TAUX DE RÉPONSE POUR L'ÉCHANTILLON COMPLÉMENTAIRE PAR STRATE ET PAR LOCALISATION (VICAN5, 2016)

	Strate 1 (18-52 ans)			Strate 2 (53-82 ans)		
	n	TdR1[a] % ligne	TdR4[b] % ligne	n	TdR1[a] % ligne	TdR4[b] % ligne
● Sein	338	15,5	18,1	172	12,6	17,7
● Poumon	73	22,2	28,3	173	19,0	27,6
● Côlon et rectum	181	22,8	27,5	136	17,1	24,2
● Prostate	-	-	-	203	11,8	15.9
● VADS	73	13,8	17,2	106	20,8	27,2
● Vessie	-	-	-	94	18,3	26,1
● Rein	35	9,3	13,9	45	11,1	18,6
● Thyroïde	55	7,0	11,5	-	-	-
● LNH	57	11,7	15,8	90	16,1	21,8
● Mélanome	95	13,2	16,5	57	13,4	18,6
● Col de l'utérus	64	14,8	17,7	56	14,0	21,0
● Corps de l'utérus	-	-	-	62	21,7	25,3
CNAMTS	763	14,6	17,9	806	14,5	20,7
MSA	111	23,2	28,0	213	19,1	26,7
RSI	97	10,6	15,6	175	14,7	19,5
Ensemble	971	14,7	18,4	1 194	15,2	21,3
	Taux de réponse 2012 pour l'échantillon principal (VICAN2, 2012)*					
	Strate 1 (18-52 ans)			Strate 2 (53-82ans)		
CNAMTS	1 788	34,2	43,2	1 635	33,4	45,6
MSA	175	35,1	45,3	323	31,5	43,3
RSI	146	22,2	38,0	280	27,0	40,2
Ensemble	2 109	33,1	42,8	2 238	32,2	44,5

* comprenant les 2 individus reclassés comme non éligibles en 2015.
TdR = Response Rate AAPOR. Taux de Réponse selon les standards définis par l'« American Association for Public Opinion Research ».
TdR1 (a) Mode de calcul brut.
TdR4 (b) 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.

2.4.6. Délais entre le diagnostic et la date d'ETM

Le délai moyen entre la date d'interview et la date d'attribution de l'ETM est de 63,4 mois (écart-type = 3,1) pour les deux strates d'âges. Pour les questionnaires postaux, la date d'interview est assimilée à la date de réception du questionnaire.

2.5 / PONDÉRATION, REDRESSEMENT ET STANDARDISATION

2.5.1. Poids de sondage

La pondération tient compte de trois caractéristiques de la population cible (âge, organisme d'assurance maladie et localisation). Le calcul des poids assure donc aux échantillons une structure identique, en termes d'âge, d'organisme d'assurance maladie et de localisation de cancer, à celle observée dans les bases de sondage associées. Pour chaque 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). Trois jeux de poids ont été calculés selon qu'ils s'appliquent à l'échantillon principal, à l'échantillon complémentaire ou à l'ensemble des deux échantillons.

2.5.2. Redressement

Pour minimiser le biais de non-réponse, un redressement a été effectué, sur la base d'une série de modélisations comparant les caractéristiques disponibles à la fois pour les répondants et les non-répondants. Les éléments suivants ont été pris en compte :

- l'organisme d'assurance maladie (CNAMTS/RSI/MSA) ;
- l'âge en classes ;
- le sexe du bénéficiaire ;
- la localisation du cancer ;
- l'indice de désavantage social de la commune de résidence (*cf.* encadré) ;
- l'indicateur d'accessibilité potentielle pour les médecins généralistes[8] ;
- la catégorie de la commune dans le zonage en aires urbaines (INSEE 2010) ;
- la survenue d'un évènement péjoratif associé à la maladie en 2015 (*cf.* encadré) ;
- la survenue d'un évènement péjoratif associé à la maladie depuis le diagnostic (*cf.* encadré).

Les modélisations ont permis de définir des écarts significatifs donnant lieu à trois procédures de redressement par calage sur marges[9] (méthode du « raking ratio ») distinctes.

8. http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/accessibilit-potentielle-localis-e-apl-aux-m-decins-g-n-ralistes-lib-raux
9. La macro SAS CALMAR (Insee) : http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=outils/calmar/accueil_calmar.htm

Au moment du calcul de la pondération, faute de disponibilité des données du SNIIRAM 2016, ce sont celles collectées jusqu'en 2015 qui ont été prises en compte dans le redressement[10].

Indicateur de gravité (évolution péjorative) et indice de désavantage social

En complément de la gravité au diagnostic (indicateur transversal et statique) qui peut être approchée par les données histologiques et cliniques associées à la tumeur, un autre indicateur de gravité de la maladie a été construit de manière longitudinale ou diachronique : l'évolution péjorative. La gravité y est appréhendée comme la survenue d'un évènement péjoratif associé à la maladie estimée à partir des données du SNIIRAM. Sont considérés comme éléments d'évolution péjorative de la maladie : la survenue de métastases (au-delà de 12 mois après le diagnostic) ou d'un autre cancer, le décès durant l'année de l'enquête, l'admission en soins palliatifs ou l'administration d'un traitement anticancéreux (chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée) à distance du traitement initial (au minimum 24 mois après le diagnostic). Dans l'objectif de produire des estimations à périmètre constant, les catégories de données extraites du SNIIRAM ont été définies en 2010 à partir des codes en vigueur. Les codes créés ultérieurement n'ont pas été exploités.

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 de 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 des personnes de l'échantillon de l'enquête. Le découpage utilisé pour le redressement est basé sur les quartiles de l'échantillon (< Q1, Q1-Q3, > Q3).

Codes SNIIRAM extraits

- **Soins palliatifs hospitaliers :** PMSI, code de diagnostic principal ou relié (CIM10), Z515.
- **Métastase extraganglionnaire :** PMSI, code de diagnostic principal ou relié (CIM10) : codes commençant par « C78 » et « C79 »...

10. L'intégration des données du SNIIRAM pour l'année 2016 modifie de manière marginale les poids pour deux des trois jeux calculés. Pour l'échantillon global, la moyenne de la différence entre les poids utilisés dans l'ouvrage et ceux actualisés est de $2{,}9*10^{-7}$ [ET = 0,2] et pour l'échantillon complémentaire, de $5{,}7*10^{-7}$ [ET = 0,2].

- **Second cancer primitif par localisation :**
  - **Sein :** PMSI, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C50 ».
  - **Poumon :** tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C34 ».
  - **Côlon et rectum :** tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C18 » pour les tumeurs du côlon, « C20 » pour les tumeurs du rectum ou « C19 » pour les tumeurs de la jonction recto-sigmoïdienne.
  - **Prostate :** tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C61 ».
- **VADS :** tous les codes CIM10 en « CXX » selon site précis de la tumeur :
  - *Tumeur maligne de la lèvre*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C00 ».
  - T*umeur maligne de la base de la langue*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C01 ».
  - *Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C02 »
  - *Tumeur maligne de la gencive*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C03 ».
  - *Tumeur maligne du plancher de la bouche*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C04 ».
  - *Tumeur maligne du palais*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C05 ».
  - *Tumeur maligne de la bouche*, parties autres et non précisées, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C06 ».
  - *Tumeur maligne de l'amygdale*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C09 », ou « C10 ».
  - *Tumeur maligne de l'hypopharynx*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C13 ».
  - *Tumeur maligne de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx, de sièges autres et mal définis*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de C14, C140, C141, C142.
  - *Tumeur maligne du larynx*, tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C32 ».
- **Vessie :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C67 ».
- **Rein :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C64 » pour les tumeurs du rein (à l'exception du bassinet) ou « C65 » pour les tumeurs du bassinet.
- **Utérus :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C53 » pour les tumeurs du col de l'utérus ou « C54 » pour les tumeurs du corps de l'utérus.
- **Thyroïde :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C73 ».
- **LNH :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C85 ».
- **Mélanome :** on considère tous les codes CIM10 en « CXX » à l'exclusion de ceux commençant par « C43 ».

2.5.3. Standardisation

Pour l'étude de sous-groupes particuliers (âge, localisation, sexe...) une procédure de standardisation est nécessaire pour contrebalancer l'érosion des effectifs, elle-même provoquée par la pondération pour les catégories volontairement surreprésentées dans l'échantillon. Cette standardisation 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[11].

2.6 / DESCRIPTION DES RÉPONDANTS PAR STRATE D'ÂGE

2.6.1. Principales caractéristiques sociodémographiques

Après pondération et redressement, les deux strates diffèrent pour la répartition des sexes, du statut familial et du niveau de diplôme (*cf.* tableau 2.6). Les bénéficiaires les plus jeunes (strate 1) sont plus souvent des femmes, déclarent un niveau d'éducation plus élevé et ont plus souvent des enfants à charge.

2.6.2. Situation professionnelle et ressources

Le tableau 2.7 détaille la situation professionnelle et les ressources des répondants par strate d'âge. De manière attendue, on retrouve chez les plus jeunes (strate 1) une part plus importante de bénéficiaires de la CNAMTS, ainsi que d'actifs en poste.

Le poids respectif de chacun des trois organismes d'Assurance maladie partenaires diffère selon les strates, le poids de la CNAMTS étant plus important dans la strate 1 par rapport à la strate 2. Cette différence résulte de deux phénomènes distincts qui se sont traduits différemment pour les deux strates : la participation lors des deux enquêtes en population (VICAN2 et VICAN5) ainsi que l'attrition pour les répondants de l'échantillon principal de ces deux enquêtes (VICAN2 et VICAN5).

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

TABLEAU 2.6. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS PAR STRATE D'ÂGE AU DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)

	Strate 1 (18-52 ans)		Strate 2 (52-82 ans)	
	Données brutes N = 1 990 (%)	Données redressées (1) N = 1 990 (%)	Données brutes N = 2 184 (%)	Données redressées (2) N = 2 184 (%)
Sexe				
● Hommes	463 (23,3)	361 (18,1)	1 229 (56,3)	1 211 (55,4) ***
● Femmes	1 527 (76,7)	1 629 (81,9)	955 (43,7)	973 (44,6)
Statut matrimonial				
● En couple	1 432 (71,9)	1 388 (69,7)	1 577 (72,2)	1 575 (72,1) ns
● Seul(e)	557 (28,0)	601 (30,2)	604(27,7)	608 (27,8)
● Non renseigné	1 (0,1)	1 (0,1)	3 (0,1)	1 (0,1)
Statut familial				
● Sans enfant	259(13,0)	266 (13,4)	197 (9,0)	188 (8,6) ***
● Avec enfant(s) à charge	634 (31,9)	658 (33,1)	35 (1,6)	25 (1,1)
● Avec enfant(s) pas à charge	1 096 (55,0)	1 065 (53,5)	1 943 (89,0)	1 967 (90,1)
● Non renseigné	1(0,1)	1 (0,1)	9 (0,4)	4 (0,2)
Niveau d'études				
● Sans diplôme	105 (5,3)	98 (4,9)	177 (8,1)	161 (7,4) ***
● < Baccalauréat	697 (35,0)	687 (34,5)	1 185(54,3)	1 176 (53,8)
● ≥ Baccalauréat	1 187 (59,6)	1 204 (60,5)	813 (37,2)	843 (38,6)
● Non renseigné	1 (0,1)	1 (0,1)	9 (0,4)	4 (0,2)
Zones de résidence				
● Aires urbaines	1 733 (87,1)	1 758 (88,4)	1 861 (85,2)	1 887 (86,4) *
● Autres communes multipolarisées	132 (6,6)	129 (6,4)	161 (7,4)	156 (7,1)
● Communes isolées	120 (6,0)	101 (5,1)	150 (6,9)	130 (6,0)
● Non renseigné	5 (0,3)	2 (0,1)	12 (0,5)	11 (0,5)

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

La stratégie initiale d'assurer une « surreprésentation » des individus les plus jeunes a permis de maintenir un nombre élevé de bénéficiaires concernés par les questions d'emploi cinq ans après un diagnostic de cancer (76,4 % des personnes de la strate 1 sont actives et en poste contre seulement 8,5 % de la strate 2 au moment de l'enquête).

Le calcul des revenus du ménage a été identique à celui opéré pour l'enquête VICAN2. Il prend comme référence la population générale et tient compte de la composition du ménage et du nombre d'unités de consommation présentes dans le foyer (1 unité 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). On constate que les plus jeunes ont des revenus significativement moins importants (27,0 % d'entre eux ont des revenus considérés comme faibles contre 21,8 % des plus âgés). Toujours chez les plus jeunes (strate 1), la proportion de bénéficiaires à faibles revenus est respectivement par ordre décroissant de 33,9 % chez ceux relevant du RSI, de 29,4 % pour ceux affiliés à la MSA et enfin, de 26,2 % chez les bénéficiaires de la CNAMTS ($p < 0,01$).

TABLEAU 2.7. SITUATION PROFESSIONNELLE ET RESSOURCES DES RÉPONDANTS PAR STRATE D'ÂGE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (VICAN5 2016)

	Strate 1 (18-52 ans)		Strate 2 (52-82 ans)	
	Données brutes N = 1 990 (%)	Données redressées (1) N = 1 990 (%)	Données brutes N = 2 184 (%)	Données redressées (2) N = 2 184 (%)
Organisme d'Assurance maladie				
● CNAMTS	1 615 (81,2)	1 733 (87,1)	1 526 (69,9)	1 769 (81,1) ***
● MSA	210 (10,5)	85 (4,3)	363 (16,6)	191 (8,7)
● RSI	165 (8,3)	172 (8,6)	295 (13,5)	224 (10,2)
Situation professionnelle au moment de l'enquête				
● Actif(ve) en poste	1528 (76,8)	1521 (76,4)	196 (9,0)	188 (8,6) ***
● Autres situations	439 (22,0)	445 (22,4)	1 944 (89,0)	1 956 (89,6)
● Non renseigné	23 (1,2)	24 (1,3)	44 (2,0)	40 (1,8)
Catégorie socioprofessionnelle (CSP) au moment de l'enquête				
● Métiers d'exécution	849 (42,7)	843 (42,3)	112 (5,1)	107 (4,9) ***
● Métiers d'encadrement	678 (34,0)	682 (34,3)	79 (3,6)	79 (3,6)
● Pas en emploi (inactifs ou n'ayant jamais travaillé)	441 (22,2)	446 (22,4)	1 949 (89,3)	1 963 (89,9)
● Non renseigné	22 (1,1)	19 (1,0)	44 (2,0)	35 (1,6)
Revenu du foyer par unité de consommation (UC) au moment de l'enquête #				
● Faible	506 (25,4)	537 (27,0)	429 (19,6)	376 (17,2) ***
● Intermédiaire	942 (47,3)	938 (47,1)	921 (42,3)	955 (43,7)
● Élevé	418 (21,1)	408 (20,5)	523 (23,9)	559 (25,6)
● Non renseigné	124 (6,2)	107 (5,4)	311 (14,2)	294 (13,5)
Indice de désavantage social simplifié ##				
● Faible	546 (27,4)	506 (25,4)	542 (24,8)	556 (25,4) *
● Intermédiaire	991 (49,8)	981 (49,3)	1 125 (51,6)	1 103 (50,5)
● Élevé	450 (22,6)	502 (25,2)	505 (23,1)	515 (23,6)
● Non renseigné	3 (0,2)	1 (0,1)	12 (0,5)	10 (0,5)

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

L'autre indicateur synthétique et plus objectif, susceptible de caractériser une situation de précarité (environnement précaire mesuré au niveau des communes par un indicateur agrégé) est l'indice de désavantage social simplifié. Ce dernier montre aussi une moindre précarité des bénéficiaires de la strate 2 comparée à ceux de la strate 1, cohérente avec les données nationales en population générale (les personnes les plus âgées étant en moyenne en France plus aisées que les plus jeunes). Lorsque l'on considère les individus les plus jeunes (strate 1), les résultats par organisme d'affiliation diffèrent de ceux fournis par le calcul des revenus : par ordre décroissant, la part des plus précaires (indice le plus élevé) est de manière significative plus importante chez les bénéficiaires de la CNAMTS par rapport à ceux du RSI (25,7 % *versus* 23,3 % ; $p < 0,01$) ou de la MSA (25,7 % *versus* 20,9 % ; $p < 0,001$).

2.6.3. Caractéristiques médicales

Compte tenu de la stratégie d'échantillonnage privilégiant le recrutement dans certaines localisations selon les strates d'âge, l'état de santé doit être traité en soi et c'est d'ailleurs l'objet des chapitres qui suivent. On peut toutefois constater que les bénéficiaires plus âgés (strate 2) par rapport aux plus jeunes (strate 1) ont un score de comorbidités plus élevé ainsi qu'un nombre plus important d'épisodes associés au cancer considérés comme péjoratifs (tableau 2.8).

TABLEAU 2.8. CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES PAR STRATE D'ÂGE (VICAN5 2016)

	Strate 1 (18-52 ans)		Strate 2 (53-82 ans)	
	Données brutes N = 1 990 (%)	Données redressées (1) N = 1 990 (%)	Données brutes N = 2 184 (%)	Données redressées (2) N = 2 184 (%)
Localisation				
• Sein	829 (41,7)	1 104 (55,5)	363 (16,6)	611 (28,0)
• Poumon	113 (5,7)	64 (3,2)	258 (11,8)	90 (4,1)
• Côlon et rectum	283 (14,2)	141 (7,1)	234 (10,7)	279 (12,8)
• Prostate	--	--	447 (20,5)	692 (31,7)
• VADS	128 (6,4)	100 (5,0)	168 (7,7)	92 (4,2)
• Vessie	--	--	162 (7,4)	133 (6,1)
• Rein	87 (4,4)	70 (3,5)	100 (4,6)	77 (3,5)
• Thyroïde	146 (7,3)	215 (10,8)	--	--
• LNH	120 (6,0)	87 (4,4)	159 (7,3)	72 (3,3)
• Mélanome	171 (8,6)	134 (6,7)	114 (5,2)	69 (3,2)
• Col de l'utérus	113 (5,7)	75 (3,8)	85 (3,9)	18 (0,8)
• Corps de l'utérus	--	--	94 (4,3)	51 (2,3)
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic				
• Non	1 541 (77,4)	1 603 (80,6)	1 536 (70,3)	1 605 (73,5) ***
• Oui	449 (22,6)	387 (19,4)	648 (29,7)	579 (26,5)
Score de comorbidité au moment de l'enquête				
• Moyenne [Écart-Type]	0,6 [0,4]	0,6 [0,4]	0,8 [0,4]	0,8 [0,5] ***

1 *versus* 2 : ***, **, *, 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.

Score de comorbidité

Les données de consommation de soins sont fréquemment utilisées pour mesurer l'état de santé des populations et notamment pour identifier les patients atteints de maladies chroniques[12]. Le score ICC (Individual Chronic Condition score) mobilisé dans cette enquête a été construit à partir des médicaments consommés classés selon 22 maladies chroniques[13]. Cette classification permet de faire le lien entre des médicaments délivrés en pharmacie ou à l'hôpital, identifiés par leur code ATC (classification anatomique, thérapeutique et chimique) et une maladie. La particularité de ce score est qu'il n'inclut que des médicaments prescrits pour une maladie spécifique. Une maladie est identifiée lorsqu'une personne a eu au moins une délivrance d'un médicament associé à cette maladie sur une période d'un an. S'appuyant sur une méthodologie déjà publiée[14], ce score se calcule comme une moyenne pondérée des maladies chroniques identifiées chez une personne sur une période d'un an, les maladies avec une forte probabilité d'hospitalisation ou de décès ayant les poids les plus élevés.

12. Malone, D.C., *et al.*, Development of a chronic disease indicator score using a Veterans Affairs Medical Center medication database. IMPROVE Investigators. J Clin Epidemiol, 1999. 52(6): p. 551-7.
13. Huber, C.A., *et al.*, Identifying patients with chronic conditions using pharmacy data in Switzerland: an updated mapping approach to the classification of medications. BMC Public Health, 2013. 13: p. 1030.
14. Cortaredona, S *et al.* Comparison of pharmacy-based and diagnosis-based comorbidity measures from medical administrative data. Pharmacoepidemiol Drug Saf. 2017 Apr;26(4):402-411.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. 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. Ann Oncol. 2013 Oct;24(10):2657-71.

02. 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. J Clin Oncol 2007;25(25):3991-4008.

03. Dong C, Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958–1996. Int J Cancer. 2001;13:155–161.

04. 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.

05. 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. Br J Cancer. 2011;13(Suppl 1):S11–-S20.

06. Herrmann C, Cerny T, Savidan A, Vounatsou P, Konzelmann I, Bouchardy C, Frick H, Ess S. Cancer survivors in Switzerland: a rapidly growing population to care for. BMC Cancer. 2013 Jun 14;13:287.

07. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2003;13:8291.

08. INCa. Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité : état des connaissances et propositions. Rapport, février 2013.

09. Jegu J, Colonna M, Daubisse-Marliac L *et al.* The effect of patient characteristics on second primary cancer risk in France. BMC Cancer 2014, 15;14:94.

10. Maddams J, Utley M, Møller H. Projections of cancer prevalence in the United Kingdom, 2010-2040. Br J Cancer. 2012 Sep 25; 107(7):1195-202.

11. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. N Engl J Med. 1985;13:270-27.

12. Parry C, Kent EE, Mariotto AB, Alfano CM, Rowland JH. Cancer survivors: a booming population. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2011 Oct;20(10):1996-2005.

1 ÉTAT DE SANTÉ ET BESOINS SPIRITUELS

3 Évolution, traitements, suivi médical et accompagnement social 38

4 Troubles, dysfonctionnements et séquelles physiques 58

5 La santé physique 76

6 La fatigue 92

7 Les douleurs récentes et leur traitement 104

8 La santé mentale 122

9 Spiritualité et croyances religieuses ou philosophiques 138

- Emmanuel BABIN
- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Gwenaëlle GRAVIS
- Asmaa JANAH
- Lionel LAFAY
- Jean-François MORÈRE
- Lucas MORIN
- Géraldine PIGNOT-LEQUEUX
- Catherine THIEBLEMONT

3 Évolution, traitements, suivi médical et accompagnement social

L'ESSENTIEL

L'évolution de la maladie reste très différenciée selon les localisations de cancer

Au cours de cette période supplémentaire de trois ans (2012-2015), la proportion de décès survenus chez les personnes atteintes d'un cancer diagnostiqué en 2010 diffère selon les localisations, allant de plus du tiers (38,6 %) pour le poumon à moins de 1 % pour la thyroïde. Sur cette même période, la survenue d'un second cancer primitif reste relativement faible pour l'ensemble des localisations considérées mais varie aussi significativement selon le site de la tumeur initiale : les plus concernées sont les personnes ayant été atteintes d'un cancer des VADS (19,1 %), d'un cancer de la vessie (13,6 %) et d'un cancer colorectal (12,1 %). Le taux de survenue de métastases est inférieur à 12,1 %, à l'exception du cancer du poumon pour lequel 23,5 % des personnes atteintes ont présenté au moins une métastase. En revanche, 33,1 % des personnes atteintes d'un cancer de la vessie déclarent avoir connu au moins une récidive de leur maladie.
Traitement et intervention médicale : si la chirurgie domine (78,5 % des répondants ont eu une opération), environ la moitié des personnes atteintes d'un cancer (53,8 %) a reçu de la chimiothérapie et 44,4 % de la radiothérapie. Respectivement, près d'un quart des personnes atteintes d'un cancer du poumon (24,2 %) et un cinquième (20,3 %) de celles atteintes d'un cancer des VADS recevaient encore de la chimiothérapie au moment de l'enquête.
Plus de la moitié des personnes décédées a reçu des soins palliatifs (53,6 %).

Plus d'un tiers des personnes ayant des séquelles ne dispose pas de suivi spécifique

La plupart des personnes interrogées considèrent être suffisamment informées sur le suivi médical de leur cancer. Toutefois, le tiers des répondants (33,1 %) déclare ne disposer d'aucun suivi spécifique en médecine générale de leur cancer diagnostiqué il y a cinq ans. Si près des deux tiers des personnes atteintes (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie, plus du quart d'entre eux (26,1 %) a déclaré avoir un suivi médical ou paramédical pour ces séquelles au moment de l'enquête.
L'accompagnement social reste encore peu fréquent. Depuis le diagnostic de leur maladie, 14,1 % des répondants ont été au contact d'une assistante sociale et 10,9 % d'une association de malades.

3.1 / INTRODUCTION

En France, le cancer reste la principale cause de mortalité pour les hommes et la seconde pour les femmes (après les maladies cardiovasculaires). En 2017, on estime le nombre de nouveaux cas de cancer à 214 000 chez les hommes et à 186 000 chez les femmes. Les cancers non sexués sont majoritairement représentés par le cancer du poumon et par le cancer colorectal, mais le cancer de la prostate (uniquement chez les hommes) et celui du sein (essentiellement chez les femmes) sont les plus fréquents (Jéhannin-Ligier, 2017). Cependant, ces deux dernières décennies, on assiste dans l'ensemble des pays développés à une baisse de la mortalité par cancer (Binder-Foucard, 2012) ; c'est le cas en France où, toutes localisations confondues entre 1980 et 2012, le taux de mortalité standardisé sur la population mondiale par cancer a diminué par année de 1,5 % chez les hommes et de 1,0 % chez les femmes. Par ailleurs, la survie après un diagnostic de cancer à 5 ans et 10 ans s'est améliorée pour de nombreuses localisations (Cowppli-Bony, 2015 ; Monnereau, 2015), mais elle reste inégale selon notamment la localisation cancéreuse et l'âge. Des analyses fondées sur des modélisations plus complexes intégrant les données d'un grand nombre de pays, laissent à penser qu'il est important de tenir compte de cette variabilité (GDB, 2016).

De manière globale, l'augmentation du nombre de personnes atteintes de cancer toujours en vie cinq ans après le diagnostic peut être la conséquence directe des progrès thérapeutiques connus dans le traitement du cancer mais aussi, pour certaines localisations à l'exemple du cancer colorectal, d'une meilleure couverture des politiques de dépistage (Siegle, 2017). Cette situation pose de manière aiguë la question de l'accès à un suivi médical et à un accompagnement social adapté pour les personnes atteintes. Pour l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes malades, l'enjeu aujourd'hui est de pouvoir répondre au mieux aux besoins d'une partie de la population devenue numériquement importante (Hewitt, 2005). De nombreuses évaluations témoignent en effet qu'une réponse absente ou inadaptée renforce le processus de dégradation de leur situation (Cheng, 2016 ; Hansen, 2013).

Face à la diversité des effets secondaires ou troubles associés, tardifs ou non, et face à la multiplicité des séquelles provoquées par les traitements, ponctuelles ou chroniques (*cf.* chapitre 4), il est désormais indispensable, dans les années qui suivent le traitement initial, de proposer aux personnes atteintes une individualisation des soins, et d'impliquer dans leur suivi des intervenants (soignants ou pas) non spécialisés

(médecin généraliste, psychologue, assistante sociale…). Toutefois, s'il a pu paraître en première approche légitime de « sortir de l'exception » pour réintégrer les dispositifs de soins ou d'accompagnement non spécialisés comme un retour à une vie sans cancer, ceci reviendrait à nier l'expérience spécifique de la maladie : il est au contraire aujourd'hui de plus en plus admis et partagé par un grand nombre de professionnels que le suivi à moyen et long terme des patients après un diagnostic de cancer relève bien du domaine de la cancérologie (Jacobs, 2017). Cette vision particulière de l'après-cancer implique que différentes stratégies de suivi des personnes atteintes soient envisagées, tenant compte du niveau de risque propre à chacune de développer des effets tardifs secondaires à un diagnostic de cancer primitif (Warrington, 2015) ; ces stratégies doivent si possible attribuer une place centrale à un suivi psychosocial régulier (Recklitis, 2017).

Ce chapitre propose une description de l'évolution de la maladie chez les personnes incluses dans le dispositif d'enquête VICAN pour ce qui est de la mortalité, des évènements péjoratifs incidents (second cancer, métastases ou récidive), du suivi médical et de l'accompagnement social dont elles bénéficient depuis le diagnostic.

3.2 / RÉSULTATS

3.2.1. Les décès observés

Lors de la sélection, fin 2011, réalisée à partir des bases de données de l'Assurance maladie pour constituer les échantillons VICAN, les personnes décédées au moment de la sélection ont été systématiquement exclues (*cf.* chapitre 2). Un suivi des décès à l'aide des données fournies par l'Assurance maladie a donc été réalisé pour l'échantillon principal sur une période couvrant ainsi quatre années, entre 2012 et 2015.

Ce suivi porte sur 13 210 personnes parmi les 16 429 incluses dans l'échantillon. En effet, pour 171, le statut vital n'a pas été renseigné par l'Assurance maladie ; 2 845 ont été reclassées comme inéligibles pour une raison autre que le décès ; enfin, 203 sont décédées avant le 1er janvier 2012. Dans ce groupe, la mortalité à cinq ans du diagnostic diffère selon la localisation sur la période considérée, avec en particulier des probabilités de décès élevées pour le cancer du poumon (38,6 %), du cancer colorectal (15,8 %) et des VADS (20,2 %) (tableau 3.1).

TABLEAU 3.1. DÉCÈS PAR LOCALISATION SURVENUS ENTRE 2012 ET 2015 (VICAN5 2016)

		2012-2015	2012	2013	2014	2015
		N (% en ligne sur l'ensemble des vivants au 1er janvier 2012)				
Ensemble	13 210	1 577 (11,9)	689 (5,2)	374 (2,8)	283 (2,1)	231 (1,8)
● Sein	3 598	207 (5,7)	58 (1,6)	57 (1,6)	52 (1,5)	40 (1,1)
● Poumon	1 286	497 (38,6)	274 (21,3)	112 (8,7)	70 (5,4)	41 (3,2)
● Côlon et rectum	1 504	237 (15,8)	104 (6,9)	48 (3,2)	49 (3,3)	36 (2,4)
● Prostate	1 392	72 (5,2)	22 (1,6)	13 (0,9)	17 (1,2)	20 (1,4)
● VADS	962	194 (20,2)	80 (8,3)	60 (6,2)	31 (3,2)	23 (2,4)
● Vessie	469	74 (15,8)	33 (7,0)	16 (3,4)	14 (2,9)	11 (2,4)
● Rein	684	62 (9,1)	21 (3,1)	14 (2,1)	13 (1,9)	14 (2,1)
● Thyroïde	617	3 (0,5)	0 (0,0)	1 (0,2)	1 (0,2)	1 (0,2)
● LNH	825	58 (7,0)	23 (2,8)	12 (1,5)	9 (1,1)	14 (1,7)
● Mélanome	1 015	61 (6,0)	22 (2,2)	13 (1,3)	12 (1,2)	14 (1,4)
● Col de l'utérus	595	86 (14,5)	40 (6,7)	21 (3,5)	11 (1,9)	14 (2,4)
● Corps de l'utérus	263	26 (9,9)	12 (4,6)	7 (2,7)	4 (1,5)	3 (1,1)

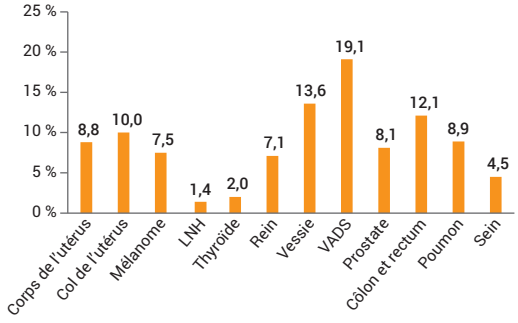
Champ : hommes et femmes atteints d'un cancer primitif diagnostiqué en 2010 (échantillon principal), vivants en 2012, pour lesquels l'Assurance maladie a renseigné le statut vital par année et qui n'ont pas été reclassés comme étant inéligibles (N = 13 210).
Analyses : statistiques descriptives.

3.2.2. Survenue d'un second cancer primitif

Les seconds cancers primitifs ont été identifiés et définis à partir des données du SNIIRAM (*cf.* chapitre 2). Le suivi proposé sur la période 2012-2015 concerne 10 380 personnes. En effet, sur les 16 429 personnes composant l'échantillon principal, 171 n'ont pas de données SNIIRAM disponibles, 2 845 ont été reclassées comme inéligibles pour une raison autre que le décès ; 203 sont décédées avant le 1er janvier 2012 et enfin 2 830 ont déjà un second cancer primitif (identifié avant 2012). Sur la période 2012-2015, comme le montre la figure 3.1, les données du SNIIRAM permettent d'identifier un nombre élevé de seconds cancers primitifs pour trois types de cancer primitif : le cancer des VADS (19,1 %), le cancer de la vessie (13,6 %), et le cancer colorectal (12,1 %).

Compte tenu de la spécificité de l'algorithme d'extraction des données SNIIRAM qui a permis d'identifier les seconds cancers primitifs d'une part, et de la particularité de l'échantillon VICAN (personnes atteintes de cancer en vie deux ans après le diagnostic) d'autre part, la portée épidémiologique de ces résultats reste limitée (*cf.* § 3.3).

FIGURE 3.1
SURVENUE D'UN SECOND CANCER PRIMITIF ENTRE 2012 ET 2015 (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes sélectionnés inclus dans l'échantillon principal, vivants et sans second cancer primitif en 2012, pour lesquels les données du SNIIRAM étaient disponibles et qui n'ont pas été reclassés comme inéligibles (N = 10 611).
Analyses : statistiques descriptives.

3.2.3. Accès aux soins palliatifs

L'attribution dans le SNIIRAM depuis plus de dix ans d'un code affecté aux soins palliatifs en milieu hospitalier (*cf.* chapitre 2) permet de décrire le recours à ce type d'intervention pour les personnes suivies dans le dispositif VICAN. Ainsi, pour l'échantillon principal, les facteurs associés au recours aux soins palliatifs entre 2012 et 2015 ont été étudiés pour 13 210 personnes. En effet, parmi les 16 429 personnes de l'échantillon principal, 171 n'ont pas de statut vital renseigné par l'Assurance maladie ; 2 845 ont été reclassées comme inéligibles pour une raison autre que le décès ; enfin, 203 sont décédées avant le 1er janvier 2012.

Moins d'une personne sur dix (8,3 %) a reçu des soins palliatifs à l'hôpital entre 2012 et 2015 (tableau 3.2). Ce recours a été significativement différent selon la localisation cancéreuse. Le recours aux soins palliatifs hospitaliers est plus fréquent parmi les personnes atteintes d'un cancer du poumon (23,2 %) ou d'un cancer colorectal (13,9 %) (tableau 3.2).

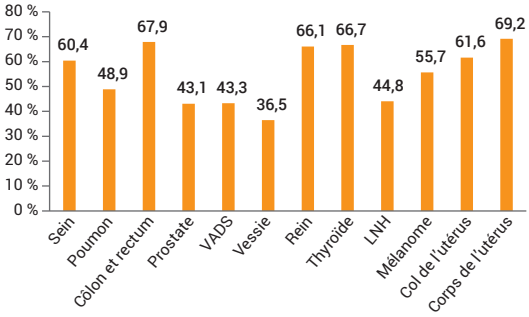
TABLEAU 3.2. RECOURS AUX SOINS PALLIATIFS ENTRE 2012 ET 2015 (VICAN5 2016)

	Aucun recours	Au moins un recours
Ensemble n (% en ligne)	12 111 (91,7)	1 099 (8,3)
Localisation		
● Sein	3 433 (95,4)	165 (4,6)***
● Poumon	988 (76,8)	298 (23,2)
● Côlon et rectum	1 295 (86,1)	209 (13,9)
● Prostate	1 341 (96,3)	51 (3,7)
● VADS	853 (88,7)	109 (11,3)
● Vessie	428 (91,3)	41 (8,7)
● Rein	637 (93,1)	47 (6,9)
● Thyroïde	615 (99,7)	2 (0,3)
● LNH	786 (95,3)	39 (4,7)
● Mélanome	968 (95,4)	47 (4,6)
● Col de l'utérus	529 (88,9)	66 (11,1)
● Corps de l'utérus	238 (90,5)	25 (9,5)
Âge au diagnostic		
● 18-52	5 931 (93,1)	437 (6,9)***
● 53-82	6 180 (90,3)	662 (9,7)
Sexe		
● Hommes	5 142 (90,1)	566 (9,9)***
● Femmes	6 969 (92,9)	533 (7,1)
Décès (entre 2012 et 2015)		
● Oui	732 (46,4)	845 (53,6)***
● Non	11 379 (97,8)	254 (2,2)
Score de comorbidité en 2012		
● Moyenne [écart type]	0,6 [0,4]	0,8 [0,5]***
Indice CARSTAIRS (Déprivation sociale)		
● Moyenne [écart type]	0,1 [2,7]	0,2 [2,7]

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2, T de Student).
Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal et vivants en 2012 (N = 13 210).
Analyses : statistiques descriptives.

La comparaison des caractéristiques sociales et démographiques montre que les femmes ont eu moins souvent accès aux soins palliatifs que les hommes (7,1 % *versus* 9,9 % ; p < 0,001), il en est de même pour les sujets jeunes par rapport aux plus âgés (6,9 % *versus* 9,7 % ; p < 0,001).

FIGURE 3.2
ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS DES PERSONNES DÉCÉDÉES ENTRE 2012 ET 2015 (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes sélectionnés atteints d'un cancer primitif diagnostiqué en 2010 (échantillon principal) décédés entre 2012 et 2015 pour lesquels les données du SNIIRAM étaient disponibles (N = 1 577).
Analyses : statistiques descriptives.

Le tableau 3.2 montre aussi qu'une petite majorité des personnes décédées pendant la période (2012-2015) a reçu des soins palliatifs hospitaliers (53,6 %). En ce qui concerne la localisation, les personnes décédées atteintes d'un cancer du corps de l'utérus (69,2 %) ou d'un cancer colorectal (67,9 %) sont plus nombreuses à avoir reçu des soins palliatifs (figure 3.2), tout comme les personnes atteintes d'un cancer du rein (66,1 %) ou de la thyroïde (66,7 %). À noter pour cette dernière localisation que le nombre de décès sur la période était très faible (n = 3).

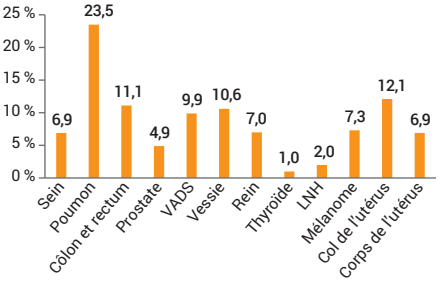
Pour 28 des 1 099 personnes atteintes ayant reçu des soins palliatifs entre 2012 et 2015, les dates de séjour ne sont pas précisées. Parmi les 1 071 patients dont les dates de séjour sont reportées dans le SNIIRAM, 34,0 % ont eu plusieurs séjours.

Pour les personnes décédées ayant reçu des soins palliatifs, le délai entre le dernier séjour et le décès est inférieur à un mois dans 75,9 % des cas, entre un et six mois dans 22,7 % des cas et supérieur à six mois pour 1,4 % des cas.

3.2.4. Métastases et récidives

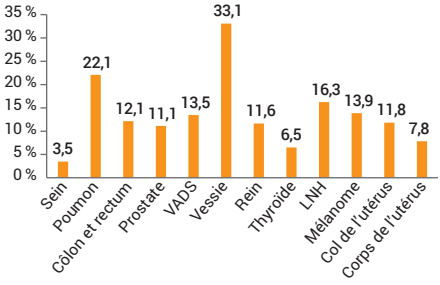
Les données du SNIIRAM permettent également de mesurer la survenue de métastases. Le suivi des métastases sur la période 2012-2015 concerne 11 865 personnes sur les 16 429 composant l'échantillon : 171 n'ont pas de statut vital renseigné par l'Assurance maladie, 2 845 ont été reclassées comme inéligibles pour une raison autre que le décès, 203 sont décédées avant le 1er janvier 2012 et enfin, 1 345 personnes ont présenté des métastases avant 2012. La probabilité de survenue d'une métastase du cancer primitif sur la période considérée pour l'ensemble de l'échantillon est de 8,2 % et varie selon les localisations (figure 3.3a),

FIGURE 3.3a.
SURVENUE D'AU MOINS UNE MÉTASTASE SUR LA PÉRIODE 2012-2015 (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal, vivants en 2012, sans métastase au diagnostic, pour lesquels les données du SNIIRAM étaient disponibles et qui n'ont pas été reclassés comme inéligibles (N = 11 865).
Analyses : statistiques descriptives.

FIGURE 3.3b.
RÉCIDIVES DÉCLARÉES PAR LES ENQUÊTÉS SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes, répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

allant de 23,5 % chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon à 1,0 % chez les personnes atteintes d'un cancer de la thyroïde.

Les récidives du cancer diagnostiqué il y a cinq ans sont évaluées via les déclarations des enquêtés (enquête en population). Parmi ceux qui ont répondu au questionnaire VICAN5, 9,4 % ont déclaré avoir connu une récidive de leur maladie. Ceux atteints d'un cancer de la vessie, sont significativement plus nombreux à avoir été concernés par ce type d'épisode (figure 3.3b).

3.2.5. Traitements du cancer reçus depuis le diagnostic

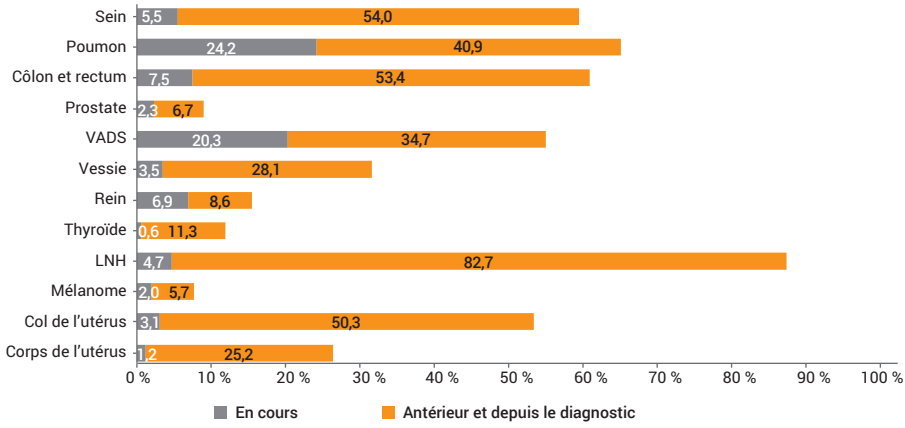
>>> Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie

Plus des trois quarts des enquêtés (78,5 %) ont subi une intervention chirurgicale pour le traitement de leur cancer primitif diagnostiqué il y a cinq ans (hors reconstruction mammaire).

Respectivement 53,8 % et 44,4 % des répondants ont été traités par radiothérapie ou par chimiothérapie pour leur cancer. Au moment de l'interview, 2,4 % des patients étaient encore traités par radiothérapie et 6 % par chimiothérapie. Les personnes ayant déclaré une situation de récidive, ou présentant depuis le diagnostic des métastases ou un second cancer primitif sont significativement plus nombreuses que les autres à être encore sous traitement au moment de l'enquête par chimiothérapie (17,9 % *versus* 2,5 % ; $p < 0{,}001$) ou par radiothérapie (5,4 % *versus* 1,5 % ; $p < 0{,}001$).

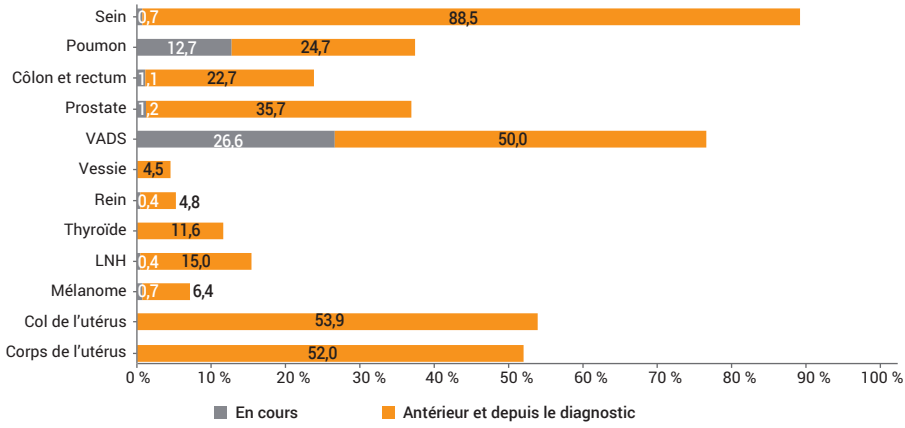
Le recours à la chimiothérapie ou la radiothérapie dans les protocoles de traitement varie selon la localisation (figures 3.4a et 3.4b).

FIGURE 3.4a.
TRAITEMENT ACTUEL ET ANTÉRIEUR PAR CHIMIOTHÉRAPIE DEPUIS LE DIAGNOSTIC DE CANCER PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 3.4b.
TRAITEMENT ACTUEL ET ANTÉRIEUR PAR RADIOTHÉRAPIE DEPUIS LE DIAGNOSTIC DE CANCER PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes, répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Autres traitements

- Hormonothérapie (cancer du sein et cancer de la prostate) : plus des deux tiers (74,5 %) des femmes atteintes d'un cancer du sein se sont vues proposer un traitement par hormonothérapie : 27,5 % ont arrêté de prendre ce traitement (abandon et fin de traitement) et 1 % l'a refusé. Pour les hommes avec un diagnostic de cancer de la prostate, un traitement par hormonothérapie a été prescrit à 26,4 % d'entre eux : 19,6 % ont arrêté de prendre ce traitement et 0,8 % l'a refusé.

- Curiethérapie (cancer colorectal, cancer de la prostate, cancer des VADS et cancer de l'utérus) : le traitement par curiethérapie est majoritaire dans les cancers de l'utérus (respectivement 52,7 % pour le cancer du col et 52,9 % pour le cancer du corps). Il est en revanche très peu utilisé pour le traitement du cancer de la prostate (5,9 %), des cancers des VADS (2,1 %) et du cancer colorectal (0,7 %).

- Instillations endovésicales (cancer de la vessie) : pour le traitement du cancer de la vessie, les instillations endovésicales sont fréquentes : elles ont concerné 60,9 % des enquêtés.

- Irathérapie (cancer de la thyroïde) : plus des trois quarts (77,6 %) des répondants ayant présenté un cancer de la thyroïde ont été traités par irathérapie.

- Greffe de cellules souches (lymphomes non hodgkiniens) : 19,6 % des personnes atteintes ont eu une greffe de cellules souches.

>>> Réparation ou reconstruction (sein)

Peu de femmes atteintes d'un cancer primitif du sein déclarent avoir bénéficié d'une intervention à caractère esthétique, qu'il s'agisse d'un remodelage (14,7 %), d'une symétrisation (16,5 %), d'une reprise de l'autre sein (14,5 %) ou d'une autre chirurgie (4,7 %).

Près du quart des femmes interrogées a eu une reconstruction (23,9 %) nécessitant en moyenne trois opérations chirurgicales (2,7 [2,2]). Ces reconstructions ont été faites dans la majorité des cas (60,4 %) de manière différée et 27,1 % d'entre elles déclarent avoir eu des complications à la suite de ces opérations.

Parmi les femmes sans reconstruction (76,1 % des répondantes), pour plus de la moitié d'entre elles (56,5 %), ce type d'intervention n'était pas indiqué à la suite de leur traitement chirurgical (petite chirurgie) ; 16,7 % déclarent avoir refusé une reconstruction mammaire ; 12,2 % disent qu'on ne la leur a pas proposée ; 1,6 % fait état de problèmes de prise en charge financière ; enfin, pour les autres, 13,0 % évoquent des raisons personnelles différentes.

La satisfaction vis-à-vis des interventions chirurgicales à caractère esthétique reste très élevée chez les femmes ayant eu une reconstruction : 67,7 % (parmi lesquelles 26,7 % sont très satisfaites et 41,0 % sont satisfaites).

>>> Rééducation à l'effort (poumon)

Cinq ans après un cancer primitif du poumon, une minorité des bénéficiaires suit des séances de rééducation à l'effort pour diminuer l'essoufflement (7,9 %). Les besoins de supplémentation en oxygène sont marginaux : 1,7 % des répondants déclarent avoir des besoins permanents et 2,5 % des besoins ponctuels.

>>> Stomie

Cancer colorectal : seuls 6,3 % des répondants ont une stomie digestive (anus artificiel) après le traitement d'un cancer primitif colorectal.

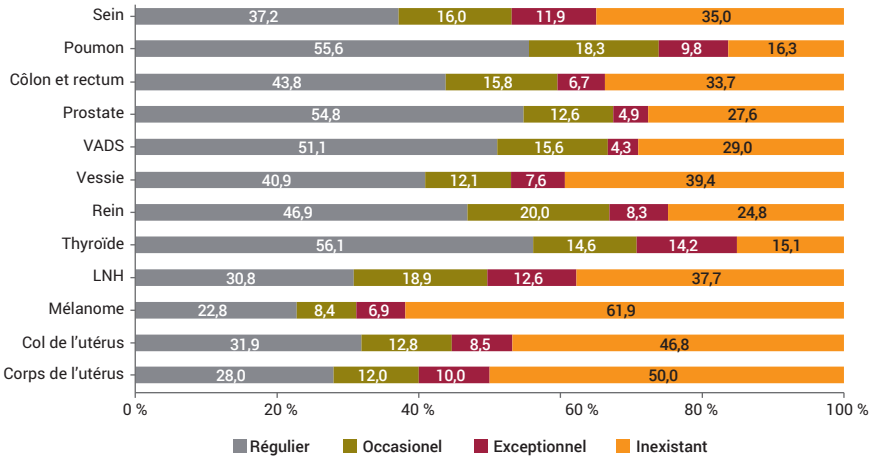
Cancer de la vessie : une personne sur six (16,7 %) atteinte d'un cancer primitif de la vessie a une dérivation urinaire par abouchement à la peau (stomie de type Bricker).

3.2.6. Suivi médical et psychologique

>>> Suivi en médecine générale

À cinq ans, plus des deux tiers des malades déclarent consulter un médecin généraliste pour le suivi de leur cancer (42,0 % régulièrement, 14,9 % occasionnellement et 9,3 % exceptionnellement). Toutefois un tiers d'entre eux (33,1 %) déclare que ce suivi est inexistant et 0,7 % n'a pas souhaité répondre (figure 3.5).
De manière globale, le niveau de satisfaction des enquêtés par rapport à l'information reçue sur les éléments du suivi médical du cancer est élevé : fréquence des consultations médicales, information sur les symptômes graves et les symptômes sans gravité.

FIGURE 3.5.
SUIVI DU CANCER EN MÉDECINE GÉNÉRALE PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)

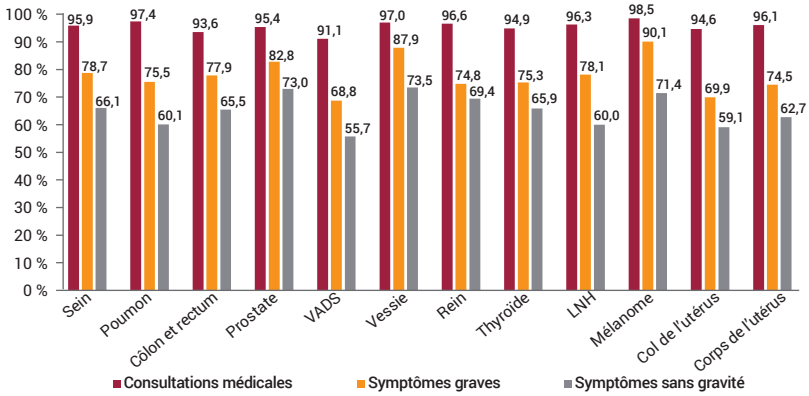


Champ : hommes et femmes, répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La quasi-totalité des enquêtes sont tout à fait d'accord (78,6 %) ou d'accord (16,9 %) pour dire qu'ils savent quel médecin ils doivent consulter et à quelle fréquence contre 2,4 % qui ne sont pas d'accord (1,2 %) ou pas du tout d'accord (1,2 %) et 2,1 % qui n'ont pas souhaité prendre position. Sur la gravité de certains symptômes, plus des trois quarts des répondants sont tout à fait d'accord (58,7 %) ou d'accord (20,3 %) pour déclarer être informés des symptômes devant les inciter à consulter rapidement, contre 15,2 % qui ne sont pas d'accord (6,4 % pas d'accord et 8,8 % pas du tout d'accord) et 5,8 % qui n'ont pas pris position. Enfin, à l'inverse, sur l'absence de gravité de certains symptômes, les deux tiers (66,6 %) des répondants sont tout à fait d'accord (42,8 %) ou d'accord (23,8 %) pour dire être informés qu'ils pouvaient ressentir ce type de symptômes contre 23,9 % qui ne sont pas d'accord (10,8 % pas d'accord et 13,1 % pas du tout d'accord) et 9,5 % qui n'ont pas souhaité prendre position.

Le niveau de satisfaction (d'accord et tout à fait d'accord) par rapport à l'information reçue sur le suivi du cancer diffère par localisation (figure 3.6). Il reste cependant plus élevé chez les répondants ayant un suivi régulier et ce de manière significative en ce qui concerne les symptômes graves ou sans gravité (tableau 3.3).

FIGURE 3.6.
NIVEAU DE SATISFACTION PAR LOCALISATION SELON LE TYPE D'INFORMATION REÇUE SUR LE SUIVI DU CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes, répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : l'indicateur est la part des répondants étant d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils sont satisfaits de l'information reçue.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 3.3. NIVEAU DE SATISFACTION PAR RAPPORT À L'INFORMATION REÇUE SUR LE SUIVI DU CANCER (VICAN5 2016)

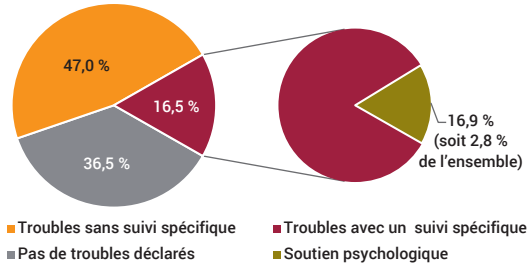
	Niveau de suivi en médecine générale pour le cancer diagnostiqué il y a cinq ans déclaré par les répondants			
	Régulier (réf.)	Occasionnel	Exceptionnel	Inexistant
	% des enquêtés se déclarant satisfaits de l'information reçue sur le suivi de leur maladie			
● Fréquence des consultations médicales	96,4	94,2*	95,9ns	95,1ns
● Symptômes graves nécessitant une consultation médicale	82,4	75,8***	72,1***	78,2**
● Symptômes sans gravité	69,7	66,7ns	63,0*	64,2**

***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2 de Wald).
Champ : hommes et femmes répondants (Np = 4 174).
Note : part des répondants déclarant être satisfaits pour chaque type d'information reçue selon le niveau de suivi en médecine générale déclaré pour le cancer.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Suivi psychologique

Sur l'ensemble des répondants, si une majorité a déclaré avoir des troubles ou séquelles consécutifs au cancer et à ses traitements (63,5 %), une minorité bénéficie toujours d'un suivi spécialisé (16,5 % soit 26,1 % des personnes avec séquelles) et seulement 16,9 % de ces suivis spécifiques consistent en un accompagnement psychologique (figure 3.7).

FIGURE 3.7.
SUIVI SPÉCIFIQUE DES SÉQUELLES ASSOCIÉES AU PRIMO-CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



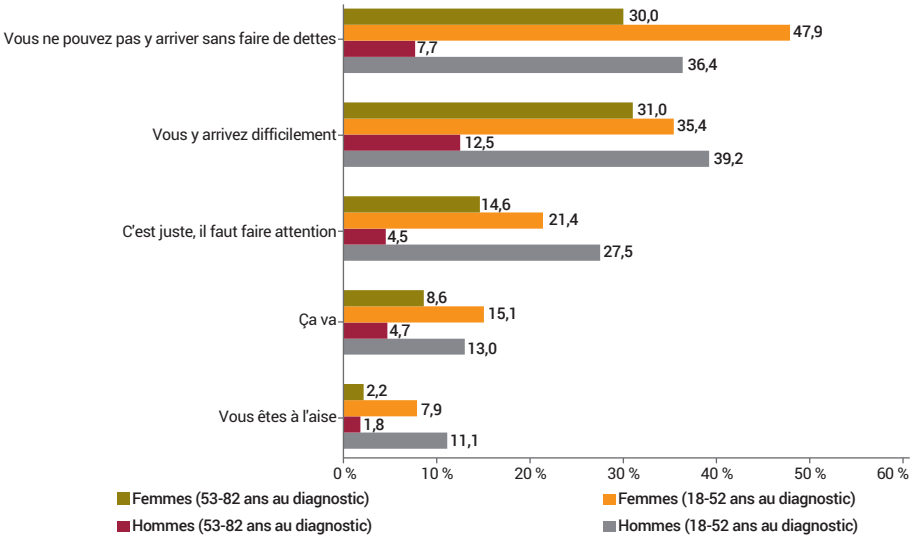
Champ : hommes et femmes répondants (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

3.2.7. Accompagnement social

>>> Suivi institutionnel

Moins de 15 % des répondants déclarent avoir été en contact avec une assistante sociale à la suite du diagnostic de cancer (14,1 %). Ce contact est significativement plus fréquent chez les femmes (17,7 % *versus* 8,7 % chez les hommes ; $p < 0{,}001$) et chez les sujets les plus jeunes (21,2 % des personnes âgées de 18 à 52 ans au diagnostic *versus* 8,0 % des personnes âgées de 53 à 82 ans ; $p < 0{,}001$). La figure 3.8 montre que le niveau d'accompagnement social augmente selon le niveau de précarité perçue (aisance financière perçue) au moment de l'enquête par les répondants pour les hommes comme pour les femmes et quelle que soit la tranche d'âge considérée.

FIGURE 3.8.
CONTACT AVEC UNE ASSISTANTE SOCIALE DEPUIS LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE SELON L'AISANCE FINANCIÈRE PERÇUE PAR SEXE ET STRATE D'ÂGE AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



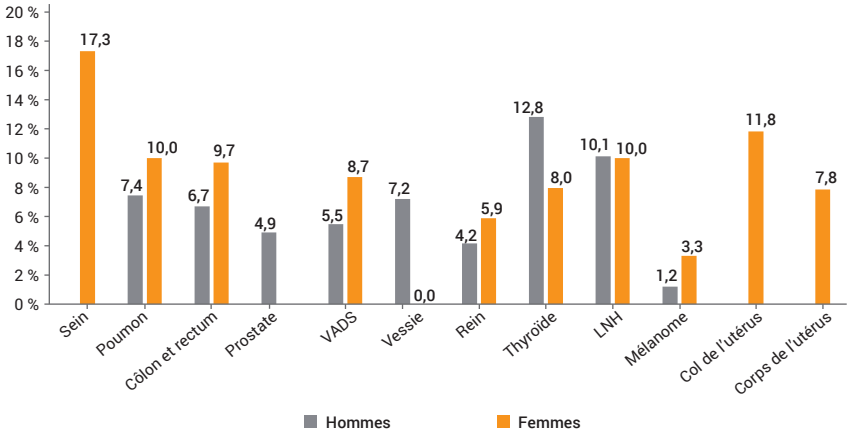
Champ : hommes et femmes répondants (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Associations de patients

Peu de répondants déclarent avoir été souvent (3,0 %) ou même de temps en temps (7,9 %) au contact d'associations de patients depuis le diagnostic de leur cancer. La plupart n'ont jamais eu de contact avec ce type d'associations (87,3 %) et 1,8 % n'a pas répondu.

On note ici encore que les femmes ont significativement été plus fréquemment au contact d'associations de patients que les hommes (14,2 % *versus* 5,7 % ; $p < 0{,}001$) de même que les sujets âgés de 18 à 52 ans au diagnostic, par rapport à ceux âgés de 53 à 82 ans au diagnostic (15,3 % *versus* 7,1 % ; $p < 0{,}001$). De manière très marquée, les femmes atteintes d'un cancer du sein rapportent davantage de contacts ne seraient-ce qu'occasionnels (de temps en temps) avec des associations de patients. Pour les autres localisations, ces relations restent souvent marginales, voire inexistantes comme pour les femmes atteintes d'un cancer de la vessie (figure 3.9).

FIGURE 3.9.
CONTACT AVEC LES ASSOCIATIONS DE MALADES DEPUIS LE DIAGNOSTIC PAR SEXE ET LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondants (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

3.3 / DISCUSSION

3.3.1. Évolution cinq ans après le diagnostic

Le taux de mortalité significativement plus élevé chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon, d'un cancer des VADS ou d'un cancer colorectal sur les trois années qui séparent les deux investigations VICAN (à savoir deux et cinq ans après le diagnostic) est sans nul doute à considérer au regard des spécificités cliniques ou histologiques de chacune de ces localisations, lesquelles conditionnent le pronostic associé. Si pour le poumon, l'incidence des cancers à petites cellules peut en partie expliquer la forte mortalité dans les deux premières années après le diagnostic (Moro D, 1994), des problèmes de résistance et de mutation peuvent être une cause du plus faible niveau de survie observé les trois années suivantes par rapport aux autres localisations (Roca, 2017 ; Oser 2015). Toutefois, l'analyse de la survie après cancer doit aussi prendre en compte de nombreux facteurs pouvant être associés au pronostic ; ces derniers peuvent être génétiques comme c'est le cas pour certains cancers des VADS (Yuan, 2017), ils peuvent être liés au stade au diagnostic, à la présence de comorbidités comme c'est le cas du diabète pour le cancer colorectal (Zhu, 2017), ou bien encore être une conséquence des comportements individuels en santé (alimentation, addictions…). Pour ce qui est de la survenue d'un second cancer, le risque de second cancer est plus élevé que celui d'apparition d'un premier cancer dans une population générale appariée. Cependant, le « sur-risque » observé dépend alors étroitement de la nature et de la localisation du cancer primitif, de leur âge au diagnostic et de certains comportements comme la consommation de tabac et d'alcool (INCa, 2017). Il est important de noter que compte tenu d'un plan d'échantillonnage particulier (excluant certaines localisations cancéreuses, limité aux adultes et assurant une surreprésentation des plus jeunes) et d'une identification des seconds cancers via le SNIIRAM, une surestimation du risque de second cancer est possible à partir des données VICAN5. Les résultats de l'étude K2 conduite par l'INCa établissaient à hauteur de 7,3 % la prévalence de second cancer chez 289 967 patients, enfants ou adultes, dans les 10 années suivant le diagnostic d'un cancer primitif (INCa, 2017).

3.3.2. Traitement, suivi médical et psychologique et accompagnement social

La chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie restent les principaux traitements du cancer mais l'étude des traitements est indissociable de la prise en compte des séquelles et des effets secondaires de ces traitements. L'aspect délétère des traitements du cancer pose question, notamment pour la radiothérapie (Tubiana, 1988 ; Gonzalez, 2015) d'autant que, pour les personnes atteintes de cancer, la question des traitements ne se limite pas uniquement aux traitements initiaux de la tumeur. Dans le temps de l'après-cancer, il convient de prendre en compte des besoins différents en traitements, et en faire précéder l'analyse d'une meilleure définition et compréhension des acteurs intervenant dans le suivi des personnes ayant survécu (Burg, 2015 ; Palmer 2016 ; Mayer, 2016). L'enjeu est alors de bien identifier ces besoins qui restent aujourd'hui encore dans certains cas ignorés (Boyajian, 2016) : il en est ainsi par exemple des besoins en soins oncologiques de support (Sanson-Fisher, 2000 ; Ream, 2008 ; Hodgkinson, 2007). Cinq ans après un diagnostic de cancer, la majorité des enquêtés rapporte un suivi en médecine générale irrégulier voire inexistant : améliorer le suivi des personnes atteintes constitue un enjeu de première importance car une meilleure implication des soignants de premier recours semble être un complément raisonnable à l'implantation de dispositifs de soins spécialisés (Nekhlyudov, 2017). Ceci nécessite entre autres une formation des soignants (Bober, 2009 ; Virgo, 2013) et une coordination ou un partage d'informations avec les unités spécialisées en cancérologie (Offinger, 2016). Toutefois, si le suivi psychologique ou d'accompagnement social dont témoignent les répondants de l'enquête VICAN5 reste souvent inférieur à 10 %, l'offre de soins n'est pas la seule en cause. Il faut en effet aussi s'interroger sur la demande des patients eux-mêmes et l'expression de cette demande qui conditionne également le recours à ce type d'intervention (Baker-Glenn et al., 2011). L'analyse des besoins ne doit pas se limiter à des constats globaux pointant des déficits en matière d'accès à certains soins au sens le plus extensif qui, certes, peuvent exister. Inversement, dans la perspective de replacer les personnes atteintes d'un cancer au centre de la réflexion, il est important de tenir compte de leurs aptitudes personnelles et de leurs souhaits. À titre d'exemple, les associations de patients, médiatrices susceptibles de faire entendre la parole des personnes atteintes doivent être soutenues notamment pour certaines localisations aujourd'hui encore non spécifiquement représentées.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L., Symonds, P., & Mitchell, A. J. Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. Psycho-Oncology, 2011: 20(5), 525-531.
02. BD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet. 2016 Oct 8;388(10053):1459-1544.
03. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A-S, 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. (www.e-cancer.fr).
04. Bober SL, Recklitis CJ, Campbell EG, *et al.* Caring for cancer survivors: a survey of primary care physicians. Cancer 2009; 115 (suppl): 4409–18.
05. Boyajian RN, Grose A, Grenon N, *et al.* Desired elements and timing of cancer survivorship care: one approach may not fit all. J Oncol Pract 2014; 10: e293–98
06. Burg MA, Adorno G, Lopez ED, *et al.* Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. Cancer 2015; 121: 623–30.
07. Cheng KK, Wong WH, Koh C. Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. Support Care Cancer 2016; 24: 2025–33.
08. Denlinger CS, Ligibel JA, Are M, *et al.,* NCCN guidelines insights: survivorship, version 1. 2016. J Natl Compr Canc Netw 2016;14: 715–24.
09. González Ferreira JA, Jaén Olasolo J, Azinovic I, Jeremic B. Effect of radiotherapy delay in overall treatment time on local control and survival in head and neck cancer: Review of the literature. Rep Pract Oncol Radiother. 2015Sep-Oct;20(5):328-39.
10. Halpern MT, Argenbright KE. Evaluation of effectiveness of survivorship programs: how to measure success? Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e51-e59.
11. Hansen DG, Larsen PV, Holm LV, *et al.,* Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. Acta Oncol 2013; 52: 391–99.
12. Hewitt M, Greenfi eld S, Stovall E. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington, DC, USA: National Academies Press, 2005.

13. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, *et al.,* The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). Psycho oncology 2007; 16: 796–804.
14. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e19-e29.
15. Jéhannin-Ligier K, Dantony E, Bossard N, Molinié F, Defossez G, Daubisse-Marliac L, Delafosse P, Remontet L, Uhry Z. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017 – Rapport technique (http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-en-France-metropolitaine-en-2017)
16. Maruthappu M, Watkins J, Noor AM, Williams C, Ali R, Sullivan R, Zeltner T, Atun R. Economic downturns, universal health coverage, and cancer mortality in high-income and middle-income countries, 1990-2010: a longitudinal analysis. Lancet. 2016 Aug 13;388(10045):684-95.
17. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. Lancet Oncol 2016; 18: e11–18.
18. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. Lancet Oncol 2013; 14: 721–32.
19. Moro D, Jacoulet P, Quoix E, Ranfaing E, Brambilla E, Capron F, Lagrange JL, Milleron B, Lebeau B, Ruffie P, *et al.,* Small cell lung cancer: patients surviving longer than thirty months. Groupe d'oncologie de langue française. Anticancer Res. 1994 Jan-Feb;14(1B):301-4.
20. Nekhlyudov L, O'malley DM, Hudson SV. Integrating primary care providers in the care of cancer survivors: gaps in evidence and future opportunities. Lancet Oncol. 2017 Jan; 18(1):e30-e38.
21. Oeffi ger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. J Clin Oncol 2006; 24: 5117–24.
22. Oser MG, Niederst MJ, Sequist LV, Engelman JA. Transformation from non-small-cell lung cancer to small-cell lung cancer: molecular drivers and cells of origin. Lancet Oncol. 2015 Apr;16(4):e165-72.
23. Palmer S, DeMichele A, Schapira M, *et al.,* Symptoms, unmet need, and quality of life among recent breast cancer survivors. JCSO 2016; 14: 2–9.
24. Ream E, Quennell A, Fincham L, *et al.,* Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. Br J Cancer 2008; 98: 1903–09.

25. Recklitis CJ, Syrjala KL. Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. Lancet Oncol. 2017 Jan;18(1):e39-e50.
26. Roca E, Gurizzan C, Amoroso V, Vermi W, Ferrari V, Berruti A. Outcome of patients with lung adenocarcinoma with transformation to small-cell lung cancer following tyrosine kinase inhibitors treatment: A systematic review and pooledanalysis. Cancer Treat Rev. 2017 Jul 31;59:117-122.
27. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. Cancer 2000; 88: 226–37.
28. Siegel RL, Miller KD, Fedewa SA, Ahnen DJ, Meester RGS, Barzi A, Jemal A. Colorectal cancer statistics, 2017. CA Cancer J Clin. 2017 May 6;67(3):177-193.
29. Tubiana M. Repopulation in human tumors. A biological background for fractionation in radiotherapy. Acta Oncol. 1988;27:83–88.
30. Virgo KS, Lerro CC, Klabunde CN, Earle C, Ganz PA. Barriers to breast and colorectal cancer survivorship care: perceptions of primary care physicians and medical oncologists in the United States. J Clin Oncol 2013; 31: 2322–36.
31. Warrington L, Absolom K, Velikova G. Integrated care pathways for cancer survivors — a role for patient-reported outcome measures and health informatics. Acta Oncol 2015; 54: 600–08.
32. Yuan C, Xu XH, Xu L, Sun M, Ni LH, Liu Y, Ran F, Wang XL, Chen Z, Zhang K, Zeng G. Low expression of nm23-H1 associates with poor survival of nasopharyngeal carcinoma patients: A prisma-compliant meta-analysis. Medicine (Baltimore). 2017 Jun;96(24):e7153.
33. Zhu B, Wu X, Wu B, Pei D, Zhang L, Wei L. The relationship between diabetes and colorectal cancer prognosis: A meta-analysis based on the cohort studies. PLoS One. 2017 Apr 19;12(4):e0176068.

- Emmanuel BABIN
- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Alice DESBIOLLES
- Gwenaëlle GRAVIS
- Jean-François MORERE
- Géraldine PIGNOT-LEQUEUX
- Catherine THIÉBLEMONT

4 Troubles, dysfonctionnements et séquelles physiques

L'ESSENTIEL

Près des deux tiers des répondants (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie. La douleur et la fatigue sont les deux principaux troubles spontanément cités par les répondants comme responsables cinq ans après le diagnostic d'une gêne dans leur vie quotidienne. Plus de la moitié des hommes (51,5 %) et 39,5 % des femmes déclarent avoir eu au cours des sept derniers jours, des troubles génitaux ou sexuels (difficulté d'érection pour les hommes et sécheresse vaginale pour les femmes). Les troubles de l'audition (baisse de l'audition), les troubles de l'attention ou les dysfonctionnements de la mémoire affectent respectivement 39,7 %, 35,9 % et 67,7 % des répondants. Enfin, 26,4 % présentent une situation de dépendance de légère à sévère (fatigue, alitement intermittent ou alitement permanent).

Des séquelles spécifiques par localisation sont identifiées

Pour chaque localisation, les troubles étudiés sont variables avec un impact différent sur la qualité de vie. Certains répondants en ont déjà fait état deux ans après le diagnostic.

Un quart (25,3 %) des répondants a une hypertension artérielle et 11,9 % déclarent avoir des problèmes cardiaques (dont seulement la moitié est décrite comme tels). Les personnes atteintes d'un cancer de la prostate ou du sein sont davantage concernées par ce type de problème.

4.1 / INTRODUCTION

Il y a déjà plus de dix ans, la méconnaissance de la multiplicité des conséquences à moyen et long terme des traitements du cancer posait problème. La littérature médicale internationale a fait régulièrement état ces dernières années du déficit de connaissance des difficultés auxquelles sont confrontées à moyen et long terme les personnes atteintes d'un cancer : qu'il s'agisse des conséquences des troubles, dysfonctionnements ou séquelles physiques qui peuvent les affecter à distance du traitement (Aziz, 2007 ; Ganz, 2009). Or leur pleine connaissance est indispensable à l'élaboration des stratégies de suivi susceptibles de répondre aux besoins, notamment en matière de bien-être physique (Powel, 2017). Il s'agit donc d'intervenir, si ce n'est pour contribuer à l'améliorer du moins pour éviter qu'il ne se dégrade, objectif légitime et majeur des programmes d'accompagnement sanitaire au long cours de l'après cancer. Lequel ne se conçoit pas comme une lutte contre la maladie mais comme la capacité à proposer des solutions concrètes devant une série continue d'événements délétères. De prime abord, et d'un point de vue strictement clinique, ceux-ci peuvent sembler plus ou moins graves ou anecdotiques (Dulaney, 2017), mais deviennent *in fine* dévastateurs par leurs répétitions ou par un jeu de cumul, et accentuent les risques de comorbidités, de fragilité et de mortalité prématurée (Tralongo, 2017). Cette prise de conscience que chaque trouble, dysfonctionnement ou séquelle s'il paraît individuellement mineur peut à terme avoir de l'importance, a été lente mais semble désormais acquise ; toutefois une part significative des besoins physiques exprimés dans ce contexte reste aujourd'hui encore méconnue (Burg, 2015) ou négligée.

Il n'en est que plus souhaitable de disposer d'un répertoire, fût-il non exhaustif, des divers troubles, dysfonctionnements ou séquelles physiques qui, cinq ans après le diagnostic, perturbent le quotidien des personnes atteintes de cancer. D'abord pour répondre à ces besoins qu'elles expriment. Mais aussi dans une logique cognitive car la multiplicité de leurs parcours thérapeutiques, la spécificité des localisations concernées ou des stades d'évolution de la maladie au diagnostic, ne doit pas masquer qu'il s'agit d'une expérience en soi partagée et reproductible sur bien des points par l'ensemble des personnes affectées.

Essentiellement descriptif, ce quatrième chapitre centré sur des sujets strictement physiques, tente de restituer l'impact de certains troubles, dysfonctionnements ou séquelles ainsi que les gênes qu'ils sont susceptibles de provoquer dans le quotidien. Au-delà de leur portée stricto sensu épidémiologique, les résultats présentés – avant tout fondés sur les déclarations des personnes ayant accepté de participer à l'enquête – indiquent des pistes

d'investigations complémentaires, étiologiques ou comparatives. L'ambition n'est donc pas d'estimer uniquement des prévalences cinq ans après le diagnostic mais de restituer leur ressenti, important ou *a contrario* marginal.

4.2 / RÉSULTATS

4.2.1. Troubles, dysfonctionnements et séquelles non spécifiques

>>> Troubles, dysfonctionnements ou séquelles spontanément déclarés

Près des deux tiers des répondants (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie qu'ils jugent très importantes (6,4 %), importantes (16,4 %), modérées (26,2 %) ou très modérées (14,5 %).

À l'image de ce qui a été fait en 2012 lors de l'enquête VICAN2, il a été demandé aux répondants, par l'entremise d'une question générique (question ouverte), d'indiquer quelles séquelles ils conservaient cinq ans après le diagnostic de leur maladie. Leurs réponses ont été regroupées selon la classification élaborée par le Macmillan Cancer Support[1] (tableau 4.1).

TABLEAU 4.1. SÉQUELLES PHYSIQUES SPONTANÉMENT DÉCLARÉES PAR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER (EN %) (VICAN5 2016)

1. Des modifications de l'image du corps	12,6
2. Douleurs modérées à sévères	12,3
3. Fatigue chronique	10,4
4. Troubles moteurs ou troubles de la vision (perte d'équilibre, difficultés à la marche, difficultés pour utiliser un membre, baisse de vision)	9,7
5. Difficultés sexuelles	6,5
6. Troubles chroniques des fonctions urinaires (incontinence, mictions urgentes, mictions nocturnes fréquentes, fistules, hématurie…)	6,3
7. Troubles chroniques des fonctions gastro-intestinales basses (diarrhée, incontinence fécale, urgences pour aller à la selle, saignements, hernies, contractures, fistules…)	4,9
8. Neuropathie périphérique (troubles de la sensibilité, faiblesse musculaire, engourdissements, fourmillements…)	4,5
9. Syndromes hormonaux ou de la ménopause (bouffées de chaleur ou troubles du sommeil dans les deux sexes, sécheresse vaginale, ménopause précoce)	3,8
10. Lymphœdème des membres	2,9
11. Troubles cognitifs comme des troubles de la mémoire ou de la concentration	2,9
12. Troubles chroniques des fonctions gastro-intestinales hautes (difficultés pour avaler, troubles de la voix, trismus, nausée, perte de poids)	2,4
13. Difficultés respiratoires (essoufflement)	2,2
14. Troubles chroniques dentaires ou buccaux (absence de salive ou hypersialorrhée, modifications du goût, perte des dents, infections de la bouche ou des dents)	2,0
15. Désordres endocriniens comme un déficit thyroïdien, ovarien ou une prise de poids	1,8

Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

1. Macmillan Cancer Support. Throwing light on the consequences of cancer and its treatment. July 2013

Modifications de l'image du corps, douleur et fatigue sont le plus souvent citées. Leur complexité étiologique respective comporte une dimension psychologique non négligeable. Le questionnaire VICAN5 comprenait des items spécifiques dont les résultats sont présentés dans les chapitres suivants (chapitres 6, 7 et 18).

>>> Troubles sexuels ou génitaux

Une majorité des hommes interrogés (51,5 %) déclare avoir connu des troubles de l'érection (difficulté à avoir une érection ou à rester en érection) au cours des 7 derniers jours (19,2 % toujours, 5,5 % très souvent, 10,5 % souvent, 16,3 % rarement) ; 37,7 % n'en n'ont jamais rencontrés au cours de cette période et 10,8 % n'ont pas répondu à la question.

L'impact de ces troubles diffère selon l'âge et reste significativement plus important dans la strate la plus âgée (de 53 à 82 ans au diagnostic) par rapport aux plus jeunes (de 18 à 52 ans au diagnostic) (55,7 % *versus* 37,2 % ; $p < 0{,}001$). Certaines localisations cancéreuses sont plus concernées comme la prostate et la vessie pour lesquelles respectivement 57,5 % et 56,4 % des hommes rapportent des dysfonctionnements de l'érection.

La sécheresse vaginale a affecté au cours des 7 derniers jours 39,5 % des femmes répondantes non atteintes d'un cancer de l'utérus (8,8 % toujours, 5,0 % très souvent, 10,7 % souvent et 15,0 % rarement) ; la majorité n'a pas connu ce type de trouble (50,9 %) et 9,6 % n'ont pas souhaité répondre.

Les femmes les plus jeunes (de 18 à 52 ans au diagnostic) déclarent significativement plus fréquemment avoir rencontré ce type de symptôme que les plus âgées (de 53 à 82 ans au diagnostic) : 43,2 % *versus* 33,2 % ; $p < 0{,}001$). Près de la moitié des femmes atteintes d'un cancer du sein déclarent éprouver ce type de trouble (45,4 %).

>>> Troubles de l'audition

Un bon nombre de répondants (39,7 %) fait état d'une baisse de l'audition légère (30,4 %) ou importante (9,3 %). Ces troubles affectent significativement davantage les hommes que les femmes ($p < 0{,}001$). Ils sont en effet 50,7 % à déclarer souffrir d'une baisse de l'audition (importante pour 13,8 % et légère pour 36,9 %) contre 33,1 % chez les femmes (importante pour 6,6 % et légère pour 26,5 %). Cette baisse légère ou importante concerne aussi des individus relativement jeunes (âgés de moins de 45 ans au moment de l'enquête) davantage les femmes que les hommes (24,3 % *versus* 15,7 % ; $p < 0{,}001$). Toutefois, dans cette tranche d'âge, la situation varie selon la localisation : chez les personnes atteintes d'un cancer des VADS, la moitié (50,0 %) déclare avoir connu une baisse de l'audition, jugée importante pour un quart d'entre elles (25,0 %).

Le niveau d'appareillage est également différent, les hommes souffrant d'une baisse de l'audition importante ou légère sont 19,1 % à être appareillés contre 9,2 % des femmes dans le même cas ($p < 0{,}001$).

>>> Troubles de l'attention

Plus du tiers des répondants (35,9 %) souffre actuellement de troubles de l'attention (3,7 %, très souvent ; 10,9 % souvent et 21,3 % rarement). Contrairement à ce qui a été constaté pour les troubles de l'audition, les femmes déclarent plus fréquemment ces problèmes ($p < 0{,}001$) – notamment des difficultés pour lire ou pour regarder la télévision (4,2 % très souvent, 12,4 % souvent et 21,6 % rarement) – que les hommes (2,8 % très souvent, 8,4 % souvent et 20,8 % rarement).

Parmi les personnes ayant déclaré avoir présenté ce type de troubles, la majorité des femmes pensent qu'ils ont augmenté depuis le diagnostic (50,7 %) contre 30,2 % des hommes ($p < 0{,}001$). La gêne occasionnée quotidiennement par ces troubles est perçue comme étant plus importante par les femmes que par les hommes (42,8 % *versus* 38,0 % ; $p < 0{,}01$).

Plus d'un tiers des répondants (39,1 %) ayant déclaré des troubles de l'attention n'en ont pourtant jamais parlé aux soignants.

>>> Troubles de la mémoire

Les troubles de la mémoire affectent 67,7 % des répondants (4,7 % très souvent, 20,7 % souvent et 42,3 % rarement). Ils concernent davantage les femmes que les hommes (70,5 % *versus* 61,1 % ; $p < 0{,}001$). Chez les répondants déclarant connaître ce type de troubles, les femmes estiment plus souvent que les hommes que ces troubles ont augmenté depuis le diagnostic (41,6 % *versus* 30,2 % ; $p < 0{,}001$) et qu'ils occasionnent une gêne importante dans leur vie quotidienne (31,1 % *versus* 26,7 % ; $p < 0{,}001$). Plus de la moitié des hommes et des femmes, respectivement 52,6 % et 55,5 %, concernés par ces troubles n'en ont pourtant jamais parlé à l'équipe médicale ou au médecin qui les suit.

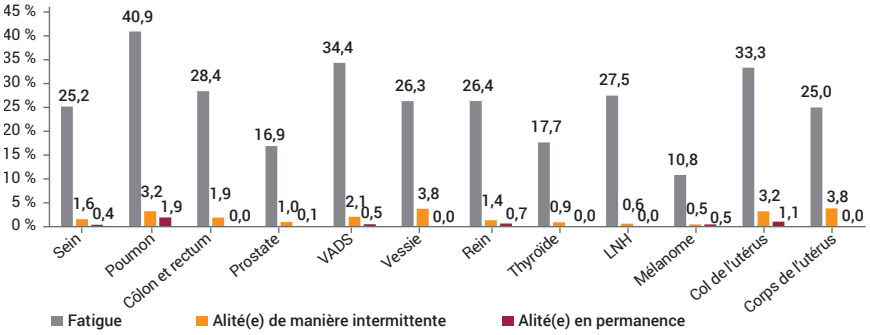
>>> Autonomie-dépendance

Le niveau d'autonomie et de dépendance des personnes a été évalué par une question relative aux modifications de l'activité physique depuis le début du diagnostic. Sur l'ensemble des enquêtés : 0,7 % n'ont pas voulu répondre ; 39,4 % jugent que leur activité physique est supérieure ou égale à celle qu'ils avaient avant le diagnostic de leur maladie ; 33,5 % ont dû réduire leurs efforts après le diagnostic de leur maladie ; 24,5 % se fatiguent facilement et doivent se reposer plusieurs heures dans la journée ; 1,6 % sont alités ou dans un fauteuil la moitié de la journée ; 0,3 % sont alités en permanence. Au total, plus d'un quart des

enquêtés (26,4 %) présente une situation de dépendance de légère à sévère (fatigue, alitement par intermittence, alitement en permanence).

Les répondants les plus jeunes, âgés de 18 à 52 ans au diagnostic, sont significativement plus nombreux à avoir gardé une activité supérieure ou égale à celle qu'ils avaient avant le diagnostic de leur maladie par rapport aux répondants âgés de 53 à 82 ans au diagnostic, (41,7 % *versus* 37,3 % ; $p < 0,05$). L'impact diffère par localisation comme le montre la figure 4.1.

FIGURE 4.1.
NIVEAUX DE DÉPENDANCE DÉCLARÉS PAR LES RÉPONDANTS SELON LA LOCALISATION (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

4.2.2. Troubles spécifiques à chacune des localisations

>>> Sein

Les personnes atteintes d'un cancer du sein se plaignent des membres supérieurs (tableau 4.2) que ce soit au niveau de leur bras dominant (le bras droit d'une personne droitière ou le bras gauche d'une personne gauchère) ou de leur bras dominé.

TABLEAU 4.2. PROBLÈMES NON LOCALISÉS À LA ZONE TRAITÉE RESSENTIS AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Bras dominant			Bras dominé		
	Souvent*	Rarement	Jamais**	Souvent*	Rarement	Jamais**
	% en ligne					
● Douleurs	34,1	19,6	46,3	25,8	21,8	52,4
● Bras enflé	11,4	10,4	78,2	10,1	9,9	80,0
● Difficulté à lever le bras	18,1	14,1	67,8	17,2	15,0	67,8

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononce pas)
Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 atteintes d'un cancer du sein (Np = 1 715).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Ces mêmes questions ont été posées lors des deux investigations, VICAN2 et VICAN5. Seule une minorité des femmes ayant déclaré avoir été confrontées souvent ou très souvent à ces problèmes de bras au cours des sept derniers jours lors de l'investigation deux ans après le diagnostic (VICAN2) a réitéré ces déclarations trois ans plus tard : pour le bras dominant 35,6 % pour les douleurs, 13,6 % pour un bras enflé et 15,8 % pour la mobilité du bras.

Cinq ans après le diagnostic, les atteintes de la peau sur la zone traitée ne sont pas négligeables : plus du tiers (34,8 %) des femmes interrogées signalent des démangeaisons, une peau qui pèle, peau sèche ou cartonnée, voire des problèmes de cicatrisation (20,0 % très souvent ou souvent et 14,8 % rarement). D'autres types de séquelles non localisées à la zone traitée ont affecté de manière importante la majorité des femmes interrogées (tableau 4.3)

TABLEAU 4.3. PROBLÈMES NON LOCALISÉS À LA ZONE TRAITÉE RESSENTIS AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Douleurs articulaires ou osseuses	55,0	23,0	22,0
● Bouffées de chaleur	44,7	21,9	33,4
● Jambe(s) lourde(s)	40,1	26,0	33,9
● Douleurs musculaires	38,8	29,1	32,1
● Transpiration excessive	35,5	24,8	39,7

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 atteintes d'un cancer du sein (Np = 1 715).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Poumon

Les difficultés respiratoires à l'effort – essoufflement en montant les escaliers ou en marchant – se manifestent souvent chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon diagnostiqué il y a cinq ans (tableau 4.4a).

TABLEAU 4.4a. DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES ÉPROUVÉES AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● En montant les escaliers	59,6	19,8	20,6
● En marchant	43,6	30,2	26,2
● Au repos	15,6	25,0	59,4

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer du poumon (Np = 154).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Le tableau 4.4b, en se focalisant sur les réponses données par les répondants de l'échantillon principal, défini par la participation aux deux investigations (VICAN2 et VICAN5), montre que la persistance de ces difficultés dépend du niveau d'effort associé.

TABLEAU 4.4b. DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES ÉPROUVÉES AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS PAR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER PRIMITIF DU POUMON CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

	Déclaration stable (a)	Déclaration modifiée (b)	Autre déclaration (c)
		% en ligne	
● En montant les escaliers	56,3	8,4	35,3
● En marchant	38,2	11,6	50,2
● Au repos	8,2	16,1	75,7

(a) Déclare être affecté très souvent ou souvent par ce type de difficultés, lors des deux investigations (VICAN2-VICAN5).
(b) Déclare être affecté très souvent ou souvent uniquement à VICAN5.
(c) N'a jamais déclaré être affecté très souvent ou souvent.
Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal, répondant aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 atteints d'un cancer du poumon (Np = 51).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Par ailleurs, comme le montre le tableau 4.5, au cours des sept derniers jours, ces personnes ont déclaré avoir souvent ou très souvent toussé (32,3 %), ressenti des douleurs situées dans la région du bras et de l'épaule (23,4 %) ou à la poitrine (13,7 %), ou avoir eu un bras enflé (3,1 %).

TABLEAU 4.5. SÉQUELLES NON RESPIRATOIRES RESSENTIES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais **
		% en ligne	
● Toux	32,3	39,4	28,3
● Douleur bras/épaule	23,4	19,8	56,8
● Douleurs à la poitrine	13,7	26,7	59,6
● Bras enflé	3,1	3,6	93,3

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononce pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer du poumon (Np = 154).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Côlon et rectum

Une fraction importante des personnes porteuses d'un anus artificiel (6,3 %) a souffert au cours des sept derniers jours de fuites de gaz ou de matière fécale (5,3 % souvent ou très souvent, 53,1 % rarement) ou de douleurs (14,0 % souvent ou très souvent, 32,4 % rarement).

Pour celles qui n'ont pas d'anus artificiel, une part non négligeable a connu sur cette période des fuites fécales ou urinaires, des selles fréquentes, des épisodes de constipation ou un gonflement d'une ou des deux jambes (tableau 4.6).

TABLEAU 4.6. SÉQUELLES RESSENTIES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Selles fréquentes	37,6	27,9	34,5
● Constipation	16,7	26,9	56,4
● Fuites (matière fécale)	10,3	13,1	76,6
● Fuites (urine)	9,3	24,0	66,7
● Jambe(s) enflée(s)	9,1	12,3	78,6

*Très souvent et souvent. **Jamais et nsp (ne se prononcent pas).
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer colorectal (Np = 420).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Cinq ans après le diagnostic, 41,3 % des répondants de l'échantillon principal ont déclaré avoir eu très souvent ou souvent au cours des sept derniers jours des selles fréquentes ; la majorité d'entre eux (61,3 %) avait déjà évoqué ce trouble deux ans après le diagnostic (VICAN2). Pour eux, le niveau de stabilité entre deux et cinq ans de la fréquence déclarée (très souvent, souvent) des fuites de matière fécale est de 42,9 %.

>>> Prostate

Chez les personnes atteintes d'un cancer primitif de la prostate diagnostiqué il y a cinq ans, les troubles urinaires sont importants, en particulier le rythme des mictions nocturnes (tableau 4.7).

TABLEAU 4.7. TROUBLES URINAIRES ET INTESTINAUX RESSENTIS AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Besoin d'uriner pendant la nuit	38,7	37,2	24,1
● Fuites urinaires	15,4	36,2	48,4
● Troubles intestinaux (diarrhée, selles fréquentes)	12,8	23,0	64,2
● Brûlures en urinant	2,1	7,9	90,0

*Très souvent et souvent. **Jamais et nsp (ne se prononcent pas).
Champ : hommes répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer de la prostate (Np = 692).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Pour ceux sous hormonothérapie, d'autres effets secondaires liés au traitement peuvent se manifester comme des épisodes de bouffées de chaleur et des problèmes situés au niveau de leurs mamelons (tableau 4.8).

TABLEAU 4.8. EFFETS SECONDAIRES ASSOCIÉS À UNE HORMONOTHÉRAPIE RESSENTIS AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (EN %) (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Bouffées de chaleur	42,6	42,4	15,0
● Mamelons douloureux ou gonflés	10,6	16,3	73,1

*Très souvent et souvent. **Jamais et nsp (ne se prononcent pas).
Champ : hommes répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer de la prostate sous hormonothérapie (Np = 120).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Voies aérodigestives supérieures

Chez les personnes atteintes d'un cancer des VADS, la tumeur était située au niveau du larynx pour 14,8 %, de la bouche pour 17,5 % des cas, de la langue pour 10,5 %, du nez pour 3,5 %, du cou pour 4,4 %, du pharynx pour 4,4 %, du palais pour 3,7 %, des cordes vocales pour 3,6 %, des oreilles pour 2,5 %, des amygdales pour 2,3 %, du sinus pour 4,2 %, des lèvres pour 0,7 %, ou sur un autre site pour 20,5 % (mâchoires, dent, gencives…). Une minorité d'enquêtés (7,4 %) n'a pas localisé le site de la tumeur.

Plus du quart (28,6 %) des enquêtés atteints d'un cancer primitif des VADS diagnostiqué il y a environ cinq ans a fréquemment éprouvé des difficultés importantes (beaucoup) au cours des sept derniers jours à avaler des aliments solides (tableau 4.9).

TABLEAU 4.9. DIFFICULTÉS DANS LA CONSOMMATION DE CERTAINS ALIMENTS AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Beaucoup	Assez	Peu	Pas du tout*
		% en ligne		
● Aliments solides	28,6	12,4	15,3	43,7
● Aliments écrasés	9,5	5,2	18,4	66,9
● Aliments liquides	6,2	4,7	12,0	77,1

*Pas du tout et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer des VADS (Np = 192).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Parmi les autres séquelles rapportées, la douleur et le manque de salive sont les plus fréquentes mais toutes les séquelles concernent une part non négligeable des répondants ayant eu un cancer des VADS (tableau 4.10). Enfin, toujours en ce qui concerne les séquelles physiques potentiellement dues au cancer ou à ses traitements, la moitié des patients concernés présentent des problèmes dentaires ayant nécessité dans la plupart des cas (83,7 %) un appareillage.

TABLEAU 4.10. SÉQUELLES GÉNÉRALES PERÇUES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Manque de salive – sécheresse buccale	61,0	12,4	26,6
● Douleurs	45,7	18,0	36,3
● Altération du goût	30,8	19,2	50,0
● Intolérance au froid	29,5	20,1	50,4
● Troubles intestinaux	28,6	27,6	43,8
● Difficultés d'élocution	25,8	19,6	54,6
● Étouffements	16,6	27,0	56,4

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer des VADS (Np = 192).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les conséquences sociales directement ou indirectement liées aux séquelles constatées affectent plus du tiers des enquêtés : comme le montre le tableau 4.11, ces derniers déclarent avoir éprouvé au cours des sept derniers jours soit des difficultés dans les repas de famille ou avec des amis (28,0 % souvent et 12,5 % rarement) soit des difficultés à avoir des contacts sociaux (16,5 % souvent et 16,5 % rarement).

TABLEAU 4.11. ISOLEMENT PERÇU (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Difficultés dans les repas en famille ou avec des amis	28,0	12,5	59,5
● Difficultés à avoir des contacts sociaux	16,5	16,5	67,0

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer des VADS (Np = 192).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Vessie

Les troubles urinaires sont fréquents chez les personnes atteintes d'un cancer de la vessie, qu'il s'agisse de fuites d'urines ou de douleurs en urinant (tableau 4.12).

TABLEAU 4.12. TROUBLES URINAIRES RESSENTIS AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
Sans stomie			
● Besoin d'uriner pendant la nuit	47,2	30,4	22,4
● Fuites d'urine	13,6	28,3	58,1
● Douleurs en urinant	8,6	9,9	81,5
Avec stomie			
● Fuites urinaires	17,9	9,9	72,2

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer de la vessie (Np = 133).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

D'autres séquelles comme le gonflement des membres inférieurs ou des troubles digestifs peuvent être associés mais ont un impact modéré : seules respectivement 15,1 % et 10,7 % des personnes atteintes ont souvent été confrontées à ce type de problèmes au cours des sept derniers jours.

>>> Rein

Les épisodes douloureux sont les principaux troubles présentés par les personnes atteintes d'un cancer du rein au cours des sept derniers jours, qu'ils concernent le bas du dos, le ventre ou les extrémités des membres (tableau 4.13).

TABLEAU 4.13. DOULEURS PERÇUES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Douleurs dans le bas du dos	36,3	28,4	35,3
● Douleurs abdominales	22,7	24,6	52,7
● Douleurs/Brûlures Mains/Pieds	14,3	12,7	73,0

*Très souvent et souvent
**Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer du rein (Np = 147).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Thyroïde

Les crampes musculaires et les bouffées de chaleur sont les deux principales séquelles perçues comme significativement importantes au cours des sept derniers jours par les enquêtés inclus dans le dispositif VICAN pour un cancer primitif de la thyroïde (tableau 4.14).

TABLEAU 4.14. SÉQUELLES SPÉCIFIQUES RESSENTIES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Beaucoup	Assez	Peu	Pas du tout*
		% en ligne		
● Crampes musculaires	17,4	10,1	22,6	49,9
● Bouffées de chaleur	16,0	12,6	16,9	54,5
● Mobilité du cou ou de l'épaule	12,6	16,8	15,2	55,4
● Intolérance au froid	9,4	19,8	9,8	61,0
● Faiblesse dans la voix	7,4	8,2	10,6	73,8
● Difficulté à parler	2,9	4,0	11,2	81,9

*Pas du tout et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 atteints d'un cancer de la thyroïde (Np = 215).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Lymphome non hodgkinien

Parmi les enquêtés traités pour un lymphome survenu il y a cinq ans, un sur cinq (20,9 %) a été traité (souvent ou très souvent) par antibiotiques pour des infections pulmonaires ou ORL au cours de la dernière année et 26,6 % l'ont été rarement.

>>> Mélanome

Chez les enquêtés traités pour un mélanome diagnostiqué il y a environ cinq ans, les femmes sont davantage gênées par l'aspect de leurs cicatrices que les hommes. Au cours des 7 derniers jours, elles sont significativement plus nombreuses à avoir déclaré une gêne (souvent 19,8 % ou rarement 18,9 %) que les hommes (souvent 7,4 % ou rarement 13,0 %) ($p < 0,05$). Toutefois, les deux tiers (66,4 %) des personnes atteintes par un mélanome sont très satisfaites (32,5 %) ou du moins, satisfaites (33,9 %) du résultat esthétique des opérations qu'elles ont eues.

D'autres séquelles liées à la cicatrisation affectent de manière limitée ces personnes (tableau 4.15).

TABLEAU 4.15. SÉQUELLES ASSOCIÉES AUX CICATRICES RESSENTIES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais
		% en ligne	
● Douleurs autour des cicatrices	10,2	15,1	74,7
● Difficultés de mouvement dues aux cicatrices	5,3	9,3	85,4

*Très souvent et souvent. **Jamais et nsp (ne se prononcent pas).
Champ : hommes et femmes, répondant à l'enquête VICAN5 ayant présenté un mélanome (Np = 202).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Corps et Col de l'utérus

Les traitements du cancer de l'utérus (col ou corps) peuvent entraîner des problèmes susceptibles d'altérer la sexualité des femmes atteintes. Chez les femmes interrogées atteintes de ce type de cancer, plus du quart a souvent présenté au cours des sept derniers jours une sécheresse vaginale (26,2 %) et sur la même période, 15,0 % ont déclaré avoir souvent ressenti des douleurs pendant les rapports sexuels (tableau 4.16).

TABLEAU 4.16. DYSFONCTIONNEMENTS SEXUELS AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Sècheresse vaginale	26,2	17,6	56,2
● Douleurs pendant les rapports	15,0	16,1	68,9

* Très souvent et souvent
** Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 atteintes d'un cancer de l'utérus (Np = 144).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Le tableau 4.17 répertorie par ordre d'importance, les autres troubles ressentis par les femmes atteintes d'un cancer de l'utérus au cours des sept derniers jours.

TABLEAU 4.17. SÉQUELLES SPÉCIFIQUES RESSENTIES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS (VICAN5 2016)

	Souvent*	Rarement	Jamais**
		% en ligne	
● Douleurs articulaires ou osseuses	51,4	20,5	28,1
● Jambe(s) lourde(s)	41,9	24,2	33,9
● Douleurs musculaires	33,6	31,0	35,4
● Bouffées de chaleur	28,9	19,9	51,2
● Problèmes intestinaux (diarrhée, rectite)	27,9	28,9	43,2
● Transpiration excessive	26,0	21,3	52,7
● Fuites urinaires	23,6	21,5	54,9
● Jambe(s) enflée(s)	21,5	14,2	64,3

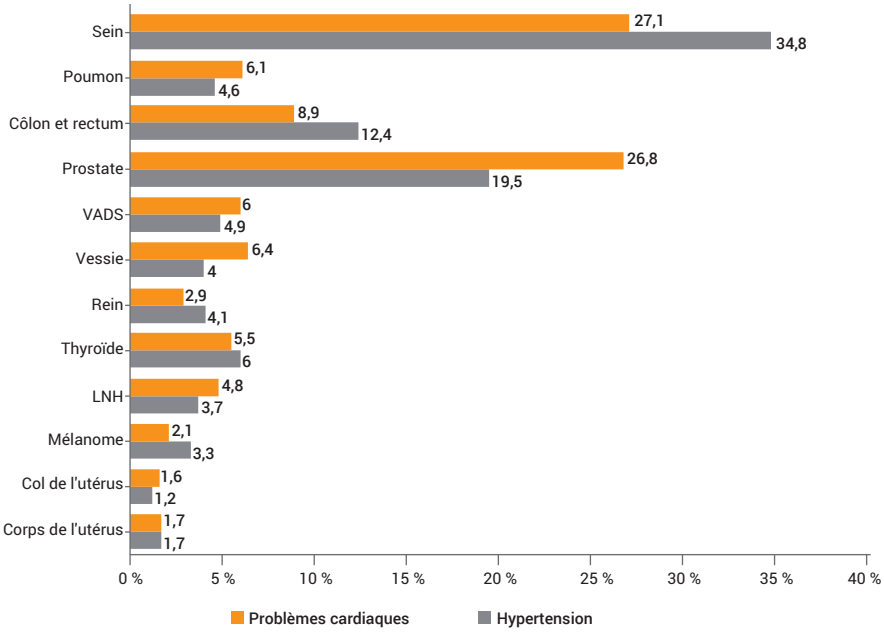
* Très souvent et souvent
** Jamais et nsp (ne se prononcent pas)
Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 atteintes d'un cancer de l'utérus (Np = 144).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

4.2.3. Hypertension et troubles cardiaques

Le quart des répondants (25,3 %) déclare souffrir actuellement d'hypertension artérielle (17,6 %, depuis plus de cinq ans ; 7,5 % depuis moins de cinq ans et 0,2 % n'ont pas précisé de durée). L'impact des maladies cardiaques est plus faible (11,9 %). Une question ouverte permettait aux répondants de renseigner le problème rencontré : 53,9 % évoquent une maladie cardiaque à proprement parler (infarctus, angine de poitrine, fibrillations, arythmie, péricardite, stents coronaires, insuffisance cardiaque, valvulopathie) ; 2,3 % évoquent un accident vasculaire cérébral, 20,7 % rapportent un dysfonctionnement non spécifique (angoisse, mal à la poitrine…) et 23,1 % ne donnent aucune précision.

La présence de ces troubles est différente selon les localisations. Les femmes atteintes d'un cancer du sein ainsi que les hommes atteints par le cancer de la prostate sont davantage touchés par ce type de problèmes par rapport à l'ensemble des autres localisations (figure 4.2).

FIGURE 4.2.
HYPERTENSION ET PROBLÈMES CARDIAQUES SURVENUS AU COURS DES CINQ DERNIÈRES ANNÉES PAR LOCALISATION (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

4.3 / DISCUSSION

4.3.1. Troubles, dysfonctionnements et séquelles physiques non spécifiques

La première conclusion qui s'impose au vu des données collectées confirme l'impact et la diversité des troubles, dysfonctionnements ou séquelles cinq ans après un diagnostic de cancer. Si un bon nombre de séquelles avait globalement déjà été identifié deux ans après le diagnostic et persiste cinq ans après, certaines disparaissent tandis que d'autres apparaissent. Douleurs et fatigue qui seront spécifiquement étudiées dans les chapitres suivants, restent les principaux troubles cités lorsque la question sur la plainte est « ouverte ». L'augmentation apparente des troubles moteurs ou de la vision (perte d'équilibre, difficultés à la marche, difficultés pour utiliser un membre, baisse de vision) peut être en partie directement attribuable au cancer et à ses traitements, à l'exemple des complications neurologiques associées à une éventuelle intervention chirurgicale (Fanous, 2016). Cependant, le rôle d'évolutions distinctes de l'expérience du cancer ne doit pas pour autant être écarté ; en premier lieu, celui naturel de l'âge qui croît entre les deux analyses.

La mesure de l'impact des dysfonctionnements sexuels comme les troubles de l'érection a, quelle que soit la strate d'âge considérée, un niveau supérieur à celui qui est observé pour la population nationale (Costa, 2015), particulièrement chez les plus jeunes (Rastrelli, 2017 ; Quinta-Gomez, 2014). La comparabilité des instruments de mesure dans les enquêtes de référence ne permet pourtant pas à ce jour d'affirmer de manière stricte que les hommes atteints de cancer soient plus exposés à long terme à ce type de dysfonctionnement. La mesure utilisée dans VICAN5 s'appuie sur une référence temporelle plus étroite que celle utilisée dans GSSAB *(Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors)* : sept derniers jours contre deux mois consécutifs au cours de la dernière année. La fréquence des problèmes d'érection chez les répondants est supérieure à celle établie par la GSSAB pour les hommes vivant en France (Laumann, 2005) toutefois, la différence de référence temporelle impose de relativiser ce résultat.

Une baisse naturelle de l'audition est significativement associée à l'âge (Timmer, 2015) et dans de nombreuses régions du monde, touche indifféremment les hommes et les femmes (Asghari, 2017). Les résultats présentés précédemment montrent ici qu'une part importante des personnes ayant survécu à un cancer, relativement jeunes, déclarent en être affectés surtout des femmes et dans certaines localisations (VADS) ;

ce qui suggère que l'avancée en âge n'est peut-être pas seule en cause dans la baisse de l'audition constatée dans l'enquête VICAN5. L'impact de certains traitements du cancer comme certaines chimiothérapies ototoxiques doit être évalué (Frisina, 2016)

L'impact à long terme des traitements du cancer sur l'attention ou la mémoire, est à l'heure actuelle très bien documenté (Vannorsdall, 2017 ; Jean-Pierre, 2016).

Enfin, la restriction de l'activité physique conséquente au cancer et à ses traitements peut conduire à une forme de dépendance plus ou moins sévère qui en fait un enjeu de santé publique, au coût individuel et social élevé (Cheville, 2017 ; Maltser, 2017 ; Silver, 2013).

4.3.2. Troubles, dysfonctionnements et séquelles physiques spécifiques

L'étude des troubles spécifiques par localisation témoigne de l'hétérogénéité des atteintes du cancer et de ses traitements. Chacun d'eux pourrait donner lieu à sa propre étude épidémiologique. D'un point de vue chronologique, les évolutions disponibles entre les deux investigations, deux et cinq ans après le diagnostic montrent que leur survenue a été transitoire pour certains alors que pour d'autres, ils persistent et sont dans une certaine mesure assimilables à des séquelles de longue durée ou permanentes.

4.3.3. Hypertension et maladies cardiaques

La vulnérabilité accrue aux pathologies cardiaques des personnes atteintes de cancer par rapport au reste de la population est connue (Kiserud, 2018). Les traitements du cancer comme les radiothérapies (Raghunathan, 2017) sont directement incriminées dans la survenue ultérieure de maladies cardiovasculaires (Giza, 2017). Les effets des irradiations thoraciques peuvent induire des problèmes cardiovasculaires comme des insuffisances cardiaques ou des dysfonctionnements myocardiques (Nolan, 2016) : c'est le cas dans le traitement du cancer du poumon (Ming, 2016) ou du cancer du sein (Okwuosa, 2017). Cependant, d'autres traitements prescrits au long cours comme l'hormonothérapie (Haque, 2017) ou les anthracyclines peuvent aussi être mis en cause. Face à la complexité des traitements du cancer, une étude spécifique à ce risque doit être sans cesse menée et actualisée, notamment du fait d'un nombre croissant de nouveaux traitements et d'une personnalisation de plus en plus grande du parcours de soins (Mandawat, 2017) et des traitements.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Ardeshir-Rouhani-Fard S, Einhorn LH, Lipshultz SE, Dolan ME, Travis LB.
02. Asghari A, Farhadi M, Daneshi A, Khabazkhoob M, Mohazzab-Torabi S, Jalessi M, Emamjomeh H. The Prevalence of Hearing Impairment by Age and Gender in a Population-based Study. Iran J Public Health. 2017 Sep;46(9):1237-1246.
03. Aziz NM. Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. Acta Oncol. 2007;46(4):417-32.
04. Br J Cancer. 2017 Oct 10;117(8):1233-1240.
05. Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, Sharma DK. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. Cancer. 2015 Feb 15;121(4):623-30.
06. Carmona-Bayonas A, Jiménez-Fonseca P, Castañón E, Ramchandani-Vaswani A, Sánchez-Bayona R, Custodio A, Calvo-Temprano D, Virizuela JA. Chronic opioidtherapy in long-term cancer survivors. Clin Transl Oncol. 2017 Feb;19(2):236-250.
07. Cheville AL, Mustian K, Winters-Stone K, Zucker DS, Gamble GL, Alfano CM. Cancer Rehabilitation: An Overview of Current Need, Delivery Models, and Levels of Care. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2017 Feb;28(1):1-17
08. Cisplatin-Based Chemotherapy in Survivors of Adult-Onset Cancer. J Clin Oncol.2016 Aug 10;34(23):2712-20
09. Comprehensive Audiometric Analysis of Hearing Impairment and Tinnitus After
10. Costa P, Grivel T, Giuliano F, Pinton P, Amar E, Lemaire A. [Erectile dysfunction: a sentinel symptom?]. Prog Urol. 2005 Apr;15(2):203-7.
11. Den Eeden SK, Potosky AL. Cardiovascular disease risk and androgen deprivation
12. Dulaney C, Wallace AS, Everett AS, Dover L, McDonald A, Kropp L. Defining Health Across the Cancer Continuum. Cureus. 2017 Feb 15;9(2).
13. Fanous I, Dillon P. Paraneoplastic neurological complications of breast cancer. Exp Hematol Oncol. 2016 Oct 24;5:29.
14. Feldman DR, Hamilton R, Vaughn DJ, Beard CJ, Budnick A, Johnson EM,
15. Frisina RD, Wheeler HE, Fossa SD, Kerns SL, Fung C, Sesso HD, Monahan PO,
16. Giza DE, Iliescu G, Hassan S, Marmagkiolis K, Iliescu C. Cancer as a Risk Factor for Cardiovascular Disease. Curr Oncol Rep. 2017 Jun;19(6):39
17. Haque R, UlcickasYood M, Xu X, Cassidy-Bushrow AE, Tsai HT, Keating NL, Van
18. Jean-Pierre P, McDonald BC. Neuroepidemiology of cancer and treatment-related neurocognitive dysfunction in adult-onset cancer patients and survivors. Handb Clin Neurol. 2016;138:297-309.

19. Kiserud CE, Dahl AA, Fosså SD. Cancer Survivorship in Adults. Recent Results Cancer Res. 2018;210:123-143.
20. Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E, Wang T; GSSAB Investigators' Group. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. Int J Impot Res. 2005 Jan-Feb;17(1):39-57.
21. Maltser S, Cristian A, Silver JK, Morris GS, Stout NL. A Focused Review of Safety Considerations in Cancer Rehabilitation. PM R. 2017 Sep;9(9S2):S415-S428.
22. Mandawat A, Williams AE, Francis SA. Cardio-oncology: The Role of Big Data. Heart Fail Clin. 2017 Apr;13(2):403-408.
23. Ming X, Feng Y, Yang C, Wang W, Wang P, Deng J. Radiation-induced heart disease in lung cancer radiotherapy: A dosimetric update. Medicine (Baltimore). 2016 Oct;95(41):e5051
24. Nolan MT, Russell DJ, Marwick TH. Long-term Risk of Heart Failure and Myocardial Dysfunction After Thoracic Radiotherapy: A Systematic Review. Can J Cardiol. 2016 Jul;32(7):908-20.
25. Okwuosa TM, Anzevino S, Rao R. Cardiovascular disease in cancer survivors.
26. Postgrad Med J. 2017 Feb;93(1096):82-90.
27. Powel LL, Seibert SM. Cancer Survivorship, Models, and Care Plans: A Status Update. Nurs Clin North Am. 2017 Mar;52(1):193-209.
28. Quinta Gomes AL, Nobre PJ. Prevalence of sexual problems in Portugal: results of a population-based study using a stratified sample of men aged 18 to 70 years. J Sex Res. 2014;51(1):13-21.
29. Raghunathan D, Khilji MI, Hassan SA, Yusuf SW. Radiation-Induced Cardiovascular Disease. Curr Atheroscler Rep. 2017 May;19(5):22.
30. Rastrelli G, Maggi M. Erectile dysfunction in fit and healthy young men: psychological or pathological? Transl Androl Urol. 2017 Feb;6(1):79-90.
31. Silver JK, Baima J, Newman R, Galantino ML, Shockney LD. Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer toindividuals and society. Work. 2013;46(4):455-72.
32. therapy in patients with localised prostate cancer: a prospective cohort study.
33. Timmer BH, Hickson L, Launer S. (2015). Adults with mild hearing impairment: Are we meeting the challenge? Int J Audiol, 54(11):786–95.
34. Tralongo P, Pescarenico MG, Surbone A, Bordonaro S, Berretta M, DI Mari A. Physical Needs of Long-term Cancer Patients. Anticancer Res. 2017 Sep;37(9):4733-4746.
35. Vannorsdall TD. Cognitive Changes Related to Cancer Therapy. Med Clin North Am. 2017 Nov;101(6):1115-1134.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Myriam BLANCHIN
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Jérôme FOUCAUD
- Jean-Benoît HARDOUIN
- Marie PREAU
- Véronique SEBILLE

5 La santé physique

L'ESSENTIEL

Parmi les divers déterminants de la santé perçue, la santé physique constitue un élément clé susceptible d'impacter significativement les autres sphères de la vie, et ceci d'autant plus que l'on s'éloigne du diagnostic de cancer. Des limitations liées à l'état physique, acceptables à certains temps de la maladie, le sont naturellement moins à distance du diagnostic et des traitements. Afin de mieux apprécier la santé physique dans sa globalité, nous avons fait le choix d'utiliser deux indicateurs : la qualité de vie physique et les limitations de l'état physique. La qualité de vie physique constitue un élément clé du vécu subjectif du cancer, tandis que les dimensions évaluées par l'échelle SF-12 (12-Item Short Form Health Survey) représentent des outils essentiels pour mieux saisir les effets à long terme, au-delà des indicateurs cliniques dont on peut disposer par ailleurs.
Évaluée selon les mêmes critères que ceux de l'étude VICAN2, la qualité de vie physique à cinq ans reste dégradée mais ne se détériore pas. Le poumon en demeure la localisation la plus impactée ; son taux de dégradation baisse entre les deux temps, mais reste supérieur à 60 %.
À cinq ans du diagnostic, les limitations semblent moins importantes que lors de l'évaluation précédente, notion qui est à nuancer car la nature intrinsèque de la maladie n'est par essence pas la même entre les deux évaluations : les malades dont l'affection était la plus agressive ou la plus avancée, ceux dont l'état général était le plus compromis lors de l'étude VICAN2 ont rarement survécu.
Globalement, lorsque l'on observe les deux indicateurs de santé physique, leur comparaison à la population générale française de même âge et de même sexe révèle que les populations dont la santé physique s'est dégradée entre deux et cinq ans, mais aussi celles qui relatent la santé physique la plus dégradée à cinq ans se distinguent par un âge plus jeune, une situation financière dégradée, un niveau d'études inférieur et des situations d'insécurité professionnelle (inactivité, invalidité ou arrêt maladie). Les autres indicateurs relatifs à la fatigue ou aux douleurs sont très largement associés à une santé physique dégradée. Il s'avère par ailleurs que ces facteurs associés à une dégradation à cinq ans sont quasiment les mêmes que ceux identifiés à deux ans du diagnostic. Ces données soulignent la nécessité de déployer le plus tôt possible un accompagnement des populations vulnérables.

5.1 / INTRODUCTION

Pour Nordenfelt (Nordenfelt, 1994), la notion de qualité de vie en lien avec la santé est souvent confondue avec celles d'« état de santé » et de « bien-être subjectif ». En fait, la qualité de vie renvoie à une notion plus large. À la différence de la qualité de vie générale, la qualité de vie liée à la santé se limite aux aspects tributaires de l'état de santé de la personne. L'Organisation mondiale de la santé la définit comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Patrick, 1993). Cette définition englobante constitue un élément clé pour considérer l'évaluation de la qualité de vie en lien avec la santé comme un « outil » subjectif, mais qui fait sens pour la personne concernée. Cette évaluation ne vise donc pas à appréhender un état de santé objectif, mais un état de santé perçu dans un contexte social d'attentes, de normes et pour un individu considéré dans son propre contexte de vie.

En 2012, l'enquête VICAN2 a montré une qualité de vie physique dégradée par rapport à la population générale sur l'ensemble des localisations interrogées, dégradation bien plus importante que pour la qualité de vie mentale (Bouhnik, 2014). Cette dégradation de la qualité de vie physique, plus importante dans le cas du cancer du poumon, s'expliquait par la sévérité du pronostic. La dégradation apparaissait moins importante dans le cas des cancers colorectaux et des cancers de la prostate. L'impact du retentissement de la maladie sur la santé physique était également repéré à travers notamment les séquelles ou encore la discrimination, cependant que la place des indicateurs d'inégalités sociales se voyait confirmée en tant que déterminants importants pour la qualité de vie des personnes (à travers le retour à l'emploi, les revenus ou encore le niveau d'études).

Bien que le concept de qualité de vie en lien avec la santé articule différentes dimensions, notamment psychologiques et physiques, il a été décidé de les présenter séparément dans le cadre de ce travail pour en faciliter la lecture : la qualité de vie psychique sera présentée dans le chapitre 8 qui porte plus largement sur la santé mentale.

Tout comme dans l'enquête à deux ans, et afin de pouvoir comparer les deux temps, la qualité de vie physique a été mesurée à l'aide d'items de l'échelle SF-12. Cette échelle permet de calculer un score synthétique de qualité de vie physique variant de 0 à 100 (une valeur élevée du score correspondant à une meilleure qualité de vie).

Le fait d'associer à cette évaluation les limitations d'activité constitue un parti pris qui vise à permettre d'appréhender plus finement la perception de la santé physique, d'autant que les limitations peuvent être perçues différemment à cinq ans du diagnostic.

Ce chapitre vise dans un premier temps à comparer les scores de qualité de vie physique à cinq ans du diagnostic par rapport à ceux rapportés à deux ans. Dans un second temps, il s'agira d'y mettre en évidence les facteurs associés à une qualité de vie dégradée par rapport à la population française de même âge et de même sexe. La même démarche comparative a été menée sur la restriction des activités.

>>> Outils de mesure

Nous avons estimé la santé physique perçue à travers deux indicateurs :
- le score de qualité de vie physique mesurée par l'échelle SF-12 ;
- une mesure de limitation d'activité.

Ces deux indicateurs permettent une comparaison avec la population générale.

Afin de pouvoir comparer les scores de qualité de vie physique des hommes et des femmes de VICAN5 à ceux de la population générale de même classe d'âge, il a été choisi de normaliser la qualité de vie à l'aide des données de l'enquête décennale santé (Enquête décennale Santé 2002-2003, Insee). Comme dans l'enquête VICAN2, nous avons défini un indicateur de dégradation de la qualité de vie correspondant 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.

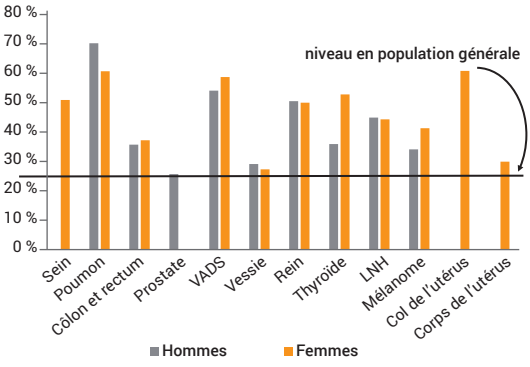
La limitation d'activité a été appréhendée avec l'une des questions utilisées dans les enquêtes en population française (enquêtes Santé de l'Insee, Enquête santé protection sociale de l'Irdes, par exemple), dont la formulation a fait l'objet d'une harmonisation depuis 2008 : « Êtes-vous limité(e), depuis 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 ».

5.2 / RÉSULTATS

5.2.1. Dégradation de la qualité de vie physique à cinq ans dans notre échantillon

En considérant les seuils déterminés, sur l'ensemble de la population de VICAN5, près de la moitié a une qualité de vie dégradée (44,4 %), les femmes plus souvent que les hommes (49,5 % *versus* 35,9 %, p < 0,001). On observe également de grandes différences par localisation (figure 5.1). Le cancer du poumon est celui pour lequel on observe une qualité de vie physique dégradée chez le plus de personnes, 66,5 %, suivi par le cancer du col de l'utérus (60,8 %), les cancers des VADS (55,0 %), le cancer du sein (50,9 %) et le cancer du rein (50,3 %). Suivent ensuite le cancer de la thyroïde (49,9 %), les LNH (44,7 %). Les proportions sont moins importantes pour le mélanome (38,4 %), le cancer colorectal (36,5 %), le cancer du corps de l'utérus (29,9 %), le cancer de la vessie (28,6 %) et le cancer de la prostate (25,7 %). À l'exception des cancers de la prostate, de la vessie ou du corps de l'utérus, la qualité de vie physique est plus dégradée qu'en population générale à âge et sexe équivalent. Un constat presque similaire était rapporté dans VICAN2, exception faite pour le cancer de la vessie pour lequel les personnes retrouvent cinq ans après le diagnostic une qualité de vie physique comparable à celle de la population générale.

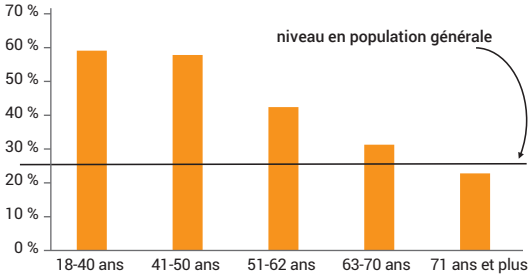
FIGURE 5.1.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE, CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER EN FONCTION DE LA LOCALISATION DU CANCER – COMPARAISON HOMMES/FEMMES (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Pour les localisations non sexuées, aucune différence hommes/femmes ne se remarque, à l'exception du cancer de la thyroïde qui aurait tendance à affecter davantage la qualité de vie physique des femmes que celle des hommes (52,8 % *versus* 35,9 %, p = 0,06).

FIGURE 5.2.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE, CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER EN FONCTION DE L'ÂGE AU DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)



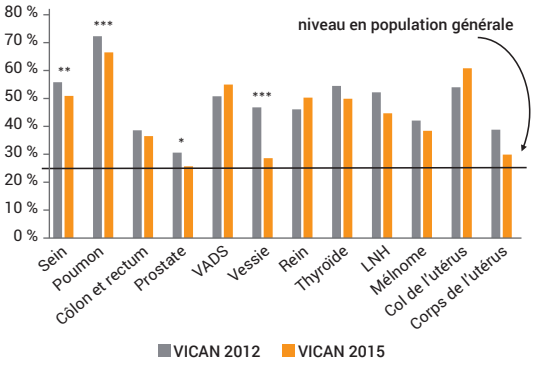
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

L'analyse comparative par classe d'âge au diagnostic montre également des situations contrastées. Alors que presque 60 % des personnes diagnostiquées avant 40 ans ont une qualité de vie dégradée cinq après le diagnostic, il est observé au contraire une situation comparable à celle de la population générale pour les plus de 70 ans (figure 5.2). Pour les classes d'âge inférieures, la différence avec la population générale reste significative.

5.2.2. Évolution de la qualité de vie physique entre deux et cinq ans après le diagnostic de cancer (figure 5.3)

La qualité de vie physique entre deux et cinq ans ne montre aucune évolution significative, même si le pourcentage global de dégradation a tendance à baisser. En effet, alors que 46,2 % des personnes signalaient une qualité de vie physique dégradée deux ans après le diagnostic de leur maladie, 44,4 % sont dans cette situation trois ans plus tard ($p < 0{,}070$). Cependant, des variations sont observables selon les localisations. Si le plus fort taux de dégradation de qualité de vie physique cinq ans après le diagnostic s'observe pour la localisation au poumon, ce taux a baissé de manière significative par rapport à la situation à deux ans, il est en effet passé de 72,3 % à 66,5 % ($p < 0{,}001$). On observe également une baisse de la dégradation de la qualité de vie physique chez les personnes atteintes d'un cancer du sein (qui passe de 55,8 % à 50,9 %, $p = 0{,}006$), celles atteintes d'un cancer de la vessie (de 46,8 % à 28,6 %, $p < 0{,}001$) et chez les hommes atteints d'un cancer de la prostate (de 30,6 % à 25,7 %, $p = 0{,}030$). Pour les autres localisations, aucune évolution significative de la qualité de vie physique n'est constatée entre deux et cinq ans après le diagnostic de la maladie. Ces évolutions ne sont pas différentes chez les hommes et chez les femmes.

FIGURE 5.3.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE, ÉVOLUTION ENTRE DEUX ET CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER EN FONCTION DE LA LOCALISATION DU CANCER (VICAN2 2012 ET VICAN5 2016)



* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01 ; *** : p < 0,001
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

5.2.3. Facteurs associés à la dégradation de la qualité de vie physique cinq ans après un diagnostic de cancer

Une modélisation statistique par régression logistique permet d'identifier les facteurs indépendamment associés à une dégradation de la qualité de vie physique. Elle confirme (tableau 5.1) que cette dernière est moins dégradée chez les plus âgés, mais l'est plus chez les moins diplômés, chez les personnes avec une situation financière perçue difficile et chez les personnes professionnellement inactives, en invalidité ou arrêt maladie de longue durée. Après ajustement sur ces facteurs, les localisations rein et poumon sont associées à une dégradation plus importante de la qualité de vie physique que le cancer colorectal. C'est également le cas des personnes ayant connu une évolution défavorable de leur maladie au cours de l'année. Enfin, et de façon attendue, les personnes qui rapportent des séquelles de leur maladie, une symptomatologie dépressive, un score de fatigue cliniquement significatif ainsi que des douleurs dans les 15 derniers jours ont une dégradation de la qualité de vie physique plus importante.

TABLEAU 5.1. FACTEURS ASSOCIÉS À LA DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE CINQ APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)

	Odd ratios
Âge au diagnostic	
● 18-40 ans (réf.)	-1-
● 41-50 ans	0,92 ns
● 51-62 ans	0,48 ***
● 63-70 ans	0,30 ***
● 71 ans et plus	0,14 ***
Localisation	
● Sein	1,13 ns
● Poumon	2,45 ***
● Côlon et rectum (réf.)	-1-
● Prostate	0,99 ns
● VADS	1,13 ns
● Vessie	1,15 ns
● Rein	2,03 **
● Thyroïde	0,98 ns
● LNH	1,30 ns
● Mélanome	1,34 ns
● Col de l'utérus	1,40 ns
● Corps de l'utérus	1,12 ns
Niveau d'études	
● Sans diplôme	1,89 **
● < Baccalauréat	1,40 ***
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-
Perception de la situation financière du ménage	
● À l'aise (réf.)	-1-
● Ça va	1,04 ns
● C'est juste, il faut faire attention	1,38 *
● Y arrive difficilement / s'endette	1,95 ***
Situation professionnelle au moment de l'enquête	
● Actif(ve) (réf.)	-1-
● Inactif(ve)	1,27 ns
● En invalidité ou arrêt maladie de longue durée	3,40 ***
Évolution péjorative de la maladie au moment de l'enquête	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,37 *
Dépression au moment de l'enquête	
● Absence de troubles dépressifs (réf.)	-1-
● Troubles dépressifs suspectés ou certains	1,85
Séquelles perçues	
● Non, aucune séquelle (réf.)	-1-
● Oui, modérées/très modérées	1,88***
● Oui, importantes/très importantes	3,63***
Fatigue (score cliniquement significatif)	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	3,87 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	3,32 ***

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).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur les variables d'ajustement (N = 3 977).
Analyses : régression logistique non pondérée.

Trajectoires individuelles de qualité de vie physique, à partir des données des participants ayant répondu aux deux recueils de données (VICAN2 et VICAN5)

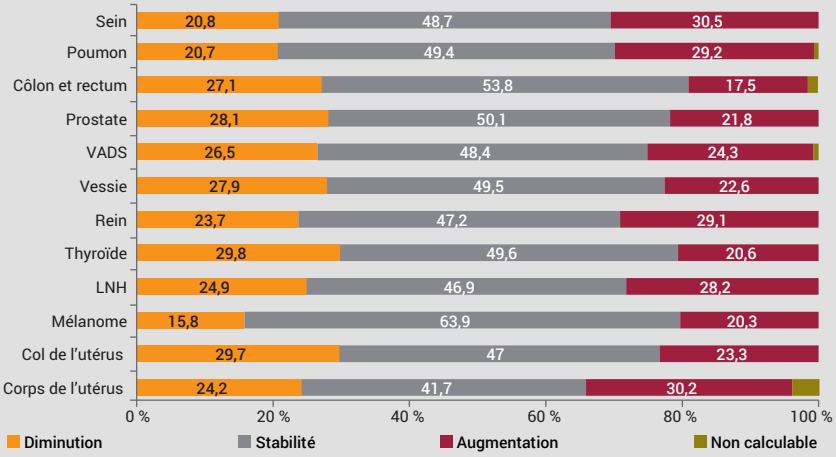
Les analyses suivantes portent sur les 2 009 personnes incluses dans l'échantillon principal qui ont répondu aux deux temps de l'enquête, à deux et cinq ans du diagnostic. La différence de scores entre les deux temps de recueil a permis d'identifier la proportion d'individus ayant baissé leur qualité de vie entre les deux temps, celle qui l'a augmentée, enfin celle dont la qualité de vie est restée stable entre les deux temps de mesure. Cette analyse permet sur un sous-groupe de participants d'apprécier des dynamiques individuelles, et non plus de décrire de façon statique une population par rapport à une situation de référence, ce qui a été fait dans les autres parties du chapitre.

Une variation de ± 5 points a été considérée pour définir une baisse ou une augmentation de la qualité de vie. Cette valeur correspond à la moitié de l'écart type de la distribution du score de qualité de vie physique mesuré à deux ans (écart-type = 9,9), seuil décrit comme permettant d'apprécier un changement cliniquement significatif (Norman, 2003).

Sur notre échantillon les moyennes de scores de qualité de vie sont de 44,9 à 2 ans (écart type = 9,9) et de 45,3 (écart type = 9,8) à cinq ans du diagnostic. La différence de ces deux mesures, calculable pour 2004 individus, montre que 50,1 % n'ont pas connu d'évolution significative de leur qualité de vie physique entre les deux temps de mesure (différence de scores < 5 en valeur absolue entre les deux temps de mesure). Ils sont 23,8 % à avoir connu une diminution cliniquement significative (baisse d'au moins 5 points de score entre VICAN2 et VICAN5) et 26,1 % une augmentation cliniquement significative (augmentation d'au moins 5 points de score).

La figure 5.4 décrit l'évolution du score de la qualité de vie physique selon la localisation du cancer. Le mélanome est la localisation qui montre la situation la plus stable avec plus de 6 personnes sur 10 qui ont une qualité de vie physique comparable aux deux temps (63,9 %). Le cancer du sein, du corps de l'utérus, du poumon, du rein et les LNH sont les localisations affichant les plus forts pourcentages de personnes ayant connu une augmentation du score de qualité de vie physique entre deux et cinq ans (au-dessus de 25 %). À l'inverse, le cancer de la thyroïde, du col de l'utérus, de la prostate, de la vessie, le cancer colorectal et des VADS affichent une diminution de qualité de vie physique entre deux et cinq ans de plus de 25 % des personnes atteintes.

FIGURE 5.4.
TRAJECTOIRES DE QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE ENTRE VICAN2 ET VICAN5, SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



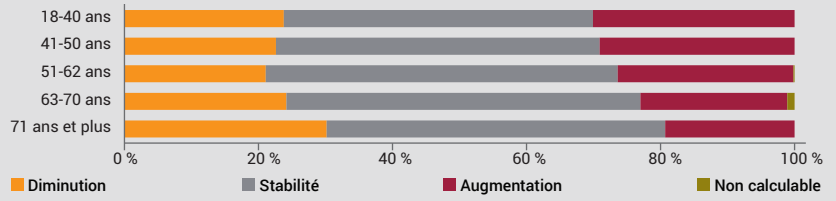
Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 (Np = 2 009).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les femmes sont plus nombreuses à avoir augmenté leur score de qualité de vie entre les deux enquêtes (28,4 % *versus* 21,9 % des hommes). À l'inverse, les hommes ont davantage connu une baisse de leur score (25,7 % *versus* 22,7 % des femmes, $p < 0,01$).

Cependant, la restriction de l'échantillon aux localisations non sexuées fait disparaître ces différences, montrant une évolution des scores comparables entre les hommes et les femmes au sein d'une même localisation.

La déclinaison par classe d'âge au diagnostic décrite dans la figure 5.5 montre que la part des personnes ayant connu une augmentation cliniquement significative de leur qualité de vie physique diminue avec l'âge : si elle atteint 30,1 % chez les moins de 40 ans, elle n'est plus que de 19,3 % chez plus de 70 ans.

FIGURE 5.5.
TRAJECTOIRES DE QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE ENTRE VICAN2 ET VICAN5, SELON LA CLASSE D'ÂGE AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

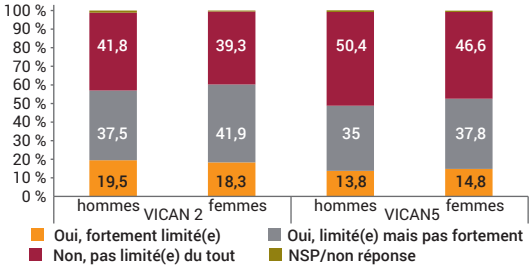


Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 (Np = 2 009).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

5.2.4. Restriction d'activité dans notre échantillon

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 13,8 % des hommes et 14,8 % des femmes se disent fortement limités dans leur activité depuis au moins six mois, et 35,0 % et 37,8 % se disent limités mais pas fortement. Ces pourcentages sont moins importants que ceux qui étaient rapportés à deux ans du diagnostic, comme le montre la figure 5.6, ce qui indique une amélioration de l'activité à distance du diagnostic.

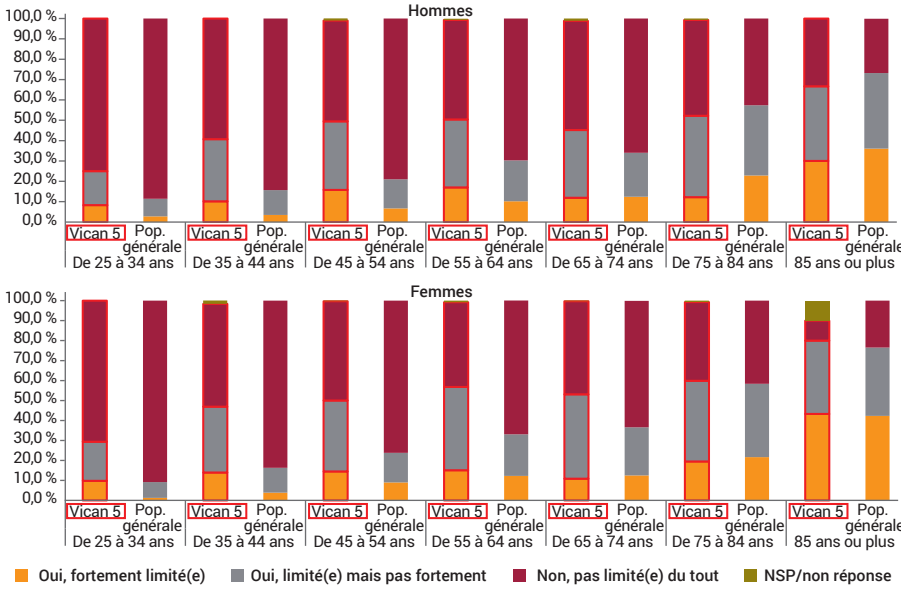
FIGURE 5.6.
RESTRICTION D'ACTIVITÉ PHYSIQUE DEPUIS AU MOINS SIX MOIS À CAUSE D'UN PROBLÈME DE SANTÉ – ÉVOLUTION ENTRE DEUX ET CINQ ANS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN2 (Np = 4 347) et répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174). Analyses : statistiques descriptives pondérées.

En revanche, la comparaison à la population générale française montre que les participants à l'enquête VICAN 5 restent fortement impactés par la maladie dans leur activité physique. Nous avons utilisé pour cela les données de l'enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie SRCV-SILC (enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie – Statistics on Income and Living Conditions, Eurostat 2015) (Santé_Publique_France, 2017). La figure 5.7 montre les écarts par

FIGURE 5.7.
RESTRICTION D'ACTIVITÉ PHYSIQUE DEPUIS AU MOINS SIX MOIS À CAUSE D'UN PROBLÈME DE SANTÉ – COMPARAISON AVEC LA POPULATION GÉNÉRALE



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174). Analyses : statistiques descriptives pondérées.

rapport à la population générale par classe d'âge chez les hommes et chez les femmes de plus de 25 ans. Ces écarts sont notables à la fois chez les hommes et les femmes. Chez les hommes, ils sont maximaux entre 45 et 54 ans, avec 29,5 points de limitations en plus chez les survivants de cancer. Chez les femmes, c'est dans la tranche d'âge 35 à 44 ans que les écarts sont les plus importants, 32,2 points. À partir de 75 ans, les écarts se réduisent chez les femmes ; chez les hommes les tendances s'inversent, ainsi les hommes de VICAN5 de plus de 75 ans déclarent moins de limitations que les hommes de la population générale.

Le concept de Response Shift

Mieux appréhender le vécu des personnes atteintes de cancer grâce à l'évaluation de la qualité de vie, de la fatigue ou de l'anxiété est indispensable pour évaluer les conséquences des traitements et des prises en charge. Des mesures de santé perçue mesurées au cours du temps et rapportées par les patients eux-mêmes sont ainsi souvent collectées grâce à des questionnaires comportant plusieurs dimensions (physique, émotionnelle, sociale) regroupant plusieurs questions pour mesurer l'évolution de la qualité de vie.

Toutefois, ces données longitudinales recueillies au cours du temps sont difficiles à analyser et à interpréter car elles reposent sur l'hypothèse que la perception qu'ont les patients du concept étudié (qualité de vie, fatigue…) est stable dans le temps. Or, les répercussions de la maladie ou des traitements peuvent avoir un impact non négligeable sur la vie des patients les amenant souvent à devoir s'adapter et parfois à modifier leur perception du concept mesuré au cours du temps. Ainsi, lors du remplissage d'autoquestionnaires, les patients peuvent percevoir et interpréter différemment les questions qui leur ont été posées au cours du temps selon l'évolution de leur maladie que ce soit en termes de signification, de priorités ou de retentissement sur leur vie personnelle. En d'autres termes, les référentiels internes qu'utilisent les personnes pour évaluer, par exemple, leur qualité de vie sont réajustés au fil du temps. L'observation de ce phénomène, appelé « Response Shift » (Sprangers, 1999), explique en partie pourquoi certaines études en cancérologie ont parfois montré une qualité de vie stable ou même plus élevée que celle de la population générale malgré la détérioration de l'état de santé physique des personnes atteintes par la maladie (Bloom, 2007).

Le Response Shift est généralement interprété comme l'effet d'un processus psychologique pouvant résulter par exemple d'un effet d'adaptation du patient aux symptômes (von Blanckenburg, 2004), aux changements de vie. Ce phénomène est parfois considéré comme un biais de mesure nous empêchant de mesurer la « véritable » évolution de la qualité de vie, mais surtout comme un processus intéressant à étudier. On voit en effet l'intérêt, à la fois, d'une meilleure compréhension du Response Shift et de la nécessité de sa prise en compte pour analyser l'évolution du changement véritablement ressenti par les patients pour éviter des conclusions erronées dues aux effets du Response Shift venant possiblement se confondre avec l'évolution observée de la qualité de vie au cours du temps.

5.3 / DISCUSSION

Les données de l'enquête VICAN5 mettent ainsi en évidence une persistance de l'impact du cancer sur la qualité de vie physique cinq ans après le diagnostic, 44,4 % des personnes atteintes rapportant une qualité de vie physique dégradée par rapport à celle de la population générale. Ce pourcentage n'est pas différent de celui qui était observé à deux ans du diagnostic. Dans cette même population, les limitations semblent diminuer avec le temps. Cependant, lorsque l'on compare la population des personnes de l'étude avec la population générale sur deux indicateurs, il s'avère là aussi qu'une large proportion de personnes rapporte des limitations d'activité importantes.

Le cancer du poumon reste la localisation la plus impactée par la maladie en termes de qualité de vie physique, avec cependant une baisse de la dégradation par rapport à la situation à deux ans. C'est également le cas pour le cancer du sein. Pour les autres localisations, la situation reste stable entre les deux temps de mesure, et en particulier, on n'observe pas de détérioration significative de la qualité de vie physique. L'amélioration observée pour le cancer du poumon doit cependant être nuancée, étant donné qu'il s'agit de la localisation ayant connu le plus fort taux de décès entre les deux temps. Les enquêtés à cinq ans ne sont donc pas superposables à ceux de la précédente enquête, ils comptent parmi ceux qui avaient le pronostic le moins défavorable.

Pour trois localisations, à savoir la prostate, le corps de l'utérus et la vessie, les personnes atteintes rapportent une situation comparable à celle de la population générale. La déclinaison par classe d'âge confirme également que l'impact du cancer à long terme est moins pénalisant (au regard de la population générale) lorsque le diagnostic a été posé après 70 ans. La littérature montre en effet que les patients les plus jeunes relatent une santé physique plus dégradée (Arndt, 2017 ; Chu, 2016 ; Yan, 2017). Ce résultat semble souligner que les stratégies d'adaptation chez les plus âgés peuvent leur permettre d'adapter leurs exigences ou du moins d'avoir des attentes moindres quant à leur qualité de vie physique, ce qui est plus complexe pour les patients les plus jeunes (Bonnaud-Antignac, 2012 ; Naus, 2009). Par ailleurs, les normes sociales en vigueur dans les différents groupes d'âge conduisent nécessairement à se comparer à des personnes du même âge et donc pour les plus jeunes à constater une différence plus importante dans leur capacité à mobiliser leurs ressources physiques. Cependant, en dépit d'une situation encore dégradée, l'analyse dynamique conduite chez les personnes ayant répondu aux deux enquêtes montre que les scores de qualité de vie physique augmentent plus fortement chez les plus jeunes. On peut

espérer que sur le long terme, si cette tendance se confirme, cette augmentation permettra à ces personnes de rattraper le niveau de qualité de vie physique de la population générale de même âge.

Par ailleurs, il s'avère que les facteurs associés à une dégradation de la qualité de vie à deux ans du diagnostic se retrouvent à cinq ans, avec en particulier un gradient social qui demeure important quant à la santé physique des personnes. La situation professionnelle apparaît notamment comme un facteur important. On peut en effet supposer que le fait d'être en activité professionnelle amène à des situations plus concrètes à la fois de comparaison de sa santé physique par rapport à d'autres, mais aussi d'un ressenti plus important des limitations de sa santé physique (Bonnaud-Antignac, 2012). On peut aussi souligner les liens entre qualité de vie physique dégradée et un plus faible niveau d'études ainsi qu'une situation financière perçue comme plus faible. Ce résultat met en évidence la persistance à distance du diagnostic des vulnérabilités sociales, et souligne l'enjeu majeur du suivi à long terme des patients déjà en situation de vulnérabilité sociale au moment du diagnostic. De façon cohérente, la fatigue et les douleurs sont très largement associées à la santé physique puisqu'on peut les considérer comme des indicateurs subjectifs d'évaluation de la santé physique par les personnes concernées.

Il est important de souligner que contrairement à la santé mentale, les différences de genre sont moins marquées, ce point sera repris plus loin dans cet ouvrage. Elles apparaissent selon certaines tranches d'âge comme importantes quant à la limitation des activités. Ici encore, les stratégies d'adaptation (Sprangers, 1999a ; Sprangers, 1999b) mais aussi de comparaison sociale pourraient expliquer en partie ces perceptions (Terol, 2012). La comparaison sociale pourrait être utilisée comme outil de prise en charge de ces personnes afin justement d'optimiser leur qualité de vie (Brakel, 2012a ; Brakel, 2012b).

L'ensemble de ces données met en évidence une situation encore délicate pour une large partie de la population interrogée et souligne les effets directs du cancer à distance du diagnostic. Ces inégalités se creusent à la fois d'un point de vue de certaines localisations, mais aussi et surtout du point de vue de la situation sociale des personnes.

En ce sens, les interventions post-traitement qui ont pour objectif de promouvoir notamment les activités physiques adaptées sont essentielles afin de mieux mettre en évidence à la fois les conditions de mise en œuvre de ce type d'activité, mais aussi les bénéfices potentiels (Shin, 2017). De même, les programmes d'éducation thérapeutique semblent

montrer un effet positif sur la qualité de vie (Bagot, 2010 ; Foucaud, 2010). Une attention particulière via des modes d'accompagnement est donc importante à proposer aux plus jeunes et aux personnes en situation de précarité sociale. Par ailleurs et surtout, les facteurs associés à une dégradation à cinq ans sont quasiment les mêmes que ceux identifiés à deux ans du diagnostic, ce qui souligne la nécessité d'un accompagnement très précoce des populations vulnérables.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Arndt, V, Koch-Gallenkamp, L, Jansen, L, Bertram, H, Eberle, A, Holleczek, B, Schmid-Höpfner, S, Waldmann, A, Zeissig, SR, Brenner, H. Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. Acta Oncologica. 2017;56(2):190-197.
02. Bagot, J-L, Tourneur-Bagot, O. Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. Psycho-Oncologie. 2010;4:21-25.
03. Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality o life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. Psycho-Oncology 2007;16:691-706.
04. Bonnaud-Antignac, A, Preau, M. Adaptation et cancer In: Tarquinio, ESC, editor, Psychologie de la santé, Théories de l'adaptation. Paris : Dunod ; 2012.
05. Bouhnik, AD, Preau, M. La qualité de vie. In: INCa, editor, La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer. Boulogne Billancourt; 2014.
06. Brakel, TM, Dijkstra, A, Buunk, AP. Effects of the source of social comparison information on former cancer patients' quality of life. Br J Health Psychol. 2012a;17(4):667-681.
07. Brakel, TM, Dijkstra, A, Buunk, AP, Siero, FW. Impact of social comparison on cancer survivors' quality of life: an experimental field study. Health Psychol. 2012b;31(5):660-670.
08. Chu, W-O, Dialla, PO, Roignot, P, Bone-Lepinoy, M-C, Poillot, M-L, Coutant, C, Arveux, P, Dabakuyo-Yonli, TS. Determinants of quality of life among long-term breast cancer survivors. Qual Life Res. 2016;25(8):1981-1990.
09. Foucaud, J, Bury, J-A, Balcou-Debussche, M, Eymard, C. Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes ; 2010.
10. Naus, MJ, Ishler, MD, Parrott, CE, Kovacs, SA. Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. Journal of Clinical Psychology. 2009;65(12):1350-1359.
11. Nordenfelt, LY. Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care : Springer ; 1994.
12. Patrick, D, Erickson, P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. New York: Oxford University Press; 1993.
13. Norman GR; Sloan JA; Wyrwich KW. Interpretation of Changes in Health-related Quality of Life: The Remarkable Universality of Half a Standard Deviation. Medical Care. 2003; 41(5):582-592.

14. Santé_Publique_France. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. In: Direction de la recherche, dé, de l'évaluation et des statistiques, editor. Saint-Maurice : Santé Publique France ; 2017.
15. Shin, WK, Song, S, Jung, SY, Lee, E, Kim, Z, Moon, HG, Noh, DY, Lee, JE. The association between physical activity and health-related quality of life among breast cancer survivors. Health Qual Life Outcomes. 2017;15(1):132.
16. Sprangers, MA, Schwartz, CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. Soc Sci Med. 1999a;48(11):1507-1515.
17. Sprangers, MA, Van Dam, FS, Broersen, J, Lodder, L, Wever, L, Visser, MR, Oosterveld, P, Smets, EM. Revealing response shift in longitudinal research on fatigue--the use of the thentest approach. Acta Oncol. 1999b;38(6):709-718.
18. Terol, MdC, Neipp, MdC, Lledó-Boyer, A, Pons, N, Bernabé, M. Social Comparison and related psychosocial variables: a review of cancer and chronic pain. Anales de Psicología / Annals of Psychology. 2012;28(2):11.
19. von Blanckenburg P, Seifart U, Conrad N, Exner C, Rief W, Nestoriuc Y. Quality of life in cancer rehabilitation: the role of life goal adjustment. Psychooncology. 2014;23:1149-56.
20. Yan, Y-B, Meng, L, Liu, Z-Q, Xu, J-B, Liu, H, Shen, J, Zhang, X-W, Peng, X, Mao, C. Quality of life in long-term oral cancer survivors: an 8-year prospective study in China. Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology. 2017;123(1):67-75.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Jérôme FOUCAUD
- Marie PREAU

6 La fatigue

L'ESSENTIEL

La fatigue est le symptôme le plus fréquemment et spontanément rapporté par les personnes traitées pour un cancer, et ce de manière durable, jusqu'à des années après la fin des traitements. Cinq ans après le diagnostic de leur maladie, 48,7 % des participants à l'enquête le décrivent comme cliniquement significatif, ce qui n'est pas différent de ce qui était observé deux ans après le diagnostic.
Les répercussions dans la vie quotidienne sont multiples, et affectent de façon majeure leur qualité de vie.

La fatigue touche davantage les femmes, les personnes les plus jeunes et/ou en situation de précarité.

Comme dans la précédente enquête, la prévalence de la fatigue est plus importante chez les femmes que chez les hommes (56,5 % *versus* 35,7 %). Elle varie également en fonction des localisations tumorales : de 28,6 % dans le cas du cancer de la prostate à 64,3 % dans le cas du cancer du col de l'utérus. Cependant, les différences liées aux localisations disparaissent après la prise en compte d'autres facteurs liés à la maladie : son évolution au moment de l'enquête, les séquelles déclarées par le patient et la douleur ressentie. En revanche, les niveaux de fatigue demeurent significativement plus importants chez les femmes et les personnes les plus jeunes. Enfin, les résultats mettent en évidence le poids des inégalités sociales quant au vécu de la fatigue, les personnes en situation de précarité rapportant des niveaux de fatigue plus élevés que les autres personnes.

L'accompagnement post-thérapeutique devrait prendre en compte la gestion de la fatigue sur le long terme.

Les résultats de l'enquête à 5 ans confirment ceux observés à 2 ans du diagnostic, en termes de prévalence et de facteurs associés. La fatigue perdure dans le temps. Ces résultats soulignent la nécessaire optimisation des soins de support pour un accompagnement des patients à la fois précoce et durable, en particulier chez les personnes les plus socialement vulnérables.

6.1 / INTRODUCTION

La fatigue constitue le symptôme le plus fréquent après un cancer (Bower, 2000 ; Pachman, 2012). Le National Comprehensive Cancer Network définit cette fatigue spécifique comme une perception pénible, subjective et persistante parfois extrême, de dimension physique, émotionnelle et/ou cognitive, liée au cancer ou à son traitement, non proportionnelle à l'activité récente et qui perturbe le fonctionnement habituel (Berger, 2010). Elle est plus intense et difficile à gérer que les autres types de fatigues liées au vieillissement naturel (Cella, 2002 ; Poulson, 2001). Sa prévalence dans les cancers, variable en fonction des études, des outils de mesure utilisés et des types de traitements est estimée entre 25 % et 99 % (Servaes, 2002a ; Wang, 2014). Ses causes sont multiples, fonction notamment de la maladie et de son évolution, des traitements reçus et de leurs effets secondaires, mais également de facteurs psychosociaux comme les symptômes dépressifs ou comportementaux, par exemple l'activité physique (Bower, 2014a). Si elle est plus importante en cours de traitement (Cella, 2001 ; Wang, 2014), elle peut néanmoins persister durant 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 survivantes de cancers continuent à éprouver de la fatigue jusque 10 ans après le diagnostic (Bower, 2014b ; Jones, 2016 ; Servaes, 2007). Les répercussions dans la vie quotidienne sont multiples. La fatigue constitue en effet l'un des déterminants majeurs de la qualité de vie des patients, pouvant impacter l'ensemble des dimensions tant physiques que psychologiques (Jung, 2017 ; McCabe, 2015 ; Miura, 2016 ; Servaes, 2002b).

En France, l'enquête VICAN2 menée deux ans après le diagnostic de cancer, a montré des taux de fatigue variant de 30 % dans le cas des cancers de la prostate à 71 % dans le cas des cancers du poumon (Bouhnik, 2014). L'enquête a également mis en évidence des différences entre les hommes et les femmes, ces dernières rapportant un taux moyen de fatigue de 60 % contre 37 % chez les hommes. Au-delà du vécu de la maladie et de ses répercussions, les résultats ont fait ressortir le rôle important de déterminants sociaux comme l'activité professionnelle ou le revenu. Ce qui souligne l'importance de s'y intéresser sur le long terme pour améliorer l'accompagnement de l'après-cancer. Dans la poursuite du travail fait à deux ans, l'objectif de ce chapitre est d'évaluer la prévalence de la fatigue cinq ans après le diagnostic de cancer, d'analyser son évolution par rapport à l'enquête précédente et d'étudier les facteurs associés à des niveaux de fatigue plus importants.

6.2 / RÉSULTATS

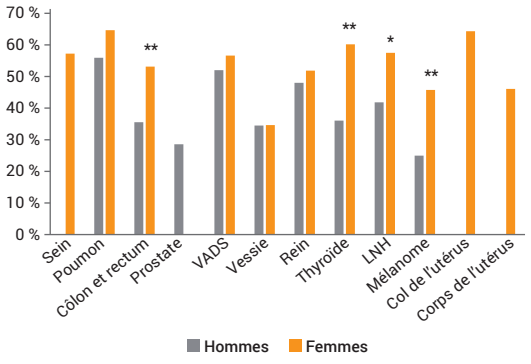
6.2.1. Mesure de la fatigue

Afin d'estimer la prévalence de la fatigue dans notre échantillon, nous avons utilisé le même outil de mesure que dans l'enquête VICAN2, à savoir une sous-échelle composée de trois items, incluse dans l'échelle de qualité de vie EORTC QLQ, instrument spécifiquement destiné aux patients atteints de cancer (Groenvold, 1997). Ces trois items permettent de calculer un score de 0 à 100, avec un seuil de 40 à partir duquel un état de fatigue a été montré cliniquement significatif (Ruffer, 2003 ; Storey, 2007). Afin de disposer d'un indicateur dichotomique de fatigue permettant d'identifier les personnes souffrant d'un état de fatigue cliniquement significatif, nous avons utilisé ce seuil de 40 dans la suite de nos analyses. Dans tous les cas, il s'agit de la fatigue perçue, donc d'une évaluation subjective dont la reconnaissance clinique se fait à partir d'un score de 40.

6.2.2. Prévalence de la fatigue dans notre échantillon

La fatigue telle qu'appréhendée dans ce travail a pu être estimée pour la quasi-totalité de notre échantillon (99,8 %, N = 4 166). La suite de l'analyse portera sur ces 4 166 participants pour lesquels le score de fatigue tel que mesuré dans ce travail est disponible.

FIGURE 6.1.
PRÉVALENCE DE LA FATIGUE CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES EN FONCTION DE LA LOCALISATION DU CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de fatigue (Np = 4 166).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Près d'une personne sur deux (48,7 %) rapporte une fatigue cliniquement significative 5 ans après le diagnostic de sa maladie. Les niveaux de fatigue diffèrent entre les hommes et les femmes, et ce de façon très significative. Les femmes présentent en effet des niveaux cliniquement élevés de fatigue bien plus fréquemment que les hommes, puisqu'elles sont près de 6 femmes sur 10 contre moins de 4 hommes sur 10 (56,5 % *versus* 35,7 %, p < 0,001). La fréquence de la fatigue est également liée à la localisation du cancer comme le montre la figure 6.1. Globalement,

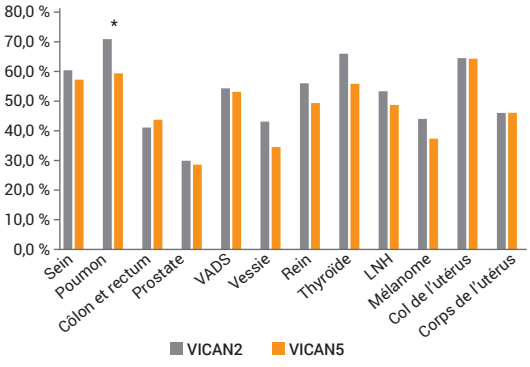
les localisations pour lesquelles la fatigue est la plus fréquente sont le col de l'utérus (64,3 %), le poumon (59,4 %), la thyroïde (55,8 %), le sein (57,2 %) et les cancers des VADS (53,1 %) pour lesquelles un niveau de fatigue cliniquement significatif est observé chez plus d'une personne sur deux. Suivent le cancer du rein (49,3 %) et les LNH (48,7 %), le corps de l'utérus (46,1 %) et le cancer colorectal (43,7 %). Les localisations tumorales pour lesquelles la fréquence de signalement est la moins élevée sont le mélanome (37,3 %), la vessie (34,5 %) et la prostate (28,6 %).

Dans le cas des localisations non sexuées, la différence de prévalence de la fatigue est en moyenne de 12 points entre les hommes et les femmes, avec des différences moindres pour la vessie, les VADS et le rein et des différences significatives dans le cas du cancer colorectal, de la thyroïde, des LNH 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 le taux de fatigue le plus bas.

6.2.3. Évolution des scores de fatigue entre deux et cinq ans après le diagnostic de cancer

Les niveaux de fatigue ne sont pas différents de ceux rapportés à deux ans du diagnostic, puisqu'alors 59,8 % des femmes et 36,9 % des hommes déclaraient des niveaux de fatigue cliniquement significatifs. En revanche, la différence hommes-femmes pour les localisations non sexuées a diminué de 4 points, puisqu'elle était en moyenne de 16 points dans VICAN2. La figure 6.2 montre l'évolution de la prévalence de la fatigue par localisation. Excepté pour le cancer du poumon, les taux de fatigue ne sont pas différents entre deux et cinq ans. Ils baissent, mais pas de manière significative pour le sein, la prostate, les VADS, la vessie, le rein, la thyroïde, les LNH, et le mélanome. La prévalence augmente légèrement dans le cas du cancer colorectal mais de façon non significative et elle reste stable dans les cancers du col et du corps de l'utérus. Dans le cas du cancer du poumon, on observe

FIGURE 6.2.
ÉVOLUTION DE LA FATIGUE ENTRE 2 ET 5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC PAR LOCALISATION DU CANCER (EN %) (VICAN2 2012 ET VICAN5 2016)



* : p < 0,05
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de fatigue (Np = 4 166).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

une baisse significative, avec une prévalence de fatigue qui passe de 70,9 % à 2 ans à 59,4 % à 5 ans. Pour les cancers de la thyroïde et les cancers du sein, la baisse observée est cependant presque significative : les taux passent en effet de 66,0 % à 55,8 % pour la thyroïde, p = 0,08 et de 60,4 % à 57,2 % pour le cancer du sein, p = 0,07.

6.2.4. Facteurs associés à la fatigue cinq ans après un diagnostic de cancer

Plusieurs types de facteurs apparaissent associés à des niveaux de fatigue élevés. Parmi les facteurs sociodémographiques, l'âge au diagnostic, le statut familial, la vie en couple et la situation professionnelle au moment de l'enquête étaient associés à la fatigue (tableau 6.1). En effet, les personnes de moins de 50 ans, les personnes ne vivant pas en couple, celles ayant des enfants à charge rapportaient des niveaux de fatigue élevés significativement plus fréquemment que les autres enquêtés. Concernant la situation professionnelle, si les personnes qui travaillaient au moment de l'enquête déclaraient de la fatigue plus fréquemment que les personnes inactives, ce sont les personnes en invalidité et celles en arrêt maladie de longue durée qui présentaient néanmoins les taux de fatigue les plus importants (53,1 % pour les actifs *versus* 40,5 % pour les inactifs, *versus* 83,6 % chez les personnes en invalidité ou arrêt maladie de longue durée, p < 0,001)

Des facteurs liés au statut économique des personnes étaient également associés à la fatigue, à travers les ressources financières du ménage au moment de l'enquête. Qu'elles soient perçues ou objectivées, plus les ressources financières sont faibles et plus les niveaux de fatigue ressentis sont élevés. On retrouve la même relation avec l'indice de désavantage social, qui renseigne sur la précarité sociale de la zone de résidence.

La fatigue était également plus importante chez les personnes anxieuses et/ou présentant une symptomatologie dépressive, de même que chez les personnes ayant ressenti des douleurs dans les 15 jours précédant l'enquête et chez celles rapportant conserver des séquelles de leur maladie.

Enfin, parmi les facteurs médicaux mesurés, les personnes présentant des comorbidités importantes rapportaient des taux de fatigue plus élevés, ainsi que celles présentant une évolution péjorative avérée de leur maladie au moment de l'enquête. En revanche, il n'est pas observé d'effet des traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie).

TABLEAU 6.1. FACTEURS ASSOCIÉS À UN NIVEAU DE FATIGUE CLINIQUEMENT SIGNIFICATIF CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)

	% en ligne
● Ensemble de la population	48,7
Âge au moment du diagnostic	***
● 18-40 ans	61,0
● 41-50 ans	58,4
● 51-62 ans	42,0
● 63-70 ans	35,2
● 71 ans et plus	43,8
Statut matrimonial au moment de l'enquête	***
● En couple	46,0
● Seul(e)	55,2
Statut familial au moment de l'enquête	***
● Pas d'enfant	51,1
● Au moins un enfant à charge	57,9
● Aucun enfant à charge	46,2
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	***
● Faible	61,1
● Intermédiaire	49,4
● Élevé	37,8
● Inconnu	43,5
Perception de la situation financière du ménage	***
● À l'aise	33,5
● Ça va	39,9
● C'est juste, il faut faire attention	54,0
● Y arrive difficilement/s'endette	70,1
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***
● Actif(ve)	53,1
● Inactif(ve)	40,5
● En invalidité ou arrêt-maladie de longue durée	83,6
Indice de désavantage social simplifié	**
● Faible	46,5
● Intermédiaire	47,8
● Élevé	53,0
Évolution péjorative au moment de l'enquête	***
● Non	47,0
● Oui	63,0
Anxiété au moment de l'enquête	***
● Absence de troubles anxieux	34,9
● Troubles anxieux suspectés	56,1
● Troubles anxieux certains	71,8
Dépression au moment de l'enquête	***
● Absence de troubles dépressifs	42,7
● Troubles dépressifs suspectés ou certains	76,4
Séquelles déclarées	***
● Non, aucune séquelle	31,2
● Oui, modérées/très modérées	50,7
● Oui, importantes/très importantes	71,1
Score de comorbidité au moment de l'enquête	***
● Faible	38,7
● Intermédiaire	49,6
● Élevé	58,6
Douleur ressentie dans les 15 derniers jours	***
● Non	21,5
● Oui	58,2

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de fatigue (Np = 4 166).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Afin d'identifier les facteurs indépendamment associés à la fatigue ressentie cinq ans après le diagnostic de la maladie nous avons utilisé une modélisation à l'aide de régressions logistiques.

Après ajustement multiple, les femmes, les personnes de moins de 50 ans et/ou avec une situation financière perçue juste ou difficile étaient associées à des taux de fatigue plus importants, de manière indépendante, c'est-à-dire toutes choses étant égales par ailleurs. La situation professionnelle au moment de l'enquête restait également associée à la fatigue : par rapport aux actifs, les personnes en invalidité ou arrêt maladie de longue durée présentaient des taux plus élevés de fatigue. En plus de ces facteurs, rapporter des séquelles de la maladie, de la douleur dans les 15 deniers jours, avoir des comorbidités importantes et présenter une évolution péjorative avérée de la maladie au moment de l'enquête étaient indépendamment associés à des niveaux de fatigue plus importants.

TABLEAU 6.2. FACTEURS INDÉPENDAMMENT ASSOCIÉS À UN NIVEAU DE FATIGUE CLINIQUEMENT SIGNIFICATIF CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)

	Odd ratios
Âge au moment du diagnostic	
● 18-40 ans (réf.)	-1-
● 41-50 ans	0,92 ns
● 51-62 ans	0,66 **
● 63-70 ans	0,65 *
● 71 ans et plus	0,98 ns
Sexe du patient	
● Hommes (réf.)	-1-
● Femmes	1,85 ***
Perception de la situation financière du ménage	
● À l'aise (réf.)	-1-
● Ça va	1,21 ns
● C'est juste, il faut faire attention	1,72 ***
● Y arrive difficilement/s'endette	2,59 ***
Situation professionnelle au moment de l'enquête	
● Actif(ve) (réf.)	-1-
● Inactif(ve)	0,69 ns
● En invalidité ou arrêt-maladie de longue durée	1,98 ***
Évolution péjorative au moment de l'enquête	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,65 ***
Séquelles déclarées	
● Non, aucune séquelle (réf.)	-1-
● Oui, modérées/très modérées	1,96 ***
● Oui, importantes/très importantes	4,30 ***
Score de comorbidité au moment de l'enquête	
● Faible (réf.)	-1-
● Intermédiaire	1,45 ***
● Élevé	2,09 ***
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	3,13 ***

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).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de fatigue (N = 4 163).
Analyses : régression logistique non pondérée.

6.2.5. Discussion

L'enquête VICAN5 a permis d'obtenir une estimation de la prévalence de la fatigue pour la quasi-totalité des personnes interrogées (99,8 %). Cette quasi-exhaustivité atteste de la solidité des résultats présentés et de la robustesse des liens mis en évidence dans les analyses. Ainsi, la fatigue perçue apparaît comme une séquelle majeure et persistante pour une large majorité des personnes de notre échantillon, rapportée comme cliniquement significative par presque la moitié des personnes interrogées. Rappelons que c'était déjà le cas, et pour un pourcentage équivalent de participants (48,8 %), dans l'enquête à deux ans du diagnostic. De même, le différentiel de prévalence entre les hommes et les femmes retrouvé à cinq ans équivaut à ce qui était observé à deux ans du diagnostic (59,8 % des femmes *versus* 36,9 % des hommes, $p < 0{,}001$).

Les différences de prévalence rapportées suivant les localisations ne persistent pas après prise en compte des autres facteurs, contrairement à ce qui était observé à deux ans. Les écarts entre les localisations sont en effet devenus moins importants à cinq ans (36 points à 5 ans *versus* 41 points à 2 ans). Il est également à souligner que l'on observe une baisse significative de la prévalence de la fatigue pour le cancer du poumon et dans une moindre mesure pour le cancer de la thyroïde, localisations pour lesquelles la prévalence de la fatigue était la plus élevée à deux ans (de 70,9 % à 2 ans à 59,4 % à 5 ans et de 66,0 % à 2 ans à 55,8 % à 5 ans respectivement). Dans le cas du poumon, localisation au pronostic le plus défavorable et à la mortalité la plus élevée, on peut supposer que les personnes en capacité de répondre dans VICAN5, étaient celles dont la maladie était la moins « avancée » et donc des personnes présentant des scores de fatigue moins élevés à cinq ans par rapport à celles de VICAN2. Pour la thyroïde, ce résultat est concordant avec d'autres études suggérant une tendance à la baisse de la fatigue à distance du diagnostic (Husson, 2013).

À cinq ans du diagnostic, on observe un impact du retentissement de la maladie sur le ressenti de la fatigue, à travers les séquelles, la douleur ressentie et l'état de santé au moment de l'enquête et ce, indépendamment de la localisation initiale de la maladie. Il est à noter qu'il n'est pas montré non plus de différence en fonction des traitements reçus, en particulier le traitement par chimiothérapie. Ce qui souligne l'effet très immédiat des choix thérapeutiques, effet qui semble s'estomper sur le long terme du point de vue de ce critère.

Contrairement à l'analyse à deux ans, la différenciation hommes/femmes n'apportait ici pas d'éclairages différents par rapport à la fatigue. Les facteurs sont communs aux deux sexes et renvoient, en

plus du retentissement de la maladie, à des caractéristiques socio-économiques. Les effets de genre sont donc gommés avec le temps, pour laisser davantage d'impact au gradient social dans l'association au vécu de la fatigue.

Au-delà des différences hommes-femmes, les personnes les plus vulnérables par rapport à la fatigue sont les plus jeunes, et celles en situation de précarité financière. Ce dernier point souligne le poids toujours aussi important des inégalités sociales dans le vécu de l'après-cancer. Il pointe la difficulté de l'après-cancer chez les plus jeunes lorsqu'ils doivent reprendre leur vie sociale et professionnelle. On retrouve également l'impact de la situation professionnelle sur la fatigue perçue. Si les actifs en poste au moment de l'enquête rapportent des niveaux de fatigue comparables aux inactifs après ajustement sur les autres facteurs, ils sont inférieurs à ceux observés chez les personnes en invalidité ou en arrêt-maladie de longue durée. Ce constat est concordant avec d'autres études ayant montré le lien entre fatigue et retour à l'emploi après un cancer (Taskila, 2011 ; Von Ah, 2017). Ces résultats soulignent le rôle prépondérant des déterminants sociaux relatifs à l'emploi dans le ressenti même de la fatigue. Quelles que soient les caractéristiques médicales – une situation clinique dégradée est associée à davantage de fatigue – ces déterminants sociaux, dans la mesure où ils peuvent « s'accumuler », renforcent l'intérêt de soins de support et de suite optimisés après un cancer, même à distance du diagnostic. Par ailleurs, l'impact repéré des ressources financières qu'elles soient objectivement mesurées ou bien via la perception des individus, révèle à quel point cet ancrage subjectif autour de la précarité est essentiel. La fatigue doit donc être envisagée au-delà de son aspect purement clinique comme un vécu susceptible d'affecter différentes dimensions de la qualité de vie des personnes, dont les effets sont accentués en situation de précarité sociale. L'accompagnement des patients y compris après la fin des traitements est donc essentiel afin de favoriser la gestion de la fatigue sur le long terme. En ce sens, des programmes d'éducation thérapeutique ont pu être mis en place notamment pour les cancers du sein (Fabi, 2017 ; Xiao, 2017) : ils pourraient être développés davantage (Pearson, 2017)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. 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. NCCN Clinical Practice Guidelines Cancer-related fatigue. J Natl Compr Canc Netw. 2010;8(8):904-931.

02. Bouhnik, AD, Preau, M. La fatigue. In: INCa, editor, La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Boulogne Billancourt; 2014.

03. Bower, JE. Cancer-related fatigue--mechanisms, risk factors, and treatments. Nat Rev Clin Oncol. 2014a;11(10):597-609.

04. Bower, JE, Bak, K, Berger, A, Breitbart, W, Escalante, CP, Ganz, PA, Schnipper, HH, Lacchetti, C, Ligibel, JA, Lyman, GH, Ogaily, MS, Pirl, WF, Jacobsen, PB, American Society of Clinical, O. Screening, assessment, and management of fatigue in adult survivors of cancer: an American Society of Clinical oncology clinical practice guideline adaptation. J Clin Oncol. 2014b;32(17):1840-1850.

05. 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. J Clin Oncol. 2000;18(4):743-753.

06. Cella, D, Davis, K, Breitbart, W, Curt, G, Fatigue, C. Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. J Clin Oncol. 2001;19(14):3385-3391.

07. Cella, D, Lai, JS, Chang, CH, Peterman, A, Slavin, M. Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. Cancer. 2002;94(2):528-538.

08. Fabi, A, Falcicchio, C, Giannarelli, D, Maggi, G, Cognetti, F, Pugliese, P. The course of cancer related fatigue up to ten years in early breast cancer patients: What impact in clinical practice? Breast. 2017;34:44-52.

09. 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. J Clin Epidemiol. 1997;50(4):441-450.

10. Husson, O, Nieuwlaat, WA, Oranje, WA, Haak, HR, van de Poll-Franse, LV, Mols, F. Fatigue among short- and long-term thyroid cancer survivors: results from the population-based PROFILES registry. Thyroid. 2013;23(10):1247-1255.

11. Jones, JM, Olson, K, Catton, P, Catton, CN, Fleshner, NE, Krzyzanowska, MK, McCready, DR, Wong, RK, Jiang, H, Howell, D. Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. J Cancer Surviv. 2016;10(1):51-61.

12. Jung, JY, Lee, JM, Kim, MS, Shim, YM, Zo, JI, Yun, YH. Comparison of fatigue, depression, and anxiety as factors affecting posttreatment health-related quality of life in lung cancer survivors. Psychooncology. 2017.
13. McCabe, RM, Grutsch, JF, Braun, DP, Nutakki, SB. Fatigue as a Driver of Overall Quality of Life in Cancer Patients. PLoS One. 2015;10(6):e0130023.
14. Miura, K, Ando, S, Imai, T. The association of cognitive fatigue with menopause, depressive symptoms, and quality of life in ambulatory breast cancer patients. Breast Cancer. 2016;23(3):407-414.
15. Pachman, DR, Barton, DL, Swetz, KM, Loprinzi, CL. Troublesome symptoms in cancer survivors: fatigue, insomnia, neuropathy, and pain. J Clin Oncol. 2012;30(30):3687-3696.
16. Pearson, EJM, Morris, ME, McKinstry, CE. Cancer related fatigue: implementing guidelines for optimal management. BMC Health Serv Res. 2017;17(1):496.
17. Poulson, MJ. Not just tired. J Clin Oncol. 2001;19(21):4180-4181.
18. Ruffer, JU, Flechtner, H, Tralls, P, Josting, A, Sieber, M, Lathan, B, Diehl, V, German Hodgkin Lymphoma Study, G. Fatigue in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma; a report from the German Hodgkin Lymphoma Study Group (GHSG). Eur J Cancer. 2003;39(15):2179-2186.
19. Servaes, P, Gielissen, MF, Verhagen, S, Bleijenberg, G. The course of severe fatigue in disease-free breast cancer patients: a longitudinal study. Psychooncology. 2007;16(9):787-795.
20. Servaes, P, Verhagen, C, Bleijenberg, G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. Eur J Cancer. 2002a;38(1):27-43.
21. Servaes, P, Verhagen, S, Bleijenberg, G. Determinants of chronic fatigue in disease-free breast cancer patients: a cross-sectional study. Ann Oncol. 2002b;13(4):589-598.
22. 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. Ann Oncol. 2007;18(11):1861-1869.
23. Taskila, T, de Boer, AG, van Dijk, FJ, Verbeek, JH. Fatigue and its correlates in cancer patients who had returned to work--a cohort study. Psychooncology. 2011;20(11):1236-1241.
24. Von Ah, D, Storey, S, Crouch, A, Johns, SA, Dodson, J, Dutkevitch, S. Relationship of Self-reported Attentional Fatigue to Perceived Work Ability in Breast Cancer Survivors. Cancer Nurs. 2017;40(6):464-470.

25. Wang, XS, Zhao, F, Fisch, MJ, O'Mara, AM, Cella, D, Mendoza, TR, Cleeland, CS. Prevalence and characteristics of moderate to severe fatigue: a multicenter study in cancer patients and survivors. Cancer. 2014;120(3):425-432.

26. Xiao, C, Miller, AH, Felger, J, Mister, D, Liu, T, Torres, MA. Depressive symptoms and inflammation are independent risk factors of fatigue in breast cancer survivors. Psychol Med. 2017;47(10):1733-1743.

- Caroline ALLEAUME
- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Émilie COURTOIS
- Thierry DELORME
- Asmaa JANAH
- Lucas MORIN
- Patrick PERETTI-WATEL

7 Les douleurs récentes et leur traitement

L'ESSENTIEL

Perception de la douleur

Près des trois quarts des personnes interrogées (73,0 %) ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des quinze derniers jours. Chez 35,3 % d'entre elles, ces douleurs ont un caractère neuropathique et dans la quasi-totalité des cas, 92,5 %, ces douleurs neuropathiques sont apparues depuis plus de trois mois. Leur importance diffère selon l'âge et la localisation tumorale initiale. Les douleurs neuropathiques chroniques se rencontrent plus fréquemment chez les jeunes. Mais indépendamment de l'âge, ce sont les femmes atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer de l'utérus qui en sont le plus affectées.

Douleur et restriction de l'activité

Les douleurs neuropathiques chroniques altèrent l'ensemble des activités quotidiennes des personnes atteintes de cancer. Elles contribuent à rendre leur insertion professionnelle plus difficile (maintien dans l'emploi).

Suivi et traitement médical de la douleur

Dans les stratégies de soins, la médication domine et consiste essentiellement en des prescriptions d'antalgiques : par exemple, sur l'ensemble des répondants, seuls 3,0 % ont eu recours à l'hypnose et 10,2 % à l'acupuncture pour le traitement d'épisodes douloureux depuis le diagnostic. Une personne atteinte de cancer reçoit plus fréquemment une prescription d'antalgiques de palier II et III au cours des cinq années suivant le diagnostic, qu'une personne non atteinte.

7.1 / INTRODUCTION

Associée ou non à de la fatigue, la douleur reste un symptôme très fréquent après un diagnostic de cancer, même à distance des traitements (van den Beuken, 2007 ; van den Beuken, 2016). Plusieurs causes spécifiques sont susceptibles de provoquer des douleurs chez les personnes atteintes de cancer, mais ces dernières peuvent être directement provoquées par les traitements du cancer comme la chimiothérapie, la chirurgie ou la radiothérapie (Marchettini, 2008). Les douleurs surviennent souvent très tôt, dans les premiers temps de la maladie, et deviennent chroniques dans de nombreux cas (Glare, 2014). Après la phase de traitement d'un cancer, des sensations douloureuses peuvent persister et affecter de manière durable la qualité de vie des personnes en rémission (Green, 2011). Malgré les efforts de sensibilisation des professionnels de santé à ce problème, les douleurs chroniques chez les personnes atteintes d'un cancer restent encore aujourd'hui, dans la plupart des pays, sous-évaluées et non correctement traitées (Fish, 2012 ; Pachmann, 2012). Leurs mécanismes physiopathologiques sont pourtant connus. On distingue ainsi les douleurs nociceptives des douleurs neuropathiques et des douleurs centrales de sensibilisation (Nijs, 2016). Ces dix dernières années, une attention particulière a été accordée au traitement des douleurs neuropathiques, qui sont souvent spécifiques, alors que les conséquences sociales semblent être les plus délétères (Attal, 2011 ; Meyer-Rosberg, 2001).

Les douleurs neuropathiques, qui évoluent souvent vers la chronicité, sont dues à des lésions du système nerveux somatosensoriel consécutives soit à la tumeur soit aux traitements du cancer (Lema, 2010 ; Treede, 2015). Les données des études épidémiologiques laisseraient penser que les douleurs neuropathiques seraient plus fréquentes chez les personnes qui ont été atteintes d'un cancer (Roberto, 2015 ; Bennett, 2012) qu'en population générale (Bouhassaria, 2008 ; Torrance, 2006). La littérature médicale rapporte aussi que la présence de douleurs neuropathiques contribue fortement à détériorer les activités sociales et professionnelles des personnes (Gálvez. 2007 ; Attal, 2011). Or, si les douleurs de type nociceptif peuvent être facilement contrôlées par le recours aux antalgiques, les douleurs neuropathiques peuvent être partiellement soulagées par d'autres types de traitements (Finnerup, 2015) et nécessitent parfois de disposer de stratégies thérapeutiques alternatives et innovantes (chirurgie, hypnose…) (Fallon, 2016).

Dans ce chapitre, après avoir évalué la prévalence des douleurs récentes et mesuré leur caractère neuropathique, il s'agira d'étudier leur impact sur l'activité générale des personnes atteintes ainsi que le traitement médical proposé.

7.2 / RÉSULTATS

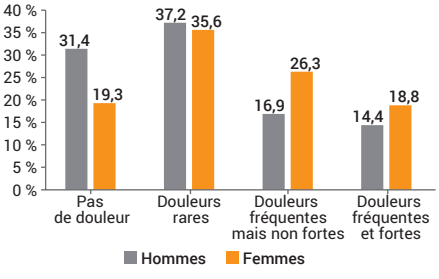
7.2.1. Prévalence des sensations douloureuses

Près des trois quarts des enquêtés (73,0 %) déclarent avoir ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours (26,3 % n'ayant rien ressenti et 0,7 % n'ont pas répondu). Près de la moitié d'entre eux (52,0 % soit 38,0 % de l'ensemble des répondants) disent que ces sensations sont fréquentes (10,3 % « constamment », 17,4 % « très souvent », 24,3 % « souvent »).

Deux questions permettent de qualifier de manière subjective la sévérité de ces sensations : la première porte sur l'intensité et la seconde sur les troubles du sommeil consécutifs. Parmi les répondants déclarant ressentir des douleurs, plus du quart (25,2 %) les qualifient de fortes (2,2 % « extrêmement fortes », 4,9 % « très fortes », 18,1 % « plutôt fortes ») et plus de la moitié (59,5 %) les incriminent dans des perturbations nocturnes rencontrées au cours des quinze derniers jours (14,1 % « toutes les nuits », 37,2 % « plusieurs nuits », 8,2 % « une seule nuit »).

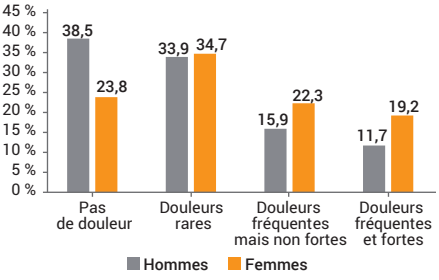
Les figures 7.1a et 7.1b montrent que pour les deux strates d'âge au diagnostic (18-52 ans et 53-82 ans), les femmes déclarent significativement ($p < 0{,}001$) plus souvent que les hommes avoir fréquemment ressenti des sensations douloureuses au cours de la période considérée.

FIGURE 7.1a.
SENSATIONS DOULOUREUSES DÉCLARÉES SELON LEUR INTENSITÉ CHEZ LES RÉPONDANTS ÂGÉS DE 18 À 52 ANS AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5, âgés de 18 à 52 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 1 990).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.1b.
SENSATIONS DOULOUREUSES DÉCLARÉES SELON LEUR INTENSITÉ CHEZ LES RÉPONDANTS ÂGÉS DE 53 À 82 ANS AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5, âgés de 53 à 82 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 2 184).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Les douleurs neuropathiques

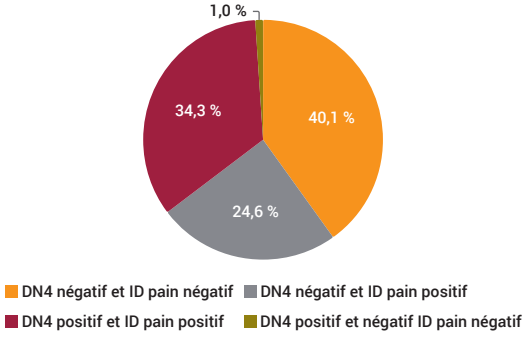
Le recours au DN4, test élaboré en France et utilisé dans le dispositif d'enquête VICAN, dépiste la présence de douleurs neuropathiques (DN) (Bouhassira, 2005). Sa version sans examen clinique direct (questionnaire court de 7 items) permet de suspecter un possible caractère neuropathique associé à des sensations douloureuses ressenties, mais il ne permet cependant pas de poser un diagnostic clinique selon les critères requis (Finnerup, 2016). Parmi les 73,0 % des enquêtés ayant présenté des sensations douloureuses, plus du tiers (35,3 %) étaient positifs au DN4 (soit 25,8 % de l'ensemble des personnes atteintes enquêtées).

Le questionnaire VICAN comporte un autre test similaire au DN4 qui permet aussi d'attribuer un caractère neuropathique à des sensations douloureuses : l'ID-pain (Portenoy, 2006). À la différence du DN4, ce test propose trois niveaux de certitude (fort, moyen ou faible) au regard du score obtenu par le répondant. Chez les enquêtés déclarant des sensations douloureuses au cours des quinze derniers jours, l'ID-pain établit la possibilité d'une composante neuropathique des sensations douloureuses dans 58,8 % des cas, avec un niveau de certitude (score obtenu) considéré comme « fort » pour 6,0 %, « moyen » pour 27,2 % et « faible » pour 25,6 %.

En combinant ces deux tests, une mesure de la dimension prédictive du DN4 par le recours à l'ID-pain est possible. L'ID-pain confirme le caractère neuropathique des douleurs pour 97,0 % des individus positifs au DN4 ; en revanche, si l'ID-pain attribue ce caractère à 38,1 % des cas négatifs, le niveau de certitude est avant tout considéré comme « faible » (29,1 %) et marginalement comme « moyen » (9,0 %).

La figure 7.2 montre que quel que soit le test utilisé, il est possible de suspecter chez plus du tiers des répondants présentant des douleurs récentes (34,3 %), un caractère neuropathique associé aux sensations ressenties.

FIGURE 7.2.
PRÉDICTION CROISÉE DN4 ET ID-PAIN (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 ayant déclaré des douleurs (Np = 3 049).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

7.2.2. Les douleurs chroniques

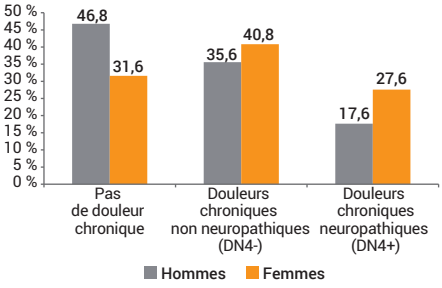
Pour ce qui est de la périodicité, le seuil habituellement utilisé de trois mois a été retenu pour différencier une possible chronicisation des sensations douloureuses ressenties[1] : des douleurs apparues et persistantes depuis plus de trois mois peuvent être considérées comme chroniques.

Parmi les enquêtés déclarant avoir ressenti des sensations douloureuses au cours des quinze derniers jours (73,0 % des répondants), rares sont ceux qui indiquent que ces sensations sont survenues il y a moins de trois mois (13,4 %). Pour la plupart d'entre eux (85,8 %), ces douleurs sont survenues il y a plus de trois mois (pour 7,9 %, entre trois et six mois et 77,9 %, il y a plus de six mois) et seulement 0,8 % n'ont pas souhaité répondre.

Cette chronicisation est encore plus importante chez ceux dont la composante neuropathique de la douleur a été détectée par le DN4. Parmi ces derniers, 92,5 % disent ressentir depuis plus de trois mois ces douleurs, que l'on peut qualifier de douleurs neuropathiques chroniques (DNC), et pour la plupart d'entre eux ces sensations douloureuses sont apparues la première fois il y a plus de six mois (85,1 %).

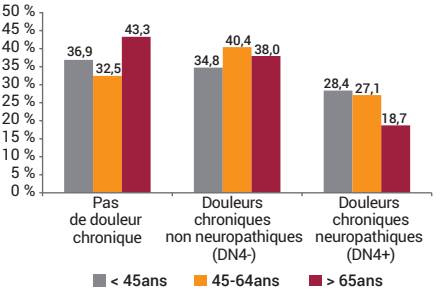
Comme le montrent respectivement les figures 7.3 et 7.4, les femmes déclarent significativement davantage des douleurs chroniques – que leur caractère neuropathique soit suspecté ou pas – que les hommes ($p < 0{,}001$) ; il en est de même pour les plus jeunes, ceux âgés de moins de 65 ans au moment de l'enquête, par rapport aux plus âgés ($p < 0{,}001$).

FIGURE 7.3.
DOULEURS CHRONIQUES DÉCLARÉES SELON LE SEXE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : le premier groupe « pas de douleur chronique » regroupe les répondants n'ayant pas déclaré avoir ressenti des sensations douloureuses et ceux ayant ressenti des sensations douloureuses mais non considérées comme non chroniques (apparues il y a moins de trois mois).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

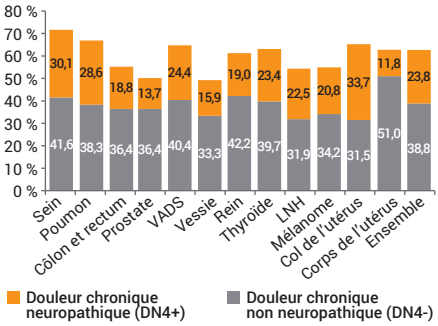
FIGURE 7.4.
DOULEURS CHRONIQUES DÉCLARÉES SELON L'ÂGE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : le premier groupe « pas de douleur chronique » regroupe les répondants n'ayant pas déclaré avoir ressenti des sensations douloureuses et ceux ayant ressenti des sensations douloureuses mais non considérées comme non chroniques (apparues il y a moins de trois mois).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

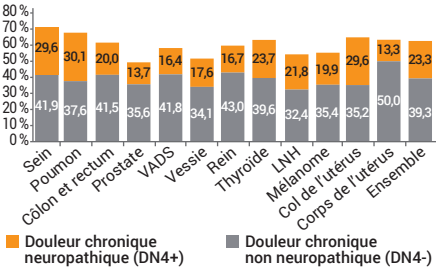
1. Société française d'étude et de traitement de la douleur (www.sfetd-douleur.org)

FIGURE 7.5a.
DOULEURS CHRONIQUES DÉCLARÉES PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : chaque colonne cumule la part des répondants avec des douleurs chroniques sans caractère neuropathique (DN4 négatif) avec celle des répondants avec des douleurs chroniques à caractère neuropathique (DN4 positif).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.5b.
DOULEURS CHRONIQUES DÉCLARÉES PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



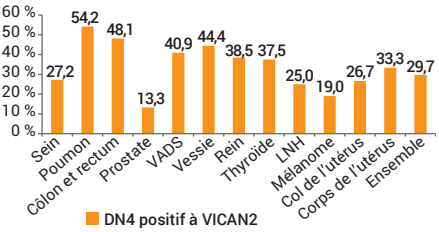
Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 ne présentant ni second cancer primitif ni métastase depuis le diagnostic, ne déclarant pas de récidive de la maladie et sans traitement par chimiothérapie ou radiothérapie déclaré au moment de l'enquête (Np = 2 981).
Note : chaque colonne cumule la part des répondants avec des douleurs chroniques sans caractère neuropathique (DN4 négatif) avec celle des répondants avec des douleurs chroniques à caractère neuropathique (DN4 positif).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les sensations douloureuses à caractère chronique varient selon les localisations (figure 7.5a) et une part non négligeable d'entre elles a un possible caractère neuropathique (DN4 positif). Ainsi par exemple, les femmes atteintes il y a cinq ans d'un cancer du sein déclarent souvent avoir des douleurs chroniques (71,7 %) : 41,6 % avec un score DN4 négatif (sans caractère neuropathique suspecté) et 30,1 % avec un DN4 positif (avec un caractère neuropathique suspecté).

En se restreignant au groupe des répondants ne présentant ni d'aggravation de leur cancer primitif diagnostiqué (rechute, métastase depuis le diagnostic, traitement par radiothérapie ou chimiothérapie en cours) ni de second cancer primitif, identifiable par les différentes sources de données à disposition (déclarations et SNIIRAM), le niveau déclaré pour l'ensemble des localisations de douleurs chroniques reste élevé (62,6 %). Dans ce groupe particulier, une part non négligeable de répondants présenterait des douleurs chroniques pour lesquelles le DN4 attribue un possible composant caractère neuropathique (23,3 %).

Le suivi entre deux et cinq ans établit que le recours au DN4 avait déjà permis de suspecter des DN deux ans après le diagnostic (VICAN2) chez 29,7 % des répondants de l'échantillon principal ayant déclaré des DNC lors de l'investigation cinq ans après le diagnostic (VICAN5). Cette situation diffère selon les localisations (figure 7.6).

FIGURE 7.6.
DOULEURS NEUROPATHIQUES SUSPECTÉES DEUX ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC PARMI LES RÉPONDANTS DNC PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)

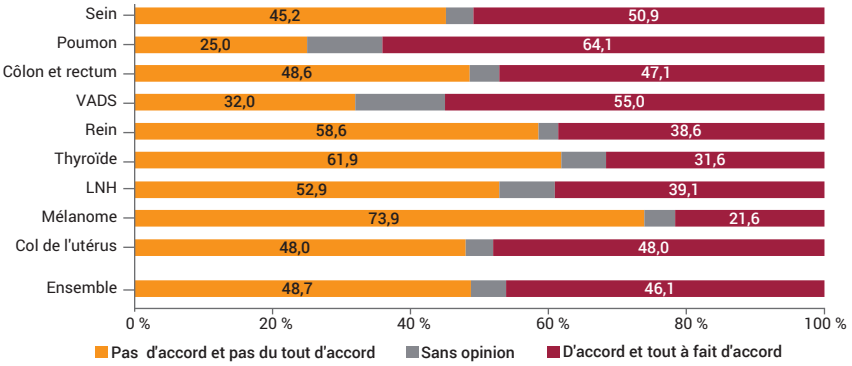


Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal et répondant à l'enquête VICAN5, présentant des DNC cinq ans après le diagnostic (Np = 499).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

7.2.3. Impact de la douleur sur les activités quotidiennes

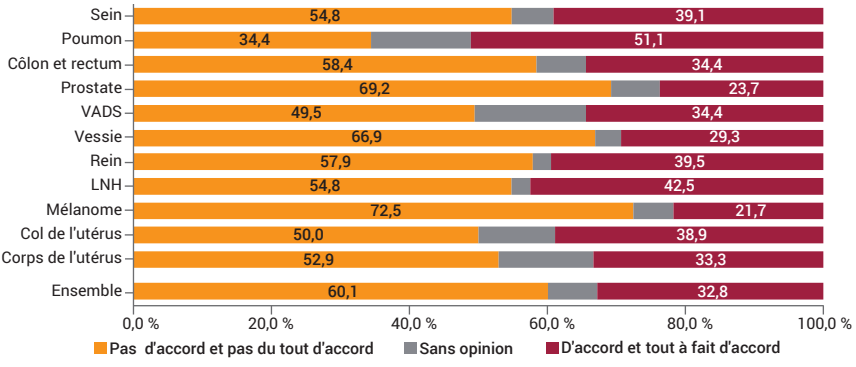
L'impact des sensations douloureuses sur l'état de santé perçue a été mesuré à l'aide d'une question d'opinion générale relative à la restriction d'activité. Le libellé de la question était « Pouvez-vous nous indiquer si vous êtes d'accord ou au contraire pas d'accord avec la proposition suivante en fonction de ce que vous vivez ou pensez : depuis ma maladie, les douleurs que je ressens m'ont obligé à limiter mes activités professionnelles ou extraprofessionnelles ». Les figures 7.7a et 7.7b montrent combien le niveau d'agrément diffère selon l'âge, toutes localisations confondues : si 46,1 % des personnes âgées de 18 à 52 ans au moment du diagnostic sont « d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec cette assertion, ce niveau d'agrément est nettement inférieur chez les personnes

FIGURE 7.7a.
RESTRICTION DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ET EXTRAPROFESSIONNELLE PAR LOCALISATION CHEZ LES RÉPONDANTS ÂGÉS DE 18 À 52 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 52 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 1 990).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.7b.
RESTRICTION DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ET EXTRAPROFESSIONNELLE PAR LOCALISATION CHEZ LES RÉPONDANTS ÂGÉS DE 53 À 82 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 âgés de 53 à 82 ans au moment du diagnostic de leur cancer primitif (Np = 2 184).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

âgées de 53 à 82 ans au moment du diagnostic (32,8 %). Quelle que soit la strate d'âge considérée, le niveau le plus élevé se retrouve chez les personnes atteintes d'un cancer du poumon et le plus faible chez celles ayant présenté un mélanome.

Pour mieux distinguer les facteurs associés à la perception d'une restriction d'activité due à des sensations douloureuses, les analyses ont été ajustées sur plusieurs facteurs (modélisation par régression logistique). Pour pallier les confusions possibles que pourraient générer certains évènements médicaux sur cette perception, la modélisation réalisée a pris en compte des facteurs d'ajustement relatifs à l'état de santé globale (présence de comorbidités), au cancer (épisode d'évolution péjorative depuis le diagnostic) ou à la douleur (DNC suspectées par le DN4). Les résultats synthétisés dans le tableau 7.1 montrent effectivement que, toutes localisations confondues, la restriction d'activité est significativement perçue de manière plus fréquente chez les plus jeunes et chez ceux plus vulnérables socialement (car sans diplôme ou sans emploi au moment de l'enquête).

TABLEAU 7.1. FACTEURS ASSOCIÉS À LA PERCEPTION D'UNE RESTRICTION GLOBALE D'ACTIVITÉ DEPUIS LE DIAGNOSTIC DUE AUX SENSATIONS DOULOUREUSES (VICAN5 2016)

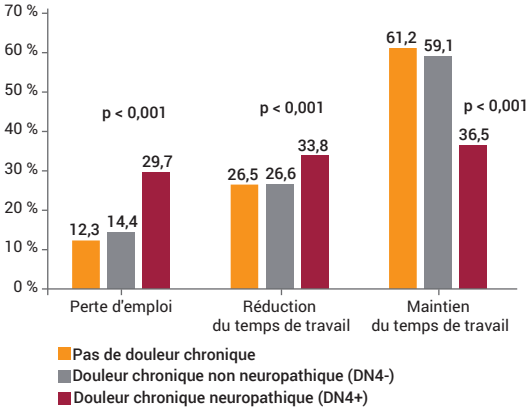
	Odd ratios
Sexe	
● Hommes (réf.)	-1-
● Femmes	1,1 ns
Âge au moment du diagnostic	
● 18-50 ans (réf.)	-1-
● 51-60 ans	0,5 ***
● 61-70 ans	0,2 ***
● 71 ans et plus	0,3 ***
Niveau d'études	
● Sans diplôme (réf.)	-1-
● < Inférieur au baccalauréat	0,7 **
● ≥ Baccalauréat	0,4 ***
CSP au moment de l'enquête	
● Métiers d'exécution (réf.)	-1-
● Métiers d'encadrement	0,7 **
● Pas en emploi au moment de l'enquête	2,2 ***
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,8 ***
Douleurs chroniques déclarées	
● Pas de douleur chronique (réf.)	-1-
● Douleurs chroniques (DN4-)	3,4 ***
● Douleurs chroniques (DN4+)	9,8 ***
Score de comorbidité au moment de l'enquête	1,8***

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).
Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (N = 3 885).
Analyses : régression logistique non pondérée.

7.2.4. Impact des DNC sur l'activité professionnelle

Pour mesurer un éventuel impact des DNC sur la trajectoire professionnelle, la situation des personnes atteintes face à l'emploi cinq ans après le diagnostic a été étudiée en comparant les personnes pour lesquelles une suspicion de DNC a été établie à l'aide du DN4 lors de l'enquête VICAN5 aux autres répondants. Pour éviter les modifications de parcours professionnel liées soit à une évolution naturelle comme les départs en retraite, soit à des effets conjoncturels comme la structure du marché du travail, la comparaison a été réalisée sur 969 personnes âgées de 18 à 54 ans dont le diagnostic de cancer a été posé en 2010 (échantillon principal) alors qu'elles étaient en emploi à ce moment-là. Cinq ans plus tard, 81,6 % sont toujours en emploi mais pour près d'un tiers (32,2 %) avec un temps de travail réduit. Moins d'une personne sur cinq (18,4 %) n'est plus en emploi, que cet emploi ait été perdu ou quitté volontairement. La figure 7.8 montre que le maintien dans l'emploi diffère significativement ($p < 0{,}001$) selon la présence ou pas de DNC. Les personnes atteintes d'un cancer présentant une suspicion de DNC sont significativement plus souvent sans emploi ou ont réduit leur temps de travail cinq ans après le diagnostic de la maladie.

FIGURE 7.8.
MAINTIEN DANS L'EMPLOI CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC SELON LA PRÉSENCE OU PAS DE DNC (EN %) (VICAN5 2016)

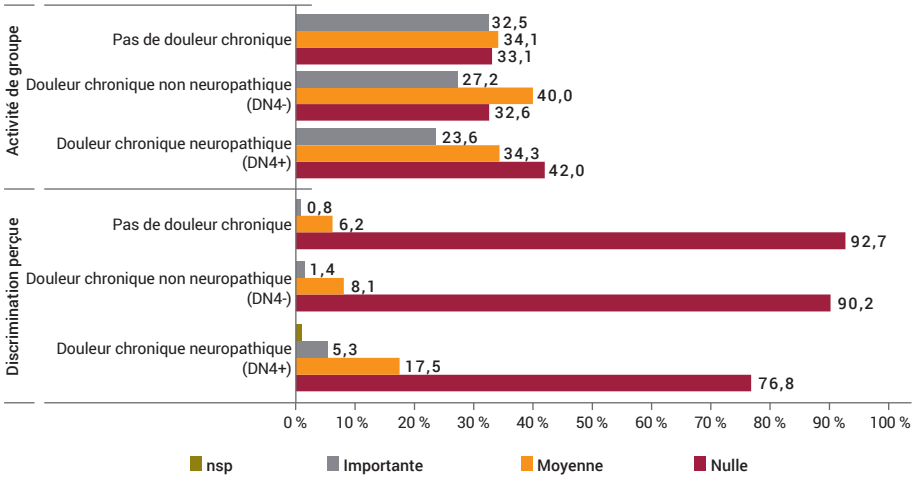


Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal, répondant à l'enquête VICAN5 et âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic (Np = 969).
Note : le premier groupe « pas de douleur chronique » regroupe les répondants n'ayant pas déclaré avoir ressenti des sensations douloureuses et ceux ayant ressenti des sensations douloureuses mais non considérées comme non chroniques (apparues il y a moins de trois mois).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

7.2.5. Impact des douleurs sur la vie sociale

La restriction de l'activité générale générée par les DNC se traduit aussi par un ralentissement de la vie sociale qui ne se limite pas au simple plan physique, mais retentit aussi au niveau psychologique. Deux éléments permettent de saisir cette double nature de la restriction de l'activité associée aux DNC. En effet, les personnes présentant des DNC ont significativement moins eu des activités de groupe au cours de la semaine passée que les autres, marquant un impact possible dans leur

FIGURE 7.9.
ACTIVITÉS DE GROUPE AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS ET DISCRIMINATION PERÇUE SELON LA PRÉSENCE OU PAS DE DNC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : le premier groupe « pas de douleur chronique » regroupe les répondants n'ayant pas déclaré avoir ressenti des sensations douloureuses et ceux ayant ressenti des sensations douloureuses mais non considérée comme non chroniques (apparues il y a moins de trois mois).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

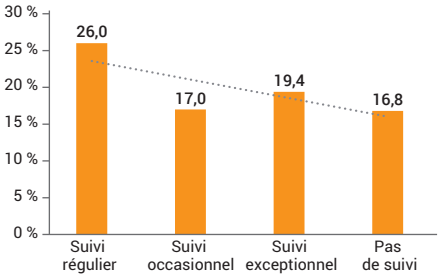
vie sociale (figure 7.9). Elles se sont aussi plus souvent perçues comme l'objet de discrimination (figure 7.9).

7.2.6. Recours aux soins : consultations et traitements

Parmi les bénéficiaires ayant déclaré avoir ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours, plus des trois quarts (75,8 %) ont déjà consulté un médecin à ce sujet ; cette consultation a eu lieu : pour 21,0 %, il y a moins d'un mois, pour 30,7 %, il y a plus d'un mois mais moins d'un an et pour 23,5 %, il y a plus d'un an (0,6 % n'a pas indiqué de période). Ce recours est significativement plus important en présence de DNC (83,5 % *versus* 76,6 %; $p < 0{,}001$).

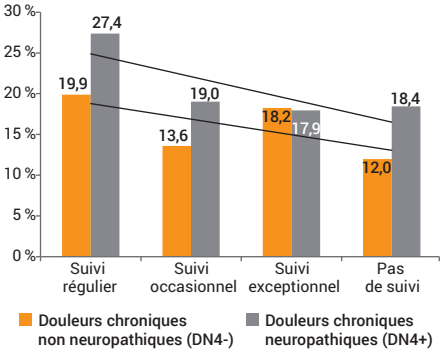
La figure 7.10a montre la corrélation existante entre le recours à une consultation médicale pour le traitement des douleurs ressenties dans le mois précédant l'entretien et la régularité du suivi en médecine générale déclarée par les bénéficiaires. De manière significative ($p < 0{,}001$), parmi les répondants déclarant ressentir des douleurs au cours des quinze derniers jours, ceux faisant état d'un suivi régulier de leur cancer en médecine générale déclarent plus souvent avoir eu recours à une consultation médicale au cours du dernier mois pour parler de

FIGURE 7.10a.
RECOURS À UNE CONSULTATION MÉDICALE POUR LE TRAITEMENT SELON LE NIVEAU DE SUIVI DÉCLARÉ EN MÉDECINE GÉNÉRALE POUR LEUR CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 déclarant des sensations douloureuses ressenties au cours des quinze derniers jours (Np = 3 049).
Note : l'indicateur utilisé est la part des répondants ayant eu recours à une consultation médicale au cours du dernier mois à cause des douleurs ressenties. La droite en pointillé figure la tendance associée.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 7.10b.
RECOURS À UNE CONSULTATION MÉDICALE POUR LE TRAITEMENT SELON LE NIVEAU DE SUIVI DÉCLARÉ EN MÉDECINE GÉNÉRALE POUR LEUR CANCER (EN %) (VICAN5, 2016)



Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 déclarant des sensations douloureuses ressenties au cours des quinze derniers jours considérés comme chroniques (Np = 2 617).
Note : l'indicateur utilisé est la part des répondants ayant eu recours à une consultation médicale au cours du dernier mois à cause des douleurs ressenties. Les droites en pointillé figurent les tendances associées pour chaque type de douleurs.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

ces sensations douloureuses que ceux qui ont un suivi occasionnel, exceptionnel ou sans aucun suivi. Cette tendance est aussi manifeste si l'on se restreint aux répondants déclarant des sensations douloureuses considérées comme chroniques qu'elles soient à composante neuropathique ou pas (figure 7.10b).

Pour ce qui est des consultations médicales spécialisées dans le traitement de la douleur, le recours à ce type consultation reste minoritaire et ne concerne que 18,8 % des bénéficiaires enquêtés ayant ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours. Là aussi, ce recours est significativement plus important chez ceux présentant des DNC (23,0 % *versus* 18,3 % ; $p < 0,01$)

Une série de questions portant sur les traitements de la douleur reçus depuis le diagnostic de la maladie a été posée à l'ensemble des répondants, qu'ils aient ou pas ressenti des sensations douloureuses au cours des quinze derniers jours, dans l'objectif d'évaluer le niveau de recours à certains traitements, notamment aux traitements non médicamenteux. On constate que ce recours reste marginal pour l'hypnose (3,0 %), la chirurgie (0,3 %) ou la radiothérapie (0,5 %). En revanche, l'usage de l'acupuncture et celui de l'ostéopathie semble plus répandu avec respectivement 10,2 % d'utilisateurs pour l'un et 26,2 % pour l'autre.

7.2.7. La prescription d'antalgiques

Les extractions réalisées à partir du SNIIRAM permettent de décrire de manière comparative la prescription d'antalgiques pour les bénéficiaires suivis dans le dispositif VICAN. Ainsi, pour l'échantillon principal, celui constitué pour la première investigation deux ans après le diagnostic (VICAN2), six années sont disponibles, de celle précédant le diagnostic (2009) aux cinq années suivantes (de 2010 à 2015).

Pour étudier sur cette période (2009-2015) l'évolution de l'accès aux antalgiques de palier II et de palier III, une étude cas-témoin sur la prescription annuelle ambulatoire de molécules cibles a été réalisée, comparant les personnes atteintes de cancer incluses dans l'échantillon principal VICAN5 (cas) à un groupe de personnes non atteintes (témoins). Pour chaque cas, un témoin a été sélectionné dans la cohorte EGB (échantillon généraliste de bénéficiaires)[2]. L'étude s'est limitée pour le choix des cas et des témoins aux bénéficiaires de la CNAM (régime général) dans la mesure où l'inclusion des autres régimes d'assurance maladie dans l'EGB s'est faite plus tardivement. Par ailleurs, les personnes ne résidant pas en France métropolitaine ou décédées durant la période d'étude ont été exclues. L'appariement des témoins à l'aide d'un score de propension a tenu compte des caractéristiques suivantes : le genre, l'âge, le niveau de « déprivation » sociale de la commune de résidence (indice de Carstairs), la consommation d'opiacés en 2009 (six mois avant la date de diagnostic de cancer impérativement posée en 2010 pour les cas) et le score de comorbidité en 2009. Parmi les 12 324 personnes atteintes incluses dans l'échantillon principal VICAN5, 14,0 %ont été signalées dans le SNIIRAM comme étant décédées, 0,1 % d'entre elles n'avaient pas de données accessibles et 14,7 % s'avéraient être non éligibles pour diverses raisons. À partir des 8 777 cas restants, les procédures d'appariement ont permis de constituer 6 760 paires (ont été exclus 2 017 cas pour lesquels la date de diagnostic était antérieure au 1er janvier 2010).

Le tableau 7.2 restitue les résultats de cette comparaison et montre que la prescription annuelle d'antalgiques (palier II et III confondus) reste significative sur toute la période d'observation (cinq années après le diagnostic). Cependant, si la prescription de palier II chez les personnes

2. L'échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) est un échantillon permanent représentatif de la population protégée par l'Assurance maladie française. Il contient des informations anonymes sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des bénéficiaires et les prestations qu'ils ont perçues (De Roquefeuil L., Studer A., Neumann A., Merlière Y. L'échantillon généraliste de bénéficiaires : représentativité, portée et limites. Pratiques et Organisation des Soins volume 40 n° 3 / juillet-septembre 2009).

atteintes de cancer (avec ou pas une aggravation depuis leur diagnostic) culmine à près de 50 % au cours de la première année suivant le diagnostic, l'accès au palier III reste très limité dans la mesure où la prescription annuelle sur cette même année est confinée à 6,5 %.

TABLEAU 7.2. PRÉVALENCE ANNUELLE DE LA PRESCRIPTION D'ANTALGIQUES DE PALIER II ET DE PALIER III CHEZ LES CAS (VICAN) ET LEUR TÉMOIN (EGB) (EN %)

	Palier II#		Palier III#		Palier II et/ou III#	
Années après le diagnostic de cancer primitif	Cas	Témoins	Cas	Témoins	Cas	Témoins
● 1re année	50,1*	23,7	6,5*	0,8	51,0*	23,9
● 2e année	26,9*	20,1	2,5*	0,7	27,7*	20,2
● 3e année	24,1*	19,1	2,4*	0,7	25,0*	19,3
● 4e année	20,1	19,2	2,5*	0,8	21,1*	19,6
● 5e année	21,4	20,2	3,0*	0,9	22,5*	20,5

*p < 0,001 entre les cas et les témoins (test de Mc Menar)
#Classification ATC (Anatomical Therapeutic Chemical) :
Codes considérés pour les antalgiques de palier II : Codéine (ATC : N02AA59, N02AA79), Dextropropoxyphène (ATC : N02AC04, N02AC54, N02AC74), Tramadol (ATC : N02AX02, N02AX52)
Codes considérés pour les antalgiques de palier III : Morphine (ATC : N02AA01), Fentanyl (ATC : N02AB03), Oxycodone (ATC : N02AA55, N02AA05), Buprénorphine (ATC : N02AE01), Nalbuphine (ATC : N02AF02).
Champ : paires cas/témoins constituées par l'appariement de l'échantillon principal VICAN à une extraction EGB (N = 6 760 paires).
Analyses : statistiques descriptives.

7.3 / DISCUSSION

7.3.1. Prévalence des douleurs neuropathiques chroniques

Du fait de l'hétérogénéité des causes associées aux DNC, il existe peu de données épidémiologiques synthétiques. En population générale, leur prévalence estimée varie entre 3 et 17 % selon les méthodes utilisées, mais les estimations les plus solides se situent entre 7 et 10 % : c'est le cas au Royaume-Uni, en France et en Allemagne où la prévalence est respectivement, de 7 %, 8 % et 6,5 % (van Hecke, 2014 ; Torrance, 2006 ; Bouhassira, 2008 ; Ohayon 2012). Avec un niveau pouvant atteindre selon la localisation considérée plus de 30 % des personnes enquêtées, la prévalence des douleurs neuropathiques est selon les tranches d'âge considérées plus de deux à trois fois supérieure à celle observée en population générale.

Ce niveau élevé des douleurs neuropathiques chez les personnes atteintes de cancer est une confirmation, mais peu de données longitudinales globales (toutes localisations confondues) sont en revanche disponibles pour évaluer leur chronicisation, notamment cinq ans après le diagnostic, dans la mesure où le poids des traitements administrés n'est pas neutre dans la survenue de DNC.

7.3.2. Restriction de l'activité

Qu'il soit perçu et subjectif ou réel et objectivé dans les trajectoires professionnelles, l'impact de la douleur, plus spécifiquement des douleurs neuropathiques, sur la vie quotidienne a été déjà décrit et documenté dans la littérature internationale. De nombreuses études font état du caractère délétère des douleurs neuropathiques limitant l'activité des personnes qui en souffrent (Oosterling A, 2016), et par conséquent, leur productivité et leur capacité à travailler (McDermott, 2006). Dépassant même le cadre du cancer, le coût financier estimé généré par les patients atteints de douleurs neuropathiques serait non négligeable, c'est le cas aux États-Unis par exemple (Berger, 2004). L'impact social des douleurs neuropathiques fait de leur traitement un enjeu qui dépasse le simple domaine médical (Liedgens, 2016).

Le coût individuel est tout aussi important. Pour les personnes atteintes de cancers comme pour l'ensemble des patients douloureux, plus spécifiquement ceux présentant des douleurs neuropathiques sévères, la restriction de l'activité conséquente se traduit aussi dans une perte de qualité de vie pour l'ensemble des domaines mesurés : physique, émotionnel, social... (Jensen, 2007). La multiplicité des dommages provoqués par les douleurs neuropathiques doit inciter à diversifier l'offre de traitement et à proposer des stratégies de soins intégrant un suivi psychologique des personnes.

7.3.3. Traitement et suivi de la douleur

Bien que la douleur soit un motif important de consultation des personnes atteintes de cancer avec ou sans aggravation de la maladie depuis le diagnostic, le recours à une consultation spécialisée est très limité et peu de traitements alternatifs à la médication sont utilisés. Par ailleurs, quelle que puisse être l'efficacité des médications, on constate une utilisation marginale des antalgiques de palier III. Cette situation peut paraître problématique si l'on s'appuie sur les travaux publiés, lesquels témoignent du rôle non négligeable des caractéristiques sociales des patients dans le type de soins proposés par les praticiens, que l'on se situe au niveau des choix stratégiques de traitement (Lebovits, 2005), ou plus simplement, à celui de la prescription d'antalgiques (Stein, 2016). Par ailleurs, on sait que la capacité de recourir à des alternatives aux traitements classiques, notamment aux médecines complémentaires dépend du statut social des patients (Chang, 2011). Toutefois, dans le cas des personnes atteintes de cancer, la part importante de DNC provoquées relativise fortement l'emploi des opiacés dans la mesure où d'autres classes de médicaments (tricycliques, gabapentinoides, IRSNA) seraient mieux adaptées dans le traitement de première intention de ce type particulier de sensations douloureuses.

Quoi qu'il en soit, les personnes atteintes suivies régulièrement en médecine générale pour leur cancer déclarent un meilleur recours à des consultations médicales pour traiter leur douleur. Ce qui souligne l'intérêt d'organiser de manière plus systématique le suivi médico-social à moyen terme des patients atteints de cancer pour la gestion de ce type de symptôme. Une adaptation constante des pratiques de soins, notamment celle des médecins généralistes, a un apport certain devant ces douleurs neuropathiques (Poucher, 2016) notamment celles qui n'ont pas été diagnostiquées lors de la phase initiale, antitumorale, du traitement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. 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: 2836–43.
02. Bennett MI, Rayment C, Hjermstad M, Aass N, Caraceni A, Kaasa S. Prevalence and aetiology of neuropathic pain in cancer patients: a systematic review. Pain 2012; 153: 359–65.
03. Berger A, Dukes EM, Oster G. Clinical characteristics and economic costs of patients with painful neuropathic disorders. J Pain. 2004 Apr;5(3):143-9
04. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population: Pain 2008; 136: 380–7.
05. Chang KH, Brodie R, Choong MA, Sweeney KJ, Kerin MJ. Complementary and alternative medicine use in oncology: A questionnaire survey of patients and health care professionals. BMC Cancer. 2011;11:196.
06. Fallon MT. Neuropathic pain in cancer. Br J Anaesth 2013; 111: 105–11.
07. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, Gilron I, Haanpää M, Hansson P, Jensen TS, Kamerman PR, Lund K, Moore A, Raja SN, Rice AS, Rowbotham M, Sena E, Siddall P, Smith BH, Wallace M. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. Lancet Neurol.2015 Feb;14(2):162-73.
08. Finnerup NB, Haroutounian S, Kamerman P, Baron R, Bennett DL, Bouhassira D, Cruccu G, Freeman R, Hansson P, Nurmikko T, Raja SN, Rice AS, Serra J, Smith BH, Treede RD, Jensen TS. Neuropathic pain: an updated grading system for research and clinical practice. Pain. 2016 Aug;157(8):1599-606.
09. Fisch MJ, Lee J-W, Weiss M, *et al.,* Prospective, observational study of pain and analgesic prescribing in medical oncology outpatients with breast, colorectal, lung, or prostate cancer. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol 2012; 30: 1980–8.
10. Gálvez R, Marsal C, Vidal J, Ruiz M, Rejas J. Cross-sectional evaluation of patient functioning and health-related quality of life in patients with neuropathic pain under standard care conditions. Eur J Pain 2007; 11: 244–55.
11. Glare PA, Davies PS, Finlay E, *et al.,* Pain in cancer survivors. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol 2014; 32: 1739–47.
12. Green CR, Hart-Johnson T, Loeffler DR. Cancer-related chronic pain. Cancer 2011; 117: 1994–2003.

13. Jensen MP, Chodroff MJ, Dworkin RH. The impact of neuropathic pain onhealth-related quality of life: review and implications. Neurology. 2007 Apr 10;68(15):1178-82
14. Lebovits A. The ethical implications of racial disparities in pain: are some of us more equal? Pain Med Malden Mass. 2005 Feb;6[1]:3–4.
15. Lema MJ, Foley KM, Hausheer FH. Types and Epidemiology of Cancer-Related Neuropathic Pain: The Intersection of Cancer Pain and Neuropathic Pain. The Oncologist 2010; 15: 3–8.
16. Liedgens H, Obradovic M, De Courcy J, Holbrook T, Jakubanis R. À burden of illness study for neuropathic pain in Europe. Clin Outcomes Res CEOR 2016; 8: 113–26.
17. Marchettini P. More on pain semantics. European Journal of Pain 2008 ; 12(2) : 251.
18. McDermott AM, Toelle TR, Rowbotham DJ, Schaefer CP, Dukes EM. The burden of neuropathic pain: results from a cross-sectional survey. Eur J Pain Lond Engl 2006; 10: 127–35.
19. Meyer-Rosberg K, Kvarnström A, Kinnman E, Gordh T, Nordfors L-O, Kristofferson A. Peripheral neuropathic pain—a multidimensional burden for patients. Eur J Pain 2001; 5: 379–89.
20. Nijs J, Leysen L, Adriaenssens N, Aguilar Ferrándiz ME, Devoogdt N, Tassenoy A, Ickmans K, Goubert D, van Wilgen CP, Wijma AJ, Kuppens K, Hoelen W, Hoelen A, Moloney N, Meeus M. Pain following cancer treatment: Guidelines for the clinical classification of predominant neuropathic, nociceptive and central sensitization pain. Acta Oncol. 2016 Jun;55(6):659-63.
21. Ohayon MM, Stingl JC. Prevalence and comorbidity of chronic pain in the German general population. J Psychiatr Res. 2012;46(4):444-50.
22. Oosterling A, te Boveldt N, Verhagen C, et al., Neuropathic Pain Components in Patients with Cancer: Prevalence, Treatment, and Interference with Daily Activities. Pain Pract Off J World Inst Pain 2016; 16: 413–21.
23. Pachman DR, Barton DL, Swetz KM, Loprinzi CL. Troublesome symptoms in cancer survivors: fatigue, insomnia, neuropathy, and pain. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol 2012; 30: 3687–96.
24. Portenoy R. Development and testing of a neuropathic pain screening questionnaire: ID Pain. Curr Med Res Opin. 2006 Aug;22(8):1555-65.
25. Poucher M, Cherrier C, Poucher AC, Di Patrizio P. Changing general medical practices in the management of neuropathic pain. Sante Publique. 2016 Oct19;28(4):505-516.
26. Roberto A, Deandrea S, Greco MT, *et al.*, Prevalence of Neuropathic Pain in Cancer Patients: Pooled Estimates From a Systematic Review of Published Literature and Results From a Survey Conducted in 50 Italian Palliative Care Centers. J Pain Symptom Manage 2016; 51: 1091–1102.e4.

27. Stein KD, Alcaraz KI, Kamson C, Fallon EA, Smith TG. Sociodemographic inequalities in barriers to cancer pain management: a report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors-II [SCS-II]. Psychooncology. 2016 Oct;25[10]:1212–21.
28. Torrance N, Smith BH, Bennett MI, Lee AJ. The epidemiology of chronic pain of predominantly neuropathic origin. Results from a general population survey. J Pain Off J Am Pain Soc 2006; 7: 281–9.
29. Treede R-D, Rief W, Barke A, *et al.,* À classification of chronic pain for ICD-11. Pain 2015; 156: 1003–7.
30. van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen C, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage. 2016 Jun;51(6):1070-1090.
31. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol 2007; 18: 1437–49.
32. van Hecke O, Austin SK, Khan RA, Smith BH, Torrance N. Neuropathic pain in the genera lpopulation: a systematic review of epidemiological studies. Pain. 2014;155(4):654-62.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Alice DESBIOLLES
- Jérôme FOUCAUD
- Marie PREAU

8 La santé mentale

L'ESSENTIEL

La santé mentale des patients atteints de cancer constitue un élément clé tant dans la phase de soins que dans celle de l'après traitement dont on sait qu'il peut s'agir d'une période aussi complexe que celle de la phase « active ». Il a été choisi de présenter les différents indicateurs de santé mentale recueillis dans l'enquête de façon plus agrégée afin notamment de mieux appréhender le profil des personnes concernées par la diversité des situations que recouvre le champ de la santé mentale.

Un tiers des personnes présentent une altération persistante de la qualité de vie mentale

On observe que 32,5 % des participants rapportent sa dégradation. La déclinaison par localisation montre de grandes différences, en défaveur des cancers du col de l'utérus, des VADS, et de la thyroïde. Ceci étant, la comparaison entre la situation à deux ans puis à cinq ans du diagnostic ne montre pas de dégradation supplémentaire significative de la qualité de vie mentale (le taux de dégradation était de 32,8 % à deux ans).

Des profils différenciés

Combinée à la qualité de vie mentale, la mesure de l'anxiété et de la dépression a permis de proposer une typologie des personnes sur la base de ces trois critères (qualité de vie mentale, anxiété et dépression).
On peut ainsi observer cinq grands profils répartis comme suit :

- près de la moitié de la population, soit 49,3 % de l'échantillon ne rapporte ni troubles anxieux ni troubles dépressifs. Ce groupe décrit majoritairement une qualité de vie mentale comparable à celle de la population générale (87,1 % d'entre eux) ;
- un deuxième groupe de personnes représente près de 20 % de l'échantillon (19,6 %) caractérisé par la présence de troubles anxieux suspectés, sans troubles dépressifs : parmi eux, 29,7 % rapportent une qualité de vie mentale dégradée ;
- un troisième groupe rassemble 14,0 % de l'échantillon et se caractérise par des troubles anxieux certains, mais sans troubles dépressifs et pour 56,3 % une qualité de vie mentale dégradée ;
- le quatrième groupe qui rassemble 10,5 % des participants se caractérise par des troubles dépressifs limites, des troubles anxieux pour la majorité et une qualité de vie mentale dégradée chez près de 2 personnes sur 3 (61,9 %) ;
- enfin, un dernier profil rassemble les 6,6 % de personnes, qui ont des troubles dépressifs certains, des troubles anxieux dans la majorité des cas (86,5 % des cas, dont 62,0 % des troubles certains) et une qualité de vie mentale dégradée dans la grande majorité des cas (81,3 %).

L'association de divers indicateurs de santé mentale souligne l'effet majeur des vulnérabilités sociales, mais aussi du vécu à long terme de la maladie ainsi que la surreprésentation de certaines localisations telles que la thyroïde et les VADS.

8.1 / INTRODUCTION

Les travaux conduits sur la qualité de vie ont mis en évidence l'importance des dimensions non physiques. Ainsi, la qualité de vie mentale aux différents temps de la maladie représente un enjeu fort pour l'accompagnement des malades atteints de cancer et notamment des répercussions sur leurs traitements et leurs différents comportements de santé.

De plus, la période de l'après-cancer est un moment particulièrement délicat, perçu parfois comme une forme d'abandon et de coupure avec la période très dense des traitements. Par ailleurs, le vécu d'une maladie chronique peut être associé à la survenue de symptômes psychologiques plus sévères pour lesquels le traitement doit être adapté. Les troubles anxieux et dépressifs constituent des indicateurs importants dans la façon d'appréhender le vécu des personnes (Mitchell, 2013). En effet, il peut s'agir de troubles liés à la régulation des émotions qui affectent très largement la qualité de vie mentale. Afin de mieux appréhender les différents indicateurs de santé mentale investigués dans l'enquête, il a été choisi de les présenter de façon plus agrégée pour appréhender plus finement le profil des personnes concernées par la diversité des situations du champ de la santé mentale.

8.2 / RÉSULTATS

8.2.1. Mesures de la santé mentale

Afin d'estimer la santé mentale dans notre échantillon, nous avons choisi d'utiliser deux échelles : l'une qui mesure la qualité de vie mentale et l'autre – psychométriquement validée – qui mesure l'anxiété et la dépression.

Cette dernière, l'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale), (Zigmond, 1983) exclut les symptômes somatiques afin qu'ils ne soient pas confondus avec les symptômes d'une maladie physique. Cette échelle à visée diagnostique comporte 14 items, 7 relatifs à l'évaluation de la dépression et 7 relatifs à l'évaluation de l'anxiété. Pour chacune de ces deux dimensions, ces items permettent de classer les patients en trois catégories : absence de troubles anxieux/dépressifs, troubles anxieux/dépressifs suspectés, troubles anxieux/dépressifs certains.

Pour la mesure de la qualité de vie, nous avons utilisé le questionnaire SF-12 tout comme dans l'enquête VICAN2 (deux ans après le diagnostic).

Cette échelle de 12 questions permet 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 qualité de vie comme « normale » en présence d'un score au moins égal au 25e percentile de la distribution par âge et sexe du score observé en population générale. En effet, la littérature ayant mis en évidence des liens entre qualité de vie, âge et sexe (Annunziata, 2018 ; Westby, 2016), et étant donné les différences épidémiologiques d'une localisation à une autre, l'utilisation des scores bruts ne permettrait pas de rendre compte de l'impact de la maladie sur la qualité de vie. En conséquence, nous avons choisi de normaliser la qualité de vie par rapport à la population générale de même âge et de même sexe à l'aide des données de l'enquête décennale santé (Enquête décennale Santé 2002-2003, Insee). Cela permet, pour un homme ou une femme d'une tranche d'âge donnée, de comparer son score de qualité de vie à celui des hommes et des femmes de la population générale appartenant à la même classe d'âge. Comme dans l'enquête VICAN2, nous avons défini un indicateur de la qualité de vie dégradée correspondant 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, et également d'apprécier l'évolution de cet indicateur entre deux et cinq ans après le diagnostic (Bouhnik, 2014).

Dans un premier temps, nous allons présenter l'évolution de la qualité de vie mentale entre deux et cinq ans, ainsi que la prévalence des troubles anxieux et des troubles dépressifs. Puis, afin de disposer d'un indicateur global de santé mentale, nous combinerons ces trois indicateurs (anxiété, dépression et qualité de vie mentale dégradée) à l'aide d'une classification ascendante hiérarchique afin d'identifier des profils de répondants proches en termes de santé mentale.

8.2.2. Dégradation de la qualité de vie mentale, cinq ans après un diagnostic de cancer

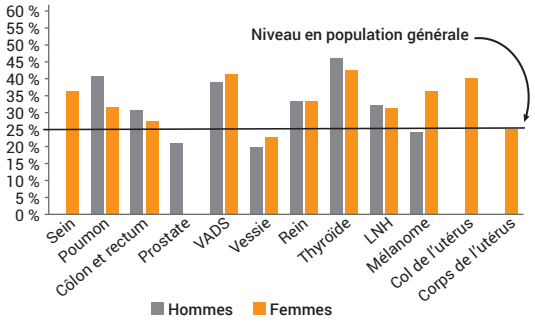
Au total, une dégradation de la qualité de vie mentale par rapport à la population générale est observée pour 32,5 % des participants. La déclinaison par localisation montre de grandes différences. Dans le cas des cancers de la vessie, de la prostate et du corps de l'utérus, on observe une situation très proche de celle de la population générale avec 20,3 %, 21,1 %, et 25,2 % respectivement de qualité de vie mentale dégradée. Le cancer colorectal, le mélanome, les LNH, le cancer du rein, le cancer du

poumon et le cancer du sein affichent une situation intermédiaire avec 29,3 %, 31,6 %, 32,1 % 33,1 %, 37,3 % et 36,2 % respectivement de qualité de vie mentale dégradée. Les cancers des VADS, du col de l'utérus et de la thyroïde sont les localisations qui présentent les situations les plus défavorables avec 39,6 %, 40,1 % et 43,3 % respectivement de personnes avec une qualité de vie mentale dégradée.

En revanche, aucune différence significative entre les hommes et les femmes n'est observée pour les localisations non sexuées (figure 8.1). Pour le mélanome, en dépit d'une différence de plus dix points (24,4 % chez les hommes *versus* 36,4 % chez les femmes, p = 0,07), la différence n'est pas significative.

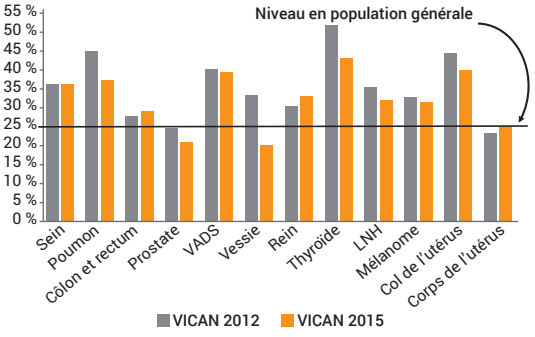
La comparaison entre la situation à deux ans puis à cinq ans du diagnostic ne montre pas non plus de différence significative. Le taux global de dégradation était de 32,8 % à deux ans ce qui n'est pas statistiquement différent du taux de dégradation à cinq ans (32,5 %). On observe une baisse significative de ce taux pour le cancer de la vessie, avec de 33,5 % à VICAN2 à 20,3 % à VICAN5 (p = 0,008). Pour les autres cancers en revanche, on ne note pas de différence significative malgré une baisse du pourcentage de dégradation de la qualité de vie mentale pour certaines localisations. En effet, pour le poumon, on passe de 45,0 % de dégradation à deux ans à 37,3 % à cinq ans (p = 0,13), et pour la thyroïde, de 52,0 % à 43,3 % (p = 0,15). Dans le cas du cancer de la prostate, de la vessie et du corps de l'utérus, la situation n'est pas différente de celle de la population générale.

FIGURE 8.1.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE MENTALE À CINQ ANS DU DIAGNOSTIC – COMPARAISON HOMMES – FEMMES (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 8.2.
DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE MENTALE – ÉVOLUTION ENTRE DEUX ET CINQ ANS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Trajectoires individuelles de qualité de vie, à partir des données des participants ayant répondu aux deux recueils de données (VICAN2 et VICAN5)

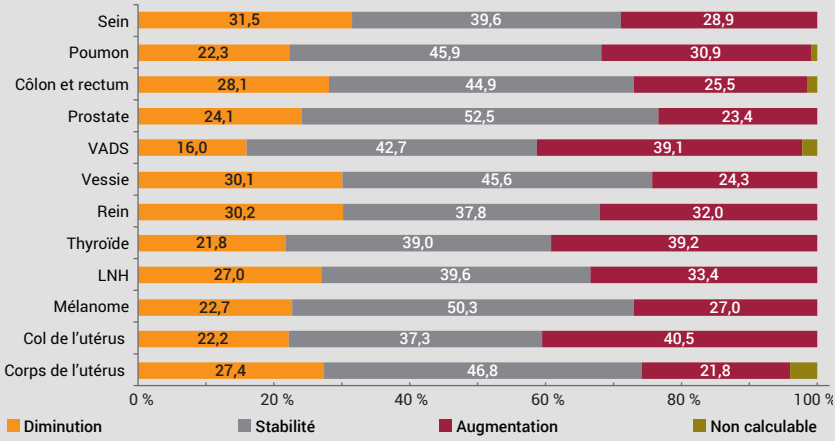
Une analyse dynamique des trajectoires individuelles de qualité de vie mentale a été conduite comme cela a été fait pour la qualité de vie physique. Les analyses portent ici uniquement sur l'échantillon principal des 2009 participants ayant répondu aux deux temps de l'enquête, à deux et cinq ans du diagnostic. En utilisant la même méthodologie que dans le chapitre 5, il a été possible d'identifier la proportion d'individus ayant vu leur qualité de vie mentale diminuer entre les deux temps, celle de ceux ayant augmenté leur qualité de vie, ainsi que ceux pour lesquels il n'est pas observé de variation significative entre les deux temps de recueil. À la différence de l'analyse statique populationnelle qui présente un état des lieux à deux et cinq ans du diagnostic, cette analyse permet de décrire des dynamiques individuelles, pour un sous-échantillon de la population.

Sur notre échantillon les moyennes de scores de qualité de vie sont de 44,4 (écart-type = 10,8) et de 44,7 (écart-type = 10,7) à deux et cinq ans respectivement. De manière analogue à l'analyse de la qualité de vie physique, une baisse ou une augmentation cliniquement significative du score de qualité de vie mentale a été définie comme une différence de ± 5 points de score entre les deux temps. Cette différence, calculable pour 2003 individus, montre que 43,3 % n'ont pas connu d'évolution significative de leur qualité de vie mentale entre les deux temps de mesure. Ils sont 27,6 % à avoir connu une diminution et 29,0 % une augmentation.

La figure 8.3 montre la répartition de la variation de la qualité de vie mentale selon la localisation du cancer. Les localisations connaissant la situation la plus stable sont la prostate ainsi que le mélanome, avec plus de 50 % des personnes atteintes qui ont une qualité de vie mentale comparable deux et cinq ans après le diagnostic de cancer. Trois localisations se distinguent par un pourcentage de personnes ayant augmenté leur score entre les deux temps de mesure, plus important d'environ 40 % : le col de l'utérus, la thyroïde et les VADS. À l'inverse le sein, le rein et la vessie sont les localisations affichant les pourcentages de diminution les plus importants (> 30 %).

Les hommes connaissent une stabilité de leur qualité de vie mentale entre les deux temps plus importante que les femmes (49,6 % *versus* 39,8 %). Si l'on observe plus de variations chez les femmes, c'est à parts égales soit pour une diminution (29,6 %) soit pour une augmentation (30,7 %). Chez les hommes quant à eux, les taux de diminution et d'augmentation sont de 24,2 % et 26,2 % respectivement.

FIGURE 8.3.
TRAJECTOIRES DE QUALITÉ DE VIE MENTALE ENTRE VICAN2 ET VICAN5, SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)

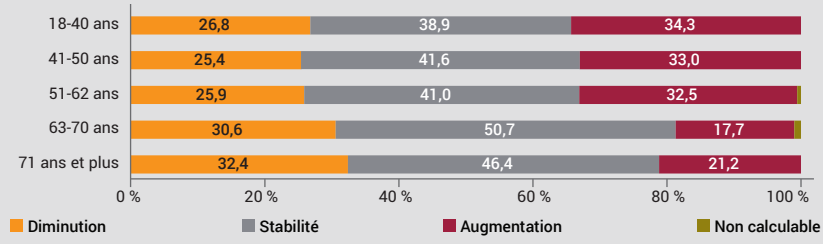


Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 (Np = 2 009).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Cependant, comme observé pour la qualité de vie physique, la restriction de l'échantillon aux localisations non sexuées fait disparaître les différences hommes-femmes, ce qui signifie que pour une localisation donnée, la qualité de vie n'évolue pas différemment que l'on soit un homme ou une femme.

La variation de la qualité de vie mentale selon l'âge au diagnostic montre une nette fracture à 62 ans : une personne sur trois de moins de 62 ans au diagnostic a connu une augmentation de sa qualité de vie mentale entre deux et cinq ans après le diagnostic ; à partir de 63 ans, cela ne concerne plus qu'une personne sur cinq, voire moins. Dans les catégories les plus âgées, la qualité de vie mentale varie moins entre les deux temps de mesure (figure 8.4).

FIGURE 8.4.
TRAJECTOIRES DE QUALITÉ DE VIE MENTALE ENTRE VICAN2 ET VICAN5, SELON LA CLASSE D'ÂGE AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 (Np = 2 009).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

8.2.3. Prévalence des troubles anxieux et des troubles dépressifs

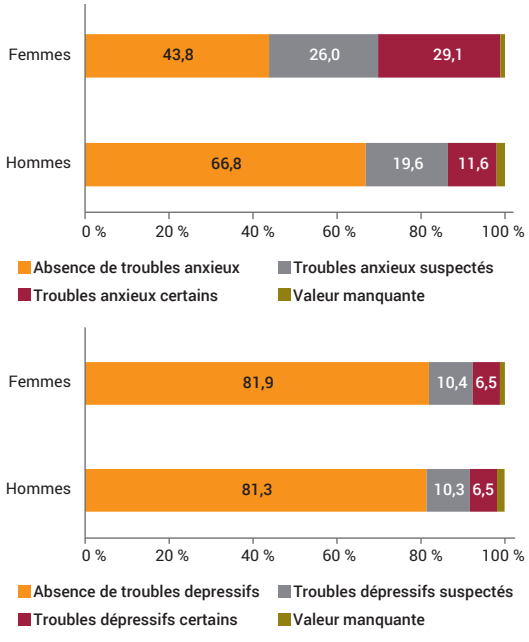
Près de la moitié de l'échantillon présente des troubles anxieux, 46,1 %, dont 22,5 % des troubles avérés. Concernant les troubles dépressifs, ils concernent 16,8 % de la population, dont 6,5 % sont des troubles certains de la dépression. Les femmes sont significativement plus anxieuses que les hommes ($p < 0{,}001$). En revanche, la prévalence de la dépression n'est pas différente en fonction du genre.

8.2.4. Indicateur global de santé mentale dans notre échantillon

Les trois indicateurs de santé mentale nous ont permis d'identifier cinq profils parmi les participants sans valeur manquante pour ces variables, soit la quasi-totalité de la population (n = 4112, 98,5 %). La suite de l'analyse portera sur ces 4 112 participants.

Près de la moitié de la population, soit 49,3 % de l'échantillon, ne présente ni troubles anxieux ni troubles dépressifs. Ce groupe (groupe 1) présente majoritairement une qualité de vie mentale comparable à celle de la population générale (87,1 % d'entre eux). Lorsque l'on observe les caractéristiques des personnes associées à ce profil, on observe qu'elles ont 61,5 ans en moyenne au moment de l'enquête, 47,2 % sont des hommes (alors qu'ils sont 37,7 % dans l'échantillon global). On observe une surreprésentation des cancers de la prostate qui constituent 22,2 % de ce groupe (*versus* 16,6 % dans l'échantillon global) et une sous-représentation des cancers du sein (35,7 % *versus* 41,1 % dans l'échantillon global). Plus de la moitié a un niveau d'études supérieur ou égal au baccalauréat (55,7 % *versus* 49,1 % de l'échantillon global) et plus de la moitié sont inactifs (55,0 % *versus* 52,9 % de l'échantillon global). Près de 60 % déclarent une situation

FIGURE 8.5.
PRÉVALENCE DE L'ANXIÉTÉ ET DE LA DÉPRESSION CHEZ LES HOMMES ET CHEZ LES FEMMES, CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

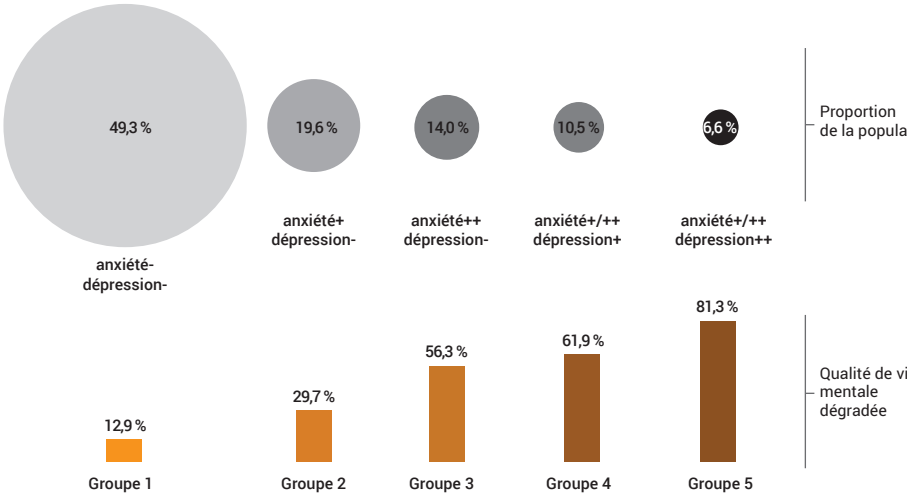
financière satisfaisante (58,7 % *versus* 48,8 % de l'échantillon global). Au niveau des séquelles de la maladie, ces personnes sont 42,0 % à ne déclarer aucune séquelle (*versus* 35,3 % de la population globale).

Un deuxième groupe de personnes regroupe près de 20 % de l'échantillon (19,6 %) qui se caractérisent par la présence de troubles anxieux suspectés, mais pas de troubles dépressifs. Ils sont 29,7 % à avoir une qualité de vie mentale dégradée. La comparaison de ce groupe au groupe précédent, toutes choses égales par ailleurs, montre qu'il s'agit plus souvent de femmes, avec des enfants mais qui ne sont plus à charge, que ce sont des personnes qui déclarent des difficultés financières, qui rapportent plus souvent un état de fatigue cliniquement significatif, et déclarent plus souvent des douleurs dans les 15 derniers jours (tableau 8.1).

Un troisième groupe rassemble 14,0 % de l'échantillon. Les personnes associées à ce profil se caractérisent par des troubles anxieux certains, mais sans troubles dépressifs. Ils sont un peu plus de 50,0 % à avoir une qualité de vie mentale dégradée (56,3 %). La comparaison des facteurs associés à ces deux profils (tableau 8.1), montre pour le premier d'entre eux des personnes plus jeunes, plus souvent des femmes, avec des enfants et un niveau d'études plus fréquemment inférieur au baccalauréat. Ils déclarent également une situation financière plus dégradée. Ils rapportent plus souvent des séquelles de leur maladie, ainsi que de la fatigue et de la douleur dans les quinze derniers jours.

Le quatrième groupe rassemble 10,5 % des participants. Ces derniers se caractérisent par des troubles dépressifs considérés comme limites, et des troubles anxieux pour la majorité d'entre eux (71,1 %, ces troubles étant certains dans la majorité des cas (45,4 %)). On observe une qualité de vie mentale dégradée chez près de deux personnes sur trois (61,9 %). Ces personnes se caractérisent par un niveau d'études plus faible que celles du profil majoritaire, une situation financière très dégradée, des comorbidités plus importantes, une prévalence de la fatigue plus importante et des douleurs plus fréquemment ressenties. En revanche, aucune caractéristique liée à la maladie n'est associée à ce profil (tableau 8.1).

FIGURE 8.6.
RÉPARTITION DE LA POPULATION EN FONCTION DES INDICATEURS DE SANTÉ MENTALE (EN %) (VICAN5 2016)



Note : anxiété/dépression – = absence de troubles anxieux/dépressifs
anxiété/dépression + = troubles anxieux/dépressifs suspectés
anxiété/dépression ++ = troubles anxieux/dépressifs certains

Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 112).
Analyses : classification ascendante hiérarchique, données pondérées

Enfin, un dernier profil (groupe 5) rassemble les 6,6 % des personnes restantes. Ces personnes présentent des troubles dépressifs certains, des troubles anxieux dans la majorité des cas (86,5 % des cas, dont 62,0 % des troubles certains) et une qualité de vie mentale dégradée dans la grande majorité des cas (81,3 %). Ces personnes présentent un cumul de vulnérabilités sociales avec un niveau d'études plus faible, une plus grande proportion de personnes inactives professionnellement ou en invalidité ou congés maladie de longue durée au moment de l'enquête, et rapportant une situation financière très dégradée. Deux localisations sont surreprésentées dans ce profil, les cancers de la thyroïde et les cancers des VADS. Ce sont des personnes qui rapportent des séquelles importantes de leur maladie, des taux de fatigue importants et des taux de comorbidités plus élevés (tableau 8.1).

TABLEAU 8.1. FACTEURS ASSOCIÉS AUX GROUPES IDENTIFIÉS À PARTIR DES INDICATEURS DE SANTÉ MENTALE, EN COMPARAISON AVEC LE GROUPE 1 MAJORITAIRE (VICAN5 2016)

	Groupe 2 Odds ratios	Groupe 3 Odds ratios	Groupe 4 Odds ratios	Groupe 5 Odds ratios
Âge au moment du diagnostic				
● 18-40 ans (réf.)		-1-		
● 41-50 ans		0,79 ns		
● 51-62 ans		0,89 ns		
● 63-70 ans		0,61 *		
● 71 ans et plus		0,45 **		
Sexe				
● Hommes (réf.)	-1-	-1-		
● Femmes	1,81 ***	3,33 ***		
Localisation				
● Sein				1,81 ns
● Poumon				1,63 ns
● Côlon et rectum				0,96 ns
● Prostate (réf.)				-1-
● VADS				2,58 **
● Vessie				2,20 ns
● Rein				2,06 ns
● Thyroïde				5,34 *
● LNH				1,65 ns
● Mélanome				2,04 ns
● Col de l'utérus				0,81 ns
● Corps de l'utérus				0,95 ns
Statut familial au moment de l'enquête				
● Pas d'enfant (réf.)	-1-	-1-		
● Au moins un enfant à charge	1,27 ns	1,77 **		
● Aucun enfant à charge	1,45 *	1,59 *		
Niveau d'étude le plus élevé en 3 classes				
● Sans diplôme		1,56 ns	3,23 ***	3,35 ***
● < Baccalauréat		1,47 **	2,41 ***	2,01 ***
● ≥ Baccalauréat (réf.)		-1-	-1-	-1-
Situation financière perçue				
● À l'aise (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
● Ça va	1,01	1,15 ns	1,23 ns	1,84 ns
● C'est juste, il faut faire attention	1,37 *	1,45 *	2,01 **	3,16 **
● Y arrive difficilement / s'endette	1,58 *	2,23 ***	3,92 ***	8,13 **
Situation professionnelle				
● Actif (ve) (réf.)				-1-
● Inactif (ve)				1,93 **
● En invalidité ou arrêt maladie de longue durée				3,07 ***
Séquelles perçues				
● Non, aucune séquelle (réf.)		-1-		-1-
● Oui, modérées/très modérées		1,30 *		1,64 *
● Oui, importantes/très importantes		1,81 ***		3,17 ***
Fatigue (score cliniquement significatif)				
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	1,59 ***	2,07 ***	3,65 ***	7,01 ***
Score de comorbidité au moment de l'enquête				
● Faible (réf.)			-1-	-1-
● Intermédiaire			1,38 *	1,32 ns
● Élevé			2,01 ***	2,03 **
Douleur ressentie 15 derniers jours				
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	
● Oui	1,61 ***	1,63 ***	1,61 **	

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).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (N = 4 102).
Analyses : régressions logistiques non pondérées.

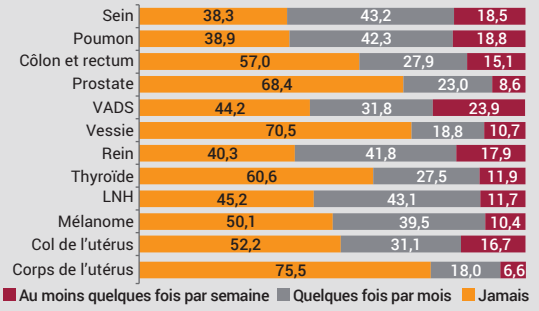
Peur de la récidive

Les survivants du cancer ont un suivi médical particulier dans le but d'améliorer leur qualité de vie (prise en charge des invalidités fonctionnelles et des séquelles psychologiques éventuelles) mais aussi dans le but de les traiter rapidement si une rechute survient. Durant cette période, les patients peuvent être touchés par le syndrome de Damoclès (Koocher, 1981) ou la peur de la récidive du cancer (PRC). En 2003, Vickberg (Vickberg, 2003) définit la PRC comme « la peur ou l'inquiétude que le cancer reviendra ou progressera dans le même organe ou dans une autre partie du corps ».

Nous avons demandé aux participants qui étaient en rémission au moment de l'enquête et qui n'avaient pas eu de métastases depuis le diagnostic à quelle fréquence ils pensaient à la possibilité d'une récidive. Parmi les répondants (N = 3 361), 48,8 % déclaraient ne jamais penser à la possibilité d'une récidive, 35,8 % y pensaient quelques fois par mois et les 15,4 % restant y pensaient au moins quelques fois par semaine. Ce dernier pourcentage était plus important chez les moins de 63 ans (18,0 % *versus* 9,9 % chez les participants âgés de 63 ans et plus, p < 0,001) et chez les femmes (17,4 % *versus* 11,7 % chez les hommes, p < 0,001).

La PRC était également très variable suivant les localisations comme le montre la figure 8.7. On observe que 75,5 % des participants qui ont eu un cancer du corps de l'utérus et 70,5 % de ceux qui ont eu un cancer de la vessie déclarent ne jamais y penser. Au contraire, près d'un quart des personnes ayant eu un cancer des VADS y pensent au moins quelques fois par semaine (23,9 %) ainsi que près de 20 % des personnes ayant eu un cancer du poumon (18,8 %) ou un cancer du sein (18,5 %). Ces différences peuvent s'expliquer par les différences de pronostics associés à chacune des localisations, en particulier dans le cas du cancer du poumon ou des VADS. Elles peuvent également résulter de différences sociodémographiques, la PRC étant plus fréquemment observée chez les plus jeunes et chez les femmes (Simard, 2013; Koch-Gallenkamp L. 2016). La majorité des études portant sur le sujet ont cependant été conduites auprès de femmes ayant eu un cancer du sein (Crist, 2013), ce qui limite les comparaisons avec d'autres échantillons. En revanche, cela souligne l'intérêt d'une enquête telle que VICAN5 pour apporter de nouvelles connaissances sur ce sujet.

FIGURE 8.7.
PEUR DE LA RÉCIDIVE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 chez les participants ayant eu un cancer non métastatique depuis le diagnostic, et n'étant pas en rechute au moment de l'enquête (Np = 3 361).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

8.3 / DISCUSSION

La proportion de personnes témoignant d'une santé mentale dégradée cinq ans après le diagnostic apparaît relativement stable par rapport à l'enquête VICAN2. Cependant, les indicateurs complémentaires tels que l'anxiété et la dépression permettent de mieux appréhender les différentes dimensions de la santé mentale.

Les cinq groupes identifiés dressent une photographie de la situation des survivants du cancer en matière de santé mentale avec un gradient entre qualité de vie mentale, anxiété et dépression. Ainsi, plus on observe de troubles d'anxiété et/ou de dépression, plus la qualité de vie mentale est dégradée. Le premier groupe qui constitue la moitié de notre échantillon présente une situation plutôt favorable, pas de troubles anxieux ni dépressifs et une situation en termes de qualité de vie mentale plus favorable qu'en population générale puisque moins de 25 % des personnes de ce groupe ont une qualité de vie mentale dégradée. Les indicateurs sociaux associés à ce profil sont relativement bons. Les autres groupes se caractérisent par une altération de leur santé mentale, allant de troubles anxieux modérés à des troubles dépressifs certains, avec une dégradation de la qualité de vie mentale de plus en plus importante.

Mais ces groupes se caractérisent également par une forte vulnérabilité sociale. À travers deux indicateurs sociaux (difficultés financières et faible niveau d'études), on peut observer un gradient entre les différents profils : plus la santé mentale est dégradée, plus ces indicateurs sont élevés.

D'autres indicateurs sont fortement associés aux différents profils. Il s'agit en premier lieu de la fatigue, qui croît à mesure que la santé mentale se dégrade comme montré par ailleurs dans le chapitre qui lui est consacré ; ses effets dépassent largement son simple vécu et altèrent très largement la santé mentale, comme elle affecte la santé physique (*cf.* chapitres 5 et 6). De manière intéressante, l'évolution péjorative de la maladie au moment de l'enquête n'est pas associée à ces profils de même que les traitements adjuvants (chimiothérapie, radiothérapie). Un autre indicateur lié à la santé est le score de comorbidités associé aux deux groupes dont la santé mentale est la plus altérée. Enfin, les séquelles de la maladie apparaissent quant à elles indépendamment associées aux profils 3 et 5.

Le profil 3 rassemble des femmes, des personnes jeunes avec des enfants. Elles déclarent plus de séquelles que le groupe majoritaire.

Ces personnes se caractérisent par des troubles certains d'anxiété et une qualité de vie mentale dégradée pour près de 60 % d'entre elles.

Le profil 5 cumule quant à lui toutes les vulnérabilités, au niveau des ressources, du diplôme, de l'activité professionnelle, vulnérabilités auxquelles viennent s'ajouter les séquelles de la maladie, la fatigue et les comorbidités. C'est le seul profil associé à la localisation après ajustement multiple, avec une surreprésentation des cancers de la thyroïde et des VADS. Ils présentent des troubles certains de dépression, auxquels s'ajoutent de l'anxiété et une qualité de vie mentale dégradée pour 80 % d'entre eux. Ce sont aussi des localisations pour lesquelles on observe une augmentation importante du score de qualité de vie mentale entre les deux temps, qui ne rattrape cependant pas celui de la population générale. Comme cela est décrit dans la littérature, l'altération de la qualité de vie pour ces deux localisations est fortement associée à des troubles psychologiques (Husson, 2013 ; Lee, 2010 ; Wells, 2016)

Nos résultats confirment par ailleurs le rôle essentiel des inégalités sociales et plus spécifiquement de déterminants économiques quant à la santé mentale des patients atteints de cancer à long terme du diagnostic (Kale, 2016 ; Kim, 2013).

La littérature met aussi en évidence l'intérêt d'un soutien psychosocial plus spécifiquement développé auprès des populations les plus vulnérables (Bautista, 2016 ; Whitney, 2013). Enfin, le vécu à long terme du cancer, à travers les séquelles notamment, apparaît particulièrement important lorsqu'il est associé à d'autres vulnérabilités (Becker, 2012 ; Huang, 2017).

L'ensemble souligne chez ces malades, à distance du diagnostic, l'enjeu du cumul des vulnérabilités face aux questions de santé mentale ainsi que la nécessité de proposer des formes d'accompagnement dès la fin des traitements, avant qu'elles ne s'éloignent du soin, car il existe un besoin d'anticipation. L'accès à des formes de soutien ou bien d'activités non spécifiques, telle que l'activité physique, apparaît essentiel dans ce contexte. Enfin, les informations apportées par les mesures d'anxiété et de dépression peuvent aussi constituer des indicateurs plus opérationnels que la qualité de vie mentale quant à la présence de troubles de la régulation des émotions (Conley, 2016 ; Philip, 2013), dont la faible prise en compte dans les populations en situation de vulnérabilité sociale est déjà décrite (Chongpison, 2016). Dans ce cas, c'est bien une orientation précoce vers un accompagnement psychologique qui pourrait être proposée (Faller, 2017 ; Khan, 2010 ; Oberoi, 2017).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Annunziata, MA, Muzzatti, B, Flaiban, C, Gipponi, K, Carnaghi, C, Tralongo, P, Caruso, M, Cavina, R, Tirelli, U. Long-term quality of life profile in oncology: a comparison between cancer survivors and the general population. Support Care Cancer. 2018;26(2):651-656.
02. Bautista, A, Chen, C, Raisch, DW. Impact of Exercise on Mental-Health Related Quality of Life among Cancer Survivors who have Completed Treatment Using Behavioral Risk Factor Surveillance System (Brfss) 2014. Value in Health. 2016;19(3):A161.
03. Becker, H, Kang, SJ, Stuifbergen, A. Predictors of quality of life for long-term cancer survivors with preexisting disabling conditions. Oncol Nurs Forum. 2012;39(2):E122-131.
04. Bouhnik, AD, Preau, M. La qualité de vie. In: INCa, editor, La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Boulogne Billancourt; 2014.
05. Chongpison, Y, Hornbrook, MC, Harris, RB, Herrinton, LJ, Gerald, JK, Grant, M, Bulkley, JE, Wendel, CS, Krouse, RS. Self-reported depression and perceived financial burden among long-term rectal cancer survivors. Psychooncology. 2016;25(11):1350-1356.
06. Conley, CC, Bishop, BT, Andersen, BL. Emotions and Emotion Regulation in Breast Cancer Survivorship. Healthcare (Basel). 2016;4(3).
07. Faller, H, Brahler, E, Harter, M, Keller, M, Schulz, H, Wegscheider, K, Weis, J, Boehncke, A, Reuter, K, Richard, M, Sehner, S, Koch, U, Mehnert, A. Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress: A comparison between gynecological and breast cancer patients. Patient Educ Couns. 2017;100(10):1934-1942.
08. Huang, IC, Hudson, MM, Robison, LL, Krull, KR. Differential Impact of Symptom Prevalence and Chronic Conditions on Quality of Life in Cancer Survivors and Non-Cancer Individuals: A Population Study. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2017;26(7):1124-1132.
09. Husson, O, Haak, HR, Buffart, LM, Nieuwlaat, WA, 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 Oncol. 2013;52(2):249-258.
10. Kale, HP, Carroll, NV. Self-reported financial burden of cancer care and its effect on physical and mental health-related quality of life among US cancer survivors. Cancer. 2016;122(8):283-289.
11. 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. Eur J Cancer. 2010;46(18):3339-3344.

12. Kim, KH, Cho, YY, Shin, DW, Lee, JH, Ko, YJ, Park, SM. Comparison of physical and mental health status between cancer survivors and the general population: a Korean population-based survey (KNHANES II-IV). Support Care Cancer. 2013;21(12):3471-3481.
13. Lee, JI, Kim, SH, Tan, AH, Kim, HK, Jang, HW, Hur, KY, Kim, JH, Kim, KW, Chung, JH, Kim, SW. Decreased health-related quality of life in disease-free survivors of differentiated thyroid cancer in Korea. Health Qual Life Outcomes. 2010;8:101.
14. Mitchell, AJ, Ferguson, DW, Gill, J, Paul, J, Symonds, P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. Lancet Oncol. 2013;14(8):721-732.
15. Oberoi, DV, White, VM, Seymour, JF, Prince, HM, Harrison, S, Jefford, M, Winship, I, Hill, DJ, Bolton, D, Millar, J, Wong Doo, N, Kay, A, Giles, G. Distress and unmet needs during treatment and quality of life in early cancer survivorship: A longitudinal study of haematological cancer patients. Eur J Haematol. 2017;99(5):423-430.
16. Philip, EJ, Merluzzi, TV, Zhang, Z, Heitzmann, CA. Depression and cancer survivorship: importance of coping self-efficacy in post-treatment survivors. Psychooncology. 2013;22(5):987-994.
17. Wells, M, Swartzman, S, Lang, H, Cunningham, M, Taylor, L, Thomson, J, Philp, J, McCowan, C. Predictors of quality of life in head and neck cancer survivors up to 5 years after end of treatment: a cross-sectional survey. Support Care Cancer. 2016;24(6):2463-2472.
18. Westby, RP, Berg, CJ, Leach, C. Gender, race, BMI, and social support in relation to the health-related quality of life of cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors II (SCS-II). Qual Life Res. 2016;25(2):409-421.
19. Whitney, RL, Bell, JF, Joseph, JG, Bold, RJ. Mental health outcomes in a national sample of adult cancer survivors in the United States: Has psychosocial care improved? Journal of Clinical Oncology. 2013;31(31_suppl):120-120.
20. Zigmond, AS, Snaith, RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67(6):361-370.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Asmaa JANAH
- Julien MANCINI
- Marie PREAU

9 Spiritualité et croyances religieuses ou philosophiques

L'ESSENTIEL

Un impact limité de la maladie sur les croyances philosophiques ou religieuses

Sur l'ensemble des répondants, les trois quarts considèrent que l'expérience de la maladie n'a eu aucun impact sur leurs croyances (75,5 %). Les plus jeunes déclarent significativement plus fréquemment avoir révisé l'importance de leurs croyances du fait de la maladie que les plus âgés, de même que les femmes par rapport aux hommes.

La spiritualité peut être perçue comme source de réconfort après un diagnostic de cancer

Si une majorité des répondants déclare que leur vie spirituelle ne leur apporte aucun réconfort (55,6 %), elle en est une source importante pour 15,3 % et limitée pour 27 %. Cette perception est étroitement associée à l'âge et au sexe, ce sont en effet les personnes de plus de 52 ans au diagnostic et les femmes qui rapportent le plus un réconfort de la religion ou de la vie spirituelle. Elle est également liée à un niveau de ressources plus faible au moment de l'enquête.

9.1 / INTRODUCTION

Faire face au cancer nécessite pour les personnes atteintes d'utiliser toutes les ressources à leur disposition, physiques, psychologiques mais aussi spirituelles. En effet, un diagnostic de cancer peut engendrer des sentiments pouvant accroître l'anxiété, provoquer un état de dépression et parfois, confiner au désespoir. Pour certains, un diagnostic de cancer n'est pas un problème et leur vie normale reprend, mais pour d'autres ce diagnostic redéfinit le sens global de leur existence et remet en cause leur projet de vie, allant même jusqu'à voir dans l'expérience du cancer un processus de transformation spirituelle (Vachon, 2001; Schreiber, 2015). Le cancer questionne le système de croyances chez les personnes qui en sont atteintes et par conséquent, peut avoir un impact sur le rôle que jouent la religion et la spiritualité dans leur vie quotidienne.

Bien que religion et spiritualité soient souvent utilisées comme synonymes, elles ont en réalité des significations différentes (Anandarajah, 2001 ; Walter, 2002). Elles peuvent coexister, certaines personnes trouvant la spiritualité en pratiquant leurs croyances religieuses, alors que d'autres la trouvent en dehors d'une religion organisée, la spiritualité pouvant exister en l'absence de croyances ou de pratiques religieuses (Daaleman, 2000 ; Thomson, 2000).

La relation entre religion, spiritualité et adaptation au cancer a fait l'objet d'une série d'études (McCoubrie, 2006 ; Stefanek, McDonald, 2005). D'après certaines d'entre elles, le bien-être spirituel chez les patients atteints de cancer est corrélé au bien-être subjectif, à des niveaux de douleur plus faibles, à une meilleure estime de soi, et à une meilleure qualité de vie globale (Jim, 2015; Lim, 2009; Rabow, 2015 ; Ramondetta, 2004; Siegel, 2001; Zavala, 2009). Toutefois, ce n'est pas toujours le cas et à l'inverse, un diagnostic de cancer peut être à l'origine d'une défiance à l'égard de toute forme de croyances, insinuer le doute sur les valeurs religieuses, défier la foi et *in fine* provoquer une détresse spirituelle. Ces situations sont parfois les plus difficiles et les plus délétères pour la qualité de vie des personnes atteintes (Hebert, 2009 ; Trevino, 2012).

Les ressources spirituelles peuvent ainsi être modifiées à la suite d'un diagnostic de cancer, selon qu'elles répondent ou non à des besoins spécifiques chez les personnes atteintes. Ces aspects seront évalués dans ce chapitre à partir de deux questions issues du questionnaire VICAN5. Dans ces questions, la spiritualité y est définie au sens large : croyances religieuses ou philosophiques. La première question traite de l'impact de la maladie sur les croyances, la seconde du réconfort

procuré ou non par la spiritualité dans leur vie quotidienne. Il actualise ainsi une première série d'analyses réalisées en France auprès d'un échantillon représentatif de personnes deux ans après un diagnostic de cancer (Préau, 2013).

9.2 / RÉSULTATS

9.2.1. Impact de la maladie sur les croyances

La question d'opinion permettant de mesurer l'impact du cancer sur les croyances religieuses ou philosophiques est libellée de la manière suivante : « Selon vous, quel impact a eu votre maladie sur vos croyances religieuses ou philosophiques ? ». Sur l'ensemble des répondants, les trois quarts considèrent que l'expérience de la maladie n'a eu aucun impact sur leurs croyances (75,5 %) ; 17,1 % pensent qu'elle a renforcé leurs croyances ; 5,1 % qu'elle les a affaiblies et 2,3 % n'ont pas souhaité répondre à la question.

Les personnes plus jeunes déclarent significativement plus fréquemment avoir révisé l'importance de leurs croyances du fait de la maladie que les plus âgées de même que les femmes par rapport aux hommes (tableau 9.1).

L'enquête VICAN2 conduite deux ans après le diagnostic (en 2012) permettait de distinguer parmi les répondants ceux croyant en un dieu de ceux qui n'y croyaient pas. Ainsi, en se restreignant aux répondants inclus dans l'échantillon principal ayant participé à l'investigation deux ans après le diagnostic, les données de l'enquête VICAN5 montrent que les « croyants » déclarent avoir davantage vu leurs croyances renforcées du fait de la maladie (tableau 9.2).

TABLEAU 9.1. IMPACT DE LA MALADIE SUR LES CROYANCES SELON L'ÂGE ET LE SEXE (EN %) (VICAN5 2016)

	Le cancer a renforcé mes croyances	Le cancer a affaibli mes croyances	Le cancer n'a eu aucune influence sur mes croyances (réf.)
		% ligne	
Âge au diagnostic			
● 18-52 ans	20,7***	7,6***	71,7
● 53-82 ans	14,6	2,9	82,5
Sexe			
● Hommes	11,7***	2,1***	86,2
● Femmes	21,0	7,0	72,0

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 077).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

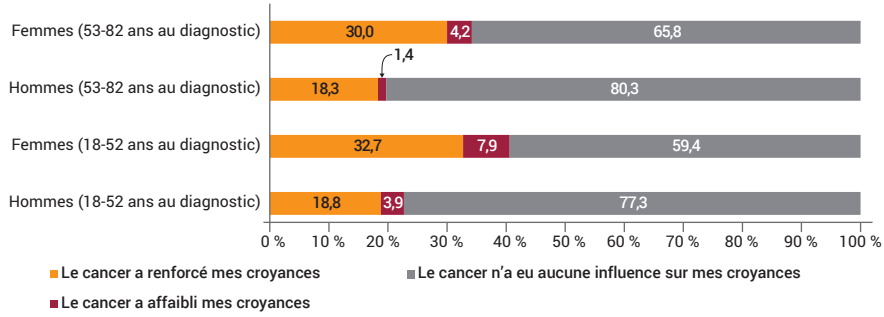
Croyants en un dieu ou pas, l'impact des croyances est significativement plus important chez les femmes (figures 9.1a et 9.1b). En revanche, chez les non-croyants, ce sont les plus jeunes par rapport au plus âgés qui sont susceptibles d'avoir perçu des changements à ce niveau (figure 9.1b).

TABLEAU 9.2. IMPACT DE LA MALADIE SUR LES CROYANCES SELON LA CROYANCE EN UN DIEU (VICAN5 2016)

	Le cancer a renforcé mes croyances	Le cancer a affaibli mes croyances	Le cancer n'a eu aucune influence sur mes croyances [réf.]
Croyez-vous en l'existence d'un dieu ?#		% ligne	
● Oui	27,2***	4,9 ns	67,9
● Non	5,3	6,3	88,4

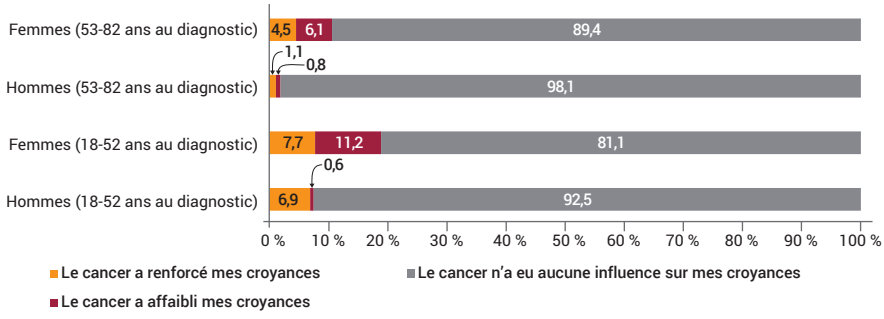
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2).
Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal, répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 1 980).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.
Questionnaire VICAN2.

FIGURE 9.1a.
IMPACT DE LA MALADIE SUR LES CROYANCES SELON L'ÂGE ET LE SEXE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES CROYANT EN L'EXISTENCE D'UN DIEU (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal croyant en l'existence d'un dieu, répondant à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 1 102).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 9.1b.
IMPACT DE LA MALADIE SUR LES CROYANCES SELON L'ÂGE ET LE SEXE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES NE CROYANT PAS EN L'EXISTENCE D'UN DIEU (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes inclus dans l'échantillon principal ne croyant pas en l'existence d'un dieu, répondant à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 765).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

9.2.2. Réconfort procuré par la spiritualité

Le niveau de réconfort procuré par la spiritualité au moment de l'enquête est mesuré à l'aide de la question suivante : « Aujourd'hui la vie spirituelle ou la religion sont-elles pour vous un réconfort ? ». Si une majorité des répondants déclare que leur vie spirituelle ne leur apporte aucun réconfort (non, pas du tout, 55,6 %), elle en est une source importante (oui, beaucoup) pour 15,3 % et limitée (oui, un peu) pour 27,0 % ; un faible pourcentage de répondants (2,1 %) n'a pas souhaité répondre à cette question.

Le Tableau 9.3 montre que cette perception est étroitement associée à l'âge et au sexe, ce sont en effet les personnes de plus de 52 ans au diagnostic et les femmes qui rapportent le plus un réconfort de la religion ou de la vie spirituelle. Elle est également liée à un niveau de ressources plus faible au moment de l'enquête. Elle n'était en revanche pas liée au statut matrimonial ni au niveau d'études. La fatigue ressentie ainsi que des troubles anxieux étaient également associées à un réconfort important ou modéré apporté par la religion ou la spiritualité au moment de l'enquête. Les personnes ayant connu une évolution péjorative de leur maladie depuis le diagnostic rapportaient moins fréquemment de réconfort spirituel important au moment de l'enquête. La douleur ressentie dans les 15 derniers jours et la présence de comorbidités n'étaient associés qu'un réconfort modéré.

Enfin, une moins bonne qualité de vie mentale et physique était observée chez les personnes rapportant un réconfort spirituel important au moment de l'enquête.

TABLEAU 9.3. RÉCONFORT APPORTÉ PAR LA SPIRITUALITÉ AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (EN %) (VICAN5 2016)

	Beaucoup de réconfort	Un peu de réconfort	Aucun réconfort (réf.)
		% ligne	
Âge au diagnostic			
● 18-52 ans	13,3 ***	25,3 ***	61,4
● 53-82 ans	17,7	29,8	52,5
Sexe			
● Femmes	16,3 *	29,2 **	54,5
● Hommes	14,4	25,0	60,6
Statut matrimonial au moment de l'enquête			
● En couple	15,0 ns	27,4 ns	57,6
● Seul(e)	17,1	28,2	54,7
Niveau d'études			
● Sans diplôme ou < baccalauréat	14,1 ns	28,8 ns	57,1
● ≥ Baccalauréat	17,1	26,3	56,6
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête			
● Faible	21,1 ***	28,1 ns	50,8
● Intermédiaire	13,7	27,7	58,6
● Élevé	15,0	25,2	59,8
● Inconnu	13,0	32,8 ns	54,2
Douleur ressentie au cours des 15 derniers jours			
● Oui	16,0 ns	29,1 **	54,9
● Non	14,3	23,5	62,2
Séquelles déclarées			
● Oui, importantes/très importantes	19,0 *	27,3 ns	53,7
● Oui, modérées/très modérées	14,3	29,0	56,7
● Non, aucune séquelle	14,7	26,1	59,2
Fatigue (score cliniquement significatif)			
● Non	13,9 **	25,7 **	60,4
● Oui	17,4	29,5	53,1
Dépression au moment de l'enquête			
● Absence de troubles dépressifs	16,0 ns	27,2 ns	56,8
● Troubles dépressifs suspectés ou certains	13,7	29,7	56,6
Anxiété au moment de l'enquête			
● Absence de troubles anxieux	15,0 **	25,6 *	59,4
● Troubles anxieux suspectés	13,7	31,4	54,9
● Troubles anxieux certains	18,7	28,4	52,9
Score de qualité de vie physique			
● Moyenne (écart type)	44,1 (9,8) **	45,0 (9,7) ns	45,8 (10,0)
Score de qualité de vie mentale			
● Moyenne (écart type)	44,1 (10,5) **	44,6 (10,2) *	45,7 (10,5)
Score de comorbidité au moment de l'enquête			
● Moyenne (écart type)	70,5 (47,0) ns	72,6 (50,9) *	68,2 (50,6)
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic			
● Non	16,4 **	27,9 ns	55,7
● Oui	12,8	26,6	60,6

***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif
Champ : hommes et femmes, répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 088).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

9.3 / DISCUSSION

9.3.1. Impact du cancer sur la spiritualité

L'impact de la maladie sur les croyances philosophiques ou religieuses est différent selon les trajectoires individuelles dans la maladie et s'effectue dans un sens comme dans l'autre : il peut accentuer le poids de ces croyances ou au contraire le minimiser. Cependant, dans la grande majorité des cas, il n'y a aucun impact. Ces résultats sont concordants avec ceux établis dans la précédente enquête deux ans après le diagnostic (Préau, 2013) et laissent à penser que dans nos sociétés, l'influence éventuelle du cancer sur la spiritualité serait stable et ne concerne qu'un groupe restreint de personnes (Thuné-Boyle, 2011). Par ailleurs, la portée du cancer doit toutefois être relativisée en tenant compte de l'effet propre de l'importance accordée par les personnes à ce type de croyance et à leur dimension religieuse. Nos résultats montrent en effet, que les personnes croyant en l'existence d'un dieu sont plus enclines à déclarer que la maladie a renforcé leur croyance. L'apport possible de la spiritualité et par conséquent les besoins spirituels des personnes atteintes dépendent étroitement du système de croyances préexistant à la maladie (Schreiber, 2012). Les changements dans la spiritualité ne sont que la conséquence des ressources qu'elle procure et ces ressources diffèrent selon la manière dont chacun accorde une place à la spiritualité dans sa vie. Doit-on pour autant considérer que ce rapport à la spiritualité est une affaire strictement individuelle ? Le fait que les plus jeunes ou les femmes témoignent davantage d'un changement dans leur rapport aux croyances philosophiques ou religieuses incite à entrevoir l'importance de certains marqueurs sociaux.

9.3.2. La spiritualité comme source de réconfort

La religion et la spiritualité ne sont pas appréhendées par tous comme une possible source de réconfort. À l'issue des analyses réalisées, on a pu constater que des caractéristiques sociales majeures, comme le sexe, l'âge ou le niveau de revenu interviennent et semblent déterminantes chez les patients atteints de cancer dans leur rapport à la vie spirituelle. Elles confirment que le rapport qu'entretient l'individu à la religion et à la spiritualité est complexe et ne se limite pas à un choix personnel. Il existe dans ce rapport une dimension sociale et culturelle dont toutes les composantes doivent être considérées avec attention si l'on souhaite mieux comprendre la place qu'accordent dans leur vie les personnes atteintes de cancer à la religion ou la spiritualité (Polite, 2017). Par ailleurs, ces analyses montrent aussi que la spiritualité ou la religion peuvent s'avérer être des ressources efficaces à un moment donné face

à certaines difficultés psychologiques. D'autres travaux concluent que les personnes atteintes les plus fragiles d'un point de vue psychologique (qualité de vie mentale, dépression) seraient les plus à même d'avoir recours à ce type de ressources (Samuel, 2016).

Si la vie spirituelle peut donc s'avérer être une source de réconfort, il existe cependant des groupes plus vulnérables, exprimant par là même des besoins différents dans ce domaine ou étant susceptibles d'être sujets à des dérives sectaires. L'enjeu aujourd'hui est ainsi de pouvoir bien les évaluer afin de proposer des interventions adaptées aux personnes qui le souhaitent. La volonté manifeste dans certains pays de promouvoir en oncologie une meilleure intégration du soutien spirituel (Peetet, 2013) ainsi que des interventions spécifiques (Wei, 2016) est donc légitime. Toutefois, si ce type d'interventions peut être développé pour aider à améliorer le bien-être de certaines personnes atteintes, leur caractère systématique doit être questionné en termes d'efficacité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. Am Fam Physician. 2001 Jan 1;63(1):81–9.
02. Bai M, Lazenby M. A systematic review of associations between spiritual well-being and quality of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer. J Palliat Med. 2015 Mar;18(3):286-98.
03. Daaleman TP, VandeCreek L. Placing religion and spirituality in end-of-life care. JAMA. 2000 Nov 15;284(19):2514–7.
04. Hebert R, Zdaniuk B, Schulz R, Scheier M. Positive and Negative Religious Coping and Well-Being in Women with Breast Cancer. J Palliat Med. 2009 Jun 1;12(6):537–45
05. Jim HSL, Pustejovsky J, Park CL, Danhauer SC, Sherman AC, Fitchett G, *et al.,* Religion, Spirituality, and Physical Health in Cancer Patients: A Meta-Analysis. Cancer. 2015 Nov 1;121(21):3760–8.
06. Lim J, Yi J. The effects of religiosity, spirituality, and social support on quality of life: a comparison between Korean American and Korean breast and gynecologic cancer survivors. Oncol Nurs Forum. 2009 Nov;36(6):699–708.
07. McCoubrie RC, Davies AN. Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? Support Care Cancer. 2006 Apr 1;14(4):379.
08. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. CA Cancer J Clin. 2013 Jul-Aug;63(4):280-9.
09. Polite BN, Cipriano-Steffens T, Hlubocky F, Dignam J, Ray M, Smith D, Undevia S, Sprague E, Olopade O, Daugherty C, Fitchett G, Gehlert S. An Evaluation of Psychosocial and Religious Belief Differences in a Diverse Racial and Socioeconomic Urban Cancer Population. J Racial Ethn Health Disparities. 2017 Apr;4(2):140-148.
10. Rabow MW, Knish SJ. Spiritual well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2015 Apr;23(4):919–23.
11. Ramondetta LM, Sills D. Spirituality in gynecological oncology: a review. Int J Gynecol Cancer Off J Int Gynecol Cancer Soc. 2004 Apr;14(2):183–201.
12. Samuel CA, Pinheiro LC, Reeder-Hayes KE, Walker JS, Corbie-Smith G, Fashaw SA, Woods-Giscombe C, Wheeler SB. To be young, Black, and living with breast cancer: a systematic review of health-related quality of life in young Black breast cancer survivors. Breast Cancer Res Treat. 2016 Nov;160(1):1-15

13. 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. J Cancer Surviv. 2012 Mar;6(1):82-94.
14. Schreiber, J. A., & Edward, J. (2015). Image of God, religion, spirituality, and life changes in breast cancer survivors: A qualitative approach. *Journal of Religion and Health, 54*(2), 612–622.
15. Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW. Religion and coping with health-related stress. Psychol Health. 2001 Nov 1;16(6):631–53.
16. Stefanek M, McDonald PG, Hess SA. Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. Psychooncology. 2005 Jun;14(6):450–63.
17. Thomson JE. The place of spiritual well-being in hospice patients' overall quality of life. Hosp J. 2000;15(2):13–27.
18. Trevino KM, Archambault E, Schuster J, Richardson P, Moye J. Religious Coping and Psychological Distress in Military Veteran Cancer Survivors. J Relig Health. 2012 Mar;51(1):87–98
19. Vachon MLS. The meaning of illness to a long-term survivor. Semin Oncol Nurs. 2001 Nov 1;17(4):279–83.
20. Walter T. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? Palliat Med. 2002 Mar;16(2):133–9.
21. Wei D, Liu XY, Chen YY, Zhou X, Hu HP. Effectiveness of Physical, Psychological, Social, and Spiritual Intervention in Breast Cancer Survivors: An Integrative Review. Asia Pac J Oncol Nurs. 2016 Jul-Sep;3(3):226-232.
22. Zavala MW, Maliski SL, Kwan L, Fink A, Litwin MS. Spirituality and quality of life in low-income men with metastatic prostate cancer. Psychooncology. 2009 Jul;18(7):753–61.

2 TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE ET ÉVOLUTION DES RESSOURCES

10 Évolution des revenus cinq ans après le diagnostic d'un cancer 150

11 Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer 174

12 Trajectoires professionnelles après un diagnostic de cancer 202

13 Recours aux arrêts-maladie et au temps partiel thérapeutique après un diagnostic de cancer 222

- Caroline ALLEAUME
- Xavier JOUTARD
- Lionel LAFAY
- Alain PARAPONARIS
- Patrick PERETTI-WATEL
- Valérie SEROR

10 Évolution des revenus cinq ans après le diagnostic d'un cancer

L'ESSENTIEL

La situation financière des personnes ayant connu un diagnostic de cancer est similaire à celle de la population générale au moment du diagnostic.

Ainsi, le revenu médian disponible par individu au sein des ménages des personnes atteintes d'un cancer est, au moment du diagnostic, de 1 667 € par mois (1 606 € en population générale[1]). De même, la part de personnes considérées comme pauvres (c'est-à-dire ayant des revenus inférieurs au seuil de pauvreté, soit 60 % du revenu médian) au moment du diagnostic est de 16,9 % dans notre échantillon contre 14,0 % la même année en population générale (Insee 2010).

Cinq ans après, la maladie impacte toujours la situation financière.

Les ressources financières de la population étudiée ont un peu diminué cinq ans après le diagnostic : les 50 % des ménages les plus modestes ont un revenu inférieur ou égal à 2 600 € (contre 2 800 € au diagnostic). En gardant pour référence le seuil de pauvreté défini en population générale, la part de personnes considérées comme pauvres augmente de 3 points (20,3 %) alors qu'elle reste stable en population générale. Plus largement, cinq ans après le diagnostic de cancer, une personne sur quatre a connu une diminution de ses revenus mensuels.

La diminution des revenus n'est toutefois pas systématique après un cancer.

En effet, un tiers des personnes atteintes a connu une augmentation de ses revenus, et 41 % ont gardé des revenus stables. Les personnes les plus concernées par la diminution des revenus sont celles qui sont passées d'une situation d'emploi au moment du diagnostic à une situation de chômage, d'invalidité ou d'inactivité. Ces personnes occupaient principalement des métiers dits d'exécution ou étaient travailleurs indépendants, et présentent cinq ans après le diagnostic des séquelles importantes de la maladie ou des traitements afférents.

La perception d'une baisse de revenus est plus fréquente que celle mesurée à partir des revenus déclarés.

En effet, cinq ans après un diagnostic de cancer, 28,9 % des individus déclarent que « la maladie a été à l'origine d'une diminution des revenus du travail », tandis que seuls 23,9 % ont déclaré au moment de l'enquête des revenus professionnels inférieurs à ceux perçus au diagnostic. L'écart entre la baisse perçue des revenus du ménage et celle mesurée à partir des montants déclarés est plus important encore puisqu'il s'élève à 10 points. Ces différences suggèrent une complémentarité de ces deux types de données, qui méritent donc, toutes deux, une attention particulière. La comparaison avec une population de référence n'ayant pas eu de diagnostic de cancer serait nécessaire pour mieux établir l'impact de la maladie sur les revenus ; en l'absence de données disponibles, le cadre de ce chapitre est limité à la description de l'évolution des revenus après un diagnostic.

1. Insee, Les niveaux de vie en 2010, Carine Burricand, Cédric Houdré, Eric Seguin, division Revenus et patrimoine des ménages, *cf.* https://www.insee.fr/fr/statistiques/1283651

10.1 / INTRODUCTION

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) classe le cancer parmi les « affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement ». Cette classification, bien que controversée, implique de prendre en compte les conditions de vie avec un cancer. Or, généralement, la vie avec un cancer implique de nouveaux coûts pour les personnes concernées.

En France, l'enregistrement du cancer parmi les affections de longue durée (ALD) permet l'exonération du ticket modérateur et ainsi la suppression des frais de santé associés au traitement de la maladie. Du dépistage à l'accompagnement thérapeutique, ainsi que des frais de transport, la quasi-totalité des dépenses sont prises en charge par l'Assurance maladie sans que cela ne nécessite une avance des frais par la personne concernée. Selon le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers de 2013 dirigé par La Ligue nationale contre le cancer, le cancer pourrait néanmoins avoir des conséquences directes sur la situation financière des individus concernés et être source d'inégalités : « les restes à charge » (La Ligue nationale contre le cancer, 2014 ; Franc, 2016). Définis comme des « frais de santé qui ne sont pas remboursés aux usagers », ceux-ci peuvent constituer une charge d'autant plus lourde en fonction du niveau de revenu initial, du type de contrat de complémentaire santé et du niveau de protection sociale des affiliés. D'après la collecte de 2015 du dispositif d'Observation pour l'action sociale (DOPAS), 52 % des personnes atteintes de cancer ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir eu un reste à charge dans les 12 mois précédant l'enquête (La Ligue nationale contre le cancer, 2016). Celui-ci se constitue en majorité de frais liés à des soins de confort (53 %), de dépassements d'honoraires (32 %) et du prix de certains *produits* non entièrement remboursés tels que des prothèses (30 %). La difficulté du recueil de ces restes à charge non enregistrés puisque non remboursés par l'Assurance maladie, liée notamment à la sensibilité des indicateurs vis-à-vis de la formulation des questions et à leur subjectivité (Drees 2015), ne permet pas d'avoir des données précises sur leur impact dans l'économie des ménages.

Un autre impact négatif plus indirect du cancer sur la situation financière des personnes diagnostiquées, mis en évidence par les deux précédentes enquêtes nationales ayant porté sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic d'un cancer (Le Corroller-Soriano, 2008 ; INCa, 2014), est généralement associé à un arrêt de l'activité professionnelle, à la réduction du temps de travail ou au changement d'emploi. S'il est parfois difficile d'identifier clairement si ces changements sont

causés par la survenue du cancer, cet impact est plus marqué lorsque la personne atteinte par le cancer assurait jusqu'alors la principale source de revenus du ménage (Le Corroller-Soriano, 2008 ; INCa, 2014). Ces enquêtes ont également montré que cet impact négatif est étroitement associé à certaines caractéristiques liées à l'individu, à la maladie (la localisation du cancer ou le type de traitement reçu) et à la profession (les personnes avec un emploi dit d'exécution par opposition à celles qui ont un emploi d'encadrement, par exemple).

La littérature internationale est plus fournie à ce sujet et relève également l'effet indirect du cancer sur la situation financière des individus, notamment par son impact sur la situation professionnelle (Syse, 2008 ; Rogers, 2012 ; Syse, 2012 ; Zajacova, 2015 ; Paalman, 2016 ; Torp, 2017). Certains travaux révèlent que les personnes ayant eu un diagnostic de cancer sont plus nombreuses à faire face à des difficultés financières, en comparaison avec la population générale (Arndt, 2004 ; Syse, 2012 ; Zajacova, 2015 ; Paalman, 2016 ; Torp, 2017). Une étude canadienne a récemment estimé cette différence à 10 % en comparant sur une période de trois ans les personnes ayant eu un cancer avec un groupe contrôle, sans diagnostic de cancer (Jeon, 2016). Une étude américaine a mesuré une baisse de 40 % des revenus professionnels annuels d'un individu au cours des deux années suivant le diagnostic d'un cancer et une baisse de 20 % des revenus totaux du ménage suggérant ainsi un rééquilibrage des contributions au sein de la famille. Cet impact ne semble toutefois pas perdurer puisque, cinq ans après le diagnostic, la situation financière du ménage s'est complètement rétablie (Zajacova, 2015). Lorsque des revenus de remplacement sont prévus par le système public, l'impact du cancer sur la situation financière des individus persiste, bien que son ampleur soit limitée, de manière contrastée selon les groupes de population, en défaveur notamment des personnes ayant le niveau de revenus initial le plus faible (Syse, 2012) et des travailleurs indépendants (Torp, 2017). Cependant, la baisse des revenus à la suite d'un diagnostic de cancer n'est pas systématique, notamment lorsque les personnes concernées ne sont pas sorties de l'emploi occupé au diagnostic. Une étude anglaise a même fait le constat inverse : les femmes ayant eu un diagnostic de cancer ont moins de chances de réduire leur temps de travail et ont des revenus supérieurs aux femmes n'ayant pas eu de cancer (Bradley, 2002).

En France, malgré une réelle contribution du dispositif des ALD à la réduction des inégalités économiques et sociales dans l'accès aux soins, des inégalités dans l'impact financier du cancer demeurent et doivent être davantage renseignées. En ce sens, l'objectif de ce chapitre est de présenter l'évolution de la situation financière des personnes ayant été diagnostiquées d'un cancer sur une période de cinq ans après le diagnostic.

10.2 / RÉSULTATS

L'évolution des revenus mesurée dans ce chapitre s'appuie sur les déclarations des personnes interrogées par téléphone sur le montant mensuel net des revenus perçus par l'ensemble de leur ménage au moment du diagnostic et cinq ans après. Parmi les 4 174 individus ayant répondu à l'enquête VICAN5, 36,6 % n'ont pas su, ou n'ont pas souhaité, renseigner le montant précis des ressources perçues par l'ensemble de leur ménage chaque mois, que ce soit au sujet de leur situation au moment du diagnostic ou au moment de l'enquête. Il s'agit majoritairement de personnes interrogées dans l'échantillon complémentaire (c'est-à-dire parmi les personnes n'ayant pas répondu à l'enquête VICAN2 réalisée en 2012 deux ans après le diagnostic). En effet, 55,7 % des répondants à VICAN5 ont été interrogés uniquement à cinq ans du diagnostic ; pour les autres (44,3 %), l'information avait été recueillie à seulement deux ans du diagnostic. Cette différence peut s'expliquer par la difficulté de se remémorer certaines informations. S'ils ne diffèrent pas des répondants en termes de répartition par sexe, les non-répondants à la question sur le revenu sont âgés en moyenne de 58 ans, contre 53 ans pour les autres ($p < 0,05$). Enfin, la moitié des non-répondants à cette question étaient inactifs au moment du diagnostic du cancer, notamment à la retraite (43,6 %) et seuls 45,0 % étaient en emploi (contre 59,8 % des répondants). Dans la suite du chapitre, seules seront considérées les personnes ayant répondu aux questions sur les revenus.

Définitions

- **Allocation-chômage (AC) :** également appelée allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE), l'allocation-chômage est un revenu de remplacement versé aux personnes actives, involontairement privées d'emploi et en recherche d'emploi. Elle est octroyée sous justification d'une période minimale de travail et cesse au moment du début d'une nouvelle activité professionnelle. (Pour plus d'information cf. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N178).
- **Allocation d'adulte handicapée (AAH) :** aide financière attribuée aux personnes de plus de 20 ans résidant en France justifiant d'un taux d'incapacité au moins égal à 50 % et d'une restriction durable d'accès à un emploi ne pouvant être compensée par des mesures d'aménagement du poste de travail. Cette allocation est octroyée sous conditions de ressources. (Pour plus d'information cf. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242).

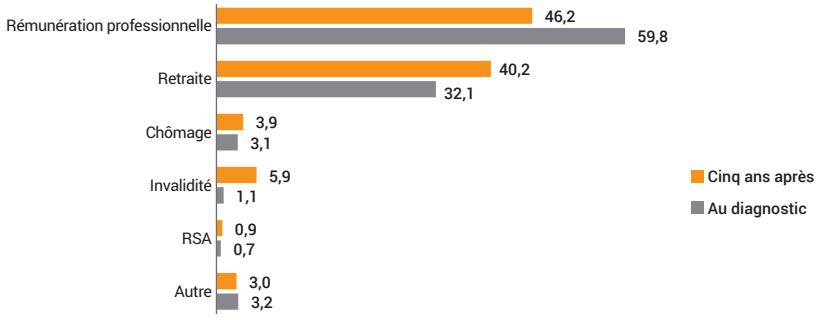
- **Allocation personnalisée d'autonomie (APA) :** aide financière réservée aux plus de 60 ans dépendants, c'est-à-dire ayant un déficit d'autonomie pour réaliser certaines activités du quotidien nécessitant l'intervention d'un tiers. (Pour plus d'information cf. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009).
- **Pension d'invalidité :** elle est versée lors de la reconnaissance par le médecin du travail d'une incapacité de travail résultant d'un accident ou d'une maladie d'origine non professionnelle et conduisant à la perte d'au moins deux tiers des revenus initiaux. Cette pension a pour objectif de compenser la perte de rémunération observée. La pension est calculée sur la base d'un revenu annuel moyen, obtenu à partir des 10 meilleures années de rémunération soumises à cotisations (dans la limite du plafond de la Sécurité sociale, soit 3 170 € par mois en 2015). Son montant est défini en fonction de la catégorie d'invalidité, c'est-à-dire du niveau d'incapacité constaté.
(Pour plus d'information cf. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672).
- **Revenu par unité de consommation (RUC) :** totalité des revenus (ici revenus déclarés) du ménage divisée par le nombre d'unités de consommation (UC) du ménage, permettant d'établir le revenu disponible par individus au sein du ménage, tenant compte de la composition de celui-ci. Le nombre d'UC est calculé à partir de l'échelle de l'OCDE par sommation des différents individus du ménage avec un poids différent selon l'âge : 1 pour le premier adulte du ménage (ici la personne interrogée), 0,5 pour les autres personnes de 14 ans et plus et 0,3 pour les enfants de moins de 14 ans.
(Pour plus d'information cf. https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1802).
- **Revenu de solidarité active (RSA) :** ce revenu assure aux personnes sans ressource un niveau minimum de revenu calculé selon la composition du foyer.
(Pour plus d'information cf. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N19775).
- **Seuil de pauvreté :** en France, la pauvreté d'un individu ou d'un ménage est définie de façon relative (en fonction des revenus perçus par l'intégralité de la population) et non absolue comme aux États-Unis par exemple (vivre avec moins qu'un niveau considéré de revenu) : un individu est considéré comme pauvre lorsque son niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. La définition retenue dans ce chapitre pour ce « seuil » est celle de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) selon lequel une personne est considérée pauvre dès lors qu'elle perçoit moins de 60 % du niveau de vie médian de la population (60 % du niveau de vie que la moitié de la population la plus modeste ne parvient pas à avoir).
(Pour plus d'information cf. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1283651).

10.2.1. Évolution des ressources du ménage cinq ans après le diagnostic

>>> Sources et montant des revenus

La source principale de revenus a été définie en fonction de la situation professionnelle (emploi/chômage/retraite/inactivité) et des allocations perçues (AC / AAH – APA – invalidité / RSA) déclarées vis-à-vis de leur situation au moment du diagnostic et cinq ans après. Ainsi, on considère ici que les personnes en emploi ont pour source principale de revenus leur rémunération professionnelle. De même, les personnes à la retraite sont considérées comme percevant une pension de retraite (qu'il s'agisse d'un minimum vieillesse ou d'une pension liée aux cotisations). En revanche, les allocations-chômage, les prestations d'invalidité et le RSA sont exclusivement définis en fonction des déclarations sur le type d'allocations perçues. La catégorie « autre » regroupe les personnes qui ne se retrouvent dans aucun des groupes précités et dont la source principale de revenus peut être celle d'un proche (famille, conjoint(e)) ou encore issue de rentes, loyers, etc. Au moment du diagnostic, la majorité des personnes interrogées percevait un revenu de leur activité professionnelle (59,8 %) tandis qu'un tiers de cette population était à la retraite (32,1 %) (figure 10.1). Sans surprise, au cours des cinq années suivant le diagnostic, de nombreuses personnes sont devenues retraitées, faisant reculer la rémunération professionnelle et augmenter la part de pension de retraite comme source principale de revenu. Cependant, les 8 points de pourcentage correspondant à l'augmentation de la part d'individus percevant une pension de retraite ne suffisent pas à combler les 13 points de diminution de ceux percevant des revenus de leur activité professionnelle. Cette différence se retrouve dans l'augmentation de la part d'individus percevant une pension d'invalidité ou d'allocations-chômage, ce qui traduirait l'impact négatif de la maladie sur la situation professionnelle, en dehors

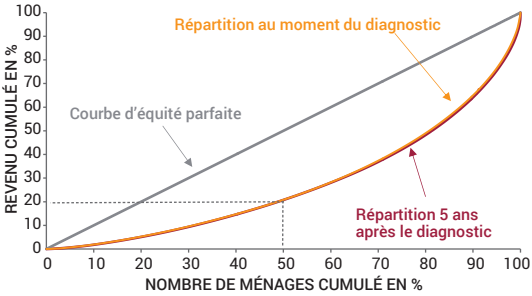
FIGURE 10.1.
ÉVOLUTION DE LA PRINCIPALE SOURCE DE REVENUS ENTRE LE DIAGNOSTIC ET CINQ ANS APRÈS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

de l'évolution naturelle qui résulte des trajectoires d'activité des individus en population générale. La part d'individus percevant le revenu de solidarité active n'a en revanche pas particulièrement augmenté entre les deux dates (0,7 % au diagnostic et 0,9 % cinq ans après[2]). De même, la part de personnes ayant d'autres types de sources de revenus reste stable entre les deux points d'observation.

FIGURE 10.2.
RÉPARTITION DES REVENUS (COURBE DE LORENZ) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : 50 % des ménages les moins aisés financièrement se partagent 20 % des revenus totaux, tandis que les autres (50 %) se partagent les 80 % des revenus restant.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

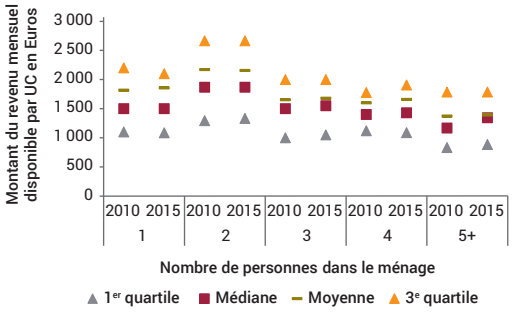
Le montant des revenus mensuels perçus par les ménages est en moyenne de 3 076 € au moment du diagnostic et de 3 092 € cinq ans plus tard. Rapporté à la composition du ménage, le revenu moyen disponible par unité de consommation (UC) est respectivement de 1 920 € et 1 932 €. Ces moyennes regroupent néanmoins des profils très différents puisque l'écart-type de ce revenu par UC est de 1 595 € au diagnostic contre 1 906 € cinq ans après. De plus, l'augmentation de l'écart type du revenu des ménages entre ces deux dates traduit des réalités très différentes concernant l'évolution des revenus : la dispersion des revenus est bien plus grande cinq ans après le diagnostic, ce qui suggère une hausse des inégalités de richesse entre les deux dates. La courbe de Lorenz permet de représenter l'évolution de ces inégalités (figure 10.2). Celle-ci traduit la répartition de l'ensemble des revenus en fonction du nombre de ménages cumulé. On peut voir que les courbes des répartitions au diagnostic et cinq ans plus tard sont éloignées de la bissectrice représentant une répartition égalitaire des revenus et que la courbe représentant la distribution des revenus des ménages à cinq ans l'est plus encore que celle associée à ces mêmes revenus au diagnostic. D'après ces courbes, 50 % des ménages les moins aisés financièrement se répartissent seulement 20 % de la totalité des revenus de l'échantillon aux deux dates d'observation (au diagnostic et cinq ans après), tandis que les autres 50 % se partagent les 80 % restants, et même les 20 % des ménages les plus aisés paraissent détenir plus de 50 % des revenus totaux. Ces inégalités dans la répartition

2. Ces calculs ont été réalisés sur l'ensemble de l'échantillon observé (N = 2 564), car les 18 à 24 ans peuvent également être concernés par le revenu de solidarité active dans certains cas (s'ils sont parents isolés ou justifient d'une certaine durée d'activité professionnelle). Cependant, le RSA concerne majoritairement les plus de 25 ans, c'est pourquoi les analyses ont également été réalisées sur cette population restreinte, mais les résultats sont identiques (0,7 % et 0,9 %), ce qui s'explique par la très faible proportion des moins de 25 ans dans l'échantillon observée dans ce chapitre.

des revenus se révèlent supérieures à celles de la population générale. Le coefficient de Gini fournit un autre moyen de mesurer l'évolution de ces inégalités ; compris entre 0 et 1, l'inégalité est d'autant plus forte que le coefficient est élevé. Dans le cas présent, celui-ci s'avère relativement élevé, manifestement plus élevé qu'en population générale (0,449 au moment du diagnostic en 2010 et de 0,456 cinq ans après, contre 0,303 en 2010 et 0,292 en 2015 en population générale[3]).

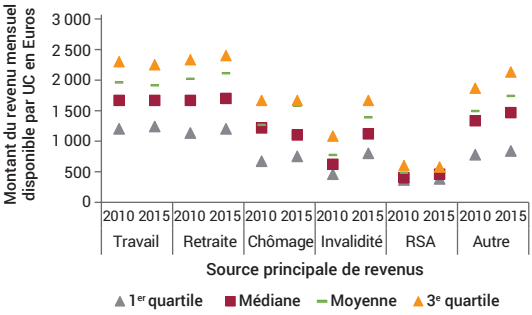
Les caractéristiques numériques de la distribution des revenus par UC sont données dans la figure 10.3 en fonction de la composition du ménage. Les ménages composés d'uniquement deux personnes sont ceux ayant le plus haut niveau de revenus, car composés principalement de couples de personnes susceptibles de travailler toutes deux. De même, le niveau de revenus par UC du ménage varie de manière importante en fonction de la source principale des revenus de l'individu interrogé (figure 10.4). Sans surprise, les personnes déclarant percevoir le revenu de solidarité active (RSA) sont ceux qui déclarent les plus faibles revenus mensuels. Pour les personnes percevant une pension d'invalidité, l'augmentation de leurs revenus cinq ans après le diagnostic peut s'expliquer d'une part par la revalorisation de cette allocation de la part des autorités mais également par son mode de

FIGURE 10.3.
REVENUS MENSUELS PAR UNITÉ DE CONSOMMATION EN EUROS PAR INDIVIDU EN FONCTION DE LA COMPOSITION DU MÉNAGE[4], AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET CINQ ANS APRÈS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : les personnes vivant seules au diagnostic perçoivent des revenus s'élevant en moyenne à presque 1 825 € par mois. Le premier quartile équivaut pour ce groupe à 1 100 € ce qui signifie que 25 % des personnes vivant seules perçoivent des revenus inférieurs ou égaux à 1 100 € chaque mois.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 10.4.
MONTANT DES REVENUS MENSUELS PAR UNITÉ DE CONSOMMATION EN EUROS DÉCLARÉS EN FONCTION DE LA PRINCIPALE SOURCE DE REVENUS OBSERVÉE, AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET CINQ ANS APRÈS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : les personnes interrogées ayant pour principale source de revenus leur rémunération professionnelle appartiennent à un ménage dont les revenus s'élèvent en moyenne à presque 2 000 € par UC et par mois, au diagnostic et cinq ans après. Le troisième quartile équivaut pour ce groupe à 2 300 € ce qui signifie que 25 % des personnes ayant pour principale source de revenus leur rémunération professionnelle perçoivent des revenus au moins équivalent à 2 300 € par mois.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

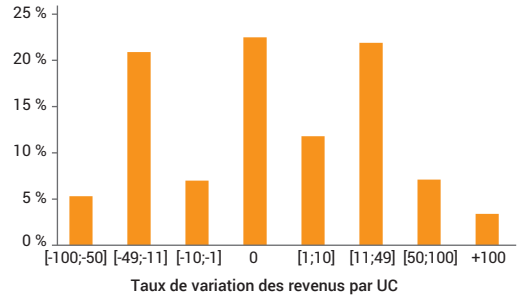
3. Les niveaux de vie en 2015, Julie Argouarc'h, Marie-Cécile Cazenave-Lacrouts, Insee Première No 1665, Paru le : 12/09/2017, accessible à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3055008
4. La composition du ménage correspond à la situation vécue au moment du diagnostic.

calcul. En effet, celle-ci est définie en fonction du salaire annuel moyen des dix meilleures années d'activité. Ainsi, plus la mise en invalidité est tardive dans la carrière professionnelle plus elle a de chance d'être élevée en comparaison avec ceux pour qui l'invalidité interviendrait prématurément.

>>> Variation des revenus du foyer par unité de consommation (RUC)

Cinq ans après le diagnostic de cancer, les RUC ont, en moyenne, augmenté de 10,6 %. La distribution de la variation des RUC montre qu'un tiers des personnes a connu une diminution de leurs RUC, mais également que plus d'une personne sur cinq n'a connu aucune variation. Enfin, que 44,0 % ont connu une augmentation de leurs RUC (figure 10.5).

FIGURE 10.5.
DISTRIBUTION DE LA VARIATION DES REVENUS PAR UNITÉ DE CONSOMMATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : 5 % des individus ont connu une diminution de leurs revenus par UC d'au moins 50 %. 22 % ont connu une augmentation de leurs revenus par UC comprise entre 11 et 49 % de leurs revenus par UC initiaux.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Afin de limiter le biais de variation liée à l'inflation « naturelle » du niveau de vie, seules les variations de plus de 10 % des revenus initiaux ont été considérées ici. Cinq ans après le diagnostic de cancer, tandis que la majorité des individus déclare des revenus disponibles par UC stables (40,7 %), on constate une baisse des revenus par UC du foyer pour plus d'une personne sur quatre (26,3 %). Pour la moitié des personnes ayant connu une diminution du revenu disponible par UC au sein du ménage, cette baisse se situe entre 50 € et 550 € par mois. Pour la seconde moitié, le montant de la baisse s'élève à plus de 550 € par mois. Le tiers restant déclare des revenus par UC augmentés de plus de 10 % à cinq ans par rapport à ceux déclarés pour la situation au diagnostic.

D'après le tableau 10.1 ci-après, les profils les plus concernés par une diminution des revenus par UC sont les personnes ayant déclaré les plus hauts niveaux de revenu par UC au moment du diagnostic : les femmes, les personnes jeunes, en emploi, les cadres ainsi que le groupe artisans-commerçant-chefs d'entreprise, qui ne sont plus en emploi cinq ans après. Les personnes ayant le plus de séquelles afférentes à la maladie et aux traitements, les plus à risque de sortie de l'emploi, les personnes seules, *a fortiori* si elles ont des enfants, sont elles aussi plus concernées. *A contrario*, les personnes ayant connu une hausse de leurs revenus par UC avaient majoritairement un faible niveau de revenu au moment du diagnostic et une situation professionnelle peu favorable (chômage ou inactivité). En cinq ans, ces personnes ont plus de chance d'avoir vu leur situation financière s'améliorer.

TABLEAU 10.1. ÉVOLUTION DES REVENUS PAR UNITÉ DE CONSOMMATION DEPUIS LE DIAGNOSTIC SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES, SOCIOÉCONOMIQUES ET LIÉES À LA MALADIE (VICAN5 2016)

	Évolution des revenus par unité de consommation			
	En baisse	Stables	En hausse	Ensemble
● RUC moyen au diagnostic (en €)	2 456	1 919	1 493	1 920
● RUC moyen cinq ans après (en €)	1 502	1 926	2 281	1 932
	% ligne			
● Tous	26,3	40,7	33,0	100
Sexe***				
● Femmes	28,7	38,0	33,3	100
● Hommes	22,2	45,2	32,6	100
Classe d'âge au moment du diagnostic***				
● 18-40 ans	29,5	31,8	38,7	100
● 41-50 ans	28,7	35,1	36,2	100
● 51-62 ans	33,7	36,8	29,5	100
● 63-70 ans	17,4	57,1	25,5	100
● 71 ans et plus	12,5	54,0	33,5	100
Situation familiale au moment de l'enquête***				
● Seul(e) sans enfant à charge	31,9	38,7	29,4	100
● Seul(e) avec enfant(s) à charge	45,9	26,4	27,7	100
● En couple sans enfant à charge	23,3	44,0	32,7	100
● En couple avec enfant(s) à charge	23,0	35,4	41,6	100
Évolution de la composition du ménage depuis le diagnostic***				
● Séparation du couple	47,5	30,8	21,7	100
● Départ d'au moins un enfant à charge	19,9	30,3	49,8	100
● Aucune variation[5]	23,1	44,5	32,4	100
● Mise en couple	18,8	14,9	66,3	100
● Arrivée d'au moins un enfant à charge	25,0	33,5	41,5	100
Zone de résidence cinq ans après le diagnostic*				
● Urbaine	26,8	39,1	34,1	100
● Rurale	24,8	45,4	29,8	100
Situation professionnelle au diagnostic***				
● En emploi	32,7	33,5	33,8	100
● À la retraite	15,0	57,1	27,2	100
● Au chômage	31,2	22,6	46,3	100
● Inactif(ve)	15,2	36,2	48,7	100
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic***				
● Faible	14,5	33,0	52,5	100
● Intermédiaire	25,5	44,5	30,0	100
● Élevé	39,2	40,3	20,5	100
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic***				
● Agriculteur	29,3	29,6	41,1	100
● Artisan, commerçant, chef d'entreprise	41,7	26,9	31,4	100
● Cadre supérieur	34,3	32,6	33,1	100
● Profession intermédiaire	27,0	35,2	37,8	100
● Employé	34,6	31,2	34,3	100
● Ouvrier	32,8	36,1	31,1	100
● Pas en emploi	15,2	54,5	30,3	100

5. Aucune variation au niveau de la famille nucléaire composée d'un ou de deux adultes et de leur(s) éventuel(s) enfant(s). Le départ ou l'arrivée d'une autre personne (exemple : parent d'un des adultes) vivant dans le ménage n'ayant pu être identifié dans l'enquête.

			% ligne	
Trajectoires professionnelles* **				
● Emploi continu	21,0	41,9	37,1	100
● Emploi – autre emploi	32,9	22,2	44,9	100
● Emploi – chômage	57,8	26,0	16,2	100
● Emploi – invalidité	47,7	26,5	25,8	100
● Emploi – retraite	58,0	23,6	18,4	100
● Emploi – autre inactivité	78,7	6,7	14,6	100
● Inactivité – inactivité	15,0	55,8	29,2	100
Localisation du cancer* **				
● Sein	28,1	38,4	33,5	100
● Poumon	28,2	34,8	38,0	100
● Côlon et rectum	28,8	42,3	28,9	100
● Prostate	24,2	45,7	30,1	100
● VADS	31,6	37,1	31,3	100
● Vessie	17,4	57,8	24,9	100
● Rein	19,5	45,9	34,6	100
● Thyroïde	22,7	27,7	49,6	100
● LNH	26,8	42,1	31,1	100
● Mélanome	21,9	40,9	37,2	100
● Col de l'utérus	32,4	42,2	25,4	100
● Corps de l'utérus	23,9	63,0	13,2	100
Séquelles déclarées* **				
● Non, aucune séquelle	20,8	44,0	35,2	100
● Oui, modérées/très modérées	27,2	39,1	33,7	100
● Oui importantes/très importantes	32,8	38,6	28,6	100
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic **				
● Non	26,2	39,2	34,6	100
● Oui	26,8	45,6	27,6	100

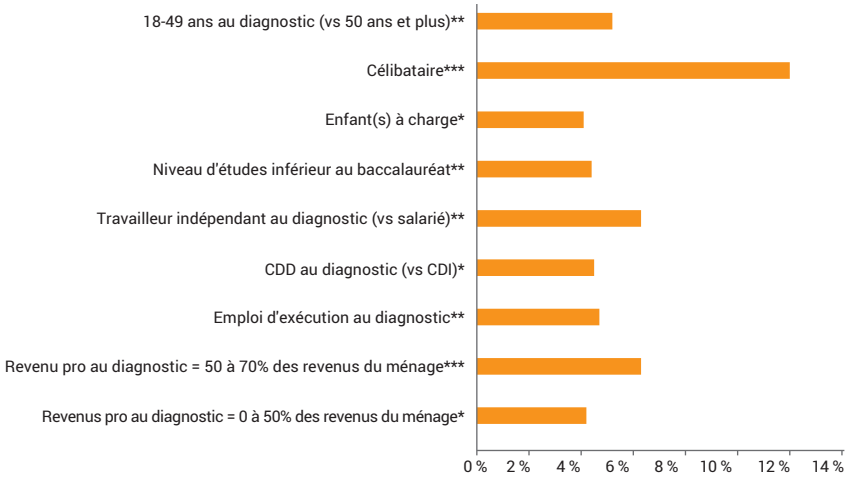
*p.value < 0,05 ; **p.value < 0,01 ; ***p.value < 0,001 (test du χ^2). RUC : Revenu par unité de consommation.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : 26,3 % des individus ont connu une diminution d'au moins 10 % des revenus mensuels de leur ménage rapporté à l'unité de consommation cinq ans après le diagnostic d'un cancer. Cette situation concerne significativement plus les femmes (28,7 %) que les hommes (22,2 %).
Analyses : statistiques descriptives pondérées. Test de significativité du χ^2. Les variables non significatives telles que le niveau d'étude ou le secteur d'emploi n'ont pas été présentées dans ce tableau.

>>> Seuil de pauvreté

En France métropolitaine, le revenu médian de la population générale était estimé à 1 610 € en 2010 (la première moitié de la population résidant en France métropolitaine ayant moins et la seconde ayant au moins autant). Le seuil de pauvreté, correspondant à 60 % de ce montant, s'élevait, au moment du diagnostic, à 964 €. Parmi les personnes ayant connu un diagnostic de cancer, 16,9 % déclaraient des revenus mensuels par personne inférieurs à ce seuil et étaient ainsi considérées en situation de pauvreté. Cinq ans plus tard, le niveau de vie des Français a augmenté, de pair donc avec le seuil de pauvreté qui s'est établi en 2015 à 1 015 € par mois. Pour les personnes qui ont un cancer, le niveau de vie médian n'a pas connu la même augmentation en cinq ans, si bien que le nombre de personnes avec des revenus inférieurs au seuil de pauvreté (défini sur la population générale) se trouve augmenté de 3 points. Cinq ans après le diagnostic, 20,3 % des individus étaient ainsi en situation de pauvreté (ce qui est significativement supérieur à la proportion de pauvreté calculée au diagnostic).

Bien que l'augmentation du taux ne soit que de 3 points, ce sont 8,5 % des individus qui *basculent* en dessous du seuil de pauvreté entre le diagnostic et cinq ans plus tard (à l'inverse, 5,2 % des individus avaient, au diagnostic, des revenus en dessous du seuil et sont passés au-dessus du seuil cinq ans plus tard). Ces personnes passées en dessous du seuil de pauvreté sont majoritairement celles ayant évolué d'une situation d'emploi au moment du diagnostic à une situation de chômage, ou d'invalidité ou encore d'inactivité, avec pour seul revenu le RSA cinq ans plus tard. À l'aide d'une régression logistique réalisée sur les personnes en emploi au moment du diagnostic, d'autres facteurs associés à un passage en dessous du seuil de pauvreté ont été identifiés : avoir un niveau d'études inférieur au baccalauréat, être célibataire, avoir au moins un enfant à charge, occuper au moment du diagnostic un emploi dit d'exécution, avoir un contrat à durée déterminée, être travailleur indépendant et conserver des séquelles importantes du cancer ou des traitements afférents (figure 10.6).

FIGURE 10.6.
EFFETS MARGINAUX DES FACTEURS ASSOCIÉS À UNE TRANSITION VERS LA PAUVRETÉ CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



*p.value < 0,05 ; **p.value < 0,01 ; ***p.value < 0,001
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au moment du diagnostic, hors données manquantes sur les revenus déclarés (N = 1 604).
Note : tous ces facteurs sont positivement associés au fait d'être passé en dessous du seuil de pauvreté cinq ans après le diagnostic de la maladie.
Par exemple, avoir moins de 50 ans au diagnostic plutôt que 50 ans ou plus, augmente de 5 % la probabilité de passer sous le seuil de pauvreté cinq ans plus tard, toutes choses égales par ailleurs.
Analyses : régression logistique non pondérée.

10.2.2. Évolution des revenus du travail pour ceux qui étaient en emploi au diagnostic et le sont restés cinq ans après

Dans cette partie, l'objectif est d'analyser l'évolution des revenus spécifiquement pour les personnes dont la principale source de revenus au diagnostic est leur activité professionnelle. Ainsi, seuls les individus en emploi au moment du diagnostic et au moment de l'enquête cinq ans plus tard, ayant renseigné d'une part leur situation professionnelle pour les deux dates observées et, d'autre part, les revenus perçus pour les mêmes périodes, sont considérés (53 personnes ont ainsi été exclues en raison de données manquantes). Parmi les personnes en emploi aux deux dates, 24,3 % ont connu une baisse de leurs revenus mensuels du travail, 33,3 % ont, à l'inverse, connu une hausse tandis que pour les 42,4 % restant, leurs revenus du travail déclarés pour la situation au diagnostic sont similaires à ceux déclarés vis-à-vis de leur situation cinq ans après.

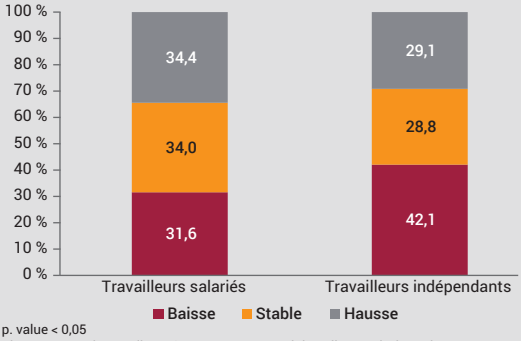
Pour ces personnes en emploi, la diminution des revenus du travail, qui s'élève en moyenne à 820 € par mois, s'explique en grande partie par une diminution du temps de travail. En effet, 73,6 % des personnes ayant connu une diminution de leurs revenus professionnels ont réduit leur temps de travail d'au moins 4 heures par semaine (soit d'une demi-journée chaque semaine), la majorité est même passée d'un temps plein au moment du diagnostic à un temps partiel cinq ans après (58,6 % de ceux qui ont réduit leur temps de travail). Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, aucune corrélation n'a été observée entre la réduction du nombre d'heures travaillées et la part que représentait la rémunération de l'individu sur l'ensemble des revenus de son ménage. Outre la réduction de temps de travail, un second facteur de baisse de revenus professionnels est le changement d'emploi. Parmi ceux qui n'ont pas réduit leur temps de travail, 19,2 % des personnes qui ont changé d'emploi (au sein de la même entreprise ou non) ont connu une diminution de leurs revenus professionnels contre seulement 7,2 % de ceux qui n'ont pas changé d'emploi ($p < 0{,}001$). De plus, la réduction du temps de travail s'avère corrélée au changement d'emploi : 44,1 % des individus ayant changé d'emploi ont réduit leur temps de travail contre seulement 28,9 % de ceux qui sont toujours dans le même emploi ($p < 0{,}001$). Par ailleurs, ces deux principaux facteurs ne se répartissent pas de la même manière selon les groupes d'individus. Ainsi les principaux concernés par une diminution des revenus du travail sont les femmes et les personnes ayant le plus de séquelles liées à la maladie et aux traitements qui sont plus nombreuses à, d'une part, passer à temps partiel et, d'autre part, changer d'emploi.

>>> Évolution des revenus cinq ans après le diagnostic pour les travailleurs indépendants

Une baisse de revenus plus fréquente que pour les travailleurs salariés

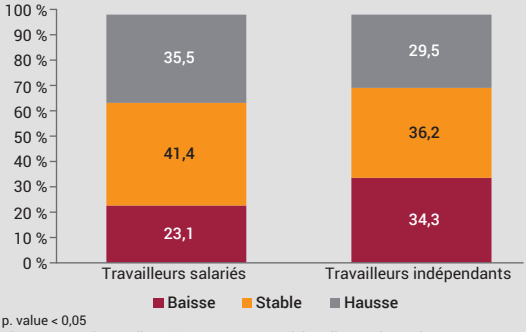
Les travailleurs indépendants en emploi au moment de l'annonce du diagnostic sont plus nombreux que les travailleurs salariés à avoir connu une diminution des revenus de leur ménage rapporté à l'unité de consommation (figure 10.7). Pourtant, la part de personnes en emploi au moment de l'enquête ne diffère pas entre ces deux groupes de travailleurs. Pour ceux qui se sont maintenus en activité, cette différence résulte principalement d'une baisse de leurs revenus professionnels (figure 10.8). Pour les autres, cette différence semble s'expliquer par un accès plus difficile aux allocations ouvertes aux travailleurs : seuls 5,8 % des indépendants (contre 22,0 % des salariés) déclarent percevoir comme source principale de revenus cinq ans après le diagnostic, une allocation-chômage et 21,8 % une pension d'invalidité (*versus* 28,9 %). N'ayant pas de restriction d'âge pour ces analyses, la part des départs à la retraite est importante et l'est davantage pour les indépendants : 61,2 % contre 39,8 % des salariés au diagnostic. Enfin, ils sont également plus nombreux à percevoir un revenu de solidarité active (4,0 % *versus* 2,5 %). Bien que les professions libérales représentent la catégorie socioprofessionnelle des indépendants ayant le plus connu à la fois une diminution des revenus disponibles par personne et une baisse des revenus du travail, aucune différence significative n'a pu être constatée entre les différentes catégories, notamment à cause des faibles effectifs.

FIGURE 10.7.
ÉVOLUTION DES REVENUS PAR UNITÉ DE CONSOMMATION CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC : COMPARAISON TRAVAILLEURS SALARIÉS *VERSUS* INDÉPENDANTS (EN %) (VICAN5 2016)



p. value < 0,05
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 1 534).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 10.8.
ÉVOLUTION DES REVENUS DU TRAVAIL CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC : COMPARAISON SALARIÉS *VERSUS* INDÉPENDANTS (EN %) (VICAN5 2016)



p. value < 0,05
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic ET cinq ans après, hors données manquantes (Np = 1 113).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les indépendants, plus nombreux à avoir fait la demande d'un crédit immobilier ou professionnel

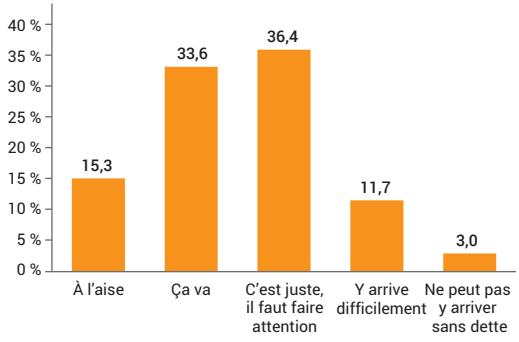
En comparaison avec les salariés, les travailleurs indépendants sont plus nombreux à avoir demandé un crédit immobilier ou professionnel au cours des cinq années ayant suivi le diagnostic du cancer (25,5 % des indépendants contre 16,2 % des salariés, $p < 0{,}001$). À l'inverse, 17,6 % des indépendants ont demandé un crédit à la consommation contre 23,3 % des salariés ($p < 0{,}05$). En revanche, aucune différence n'a été constatée entre indépendants et salariés quant à la raison du non-recours à un crédit quel qu'il soit, ni vis-à-vis de l'obtention du crédit demandé (*cf.* Partie 10.2.5).

10.2.3. Perception de l'évolution des ressources après le diagnostic

>>> Aisance financière perçue

La perception des ressources disponibles est un indicateur différent du montant des revenus déclaré puisqu'il tient compte du pouvoir d'achat perçu des individus. Cinq ans après le diagnostic d'un cancer, la situation financière perçue par les individus est quelque peu meilleure que celle décrite en population générale : 51,1 % des individus se sentent peu à l'aise financièrement (après regroupement des modalités « c'est juste », « vous y arrivez difficilement » et « vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes », *cf.* figure 10.9) contre 61 % des personnes résidant en France métropolitaine (Insee, 2017). Cependant, cet écart peut s'expliquer aisément par la structure de la population ayant connu un diagnostic de cancer et vivant cinq ans après, différente de celle de la population générale en termes d'âge notamment et de sexe.

FIGURE 10.9.
AISANCE FINANCIÈRE DÉCLARÉE CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC D'UN CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Nous avons comparé l'aisance financière déclarée à deux ans et cinq ans du diagnostic pour les personnes ayant répondu aux deux enquêtes VICAN2 et VICAN5 uniquement (correspondant à l'échantillon principal). Les résultats obtenus sont quasiment identiques aux deux dates (51,8 % ont déclaré se sentir peu à l'aise financièrement en 2012, deux ans après le diagnostic contre 52,6 % en 2015) ainsi qu'à ceux obtenus à partir de l'ensemble de l'échantillon (figure 10.9).

L'aisance financière perçue dépend particulièrement de la situation professionnelle. En effet, les bénéficiaires du RSA, les chômeurs et les bénéficiaires de prestations liées à la maladie ou à l'invalidité sont plus nombreux à déclarer une situation financière difficile cinq ans après le diagnostic.

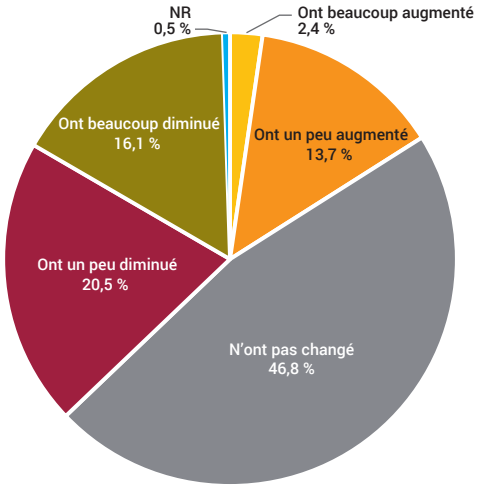
Parmi les personnes pour lesquelles une diminution du revenu disponible par UC a été observée, 64,0 % ont déclaré se sentir peu à l'aise financièrement contre 46,6 % de celles dont le revenu par UC est resté stable depuis le diagnostic, ou a augmenté.

Enfin, parmi les personnes en emploi aux deux dates d'observation (au moment du diagnostic et cinq ans après) et ayant déclaré une situation financière difficile (« vous y arrivez difficilement » – « vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes »), plus de la moitié (51,7 %) estime que la maladie est à l'origine d'une diminution de leurs revenus du travail.

>>> Déclaration d'une diminution des revenus du ménage

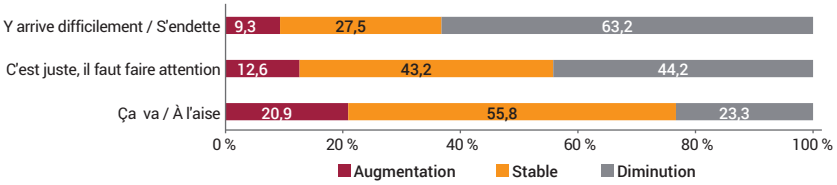
Plus d'un tiers des personnes interrogées (36,6 %) déclarent avoir connu une diminution de leurs revenus depuis le diagnostic du cancer (figure 10.10). Cette proportion, reflétant la perception des personnes concernées, est supérieure à la baisse mesurée à partir des revenus déclarés (soit 26,3 % ; *cf.* partie 3.2). Cet écart entre la mesure quantitative et la mesure subjective est plus important parmi les personnes qui étaient au chômage lors du diagnostic (64,2 % rapportant une baisse de leurs revenus et 31,2 % ayant une baisse de leurs revenus) que pour les personnes en emploi au diagnostic (41,7 % et 32,7 % respectivement).

FIGURE 10.10.
PERCEPTION DE L'ÉVOLUTION DES REVENUS DU MÉNAGE DEPUIS LE DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 10.11.
PERCEPTION DE L'ÉVOLUTION DES REVENUS EN FONCTION DE L'AISANCE FINANCIÈRE DÉCLARÉE CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

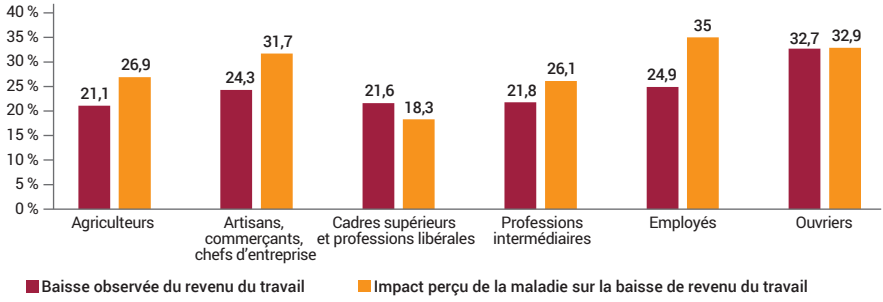


Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La perception de l'évolution des revenus est particulièrement dépendante de l'aisance financière déclarée (figure 10.11). C'est parmi les personnes percevant leur situation financière comme difficile voire impossible sans faire de dettes à cinq ans du diagnostic que la perception d'une diminution des revenus est la plus fréquente. Elle l'est beaucoup moins chez les répondants se déclarant, à cinq ans du diagnostic, aisés financièrement. Chez ces derniers, la part des personnes ayant perçu une augmentation de leurs revenus y est plus importante.

Nous avons vu précédemment que 23,9 % des personnes en emploi au moment du diagnostic et cinq ans après ont déclaré au moment de l'enquête des revenus professionnels inférieurs à ceux déclarés vis-à-vis de leur emploi occupé au diagnostic. Pourtant, ils sont plus nombreux à avoir perçu une diminution puisque 28,9 % d'entre eux ont déclaré que « la maladie a été à l'origine d'une diminution des revenus du travail ». L'écart entre la diminution perçue et celle mesurée à partir des revenus déclarés varie selon la catégorie socioprofessionnelle de la personne et est la plus importante (> 10%) parmi les employés percevant une baisse de leur revenu du travail significativement supérieure à celle ayant déclaré cinq ans après le diagnostic un salaire inférieur d'au moins 10 % par rapport à celui perçu au moment du diagnostic (figure 10.12).

FIGURE 10.12.
BAISSE OBSERVÉE *VERSUS* PERÇUE DES REVENUS PROFESSIONNELS SELON LA CSP (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic ET cinq ans après, hors données manquantes sur les revenus déclarés et sur les CSP (Np = 1 115).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Pour la majorité des personnes ayant connu une diminution de leurs revenus professionnels, celle-ci est directement imputable à la maladie. Les caractéristiques individuelles et sociales associées à la perception d'un impact de la maladie sur une baisse des revenus professionnels sont les mêmes que celles associées au fait d'avoir déclaré un salaire correspondant à la situation cinq ans après le diagnostic inférieur à celui correspondant au moment du diagnostic (être une femme plutôt qu'un homme, réduction du temps de travail, présence de séquelles de la maladie et/ou de ses traitements, *cf.* partie 10.2.2). Certaines variables sont toutefois spécifiques à l'analyse de la perception individuelle de l'impact de la maladie sur les revenus du travail : plus de la moitié (51,0 %) des personnes ayant déclaré que la maladie a été à l'origine d'une baisse de leur revenu professionnel a déclaré s'être sentie pénalisée dans l'emploi à cause de la maladie, contre 23,2 % des personnes n'ayant pas eu cette perception ($p < 0{,}001$). De même, les personnes ayant déclaré un impact de la maladie sur leur revenu du travail sont plus nombreuses que les autres à avoir déclaré avoir fait l'objet de rejet voire de discrimination de la part des collègues de travail (respectivement 46,4 % *versus* 26,9 %, $p < 0{,}001$). Cette association suggère une complémentarité entre les deux types de données utilisées dans ce chapitre : l'indicateur mesuré à partir des déclarations et l'indicateur de perception individuelle nous renseignent différemment sur l'éventuel impact de la maladie sur la situation financière des individus.

Demande de crédits

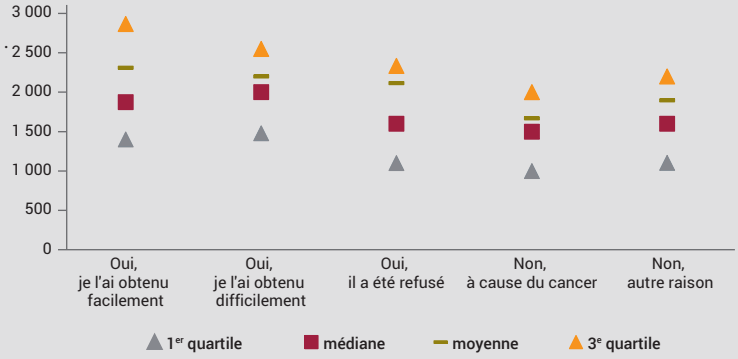
Au cours des cinq années ayant suivi le diagnostic de cancer, 17,1 % des personnes ont essayé d'obtenir un **crédit immobilier ou professionnel**. Parmi elles, 29,5 % n'ont pas vu leur demande aboutir et 30,0 % déclarent avoir obtenu un crédit immobilier ou professionnel « difficilement ». Parmi les personnes qui n'ont pas formulé de demande, la majorité (79,0 %) explique ne pas en avoir eu besoin. Cependant, 10,0 % d'entre elles déclarent ne pas avoir fait la demande de peur qu'elle soit refusée à cause de la maladie. Les personnes âgées de moins de 65 ans sont plus nombreuses (34,0 % des 18-39 ans et 17,6 % des 40-64 ans) à en avoir fait la demande par rapport aux plus âgées (6,6 % des 65 ans et plus) ($p < 0,001$). Par ailleurs, l'âge ne semble pas être un facteur de refus, puisque la part de personnes ayant vu leur crédit refusé est quasiment la même entre les trois catégories d'âge (30,6 % chez les 18-39 ans, 28,9 % chez les 40-64 ans et 27,9 % chez les 65 ans et plus).

Sur la même période, 22,7 % des personnes ont fait une demande de **crédit à la consommation** : 10,2 % l'ont vu refusée, 10,1 % l'ont obtenue difficilement et 79,7 % l'ont obtenue facilement. La grande majorité (86,3 %) de celles n'ayant pas formulé de demande de crédit à la consommation déclare ne pas en avoir eu besoin. En revanche, 4,8 % déclarent ne pas l'avoir fait de peur d'un refus à cause de la maladie. Comme pour les crédits immobiliers ou professionnels, les personnes âgées de 65 ans et plus sont moins nombreuses à avoir formulé une demande de crédit à la consommation (12,6 % contre 27,1 % des 18-39 ans et 25,7 % des 40-64 ans, $p < 0,001$). De même, l'âge n'apparaît pas associé au refus (9,6 % de refus chez les 18-39 ans, 10,9 % chez les 40-64 ans et 7,1 % chez les 65 ans et plus).

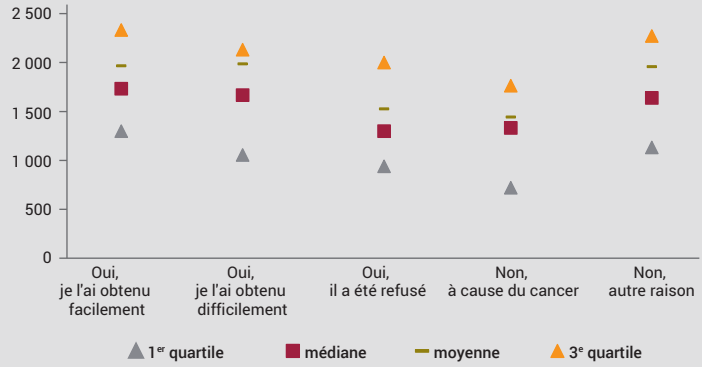
Les figures 10.13a et 10.13b montrent le niveau de revenus par UC cinq ans après le diagnostic, des ménages des personnes selon leur demande de crédits et le résultat apporté à cette demande par type de crédits : immobiliers et professionnels d'une part et à la consommation d'autre part. Les personnes pour qui ces demandes de crédits n'ont pas abouti ont, avec celles n'ayant pas formulé de demande de peur de la voir refusée à cause de la maladie, les niveaux de revenus par UC les plus faibles. Pour autant, le revenu disponible par UC moyen pour ceux qui n'ont pas obtenu le crédit immobilier ou professionnel demandé est supérieur à 2000 € par mois, ce qui est nettement au-dessus des ressources médianes de la population au moment de l'enquête. De même, les ressources des personnes ayant déclaré avoir eu des difficultés pour l'obtention de crédits immobiliers ou professionnels ne paraissent pas être la motivation première de ces difficultés. Il est toutefois impossible d'interpréter ce résultat comme imputable, ne serait-ce qu'en partie, à une discrimination en lien avec la maladie dans la mesure où aucune information n'est disponible dans l'enquête au sujet du montant demandé, du niveau de revenu au moment de la demande, ni de la raison invoquée par l'établissement financier sollicité au sujet des difficultés rencontrées ou du refus opposé.

FIGURE 10.13.
NIVEAU DE REVENU DISPONIBLE PAR PERSONNE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE EN FONCTION DE LA DEMANDE DE CRÉDIT (VICAN5 2016)

a. CRÉDIT IMMOBILIER OU PROFESSIONNEL



b. CRÉDIT À LA CONSOMMATION



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur les revenus déclarés (Np = 2 564).
Note : les personnes auxquelles le crédit immobilier ou professionnel (à la consommation) a été refusé au cours des 5 années suivant le diagnostic ont un revenu mensuel disponible par individu en moyenne supérieure à 2 000 € (1 500 €).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

10.3 / DISCUSSION

10.3.1. Une évolution des ressources contrastée selon les populations

Ce chapitre montre notamment que plus d'un quart des personnes diagnostiquées en 2010 ont connu une diminution de leurs revenus disponibles cinq ans après le diagnostic et que les individus ayant connu une telle diminution présentent les profils les plus vulnérables sur le marché du travail (femmes, personnes avec niveau d'étude inférieur au baccalauréat, travailleurs indépendants), vivent fréquemment seules et déclarent vivre avec des séquelles liées à la maladie et/ou à son traitement. Ces résultats corroborent ceux de la littérature (Le Corroller-Soriano, 2008 ; INCa, 2014 ; Syse, 2012 ; Torp, 2017 ; Bradley, 2002). Pour la moitié des personnes ayant connu une diminution du revenu disponible par UC au sein du ménage, cette baisse se situe entre 50 € et 550 € par mois. Pour la seconde moitié, le montant de la baisse s'élève à plus de 550 € par mois. Cela peut alors être rapproché d'une demande de crédit immobilier ou professionnel plus importante chez les indépendants que chez les salariés. Une hypothèse pourrait être que les premiers ont été nombreux à avoir fait la demande d'un crédit professionnel pour faire face à la diminution de leur revenu et reconstituer leur trésorerie. En effet, les artisans et les professions libérales sont particulièrement impactés en cas de maladie : s'ils n'ont pas souscrit des assurances de santé privées, leurs arrêts maladie sont très peu, voire pas du tout, indemnisés tandis qu'ils doivent faire face à un ensemble d'engagements (cotisations sociales et impôts en règle générale calculés sur l'activité de l'année précédente, paiement des fournisseurs, etc.). Ce déséquilibre explique la diminution de revenus plus fréquente chez les indépendants ainsi que leur probabilité plus importante de passer sous le seuil de pauvreté.

10.3.2. Des revenus du travail qui baissent

La réduction du temps de travail est la principale cause d'une baisse des revenus professionnels. Fortement associée à des caractéristiques de la maladie telles que le pronostic du cancer, le fait d'avoir été traité par chimiothérapie et éprouver de la fatigue en 2015, la réduction du nombre d'heures travaillées constitue le levier le plus fréquemment utilisé lors de la reprise de l'activité professionnelle afin de tenir compte de la capacité physique réduite, à cause notamment des séquelles de la maladie et des traitements. De plus, les personnes ayant déclaré avoir changé de priorité dans la vie à la suite de la maladie ont plus fréquemment réduit leur temps de travail. En plus d'aider à limiter les effets indésirables physiques du cancer, cette réduction peut résulter

parfois d'une redéfinition des priorités de vie et, comme le montre la littérature, participer à un recentrage sur soi.

Cependant, la réduction du nombre d'heures travaillées n'est pas la seule source de diminution de la rémunération professionnelle. Être travailleur indépendant, par exemple, renforce le risque de voir le revenu professionnel baisser au cours des cinq ans suivant le diagnostic, sans modulation de la quantité de travail. Ce résultat s'expliquerait par 1) le manque de couverture sociale des travailleurs indépendants qui, pour ceux qui ne disposent pas d'une assurance privée, ne perçoivent pas de revenu pendant leur arrêt de travail (ni indemnités maladie journalières, ni allocations-chômage), et 2) le fonctionnement de l'activité qui nécessite de répondre aux demandes d'une clientèle régulière, qui peut se tourner vers un autre professionnel en l'absence du travailleur malade. De plus, pour les salariés, changer d'entreprise (que ce soit à la suite d'un licenciement, d'une démission ou d'une fin de contrat) est également associé à une diminution des revenus du travail. Ainsi les personnes qui changent d'emploi ont plus de risque de retrouver un travail moins rémunéré que celui occupé au diagnostic. Or ces personnes ont également plus de risque de réduire leur temps de travail. On peut ainsi s'interroger sur l'initiative du choix opéré ici. La réduction du temps de travail observée est-elle une conséquence subie d'un changement d'emploi forcé (à la suite d'une incapacité ou d'un licenciement) ou, au contraire, une des conditions désirée après un changement d'emploi après le diagnostic de cancer ?

10.3.3. Une diminution pérenne

L'enquête VICAN5 permet également de réaliser un suivi à deux puis cinq ans du diagnostic pour les personnes qui ont répondu aux deux questionnaires. L'analyse spécifique de ce groupe a permis de montrer que la baisse de revenus par personne, présentée précédemment, intervient majoritairement à l'issue des deux premières années après le diagnostic ; pour 53,7 % cette diminution intervient au cours des trois années suivantes (ceux-ci ayant jusqu'alors conservé des revenus stables). Cependant, parmi les 20,5 % des individus pour lesquels une diminution du revenu disponible par personne avait déjà été constatée à deux ans du diagnostic, seulement 37,0 % sont revenus, cinq ans après le diagnostic, à une situation financière au moins similaire à celle au moment du diagnostic. Pour les 63,0 % qui ont conservé cette baisse, un tiers a eu une nouvelle baisse entre la première et la seconde enquête (réalisées respectivement à deux puis cinq ans du diagnostic) tandis que la majorité a déclaré cinq ans après le diagnostic des revenus disponibles par UC au moins similaires à ceux déclarés deux ans après le diagnostic de cancer.

10.3.4. La perception individuelle : un outil de mesure complémentaire

La mesure perçue de la variation des revenus du ménage s'est avérée légèrement différente de la mesure calculée à partir du montant des revenus déclarés. En effet, la part de diminution perçue est supérieure à celle calculée de 10 points de pourcentage. L'information recueillie ici est subjective, aussi, la surreprésentation de la baisse des revenus mensuels peut résulter du ressenti de l'enquêté(e) vis-à-vis d'une baisse éventuelle de son pouvoir d'achat. Dans le cas de revenus mensuels stables, une hausse des dépenses liées à la maladie par exemple amènerait la personne concernée à déclarer une baisse de revenus, expliquant alors l'écart entre la mesure quantitative et la mesure subjective. L'aisance financière est également une mesure complémentaire car en plus d'être subjective, elle dépend fortement du niveau de vie initial des individus. Par exemple, des personnes vivant confortablement au moment du diagnostic et qui connaissent une perte de revenus importante (exemple du cadre qui perd son emploi) auront beaucoup de difficultés à maintenir le niveau de vie initial (payer un loyer ou un crédit important, etc.) et considéreront alors que leur situation financière est difficile. À l'inverse, des personnes ayant un niveau de vie beaucoup plus modeste qui ne connaissent pas de diminution de revenus à la suite du diagnostic, pourront se sentir plus facilement à l'aise, à partir du moment où elles sont en capacité de maintenir leur niveau de vie. Enfin, comment expliquer que la part d'individus déclarant que la maladie a été à l'origine d'une diminution de leur revenu du travail est supérieure à la part des personnes pour lesquelles une telle diminution (liée ou non à la maladie) a été calculée ? La forte corrélation entre cette perception et le sentiment d'avoir été pénalisé au travail à cause de la maladie (association qui n'existe pas avec la mesure calculée de la diminution), conduit à formuler l'hypothèse suivante : la perception d'un impact de la maladie sur la diminution des revenus du travail peut être induite par le sentiment d'avoir été pénalisé à cause de la maladie, que ce soit par le sentiment d'avoir perdu l'occasion d'une promotion ou la perte de primes liées à l'activité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Arndt V. Quality of Life in Patients With Colorectal Cancer 1 Year After Diagnosis Compared With the General Population: A Population-Based Study. J Clin Oncol 2004 ;22:4829–36..
02. Bradley CJ, Bednarek HL, Neumark D. Breast cancer survival, work, and earnings. J Health Econ 2002 ;21:757–79.
03. Franc C, Pierre A. Reste à charge élevés profils d'assurés et persistance dans le temps 2016.
04. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer. 2014.
05. Insee. Le sentiment d'aisance financière des ménages : stable au fil des générations, mais fluctuant au cours de la vie-France, portrait social | Insee n.d. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906583?sommaire=1906605 (*consulté le 2 novembre 2017*).
06. Jeon S-H. The Long-Term Effects of Cancer on Employment and Earnings: The Long-Term Effects of Cancer on Employment and Earnings. Health Econ 2016.
07. La Ligue nationale contre le cancer. Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers. 2014.
08. La Ligue nationale contre le cancer. Impact social du Cancer. 2016.
09. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, France, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris: la Documentation française ; 2008.
10. Paalman CH, van Leeuwen FE, Aaronson NK, de Boer AGEM, van de Poll-Franse L, Oldenburg HSA, et al., Employment and social benefits up to 10 years after breast cancer diagnosis: a population-based study. Br J Cancer 2016 ;114:81–7.
11. Rogers SN, Harvey-Woodworth CN, Hare J, Leong P, Lowe D. Patients' perception of the financial impact of head and neck cancer and the relationship to health related quality of life. Br J Oral Maxillofac Surg 2012 ;50:410–6.
12. Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. Cancer's impact on employment and earnings—a population-based study from Norway. J Cancer Surviv 2008 ;2:149–58.
13. Syse A, Tønnessen M. Cancer's unequal impact on incomes in Norway. Acta Oncol 2012 ;51:480–9.
14. Torp S, Syse J, Paraponaris A, Gudbergsson S. Return to work among self-employed cancer survivors. J Cancer Surviv Res Pract 2017 ;11:189–200.
15. Zajacova A, Dowd JB, Schoeni RF, Wallace RB. Employment and income losses among cancer survivors: Estimates from a national longitudinal survey of American families: Economic Losses Among Cancer Survivors. Cancer 2015;121:4425–32.

- Caroline ALLEAUME
- Philippe-Jean BOUSQUET
- Xavier JOUTARD
- Alain PARAPONARIS
- Patrick PERETTI-WATEL
- Valérie SEROR
- Patricia VERNAY

11 Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer

L'ESSENTIEL

Une situation professionnelle globalement dégradée cinq ans après un diagnostic de cancer : une personne sur cinq âgée entre 18 et 54 ans et en emploi au moment du diagnostic ne l'est plus cinq ans après.

En 2010, seule une personne sur huit ne travaillait pas au moment du diagnostic du cancer, contre une personne sur quatre, cinq ans plus tard. Le taux d'emploi a baissé de 11 points (de 87,3 % à 75,9 %) tandis que le taux de chômage a augmenté de 2 points et le taux d'invalidité de 8,5 points. La sortie de l'emploi constatée à cinq ans du diagnostic a majoritairement eu lieu au cours des deux dernières années, mettant en évidence un effet à moyen terme de la maladie. Les résultats de ce chapitre doivent être interprétés avec précaution ; l'absence de population de référence limite l'interprétation des associations de facteurs (l'effet causal de la maladie sur la vie professionnelle ne pouvant être évalué directement).

Cette dégradation est socialement différenciée.

Comme observé à deux ans du diagnostic (*cf.* VICAN2), la perte d'emploi à cinq ans touche davantage les moins diplômés, les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, ceux qui exercent un métier dit d'exécution (ouvriers, employés) et ceux qui ont un contrat de travail précaire.

Les travailleurs indépendants plus fréquemment en emploi cinq ans après le diagnostic que les salariés.

Les travailleurs indépendants ont une probabilité de ne plus être en emploi cinq ans après le diagnostic de cancer qui est minorée de 7,5 % par rapport aux travailleurs salariés. Les ressources financières sont un facteur de sortie d'emploi à cinq ans spécifique à cette catégorie professionnelle : plus la rémunération au diagnostic est élevée, plus la probabilité de ne plus être en emploi cinq ans après est forte.

11.1 / INTRODUCTION

La vie professionnelle représente un élément essentiel du quotidien des actifs touchés par la maladie et, en ce sens, constitue un point incontournable pour la recherche sur « l'après-cancer ». Ainsi, l'augmentation de la survie après un diagnostic de cancer, associée à une conjoncture économique dans laquelle les carrières professionnelles se prolongent, explique la priorité donnée au maintien et au retour dans l'emploi dans le dernier Plan cancer (Buzyn, 2014). De précédents travaux de recherche ont d'ores et déjà mis en évidence un impact négatif du cancer sur la vie professionnelle des personnes concernées. En comparant sur une durée de deux ans une population ayant connu un diagnostic de cancer (Le Corroller-Soriano, 2008 ; INCa, 2014) à la population générale (Enquêtes emploi Insee), plusieurs études françaises conduites par Eichenbaum-Voline (2008), par Joutard (2012), mais aussi plus récemment par l'Observatoire sociétal des cancers (La Ligue nationale contre le cancer, 2014) et par Barnay (2015), montrent que la maladie est à l'origine d'une dégradation de la situation professionnelle deux ans après le diagnostic. En moyenne, ces études estiment que près d'un quart de la population en emploi au moment du diagnostic n'y est plus deux ans après, certains facteurs jouant ici un rôle significatif dans la perte d'emploi : exercer un emploi « d'exécution »[1], avoir un contrat à durée déterminée, un âge avancé au diagnostic (plus de 50 ans) et un état de santé dégradé (cancers de mauvais pronostic ou encore présence de comorbidités).

Les résultats de l'enquête VICAN5 présentés dans ce chapitre s'inscrivent dans la continuité des résultats de l'enquête VICAN2, présentés en 2014 (INCa 2014). Cette fois, les personnes ont été interrogées cinq ans après le diagnostic du cancer et des informations plus précises sur les caractéristiques professionnelles ont été recueillies. C'est la première fois en France qu'une enquête nationale métropolitaine investigue l'impact que la maladie a pu avoir sur la vie professionnelle des personnes concernées par la maladie à un horizon de cinq années. Ce chapitre a pour objectif de présenter la situation professionnelle des personnes diagnostiquées d'un cancer en 2010/2011, de décrire les éventuelles modifications de cette situation entre le moment du diagnostic et cinq ans après et, enfin, d'analyser les profils les plus à risque de connaître une sortie de l'emploi. Pour cela, des analyses statistiques ont été réalisées sur les personnes ayant répondu à l'enquête VICAN5, âgées de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et pour lesquelles les

1. On regroupe ici les catégories socioprofessionnelles suivantes : les indépendants n'ayant pas de salariés à leur charge, les employés, les ouvriers ainsi que les agriculteurs.

informations sur la vie professionnelle étaient disponibles. Cette limite d'âge a été choisie de manière à contrôler les flux de sortie de l'emploi associés au processus naturel de départ à la retraite : ainsi, cinq ans après le diagnostic, la population d'étude reste sous l'âge légal de la retraite en France. Ce chapitre est organisé de manière à présenter la situation d'emploi de la population d'étude au moment du diagnostic d'un cancer, avant de présenter cette même situation cinq ans après. Des points plus spécifiques seront présentés ensuite avec une rapide description de l'accès aux aménagements des conditions de travail et enfin une analyse des facteurs favorisant le changement d'emploi au cours des cinq années suivant le diagnostic de cancer.

11.2 / RÉSULTATS

Définitions

- **Le taux d'activité** est le rapport entre le nombre d'actifs (actifs occupés et chômeurs) et l'ensemble de la population correspondante (actifs et inactifs).
- **Le taux d'emploi** d'une classe d'individus est le rapport entre le nombre d'individus de cette classe (en général d'âge) 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 : étudiant(e)s, retraité(e)s, hommes et femmes au foyer et personnes en incapacité de travailler.
- **Secteur d'activité économique :**
  - Primaire : le secteur primaire regroupe l'ensemble des activités d'exploitation des ressources naturelles (agriculture, pêche, forêts, mines, gisements…).
  - Secondaire : le secteur d'activité secondaire regroupe l'ensemble des activités consistant en une transformation plus ou moins élaborée des matières premières (industries manufacturières, construction, travaux publics, infrastructures…).
  - Tertiaire : le secteur d'activité tertiaire couvre 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, les services aux particuliers, l'éducation, la santé et l'action sociale.
- **Invalidité :** situation d'inactivité consécutive à un accident ou à une maladie invalidante d'une personne de moins de 60 ans reconnue par l'Assurance maladie comme en incapacité permanente de travailler.

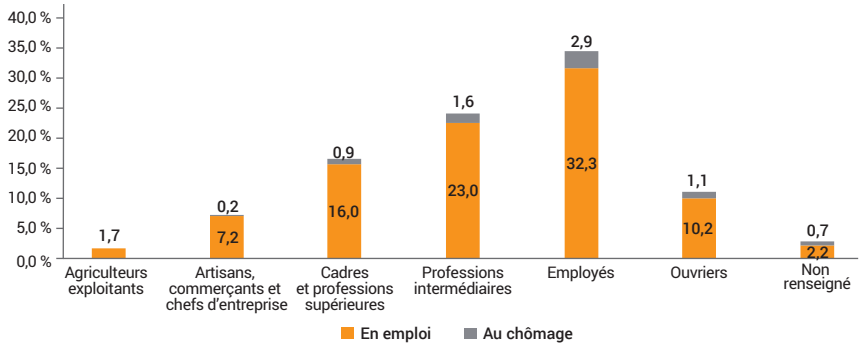
(D'après www.insee.fr)

11.2.1. Présentation de la situation professionnelle au moment du diagnostic

La population étudiée dans ce chapitre est constituée des personnes âgées de 18 à 54 ans au moment du diagnostic du cancer. Leur âge moyen est de 44 ans, ce qui est supérieur à l'âge moyen de la population générale sur la même tranche d'âge (dans laquelle on compte plus de personnes âgées de moins de 30 ans). La trajectoire professionnelle des personnes est généralement bien engagée au moment de la découverte de la maladie, 80 % des personnes atteintes d'un cancer étant âgées d'au moins 40 ans au diagnostic (INCa 2015). Par conséquent, le taux d'activité et le taux d'emploi au moment du diagnostic d'un cancer de la population d'étude sont plus forts qu'en population générale (respectivement 94,2 % et 87,3 % parmi la population VICAN contre 83 % et 75 % en population générale) (Enquête emploi INSEE 2010). Inversement, le taux de chômage observé dans l'enquête est respectivement plus faible qu'en population générale (6,9 % *versus* 10 %).

La distribution par catégories socioprofessionnelles de la population étudiée ici ne diffère pas particulièrement de celle analysée lors de la précédente enquête VICAN2 et reste globalement similaire à celle de la population générale (figure 11.1). De même, la part de personnes en emploi au diagnostic qui travaillaient dans le secteur tertiaire et celle des salariés de la fonction publique sont proches de celles observées en population générale (76,7 % des personnes en emploi dans VICAN5 et 75 % des personnes en emploi en France travaillaient dans le secteur tertiaire et respectivement 22,0 % et 20 % étaient salariées de la fonction publique).

FIGURE 11.1.
RÉPARTITION DE LA POPULATION ACTIVE SELON LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE (CSP) DANS LA POPULATION VICAN5 ET PART EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans et actifs au moment du diagnostic (Np = 2001).
Note : 24,6 % des individus interrogés dans VICAN5 étaient de professions intermédiaires au moment du diagnostic du cancer et la majorité d'entre eux (93,7 %) étaient alors en emploi.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les travailleurs indépendants

Les travailleurs indépendants représentent une personne en emploi sur dix en France fin 2011 avec 2,8 millions de travailleurs (Insee, 2011). Depuis la simplification de la création d'entreprise, notamment par la création du statut d'autoentrepreneur en 2009, le nombre d'enregistrements de travailleurs indépendants est en forte expansion (RSI, 2011). Exploitants agricoles, artisans, commerçants ou encore professionnels libéraux, ces travailleurs regroupent des catégories socioprofessionnelles particulièrement hétérogènes pouvant exercer seuls, avec des associés et/ou avec des salariés sous leur responsabilité. Cependant, l'intérêt de regrouper ces catégories réside en l'opposition avec les travailleurs salariés qui disposent d'un système de protection sociale et notamment d'un régime d'assurance maladie différent. En effet, à l'époque de l'enquête, alors que les salariés étaient principalement affiliés au régime général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (ex-CNAMTS), les travailleurs indépendants étaient affiliés à deux autres régimes : la Mutuelle sociale agricole (MSA) pour les exploitants agricoles et l'ancien Régime social des indépendants (ex-RSI) pour les travailleurs non salariés hors secteur agricole. Les indépendants bénéficient, au même titre que les salariés, d'une exonération du paiement du ticket modérateur pour les dépenses de santé supplémentaires liées à une affection de longue durée (ALD). Il existe néanmoins quelques différences entre la protection sociale des travailleurs indépendants et celle des salariés. Bien que le remboursement des soins soit identique et que l'indemnisation de la perte de gain consécutive à l'arrêt de l'activité professionnelle en raison de la maladie (indemnités journalières- IJ) soit comparable (le principe de calcul de l'IJ est identique pour les salariés et les travailleurs indépendants, soit 50 % du revenu de référence), le revenu de référence diffère entre les salariés et les indépendants et la cotisation des professions libérales n'est pas obligatoire et n'est donc pas systématique. De même, les salariés sont plus nombreux que les indépendants à bénéficier d'un complément d'indemnité prévu par des contrats collectifs de prévoyance, les salariés bénéficiant souvent de contrats-groupe obligatoires, tandis que les indépendants choisissent ou non de souscrire ce type de garanties. Sans ce complément, les IJ de base versées aux indépendants ne suffisent pas toujours à combler le manque à gagner en cas d'arrêt de travail. Par ailleurs, il existe également des différences dans le processus de retour au travail après un arrêt-maladie : le non-salarié n'a pas de médecine du travail et n'a donc pas accès aux dispositifs associés telle que les visites de préreprise et de reprise visant à évaluer les aptitudes du travailleur et ses conditions de travail. De même, son accès à des dispositifs d'aménagement des conditions de travail est soumis à sa propre évaluation de la flexibilité qu'offre

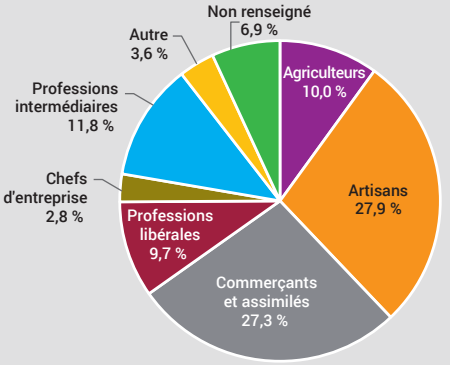
son activité. Enfin, le travailleur indépendant est responsable du fonctionnement de son activité et son absence peut entraîner de lourdes conséquences sur son entreprise. Ainsi, ces différences de traitement laissent augurer des conséquences très contrastées de la maladie sur la vie professionnelle des salariés et des non-salariés. De plus, peu d'enquêtes s'intéressent à cette question pour la population spécifique des travailleurs indépendants. En 2004, la première enquête portant sur les conditions de vie deux ans après un diagnostic de cancer réalisée par la DREES avait montré que 67,7 % des salariés étaient toujours en emploi au moment de l'enquête contre seulement 45,4 % des agriculteurs exploitants (Le Corroller-Soriano, 2008). Aucune autre différence significative n'avait pu être mise en évidence entre les autres groupes de travailleurs non salariés (à 73 % toujours en emploi) et les salariés à cause, notamment, d'effectifs insuffisants. Cette même étude a également montré que le statut d'activité (salarié *versus* non-salarié) augmentait la probabilité de reprendre son travail à un instant donné pour les femmes seulement : celles qui travaillaient à leur compte au moment du diagnostic ou en tant que commerçantes avaient plus de chance de reprendre leur activité professionnelle que les salariées. Dans un tel contexte, une analyse spécifique de cette population doit permettre d'enrichir les connaissances de l'impact de la maladie sur leur vie professionnelle.

À cette fin, la population des travailleurs indépendants a été surreprésentée dans l'enquête VICAN5 afin d'avoir un échantillon suffisamment important pour effectuer des analyses gagnant en précision quant à l'évolution de leur situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer. Une incertitude peut toutefois exister sur l'identification du statut de travailleur indépendant ; certains peuvent par exemple cumuler une activité salariée et une autre non salariée (exemples du médecin libéral qui travaille également à l'hôpital ou de l'universitaire développant une activité de conseil). Pour pallier ces incertitudes, ont été considérés dans cette étude tous les individus se déclarant « travailleurs indépendants ».

Parmi les personnes interrogées dans VICAN5, 13,3 % ont déclaré appartenir au statut des travailleurs indépendants au moment du diagnostic, quelle que fût leur situation professionnelle (actif ou non). Parmi la population des personnes âgées de 18 à 54 ans au moment du diagnostic étudiée dans ce chapitre, 11,0 % étaient des travailleurs indépendants au moment du diagnostic. La proportion de femmes dans cette catégorie ne diffère pas significativement de celle des travailleurs salariés (78,5 % de femmes chez les travailleurs indépendants contre 80,5 % chez les travailleurs salariés). Les deux tiers des indépendants sont agriculteurs, artisans ou commerçants tandis que les professions libérales représentent un dixième des

indépendants interrogés (figure 11.2). La quasi-totalité des travailleurs indépendants étaient en emploi au moment du diagnostic (93,2 % et 92,7 % lorsqu'on exclut les arrêts-maladie), parmi lesquels 13,4 % étaient enregistrés sous le régime d'autoentrepreneur. Ces derniers sont majoritairement artisans et commerçants (à 71,1 %).

FIGURE 11.2.
CATÉGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES DES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS[2] DE VICAN5 ÂGÉS DE 18 À 54 ANS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans et travailleurs indépendants au moment du diagnostic (Np = 235).
Note : un travailleur indépendant sur dix était agriculteur au moment du diagnostic de cancer.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

2. La catégorie socioprofessionnelle donnée ici découle d'un codage des enquêteurs basé sur les déclarations individuelles des professions occupées. Cela explique la présence de certaines catégories socioprofessionnelles normalement réservées à la description d'emplois salariés telles que les professions intermédiaires ou encore les chefs d'entreprise. Ainsi, certaines catégories peuvent résulter d'erreur d'interprétation (exemple de l'infirmier libéral qui pourrait être codé parmi les professions intermédiaires par l'enquêteur comme pour les infirmiers salariés) mais ne définissent pas moins des individus s'étant déclaré « travailleur indépendant ».

11.2.2. Situation professionnelle cinq ans après le diagnostic

Cinq ans après le diagnostic d'un cancer, on observe une baisse concomitante du taux d'activité (de 94,2 % à 83,9 %) et du taux d'emploi (de 87,3 % à 75,9 %), soit une baisse de plus de 10 points, des deux indicateurs. Dans le même temps, la part de personnes au chômage a augmenté de 2,2 points (9,5 % des actifs sont chômeurs contre 7,3 % cinq ans auparavant). Or, sur la même période, le taux de chômage est resté stable en population générale (9,5 % en 2010 et en 2015). Pour les personnes atteintes d'un cancer, la baisse du taux d'emploi coïncide avec une forte augmentation de 9 points du taux d'invalidité (0,8 % au diagnostic, 9,3 % à cinq ans). La part d'individus à temps partiel a également augmenté de 5 points depuis le diagnostic, concernant 27,8 % des individus cinq ans après le diagnostic tandis que cette proportion est restée stable en population générale (18 %).

TABLEAU 11.1. ÉVOLUTION DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE À CINQ ANS EN FONCTION DU STATUT OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

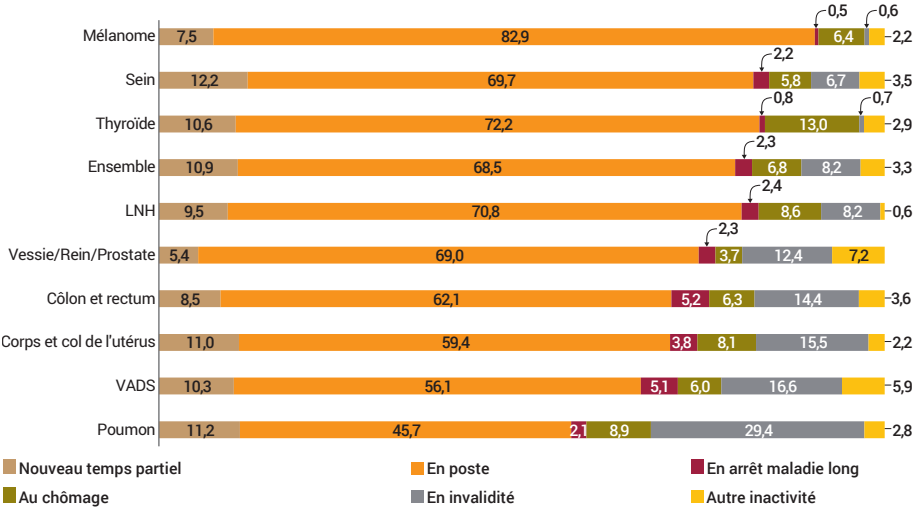
Situation professionnelle au diagnostic	Situation professionnelle cinq ans après le diagnostic						
		Emploi effectif	Arrêt long	Chômage	Retraite ou pré-retraite	Autre inactivité	Total
	● Emploi effectif	80,0	2,4	6,8	1,2	9,6	100
	● Arrêt long	40,1	0,0	4,8	7,4	47,7	100
	● Chômage	46,7	0,0	27,2	0,0	26,1	100
	● Retraite ou pré-retraite	3,2	0,0	0,0	89,3	7,5	100
	● Autre inactivité	25,0	0,0	3,2	0,8	71,0	100
	● Total	73,8	2,1	8,0	1,5	14,6	100

Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic (Np = 2 124).
Note : 80,0 % des individus interrogés dans VICAN5 qui étaient en emploi au moment du diagnostic, le sont également au moment de l'enquête, cinq ans après.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Une personne sur cinq en emploi au moment du diagnostic ne l'est plus cinq ans après. Le maintien en emploi varie selon la localisation du cancer (figure 11.3). Les personnes atteintes d'un cancer du poumon ont vu leur situation professionnelle se dégrader tout particulièrement cinq ans après le diagnostic, avec une baisse considérable du taux d'emploi et une forte hausse du chômage : deux personnes sur cinq en emploi en 2010 et diagnostiquées à cette date d'un cancer du poumon ne sont plus en emploi cinq ans après. Une grande partie d'entre elles se déclare en invalidité. Les personnes avec un cancer des VADS, un cancer colorectal et du groupe vessie, rein et prostate[3] connaissent également une

3. Les localisations cancéreuses vessie, rein et prostate ont été regroupées en une catégorie pour ces analyses en raison de leur faible fréquence chez les personnes âgées de 18 à 54 ans au diagnostic.

FIGURE 11.3.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE DES PERSONNES EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



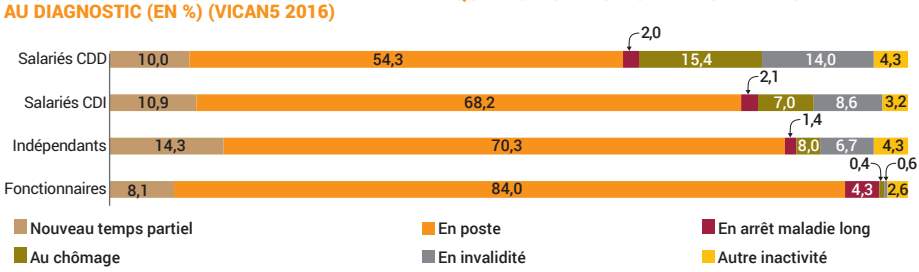
p < 0,001
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans et en emploi au moment du diagnostic (Np = 1 854).
Note : 81,9 % des personnes avec un diagnostic de cancer du sein et en emploi au moment du diagnostic, étaient toujours en emploi au moment de l'enquête, cinq ans après (12,2 % en temps partiel qui n'était pas déclaré au diagnostic et 69,7 % avec un temps de travail identique à celui au diagnostic), tandis que 5,8 % sont au chômage, 2,2 % en arrêt-maladie de longue durée, 6,7 % en invalidité et 3,5 % inactives (hors invalidité).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

détérioration de leur situation professionnelle à cinq ans du diagnostic, avec des taux importants de mise en invalidité. Celles avec un cancer des VADS ou un cancer colorectal sont nombreuses à être en arrêt-maladie de longue durée cinq ans après le diagnostic. Enfin, pour l'ensemble des localisations considérées, une part non négligeable d'individus en emploi effectif au diagnostic (6,8 %) est au chômage cinq ans après (tableau 11.1). Cette part est particulièrement importante (13,0 %) pour les personnes diagnostiquées d'un cancer de la thyroïde (figure 11.3).

>>> Les travailleurs en contrat à durée déterminée particulièrement concernés par une dégradation de leur situation professionnelle

Les travailleurs salariés avec un contrat à durée déterminée sont significativement moins souvent en emploi à cinq ans du diagnostic que les salariés en contrat à durée indéterminée, les fonctionnaires et les travailleurs indépendants (figure 11.4). Ils sont, dans le même temps, fréquemment plus au chômage et en invalidité que les personnes en emploi sous d'autres types de contrats professionnels.

FIGURE 11.4.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE SELON LES MODALITÉS D'EMPLOI AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



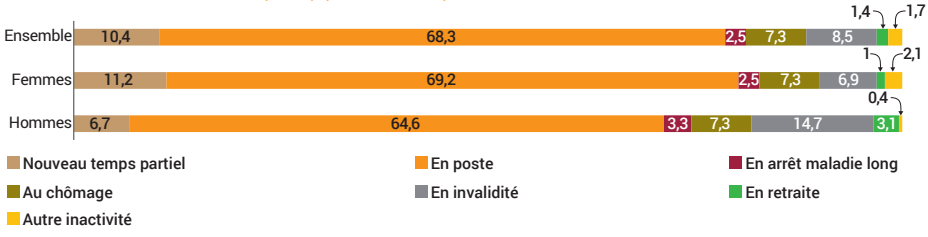
p < 0,001
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic, hors données manquantes (Np = 1 823).
Note : 92,1 % des personnes en emploi fonctionnaire au moment du diagnostic d'un cancer étaient toujours en emploi cinq ans après le diagnostic (8,1 % à temps partiel qui n'étaient pas déclarés au diagnostic et 84,0 % avec un temps de travail identique à celui au diagnostic), tandis que 4,3 % sont en arrêt-maladie de longue durée, 0,6 % sont au chômage, 0,4 % en invalidité et 2,6 % en inactivité.
Analyses : statistiques descriptives avec test du Khi Deux. Analyses pondérées en fonction de la variable de pondération standardisée sur la population à l'étude dans ce chapitre : les 18-54 ans ayant renseigné leur situation professionnelle occupée au diagnostic et cinq ans après.
Analyses : statistiques descriptives pondérée.

>>> Les travailleurs salariés davantage protégés dans le secteur public et les grandes entreprises

Les travailleurs salariés représentent 88,9 % de l'échantillon étudié dans ce chapitre. Au moment de l'enquête, 75,1 % étaient en emploi, contre 86,5 % au moment du diagnostic. Parmi ces travailleurs salariés en emploi au moment du diagnostic, 81,1 % sont toujours en emploi cinq ans après : 78,6 % travaillent et 2,5 % sont en arrêt-maladie de longue durée.

La stratification de l'analyse par sexe (figure 11.5) met en évidence une différence femmes-hommes chez les salariés : tandis que les femmes se maintiennent plus souvent en emploi cinq ans après un diagnostic de cancer (82,8 % *versus* 74,3 % pour les hommes), les hommes sont plus nombreux à se retrouver en invalidité (14,7 % *versus* 6,9 % pour les femmes). Les femmes sont également plus nombreuses à être passées

FIGURE 11.5.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE SELON LE SEXE DES SALARIÉS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

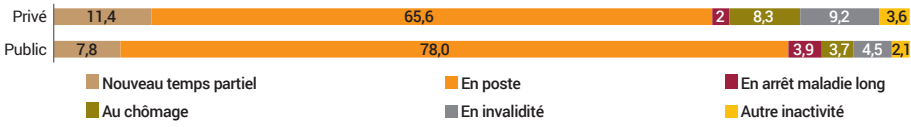


p < 0,001
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi dans un poste de salarié au diagnostic (Np = 1 636).
Note : 80,4 % des femmes en emploi salarié au diagnostic, sont également en emploi au moment de l'enquête, cinq ans après (à temps de travail réduit par rapport au diagnostic ou identique), soit cinq ans après, contre seulement 71,3 % des hommes salariés.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

à temps partiel cinq ans après le diagnostic (11,2 % *versus* 6,7 % des hommes). Aucune différence de sexe n'est cependant à noter quant à la transition vers le chômage. En ce qui concerne les personnes qui se maintiennent en emploi, on remarque également que pour 28,4 % des salariés le temps de travail a été réduit. Cette réduction d'heures de travail a été mesurée en comparant le nombre d'heures déclaré au moment du diagnostic puis au moment de l'enquête (pour observer des réductions signifiantes, seuls les écarts d'au moins 4 heures par semaine, correspondant en moyenne à une demi-journée de travail en moins par semaine, sont considérés). Pour certains salariés cette diminution d'heures de travail s'accompagne d'un changement de quotité de temps de travail. En effet, parmi les salariés ayant diminué leurs heures de travail d'au moins 4 heures par semaine, 46,9 % sont passés d'un temps plein à un temps partiel (ce qui représente 13,3 % des salariés en emploi en 2010 et en 2015).

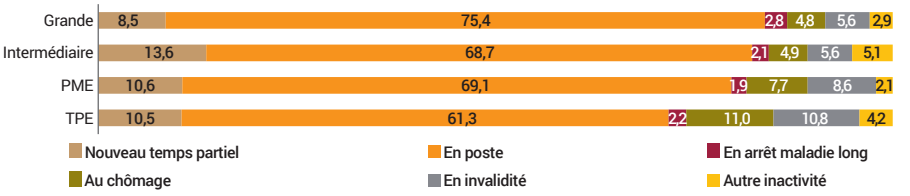
Pour les travailleurs salariés, le maintien en emploi est plus fréquent dans le secteur public (89,7 %) que dans le secteur privé (78,9 %), (figure 11.6). Les grandes entreprises sont également en moyenne plus protectrices face au maintien en emploi de leurs salariés (figure 11.7) :

FIGURE 11.6.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE SELON LE SECTEUR D'EMPLOI OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



p < 0,001
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi dans un poste de salarié au diagnostic, hors données manquantes (Np = 1 608).
Note : 85,8 % des personnes salariées dans le secteur public au moment du diagnostic sont toujours en emploi cinq ans après (78,0 % à temps de travail identique et 7,8 % en emploi à temps de travail réduit) contre 80,0 % des personnes salariées dans le secteur privé.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 11.7.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE EN FONCTION DE LA TAILLE DE L'ENTREPRISE DANS LAQUELLE LES INDIVIDUS ÉTAIENT SALARIÉS AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

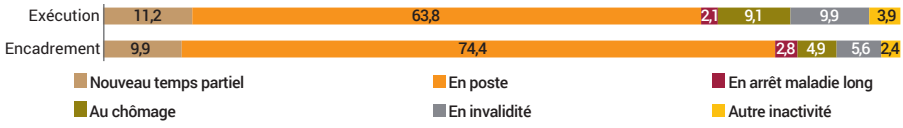


p < 0,01
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi dans un poste de salarié au diagnostic, hors données manquantes (Np = 1 580).
Note : 83,9 % des personnes salariées dans une grande entreprise (d'au moins 1 000 salariés) au moment du diagnostic sont en poste cinq ans après contre 82,3 % des salariées dans une entreprise de taille intermédiaire (de 50 à 199 salariés), 79,7 % des personnes salariées dans une PME (de 200 à 999 salariés) et, enfin, seulement 71,8 % de ceux qui étaient salariés dans une très petite entreprise (TPE, de moins de 10 salariés).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

86,7 % des personnes travaillant au moment du diagnostic dans de grandes entreprises (employant 1 000 salariés et plus) et 84,4 % dans des entreprises de taille intermédiaire (entre 200 et 499 salariés) sont toujours en emploi contre 81,6 % des travailleurs dans de petites et moyennes entreprises (PME : entre 10 et 199 salariés) et seulement 74,0 % des salariés dans des très petites entreprises (TPE : moins de 10 salariés). La différence est particulièrement significative entre les grandes et les TPE. Ce résultat peut s'expliquer par une plus grande flexibilité des grandes entreprises qui ont plus de facilités à proposer des aménagements de poste de travail ou des formations et qui de plus disposent plus fréquemment d'une charte visant à favoriser le maintien en emploi, à l'instar des institutions publiques. Enfin, de fortes disparités s'observent selon la catégorie socioprofessionnelle occupée par le salarié au moment du diagnostic du cancer (figure 11.8). Seuls 77,1 % des salariés avec une activité dite « d'exécution » sont en emploi au moment de l'enquête contre 87,1 % des salariés occupant une activité dite « d'encadrement »[4]. La part d'invalidité des salariés-exécutants est presque deux fois supérieure à celle des salariés-encadrants et la part de chômage y est également beaucoup plus élevée. Ces écarts s'expliquent notamment par l'activité des salariés-exécutants qui requiert généralement une activité physique plus importante que celle effectuée par les autres salariés. L'expérience du cancer et de ses traitements entraîne le plus souvent une forte fatigue voire une diminution des capacités physiques pouvant entraver l'exercice d'une activité manuelle.

Par ailleurs, 12,0 % des travailleurs salariés occupés au diagnostic déclarent avoir fait l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie de la part de collègues de travail. Ces derniers sont moins souvent en emploi (68,0 % contre 82,9 %) et plus souvent en invalidité (13,6 % contre 7,7 %) ou au chômage (13,1 % contre 6,5 %) cinq ans après le diagnostic du cancer.

FIGURE 11.8.
SITUATION PROFESSIONNELLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE SELON LA CSP OCCUPÉE PAR LES SALARIÉS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



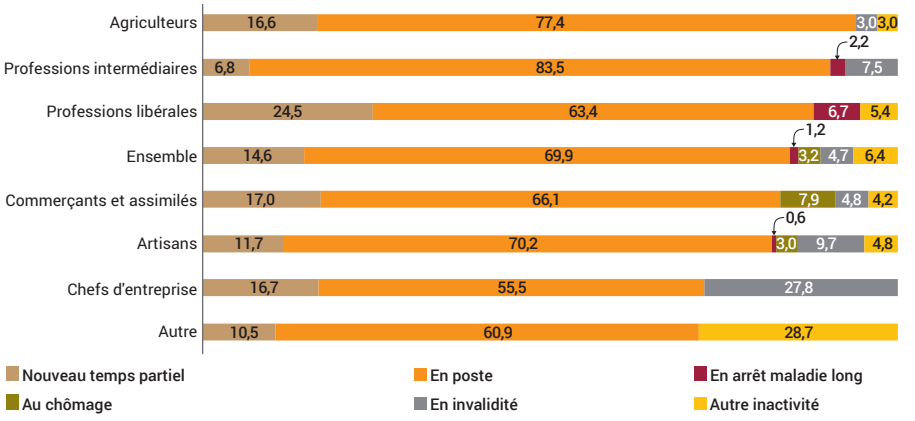
p < 0,001
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi dans un poste de salarié au diagnostic, hors données manquantes (Np = 1 598).
Note : 84,3 % des salariés-encadrants sont en emploi cinq ans après le diagnostic contre seulement 75,0 % des salariés-exécutants.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

4. À l'inverse des emplois « d'exécution » (*cf.* définition en début de chapitre), on regroupe ici les emplois de supervision, c'est-à-dire les catégories socioprofessionnelles suivantes : les cadres, les chefs d'entreprise et les professions intermédiaires.

>>> Les travailleurs indépendants

Même si les individus ayant déclaré être travailleurs indépendants en emploi au moment du diagnostic sont plus souvent en emploi que les travailleurs salariés cinq ans après (86,0 % contre 81,1 %), cette différence n'est pas statistiquement significative. De plus, la diminution du taux d'emploi dans les deux groupes est semblable (baisse de 93,2 à 81,9 % chez les indépendants, de 86,5 à 75,1 % chez les salariés). Au sein des indépendants[5], la situation d'emploi cinq ans après le diagnostic de cancer diffère en fonction de l'activité professionnelle. Les agriculteurs sont majoritairement en activité tandis que les chefs d'entreprise sont les plus nombreux à avoir transité vers l'invalidité (figure 11.9). Les professions libérales sont aussi les plus nombreuses à avoir opté pour un exercice professionnel à temps partiel.

FIGURE 11.9.
SITUATION PROFESSIONNELLE DES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS EN EMPLOI AU DIAGNOSTIC, CINQ ANS APRÈS (EN %) (VICAN5 2016)



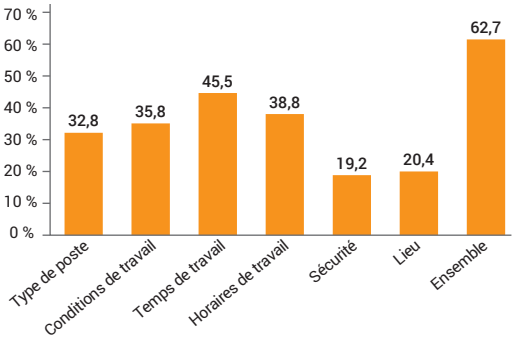
p > 0,05
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi sous le statut de travailleur indépendant au diagnostic, hors données manquantes (Np = 214).
Note : 94,0 % des agriculteurs sont toujours en emploi cinq ans après un diagnostic de cancer. 16,6 % des agriculteurs sont passés d'un temps plein en 2010 à un temps partiel cinq ans après. Pour en savoir plus sur le classement des catégories socioprofessionnelles (dont certaines peuvent paraître déroutantes), cf. note en figure 11.2.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

5. Dans ce chapitre, le cas des personnes en emploi salarié au moment du diagnostic qui se déclarent sous le régime de travailleurs indépendants cinq ans après n'a pas été abordé car cette situation ne concerne que 1,7 % des individus en emploi au moment du diagnostic et cinq ans après. Inversement, les travailleurs indépendants devenus salariés ne sont pas étudiés non plus, représentant seulement 1,5 % des 18-54 ans en emploi au diagnostic et cinq ans après.

11.2.3. Accès aux aménagements du travail

Plus de 6 personnes sur 10 en emploi au diagnostic ont connu un aménagement de leurs conditions de travail au cours des cinq années suivantes (figure 11.10). La majorité a connu plusieurs types d'aménagement (seules 21,7 % d'entre elles en ont connu un seul). Parmi ces dernières, l'aménagement du temps de travail est dominant et concerne presque la moitié des individus. Les personnes ayant connu au moins un aménagement du travail s'en déclarent majoritairement satisfaites, mais près d'un quart (23,4 %) s'en dit toutefois insatisfait. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir eu au moins un aménagement (respectivement 64,8 % *versus* 54,0 %), de même que les personnes en emploi à temps plein au moment du diagnostic (64,3 % ont eu au moins un aménagement contre 58,0 % des personnes à temps partiel au diagnostic), les salariés du secteur public (68,3 % contre 61,1 % des travailleurs du secteur privé) et les personnes employées en contrat à durée indéterminée en comparaison avec celles employées avec un contrat à durée déterminée et les indépendants (respectivement : 65,4 %, 52,7 % et 56,3 % ont eu au moins un aménagement). La différence entre travailleurs indépendants et salariés résulte principalement d'un recours significativement moindre pour les indépendants aux aménagements en termes de type de travail et de temps de travail.

FIGURE 11.10.
PRÉVALENCE DES AMÉNAGEMENTS DE TRAVAIL DEPUIS LE DIAGNOSTIC EN FONCTION DES CATÉGORIES PROPOSÉES (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic, hors données manquantes (Np = 1 854).
Note : 62,7 % des individus en emploi au diagnostic ont connu au moins un aménagement du travail (quel qu'il soit) dans les cinq années ayant suivi le diagnostic. 45,5 % ont connu un aménagement du temps de travail (ex : réduction du volume horaire, mi-temps thérapeutique) et 38,8 % ont connu un aménagement des horaires (ex : passage en horaire de jour, réorganisation des horaires de travail dans la journée etc.).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Concernant le maintien en emploi, les personnes ayant connu au moins un aménagement sont plus souvent en emploi cinq ans après le diagnostic que les autres (88,9 % contre 69,6 % des personnes n'ayant eu aucun aménagement). Ce dernier résultat doit cependant être interprété avec prudence, car il ne permet pas de conclure à un quelconque impact de ces dispositifs sur le maintien en emploi. En effet, il est possible que cette forte association résulte principalement d'un effet de sélection des travailleurs ayant eu un aménagement, que cet effet vienne des salariés eux-mêmes (on peut supposer que les salariés qui ne font pas de leur retour au travail une priorité ou ne souhaitent pas rester dans l'entreprise ne formulent alors aucune demande particulière d'aménagement) ou de

l'employeur (l'entreprise peut être moins prompte à proposer des aménagements aux salariés qu'elle ne souhaite pas conserver, ni à accepter des demandes d'aménagement de salariés dont la contribution à l'entreprise n'est pas jugée essentielle).

11.2.4. Facteurs associés au changement de situation professionnelle pour les personnes en emploi au diagnostic du cancer

>>> Facteurs de sortie de l'emploi pour les personnes en emploi en 2010

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic d'un cancer, 18,3 % ne sont plus en emploi cinq ans après. En excluant les personnes qui sont en arrêt-maladie de longue durée, c'est une personne sur cinq qui n'est plus en emploi cinq ans après le diagnostic. Un premier modèle (tableau 11.2 : première colonne) permet d'identifier les caractéristiques individuelles, professionnelles et médicales « favorisant » les situations de perte d'emploi cinq ans après un diagnostic de cancer, tout en prenant soin de contrôler simultanément l'incidence de l'âge, ou encore celle de l'évolution péjorative de la maladie.

En premier lieu, il ressort que le sexe est un facteur explicatif du maintien en emploi uniquement pour les salariés. Pour eux, l'effet reste significatif même s'il est atténué par rapport aux analyses précédentes (figure 11.5), en raison de l'inclusion dans le modèle estimé d'autres caractéristiques (âge au diagnostic, CSP, secteur d'activité, type de contrat, etc.). Le tableau 11.2 indique ainsi que les personnes qui n'ont pas le baccalauréat ont une probabilité plus forte de ne plus être en emploi par rapport aux titulaires d'un baccalauréat ou d'un diplôme de niveau supérieur, de même que les personnes seules sans enfant comparativement aux personnes en couple avec des enfants. Peu de caractéristiques liées à la profession occupée au moment du diagnostic semblent influencer une sortie d'emploi à un horizon de cinq ans après le diagnostic de cancer, si ce n'est que les travailleurs indépendants ont une probabilité de perte d'emploi divisée par deux par rapport aux travailleurs salariés. La rémunération perçue au moment du diagnostic est également un facteur de maintien en emploi lorsque celle-ci est faible. De plus, s'être senti rejeté à cause de la maladie par des collègues de travail est également un facteur accroissant la probabilité de sortie d'emploi cinq ans après un diagnostic de cancer. Le changement de priorité dans la vie à la suite du diagnostic de la maladie est également positivement associé à la sortie de l'emploi (même s'il faut considérer

la possibilité que ce genre de déclaration soit une manière de légitimer *a posteriori* une situation de non-emploi). Enfin, rapporter une forte fatigue au moment de l'enquête et déclarer conserver des séquelles à la suite de la maladie et des traitements afférents sont fortement associés au fait de ne plus être en emploi cinq ans après le diagnostic. En revanche, avoir connu des modifications de son emploi (touchant aux conditions de travail, au temps de travail, aux horaires, au lieu ou encore à la sécurité au travail) favorise le maintien dans l'emploi.

Ce premier modèle montre clairement que les salariés et les indépendants n'ont pas la même capacité à rester en emploi cinq ans après un diagnostic de cancer. Les caractéristiques socioprofessionnelles des individus associées à ces deux régimes d'activité étant très différentes, un modèle séparé a été estimé sur chacun de ces sous-groupes. Il apparaît alors que les salariés occupant un emploi stable (CDI, fonctionnaires) ont moins de risque d'être dans cette situation que les individus titulaires d'autres types de contrats (CDD, contrats saisonniers, intérim). Certains phénomènes semblent spécifiques aux travailleurs salariés. Ainsi, la situation matrimoniale, le sentiment de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie de la part de collègues de travail et l'expérience dans l'emploi occupé au moment du diagnostic sont des facteurs influençant la capacité des individus à s'être maintenus en emploi qu'on ne retrouve pas chez les travailleurs indépendants. Pour les indépendants, seuls le niveau d'études, le salaire perçu au moment du diagnostic, l'absence d'aménagement du travail, avoir changé de priorité dans la vie à la suite du diagnostic et conserver d'importantes séquelles, sont associés au maintien dans l'emploi cinq ans après le diagnostic du cancer. En particulier, le facteur financier (la rémunération perçue au diagnostic) a un effet plus prononcé pour les travailleurs indépendants par rapport aux salariés : plus la rémunération au diagnostic est élevée, plus la probabilité de ne plus être en emploi cinq ans après est forte.

Pour tester la robustesse de ces résultats, la probabilité d'être en emploi (y compris en arrêt maladie) au moment de l'enquête a également été modélisée. Concernant les travailleurs salariés, le secteur d'activité (primaire/secondaire *versus* tertiaire), le contrat professionnel (CDI *versus* CDD) et le secteur d'emploi (public *versus* privé) sont des facteurs significatifs pour expliquer le maintien en emploi, dans le cas où les arrêts de longue durée sont assimilés à une situation d'emploi. Ainsi le secteur public, le secteur tertiaire et le contrat à durée indéterminée sont positivement associés au maintien en emploi, en arrêt-maladie long, cinq ans après le diagnostic, toutes choses égales par ailleurs (les autres facteurs présentés dans le tableau 11.2 restent inchangés). Enfin, le fait que les salariés ayant déclaré un sentiment de rejet voire de discrimination

au travail ont plus de risque d'être sortis de l'emploi cinq ans après le diagnostic est à interpréter avec précaution. En effet, cette déclaration peut être l'objet d'un biais de légitimation et de rationalisation *a posteriori*, selon lequel certaines personnes associeraient leur sortie d'emploi à un fait de discrimination (Paraponaris, 2010).

TABLEAU 11.2. FACTEURS ASSOCIÉS À LA SORTIE D'EMPLOI (CHÔMAGE OU INACTIVITÉ OU ARRÊT LONG) CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)

	Modèle 1. Ensemble des personnes en emploi au diagnostic (N = 1 879)	Modèle 2. Salariés (N = 1 629)	Modèle 3. Indépendants (N = 250)
	Effets marginaux	Effets marginaux	Effets marginaux
Sexe			
● Hommes	3,5 %	4,8 %*	-7,7 %
● Femmes (réf.)	-1-	-1-	-1-
Âge au diagnostic			
● 18-39 ans	3,8 %	4,1 %	-0,5 %
● 40-49 ans (réf.)	-1-	-1-	-1-
● 50-54 ans	10,8 %***	11,5 %***	5,8 %
Niveau d'études			
● < Baccalauréat ou sans diplôme	10,3 %***	9,4 %***	10,2 %*
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-	-1-	-1-
Situation familiale au moment de l'enquête			
● Couple avec enfant(s) (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Seul(e) avec enfant(s)	-2,3 %	-1,6 %	-14,3 %
● Couple sans enfant(s)	4,3 %	5,2 %*	-3,6 %
● Seul(e) sans enfant(s)	9,6 %***	10,6 %***	-0,8 %
Statut professionnel au diagnostic			
● Salarié(e) (réf.)	-1-	-	-
● Indépendant(e)	-7,5 %**	-	-
Contrat salarié au diagnostic			
● CDI /Fonctionnaire	-	-8,4 %***	-
● CDD/ Intérim (réf.)	-	-1-	-
Secteur d'emploi au diagnostic			
● Privé (réf.)	-	-1-	-
● Public	-	-3,7	-
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (agrégées)			
● Activité d'encadrement (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Activité d'exécution	1,7 %	1,4 %	-2,0 %
Expérience dans l'emploi occupé au diagnostic (en années)			
● Pour une année en plus	-0,3 %**	-0,2 %*	0,0 %
Rémunération au diagnostic			
● Pour une augmentation de 1 000 €	1,1 %*	1,0 %*	2,4 %*
Discrimination perçue sur le lieu de travail			
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui	9,1 %***	11,6 %***	-5,0 %
A connu au moins une modification de son emploi depuis le diagnostic			
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui	-17,5 %***	-16,8 %***	-17,3 %***

	Modèle 1. Ensemble des personnes en emploi au diagnostic (N = 1 879) Effets marginaux	Modèle 2. Salariés (N = 1 629) Effets marginaux	Modèle 3. Indépendants (N = 250) Effets marginaux
A changé de priorité dans la vie à la suite du diagnostic			
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui	6,1 %***	5,5 %**	9,8 %*
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic			
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui	14,3 %***	15,0 %***	7,3 %
Séquelles perçues			
● Non, aucune séquelle (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui, modérées/très modérées	5,9 %**	5,4 %*	7,4 %
● Oui, importantes/très importantes	15,0 %***	13,6 %***	19,4 %**
Fatigue (score cliniquement significatif)			
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-
● Oui	5,8 %**	5,8 %**	7,7 %

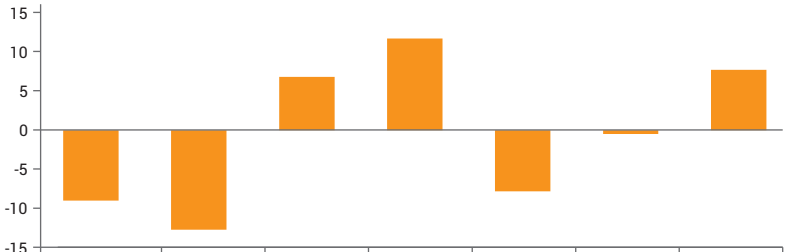
Réf. : modalité prise comme référence.
****, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic, hors données manquantes (N = 1 879).
Note : par rapport aux personnes âgées de 40 à 49 ans, les personnes âgées de 50 à 54 ans au moment du diagnostic de cancer ont, toutes choses égales par ailleurs, une probabilité majorée de 10,8 % d'être sorties de l'emploi cinq ans plus tard.
Analyses : régression logistique non pondérée.

>>> Changement d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête

Parmi les personnes âgées de 18 à 54 ans en emploi au moment d'un diagnostic de cancer et toujours en emploi (à l'exclusion des arrêts-maladie de longue durée) cinq ans après, 24,3 % ne sont plus dans le même emploi (qu'elles soient dans la même entreprise mais avec un poste différent ou qu'elles aient changé d'employeur). Un changement d'emploi peut survenir pour différentes raisons liées ou non au cancer. La maladie peut entraîner un changement d'activité forcé ou choisi. Le premier résulte souvent soit d'un licenciement ou d'un non-renouvellement du contrat professionnel, soit d'une incapacité pour la personne ayant (eu) un cancer de reprendre son activité (par exemple, une coiffeuse ne pouvant plus lever le bras à cause d'un lymphœdème persistant lié à un cancer du sein). Dans certains cas, les personnes témoignent d'une remise en question des priorités personnelles pouvant aboutir à une relégation de l'activité professionnelle au second plan ou, au contraire, à une réorientation valorisant l'épanouissement personnel au travail. En premier résultat, une forte association est observée entre le changement d'emploi et la réduction du temps de travail : 26,5 % des personnes n'ayant pas changé d'emploi ont réduit leur temps de travail d'au moins une demi-journée par semaine contre 39,2 % des personnes ayant changé d'emploi ($p < 0,001$).

La figure 11.11 détaille les caractéristiques sociodémographiques, professionnelles, individuelles ou encore liées à la maladie qui s'avèrent associées au changement d'emploi. Ainsi, on ne constate pas de différence de sexe en ce qui concerne le changement d'emploi. En revanche, un âge jeune au diagnostic (moins de 40 ans), occuper au moment du diagnostic un emploi de cadre, être salarié en contrat à durée déterminée au moment du diagnostic et le sentiment d'avoir changé de priorité dans la vie à la suite du diagnostic de cancer sont des facteurs positivement associés au changement d'emploi. À l'inverse, avoir plus de 40 ans au moment du diagnostic, travailler en tant fonctionnaire et avoir une longue expérience professionnelle dans l'emploi occupé au moment du diagnostic favorisent le maintien dans le même poste.

FIGURE 11.11.
EFFETS DES FACTEURS SIGNIFICATIVEMENT ASSOCIÉS AU FAIT D'AVOIR CHANGÉ D'EMPLOI DEPUIS LE DIAGNOSTIC DU CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



	40-49 ans (vs 18-39 ans)**	50-54 ans (vs 18-39 ans)**	CSP Cadre sup*	Contrat CDD (vs CDI)***	Fonctionnaire (vs CDI)*	Expérience professionnelle***	A changé de priorité de vie suite au diagnostic**
Effets marginaux	-9	-12,7	6,8	11,7	-7,8	-0,5	7,7

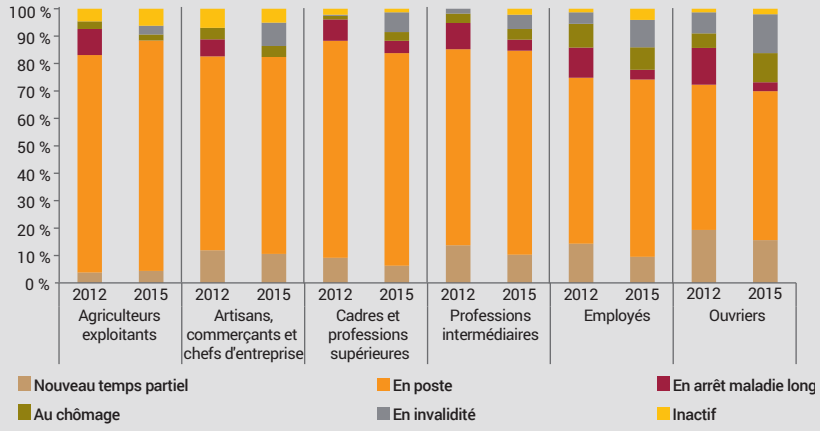
*p-value < 0,05 ; **p-value < 0,01 ; ***p-value < 0,001.
Champ : répondants de l'enquête VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi effectif au diagnostic et cinq ans après, hors données manquantes (N = 1 442).
Note : afin de faciliter la lecture, sont présentés ici les effets marginaux. Ainsi, avoir entre 40 et 49 ans réduit de 9,0 % la probabilité de changer d'emploi par rapport au fait d'avoir entre 18 et 39 ans, toutes choses égales par ailleurs.
Analyses : régression logistique non pondérée.

Situation professionnelle à cinq ans des individus interrogés dans VICAN2 (Échantillon principal)

Parmi les 2 009 personnes interrogées en 2012 sur leurs conditions de vie deux ans après un diagnostic de cancer (VICAN2) et réinterrogées en 2015 (Bouhnik, 2015), 1 108 étaient âgées de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et 1 095 ont renseigné les informations principales au sujet de leur situation professionnelle. Parmi ces dernières, 93,5 % étaient actives au moment du diagnostic, dont 86,9 % en emploi (85,8 % en excluant les personnes en arrêt-maladie de longue durée) et 6,6 % au chômage. D'après les données de l'enquête VICAN2, 90,2 % de ces individus étaient actifs deux ans plus tard en 2012, avec 82,4 % en emploi (73,4 % en excluant les personnes en arrêt-maladie de longue durée) et 7,5 % au chômage. Trois ans plus tard, en 2015, on compte 84,2 % d'actifs, 76,7 % de personnes en emploi (73,7 % hors arrêt-maladie) et 7,4 % de personnes au chômage. Ainsi, la situation professionnelle semble ne pas s'être améliorée entre 2012 et 2015, voire s'être encore détériorée (baisse de la part en emploi et hausse de la part de chômage). Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic et cinq ans après, 35,2 % ont réduit leur temps de travail et 12,9 % sont passées d'un temps plein au diagnostic à un temps partiel cinq ans plus tard.

D'après la figure 11.12, qui représente la situation professionnelle deux et cinq ans après le diagnostic des personnes en emploi en 2010 selon leur CSP, on remarque que cette situation n'évolue pas beaucoup entre les deux dates d'enquêtes.

FIGURE 11.12.
SITUATION PROFESSIONNELLE DEUX ET CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER SELON LA CSP DES PERSONNES EN EMPLOI EN 2010 (EN %) (VICAN5 2016)

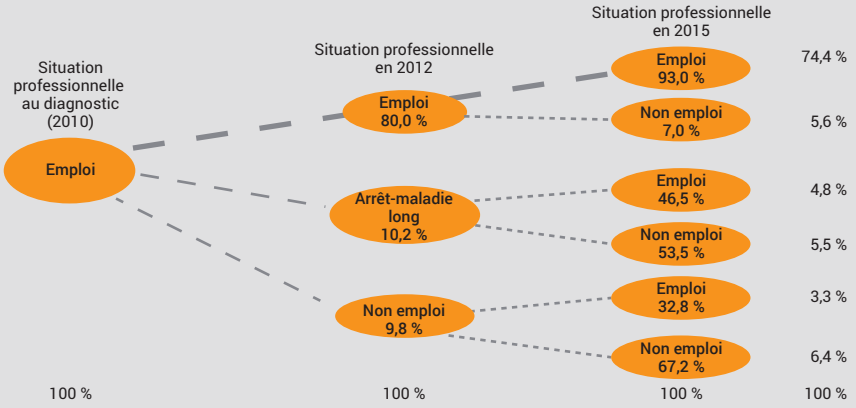


Champ : répondants de l'enquête VICAN2 et VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic (hors congé maladie), hors données manquantes (Np = 933).
Note : 81,6 % des agriculteurs exploitants sont en emploi deux ans après le diagnostic du cancer (76,3 % en emploi non réduit et 5,3 % en nouveau temps partiel) et sont 86,9 % trois ans plus tard, soit cinq ans après le diagnostic.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Seuls les agriculteurs voient leur taux d'emploi augmenter, contrairement aux cadres et professions supérieures pour lesquels le taux d'emploi diminue entre 2012 et 2015. À l'inverse de la part d'arrêt-maladie de longue durée, la part de personnes en invalidité augmente pour toutes les catégories entre ces deux années, ce qui suggère que de nombreux individus passent en invalidité à l'issue de leur arrêt-maladie de longue durée, dont le terme peut aller jusqu'à trois années avec indemnisation de l'assurance sociale.

La situation professionnelle des personnes déjà interrogées deux ans après le diagnostic de leur maladie s'est dégradée au cours des années. La baisse de la part des personnes en emploi constatée en 2012 (90,2 %) s'accroît en 2015 (82,5 %), ce qui s'explique à la fois par une transition des personnes en arrêt maladie de longue durée vers de l'inactivité au terme des trois années d'indemnisation, et par une augmentation de la part de personnes au chômage. Parmi les personnes qui étaient en emploi au diagnostic et qui l'étaient toujours deux ans après (à l'exclusion des arrêts-maladie longs), 7,0 % ne sont plus en emploi lors de la dernière enquête, soit cinq ans après le diagnostic (figure 11.13). D'après les différentes trajectoires professionnelles des personnes en emploi au diagnostic, présentées dans la figure 11.13, la sortie d'emploi constatée en 2015 intervient principalement entre trois et cinq ans après le diagnostic de cancer. Les facteurs significativement associés à une sortie de l'emploi entre 2012 et 2015 sont les suivants : un âge supérieur à 50 ans au moment du diagnostic, un niveau d'études inférieur au baccalauréat, un changement d'emploi dans les deux ans ayant suivi le diagnostic, une évolution péjorative de la maladie, une fatigue ressentie en 2012 deux ans après le diagnostic, se sentir gêné(e) par

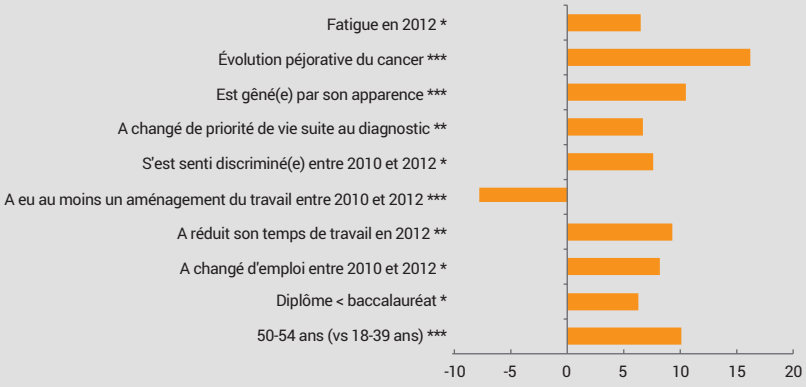
FIGURE 11.13.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DEUX PUIS CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER POUR LES PERSONNES EN EMPLOI (VICAN5, 2016)



Champ : répondants de l'enquête VICAN2 et VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic, hors données manquantes (Np = 941).
Note : 79,2 % des personnes en emploi au diagnostic (74,4 % qui étaient également en emploi en 2012 hors arrêt-maladie et 4,8 % qui étaient en arrêt-maladie en 2012), l'étaient toujours deux ans après et le sont toujours en 2015, cinq ans après le diagnostic.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

son apparence physique à la suite du traitement du cancer, déclarer un changement de priorités dans sa vie, une réduction de son temps de travail dans les deux années ayant suivi le diagnostic et enfin, avoir déclaré en 2012 des expériences de rejet voire de discrimination au travail (figure 11.14). *A contrario*, avoir connu un aménagement de l'emploi (autre qu'un changement de temps de travail) est négativement associé à une sortie de l'emploi entre deux et cinq ans après le diagnostic.

FIGURE 11.14.
EFFETS DES FACTEURS ASSOCIÉS À LA SORTIE D'EMPLOI ENTRE L'ENQUÊTE VICAN2 RÉALISÉE EN 2012, DEUX ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC ET L'ENQUÊTE VICAN5 RÉALISÉE EN 2015, CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC (EFFETS MARGINAUX EN %) (VICAN5 2016)



*p-value < 0,05 ; **p-value < 0,01 ; ***p-value < 0,001.
Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 âgés de 18 à 54 ans au moment du diagnostic et en emploi au diagnostic et deux ans après, hors données manquantes (N = 865).
Note : afin de faciliter la lecture, sont présentés ici les effets marginaux. Ainsi, être âgé(e) de 50 à 54 ans au moment du diagnostic plutôt que de 18 à 39 ans, augmente de 9,4 % la probabilité de sortie de l'emploi cinq ans après le diagnostic, toutes choses égales par ailleurs.
Analyses : régression logistique non pondérée.

Ces aménagements seraient donc associés au maintien en emploi à cinq ans mais, comme évoqué précédemment (*cf.* partie 11.2.3), la chronologie de ces deux effets n'est pas tranchée par l'estimation réalisée : ce type d'aménagement peut très bien n'être proposé (ou accepté) qu'aux personnes qui souhaitent rester en emploi (ou que l'employeur souhaite garder dans l'entreprise), l'association entre ces aménagements et le maintien en emploi exprimant alors un phénomène de sélection par les salariés eux-mêmes ou par les employeurs, des travailleurs les plus à même de se maintenir en emploi. Ainsi, les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle sont toujours visibles plus de deux ans après le diagnostic, mais celles-ci ne peuvent pas être interprétées de manière isolée ; les conditions de travail dans l'emploi occupé au moment du diagnostic (satisfaction, aménagements, temps de travail etc.) semblent essentielles pour saisir l'effet de la maladie. Ces résultats indiquent qu'un suivi à moyen terme des conditions de vie après un diagnostic de cancer est nécessaire pour mieux observer et comprendre l'impact de la maladie sur la vie professionnelle par exemple.

11.3 / DISCUSSION

11.3.1. Une dégradation de la situation professionnelle au fil du temps

Cinq ans après le diagnostic, la situation professionnelle des personnes ayant eu un cancer s'est détériorée, révélant globalement une accélération du phénomène de sortie d'emploi : baisse du taux d'emploi et hausse du chômage sont les premiers résultats de l'enquête VICAN5 concernant l'évolution de la situation professionnelle. Une hausse de la part d'inactifs en invalidité a également été constatée. Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic du cancer, une sur cinq ne travaille pas cinq ans après. En tenant compte du fait que les personnes en arrêt-maladie restent administrativement en situation d'emploi, ce résultat révèle une détérioration de la situation professionnelle plus importante que celle constatée lors de l'enquête VICAN2, réalisée deux ans après le diagnostic. Il semblerait ainsi que l'impact du cancer sur la vie professionnelle puisse survenir à moyen terme. Ceci peut s'expliquer notamment par les temporalités des différentes phases de protection sociale ; l'arrêt-maladie par exemple peut durer jusqu'à trois ans, à la suite duquel une pension d'invalidité est proposée si la personne ne souhaite pas ou n'est pas dans la capacité de reprendre une activité professionnelle. Cette trajectoire décrit une sortie de l'activité trois années après le diagnostic de la maladie et explique en partie les taux d'activité et d'emploi plus faibles dans VICAN5 par rapport à VICAN2. Comme dans la précédente enquête, les plus concernés par la perte d'emploi cinq ans après un diagnostic de cancer sont les travailleurs-exécutants, les salariés du secteur privé, les individus travaillant dans des TPE, les chefs d'entreprise et les personnes ayant connu un diagnostic de cancer du poumon, des VADS ou un cancer colorectal. Ces résultats se retrouvent également dans d'autres études réalisées en France (Paraponaris, 2010 ; Barnay, 2015).

Par ailleurs, le premier modèle portant sur le maintien en emploi (tableau 11.2) a montré que les travailleurs indépendants ont une probabilité de ne plus être en emploi cinq ans après le diagnostic de cancer minorée de 7,5 % par rapport à celle des travailleurs salariés. En plus des séquelles laissées par la maladie et les traitements, le maintien en emploi des salariés est particulièrement influencé par l'expérience professionnelle dans l'emploi occupé au diagnostic et la discrimination ressentie au travail, tandis que pour les indépendants, le facteur financier semble être plus important. Cette motivation souvent contrainte a déjà été relevée dans la littérature (Rubio, 2014) et peut s'expliquer par la spécificité de l'activité d'indépendant. Alors que pour les artisans

et commerçants, les conditions d'indemnisations journalières sont les mêmes que pour les salariés, pour les professions libérales la cotisation pour des indemnités journalières n'est pas obligatoire et n'est donc pas systématique. En outre, quel que soit le montant de leurs indemnités, si celles-ci ne sont pas cumulées avec une cotisation de complémentaire santé, elles ne compensent généralement pas la perte de revenus. Or les indépendants doivent également assurer le paiement des charges calculées sur leur activité de l'année précédente. Ajoutés aux menaces sur la pérennité de l'activité en l'absence de son dirigeant, ces éléments constituent des contraintes financières pouvant fortement inciter au maintien dans l'emploi (Ha-Vinh, 2015). Par ailleurs, l'effet de sexe et les différences entre les catégories socioprofessionnelles des indépendants mis en évidence dans la littérature (Ha-Vinh, 2014) ne se sont pas révélés significatifs dans la présente étude. Concernant l'effet de sexe, cela s'explique principalement par le fait que les différences entre hommes et femmes sont en partie attribuables à d'autres traits caractéristiques (formation, type d'emploi occupé, etc.). Concernant les catégories socioprofessionnelles, cela peut être lié à une trop faible précision des estimations réalisées, à cause d'effectifs insuffisants pour certaines catégories de travailleurs.

11.3.2. Changements d'activité pour ceux qui sont en emploi

Pour les personnes en emploi au moment du diagnostic et en emploi cinq ans après, quel est l'impact de la maladie sur le fait de ne plus être dans le même emploi ? Les résultats ont montré que la mobilité professionnelle est fortement associée à une réduction du temps de travail. Deux hypothèses peuvent être évoquées pour expliquer pareil constat : les personnes souhaitent réduire leur temps de travail et doivent pour cela changer d'emploi, ou encore, contraints de changer d'emploi, les salariés choisissent ou subissent un emploi à temps réduit. De plus, les moins de 40 ans et les cadres supérieurs semblent être les plus concernés par un changement professionnel, de même que les personnes ayant déclaré avoir changé de priorité dans la vie depuis le diagnostic. Ainsi un profil se dessine : celui d'un cadre, qui a un temps de travail élevé, un emploi potentiellement stressant, et qui, après un diagnostic de cancer, réévalue ses priorités et choisit d'adapter son activité professionnelle à sa convenance, en réduisant le nombre d'heures de travail et en changeant d'activité ou d'employeur. De nombreuses enquêtes qualitatives ont déjà documenté ce phénomène, mais il est sans doute fréquent en population générale, où les cadres et les moins de 40 ans sont également les plus sujets à la mobilité professionnelle et notamment à la mobilité interne (au sein de l'entreprise) (Dupray, 2009).

11.4 / CONCLUSION

Cinq ans plus tard, un cancer a toujours un impact négatif sur la vie professionnelle des individus concernés, contrasté selon la réalité épidémiologique de la maladie et les caractéristiques professionnelles de l'emploi occupé initialement.

Davantage d'efforts doivent être conduits dans l'aide au maintien en emploi des groupes identifiés comme davantage vulnérables. Parmi les salariés, il en est ainsi des actifs les plus jeunes et les plus âgés, de ceux dont le niveau d'études est inférieur au baccalauréat, de ceux qui ont un contrat précaire ou travaillent dans le secteur privé. Ces caractéristiques étant également réputées défavorables en population générale, l'impact de la maladie a pour effet de creuser encore ces inégalités. La gravité de la maladie, son évolution et les séquelles qui en résultent accroissent également la vulnérabilité professionnelle des individus atteints d'un cancer. Pour ces personnes, la généralisation des aménagements professionnels, passant par exemple par un accompagnement personnalisé et une systématisation des visites de pré-reprise, notamment dans les petites entreprises, semble ainsi être un moyen de limiter l'impact de la maladie sur leur activité professionnelle et la suite de leur carrière.

Cependant, certains des résultats présentés ici doivent être interprétés avec précaution. La situation d'emploi présentée en fonction de différentes caractéristiques socioprofessionnelles (*cf.* figures 11.3-11.9) permet de caractériser les groupes d'individus les plus concernés par une dégradation de la situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer, mais cela ne doit pas être interprété trop hâtivement en termes de causalité. Par exemple, si les individus touchés par un cancer du poumon sont plus affectés en termes de maintien en emploi, ceci peut provenir des caractéristiques de la maladie, mais également exprimer un argument d'épidémiologie sociale des cancers : les catégories socioprofessionnelles les plus concernées par ce type de maladie, comme les ouvriers, sont justement les plus vulnérables sur le marché du travail. Par ailleurs, les corrélations observées entre le maintien en emploi et la déclaration d'avoir connu un aménagement du travail au cours des cinq années, ou encore d'avoir fait l'objet d'attitudes de rejet au travail, doivent également être interprétées avec précaution du fait de possibles effets de sélection et de légitimation. Enfin, l'absence d'un « contrefactuel », c'est-à-dire d'une population « témoin » n'ayant pas connu l'événement analysé – ici le cancer – enquêtée sur la même période empêche d'isoler la contribution « propre » de la maladie à l'évolution de la trajectoire professionnelle.

Nos résultats suggèrent aussi une hétérogénéité au sein de la catégorie des travailleurs indépendants, pourtant déjà marquée par des évolutions de la situation d'emploi contrastant avec celles des travailleurs salariés, en défaveur des plus démunis sur le plan financier. Des actions de régulation de l'aide sociale devraient être conduites afin de garantir les mêmes chances de maintien en emploi, quelle que soit la situation financière initiale.

Enfin, des investigations plus spécifiques pourraient être conduites sur le changement d'emploi, afin d'en préciser les motivations et les contraintes, ainsi que de mieux comprendre la réduction de temps de travail associée.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Barnay T, Ben Halima M-A, Duguet E, Lanfranchi J, Le Clainche C. La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie. In : Économie et statistique, n° 475-476, 2015. La santé et les soins. pp. 157-186.

02. Bouhnik A-D, Ben Diane M-K, Cortaredona S, Sagaon Teyssier L, Rey D, Berenger C, *et al.,* The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors : protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). BMJ Open 2015;5:e005971–e005971.

03. Buzyn A. Les apports des Plans cancer à la cancérologie. Oncologie 2014;16:4–6.

04. Dupray A, Recotillet I. Mobilités professionnelles et cycle de vie. Econ Stat 2009;423:31–58.

05. Eichenbaum-Voline S, Malavolti L, Paraponaris A, Ventelou B. Cancer et activité professionnelle. Rev OFCE 2008;104:105–34.

06. Ha-Vinh P, Régnard P, Sauze L. Risque de cessation d'activité des travailleurs indépendants atteints de cancer. Rev Fr Aff Soc 2014;1–2:192–215.

07. Ha-Vinh P, Régnard P, Huiart L, Sauze L, Eisinger F. Travailleurs indépendants et dirigeants de très petites entreprises atteints d'un cancer : effet sur la survie entrepreneuriale. Santé Publique 2015;S1 :145–54.

08. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer. 2014.

09. INCa. Les cancers en France, Les Données 2015.

10. Insee. Panorama de l'emploi et des revenus des non-salariés – Emploi et revenus des indépendants. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1374690?sommaire=1374698 (consulté le 31 octobre 2017).

11. Joutard X, Paraponaris A, Sagaon L, Ventelou B. Continuous-Time Markov Model for Transitions Between Employment and Non-Employment : The Impact of a Cancer Diagnosis. Ann D'économie Stat 2012;107–108:239–65.

12. La Ligue nationale contre le cancer. Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers. 2014.

13. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, France, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris : la Documentation française; 2008.

14. Paraponaris A, Teyssier LS, Ventelou B. Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis : Does employment legislation matter? Health Policy 2010;98:144–55.
15. RSI. L'essentiel du RSI en chiffres – Données 2011. 2011.
16. Rubio V, Amiel P, Dumas A. Les indépendants face au cancer et l'enjeu du maintien de l'activité. Trav. Indép. Santé Cond. Trav. Actes Colloq. Cent. D'études L'emploi, vol. 85, 2014, p. 95–109.
17. Sauze L, Ha-Vinh P, Régnard P. Affections de longue durée et différences de morbidité entre travailleurs salariés et travailleurs indépendants, Summary. Prat Organ Soins 2011;42:1–9.

- Caroline ALLEAUME
- Philippe-Jean BOUSQUET
- Xavier JOUTARD
- Alain PARAPONARIS
- Patrick PERETTI-WATEL
- Valérie SEROR

12 Trajectoires professionnelles après un diagnostic de cancer

L'ESSENTIEL

Plus d'une personne sur quatre (28,1 %) parmi toutes celles en emploi au diagnostic l'a quitté (volontairement ou non) au cours des cinq années suivantes[1]. En moyenne, le temps écoulé entre le diagnostic et la fin de l'emploi occupé à ce moment-là est de deux ans.

Parmi ceux qui étaient au chômage ou en inactivité au moment du diagnostic, seuls 29,9 % des individus ont occupé un emploi au cours des cinq années suivantes. Le temps moyen entre le diagnostic et le début de cet emploi est de deux ans et demi (30 mois) ; la moitié d'entre eux avait trouvé un emploi au bout de 26 mois.

Parmi les personnes en emploi au diagnostic, plus de la moitié (54,5 %) a conservé l'emploi occupé au diagnostic au cours des cinq années suivantes, 17,4 % ont changé d'emploi, 5,9 % sont passés au chômage à l'issue de ces cinq ans, 7,5 % en invalidité, 13,0 % en retraite et 1,7 % en inactivité autre que la retraite.

Les personnes ayant un risque majoré de quitter l'emploi occupé au moment du diagnostic sont celles déjà réputées par ailleurs les plus vulnérables sur le marché du travail : les moins de 40 ans, les 50 ans et plus, celles ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat, un contrat de travail précaire au moment du diagnostic, ainsi que les personnes présentant des comorbidités ou qui ont connu au moins un épisode d'évolution péjorative du cancer.

1. Aucune sélection des individus en termes d'âge n'a été réalisée dans ce chapitre contrairement à ce qui a été effectué dans le chapitre 11, ce qui explique les différences de résultats.

12.1 / INTRODUCTION

Dans le chapitre 11 portant sur la « Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer », nous avons montré, à l'instar d'autres études françaises et internationales, que le cancer a un impact négatif sur la vie professionnelle des personnes concernées cinq ans après le diagnostic. La diminution de la part de personnes en emploi et l'augmentation de la part de chômeurs en sont les principales manifestations. Cependant, l'analyse transversale réalisée à deux instants donnés (au moment du diagnostic et cinq ans après) donne une image tronquée de l'impact de la maladie sur l'ensemble de la trajectoire professionnelle et sa dynamique depuis le diagnostic. Par exemple, nous avons montré que parmi les personnes âgées de 18 à 54 ans en emploi au moment du diagnostic, quatre sur cinq étaient en emploi cinq ans après (81,6 % au total) mais, parmi elles, se trouvent des personnes qui ont changé d'emploi (et/ou d'entreprise). De plus, la transition d'un emploi à l'autre n'a pas toujours été immédiate ; elle s'est souvent accompagnée d'une période de chômage ou d'inactivité. Or des études internationales menées en population générale ont montré que l'alternance d'épisodes d'interruptions d'emploi et de chômage peut entraîner des effets négatifs à la fois sur la carrière professionnelle (Heckman, 1980 ; Gregg, 2005) et sur la santé des individus (Barnay, 2015). D'autres études internationales ont montré que le cancer pouvait avoir un impact à long terme sur la vie professionnelle, même après un retour au travail à la suite des traitements (Short, 2005). Dans une revue de la littérature internationale, Menhert (2011) a estimé que le taux de retour à l'emploi après un diagnostic de cancer était en moyenne de 40 % six mois après le diagnostic, 62 % après douze mois, 73 % après dix-huit mois et 89 % après 24 mois. En France, peu de données permettent la réalisation de telles études. À partir de la cohorte française Hygie, Barnay (2015) a néanmoins mis en évidence que les arrêts-maladie prolongés sont suivis de grandes difficultés dans le processus de maintien en emploi sans arrêt-maladie.

Ce sont l'ensemble de ces trajectoires professionnelles qui vont être analysées dans ce chapitre. Après avoir donné un aperçu global de l'évolution de la situation professionnelle des individus, nous présenterons les principales trajectoires rencontrées par la population étudiée. Enfin, nous étudierons les caractéristiques sociodémographiques, socioprofessionnelles et médicales associées d'une part à la sortie de l'emploi occupé au diagnostic et, d'autre part, à l'accès à l'emploi. La description des trajectoires professionnelles rencontrées dans l'échantillon VICAN5 permettra ainsi de donner de premiers éléments factuels pour enrichir les connaissances relatives à l'impact du cancer sur la vie professionnelle

des personnes concernées. Il s'agira aussi de préciser quels sont les profils les plus vulnérables et les cibles prioritaires envisageables d'une politique publique visant à limiter l'impact négatif de la maladie sur l'emploi, en termes de maintien mais également d'accès.

12.2 / RÉSULTATS

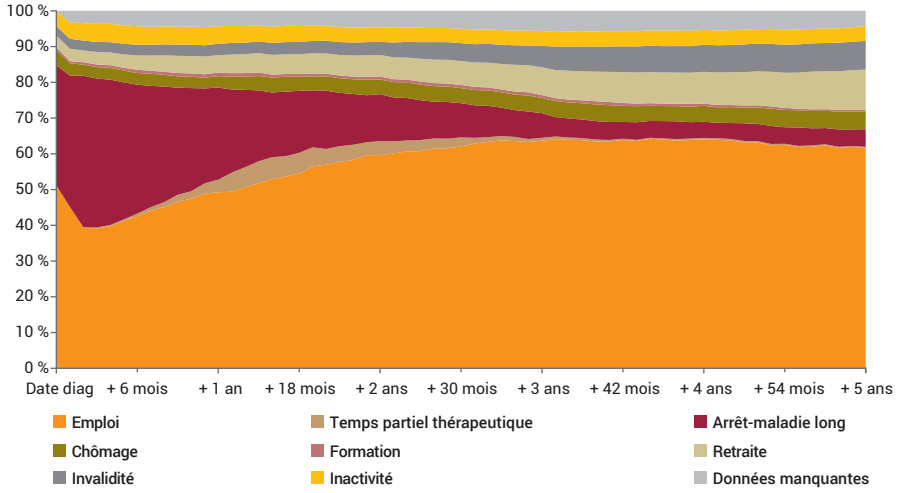
12.2.1. Présentation de la population d'étude

L'objectif de ce chapitre est d'analyser les trajectoires professionnelles des individus et non de mesurer leur probabilité d'être en emploi (sur ce point *cf.* le chapitre 11), c'est pourquoi nous ne restreignons pas ici la population étudiée suivant un strict critère d'âge. Les personnes sorties durablement du marché de l'emploi avant le diagnostic de cancer, et donc très peu concernées par le changement de situation professionnelle, ont néanmoins été exclues de la présente étude, soit 1 496 retraités et 37 inactifs âgés de plus de 65 ans au moment du diagnostic. On retient ainsi 2 642 personnes dont 74,9 % de femmes (plus d'hommes que de femmes ont été exclus car ils étaient plus nombreux à la retraite au moment du diagnostic de cancer). La moyenne d'âge de cette population est de 47 ans, avec plus de 6 personnes sur dix âgées de moins de 50 ans au moment du diagnostic.

12.2.2. Vue d'ensemble de l'évolution de la situation professionnelle au cours des cinq années suivant le diagnostic

Le chronogramme présenté en figure 12.1 donne une vision globale de la situation professionnelle pour chaque mois de la période observée, soit les cinq années suivant le diagnostic du cancer. Ainsi, le diagnostic, qui survient, selon les individus, entre 2009 et 2011, est rapidement suivi d'une mise en arrêt-maladie ; une part importante d'individus déclare être d'ores et déjà en arrêt au moment du diagnostic de la maladie. La part d'individus restant en arrêt-maladie long est assez faible ; la grande majorité revient progressivement en emploi tandis qu'environ 10 % des personnes se maintiennent en arrêt-maladie de longue durée. La part de personnes en inactivité reste stable au cours du temps contrairement à celles des personnes au chômage, à la retraite ou en invalidité qui augmentent au cours des cinq années suivantes.

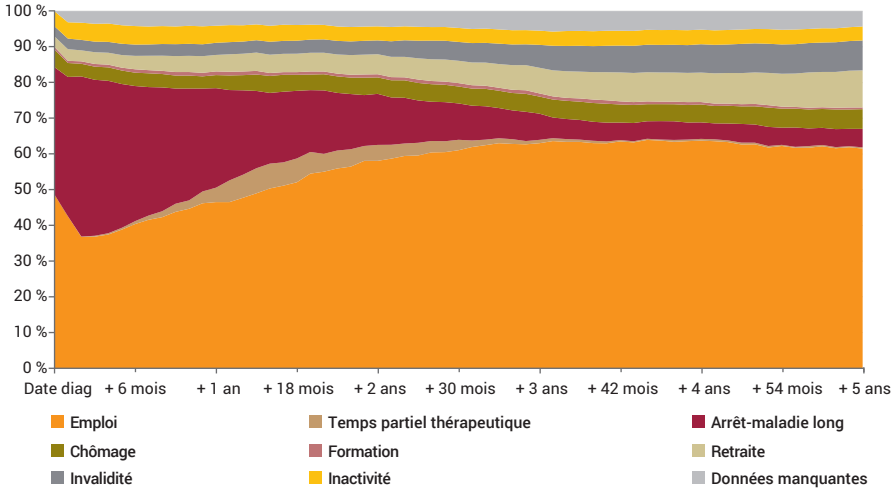
FIGURE 12.1.
VUE D'ENSEMBLE DE L'ÉVOLUTION MENSUELLE DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE ENTRE LE DIAGNOSTIC ET CINQ ANS APRÈS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors exclus et hors données issues des fichiers de l'Assurance maladie manquantes (Np = 2 595).
Note : la part de personnes à la retraite croît progressivement après le diagnostic, de même que la part de personnes inscrites en invalidité. À l'inverse, la part d'emploi diminue à la suite du diagnostic et la part de personne en emploi (incluant les arrêts maladie) est plus faible cinq ans après le diagnostic. La part de temps partiel thérapeutique (Tpt) augmente progressivement conjointement à la reprise de l'emploi après un arrêt-maladie de longue durée.
Analyses : statistiques descriptives (chronogramme) pondérées.

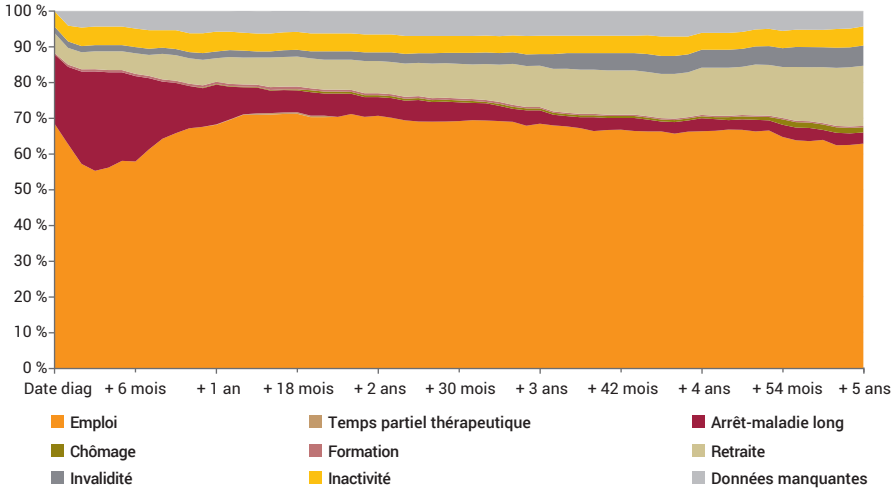
Par ailleurs, les chronogrammes suivants (figures 12.2 et 12.3) représentent l'évolution de la situation professionnelle, respectivement des salariés et des indépendants, durant les cinq années qui suivent le diagnostic. Des différences marquées apparaissent : les arrêts maladie sont moins présents dans le parcours des indépendants par rapport à celui des salariés. La part en emploi en revanche reste globalement plus élevée, tandis qu'en contrepartie, pour les salariés, celles du chômage et d'invalidité sont plus importantes.

FIGURE 12.2.
VUE D'ENSEMBLE DE L'ÉVOLUTION MENSUELLE DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE DES SALARIÉS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, salariés au moment du diagnostic (Np = 1 862).
Note : les parts de salariés à la retraite, en invalidité et au chômage augmentent progressivement après le diagnostic. La part d'inactifs reste stable tandis que la part d'emploi diminue cinq ans après le diagnostic. La part de personne en temps partiel thérapeutique (TPT) augmente sensiblement conjointement à la part en emploi.
Analyses : statistiques descriptives (chronogramme) pondérées.

FIGURE 12.3.
VUE D'ENSEMBLE DE L'ÉVOLUTION MENSUELLE DE LA SITUATION PROFESSIONNELLE DES INDÉPENDANTS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, travailleurs indépendants au moment du diagnostic (Np = 270).
Note : les parts de travailleurs indépendants à la retraite et en invalidité augmentent progressivement après le diagnostic. La part d'inactifs reste stable tandis que la part d'emploi diminue cinq ans après le diagnostic. Le chômage est presque inexistant dans la trajectoire professionnelle des indépendants.
Analyses : statistiques descriptives (chronogramme) pondérées.

12.2.3. Principales trajectoires professionnelles

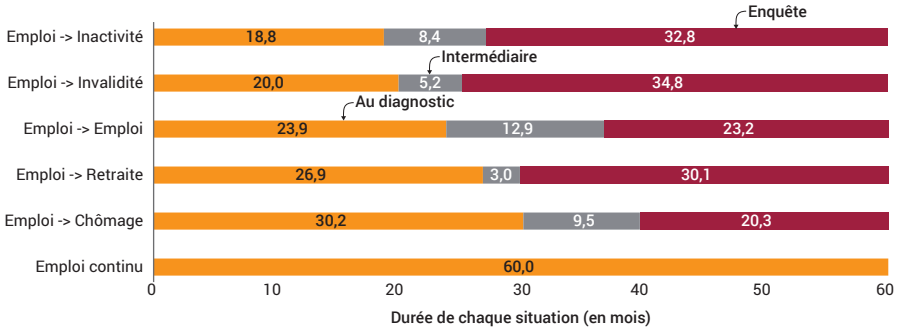
D'après le tableau 12.1, la plupart des personnes à l'étude dans ce chapitre étaient en emploi au moment du diagnostic de cancer (87,2 %). Parmi elles, une bonne moitié est toujours dans le même emploi cinq ans plus tard (54,5 %) tandis que 17,4 % ont changé d'emploi, 13,0 % sont parties à la retraite, 5,9 % au chômage, 7,5 % en invalidité et presque 1,7 % dans une autre situation d'inactivité. Globalement, trois personnes au chômage ou en inactivité au moment du diagnostic sur dix (29,9 %) sont en emploi au moment de l'enquête. Plus précisément, parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic, quatre sur dix sont en emploi cinq ans après, une sur quatre au chômage, 15,6 % en invalidité, 13,9 % à la retraite et 7 % en autre inactivité. Enfin, plus de la moitié (51,8 %) des personnes inactives au moment du diagnostic le sont cinq ans après tandis que 18,8 % occupent un emploi, 15,0 % sont en invalidité, 12,0 % à la retraite et 2,4 % au chômage. Généralement, ces transitions ne se sont pas effectuées directement : une phase intermédiaire, plus ou moins longue, est survenue entre la situation occupée au diagnostic et celle observée au moment de l'enquête (figures 12.4 et 12.5).

TABLEAU 12.1. PRINCIPALES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DURANT LES CINQ ANS SUIVANT LE DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)

Situation au diagnostic	Ensemble	Situation cinq ans après						
		Même emploi qu'au diagnostic	Autre emploi qu'au diagnostic	Chômage	Invalidité	Retraite	Inactivité	Total
	(%)	% ligne						
● Emploi	87,2	54,5	17,4	5,9	7,5	13,0	1,7	100
● Chômage	6,8		39,8	23,4	15,6	13,9	7,3	100
● Inactivité	6,0		18,8	2,4	15,0	12,0	51,8	100
● Ensemble	100	47,5	19,0	6,8	8,5	13,1	5,1	100

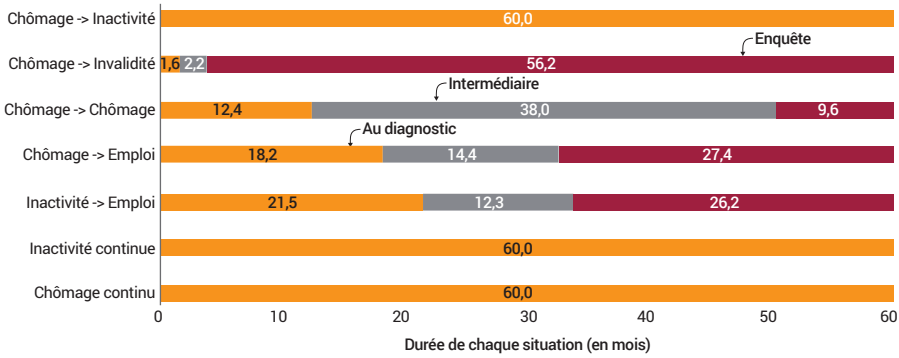
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 n'étant pas à la retraite au moment du diagnostic (Np = 2 642).
Note : parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 54,5 % sont toujours dans le même emploi cinq ans plus tard, 17,4 % sont en emploi dans un autre poste (même entreprise ou non), 5,9 % sont passés au chômage, 7,5 % en invalidité, 13,0 % à la retraite et enfin 1,7 % sont en autre inactivité.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 12.4.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DES PERSONNES EN EMPLOI AU DIAGNOSTIC SELON LEUR SITUATION CINQ ANS APRÈS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 qui étaient en emploi au moment du diagnostic, hors données manquantes (Np = 2 302).
Note : parmi les personnes qui étaient en emploi au diagnostic et sont en inactivité au moment de l'enquête, la durée moyenne écoulée entre le diagnostic et la fin de l'emploi occupé alors est de 18,8 mois. En moyenne, ces personnes ont connu ensuite une phase de transition de 8,4 mois avant de passer en inactivité.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 12.5.
TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES DES PERSONNES QUI N'ÉTAIENT PAS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE CANCER SELON LEUR SITUATION CINQ ANS APRÈS (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 qui n'étaient pas en emploi au diagnostic, hors données manquantes (Np = 340).
Note : les personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic et qui le sont à nouveau cinq ans après ont connu une phase de transition de 38 mois qui a commencé, en moyenne, un an après le diagnostic.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Trajectoires des personnes en emploi au diagnostic

La période entre la fin de l'emploi occupé au diagnostic et le début de la situation connue au moment de l'enquête est la plus courte pour les personnes qui sont parties à la retraite (figure 12.4). Ceci s'explique principalement par le fait qu'une part importante d'individus a suivi le processus naturel de départ en retraite, sans interruption entre l'emploi et cette nouvelle situation. Pour les autres, la phase intermédiaire correspond principalement à une mise en arrêt complet (que ce soit par l'intermédiaire d'un arrêt-maladie ou d'une mise en invalidité) en

attendant la retraite[2]. Une minorité d'enquêtés a perdu son travail, tout en connaissant des phases d'emploi et/ou de chômage avant la mise en retraite. De même, la mise en inactivité, y compris l'invalidité, est le plus souvent consécutive à l'emploi. Toutefois, pour quelques-uns, l'invalidité n'a pas été consécutive à l'emploi et a fait l'objet d'une demande après une recherche de travail infructueuse ou une phase d'inactivité. La transition vers la situation de chômage déclarée au moment de l'enquête a souvent été ponctuée de plusieurs phases de formation et d'emploi avant que la personne ne se déclare à la recherche d'un emploi. Une minorité d'individus déclare également avoir mis à profit une phase d'inactivité à la suite de la fin de l'emploi occupé au diagnostic pour se soigner. Enfin, la période précédant le changement d'emploi a le plus souvent été occupée par une phase de formation et/ou une phase de recherche d'emploi avec, pour certains, l'aide des institutions comme Pôle emploi ou Cap emploi et/ou la mise à profit de certains dispositifs comme le bilan de compétences.

>>> Trajectoires des personnes au chômage ou en inactivité au diagnostic

Les personnes en recherche d'emploi au moment du diagnostic, et qui sont en inactivité (invalidité incluse) cinq ans après, ont connu une transition rapide après le diagnostic, sans phase intermédiaire entre les deux situations observées. En revanche, celles qui sont à nouveau en situation de recherche d'emploi ou qui ont un emploi au moment de l'enquête ont poursuivi leur recherche d'emploi pendant un an pour les premiers, un an et demi pour les seconds, à la suite du diagnostic de la maladie. Pour ces deux types de transition, la phase intermédiaire est entrecoupée de périodes alternant l'emploi et le chômage. Une minorité d'individus a déclaré néanmoins avoir été en arrêt-maladie ou en formation durant cette phase intermédiaire. Enfin, 18,8 % des inactifs au diagnostic ont un emploi cinq ans plus tard. Ces deux phases sont entrecoupées par une période intermédiaire principalement caractérisée par la recherche d'emploi. Certains profils ayant suivi cette trajectoire sont des individus en formation au moment du diagnostic qui entrent ou (réentrent) ensuite sur le marché de l'emploi.

>>> Profil individuel des trajectoires professionnelles

Les différentes trajectoires professionnelles des personnes en emploi au moment du diagnostic révèlent des profils individuels contrastés. Modéliser les probabilités d'appartenance à une trajectoire spécifique

2. La description des situations professionnelles des individus au cours de la phase intermédiaire (entre les deux situations occupées aux deux points d'observation, au diagnostic et cinq ans après) a pu être reconstruite grâce à une question ouverte. En tant que telle, le renseignement de chaque situation n'a été ni exhaustif ni homogène dans la méthode de déclaration. Aussi la description donnée ici ne peut être mesurée statistiquement et a pour seul objectif de renseigner globalement sur cette situation.

permet d'identifier les différents facteurs associés à chacune d'elles (tableau 12.2). Avoir eu au moins un aménagement de travail est le seul facteur ayant systématiquement un effet significatif quelle que soit la trajectoire : cela augmente (réduit) systématiquement les probabilités d'être en (non-) emploi au moment de l'enquête. Les caractéristiques sociodémographiques associées aux trajectoires diffèrent le plus souvent selon la trajectoire considérée. Ainsi, si un âge au diagnostic entre 40 et 49 ans favorise la trajectoire continue d'emploi, le changement d'emploi est plus fréquent pour la catégorie la plus jeune (moins de 40 ans), de même que la transition vers l'inactivité. Cette dernière survient également avec une probabilité plus élevée pour les individus d'un âge avancé (qui ont plus de chances de partir à la retraite). Le sexe semble associé à un seul type de trajectoire : être un homme favorise la transition vers l'inactivité (dans la plupart des cas : la retraite). En ce qui concerne les variables socioprofessionnelles, celles-ci n'influencent pas la transition vers l'inactivité (à l'exception des ouvriers qui ont une moindre probabilité d'avoir connu cette trajectoire). Comme attendu, le contrat précaire augmente la probabilité de quitter l'emploi occupé au diagnostic (que ce soit dans le cas d'une transition vers un autre emploi, le chômage ou l'invalidité). Être agriculteur ou travailler dans le secteur public favorisent au contraire le maintien dans la même activité. Le changement de priorité dans la vie à la suite du diagnostic et le sentiment de rejet voire de discrimination au travail sont des facteurs négativement associés à une trajectoire continue d'emploi. *A contrario*, ces facteurs sont positivement associés au fait d'appartenir à d'autres trajectoires : le changement de priorité de vie augmente la probabilité d'une part d'avoir changé d'emploi (et/ou d'employeur) et, d'autre part, d'être passé en invalidité. Ce dernier résultat peut paraître étonnant, mais le changement de priorité de vie peut aussi apparaître comme une façon de relativiser et d'accepter *a posteriori* une transition vers l'invalidité.

En ce qui concerne le sentiment de discrimination de la part de collègues de travail, celui-ci augmente la probabilité de quitter ou de perdre son emploi et de se retrouver au chômage cinq ans après le diagnostic. Cette association entre un sentiment de stigmatisation et une situation de chômage, généralement subie, peut ici aussi résulter d'une rationalisation *a posteriori* de l'individu pour expliquer sa transition professionnelle. Enfin, les caractéristiques médicales (un cancer traité par chimiothérapie, avoir connu au moins un épisode d'évolution péjorative et présenter des comorbidités au moment du diagnostic) augmentent particulièrement la probabilité d'être sorti de l'emploi, et notamment d'être en invalidité, mais ces variables ne sont pas pertinentes pour expliquer les autres trajectoires professionnelles.

TABLEAU 12.2. FACTEURS ASSOCIÉS AU FAIT D'APPARTENIR À UNE TRAJECTOIRE (*VERSUS* LES AUTRES) PARMI LES PERSONNES EN EMPLOI AU DIAGNOSTIC (EFFETS MARGINAUX EN %) (VICAN5 2016)

	Trajectoires professionnelles				
	Emploi continu	Emploi-autre emploi	Emploi-chômage	Emploi-invalidité	Emploi-inactivité
Sexe					
● Hommes	ns	ns	ns	ns	4,2**
● Femmes (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Âge au diagnostic					
● 18-39 ans	-13,0***	4,4*	ns	ns	8,0*
● 40-49 ans (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● 50 ans et plus	-20,4***	-8,0***	ns	ns	26,6***
Niveau d'études					
● Sans diplôme ou < au baccalauréat	-5,7*	5,8**	3,4**	6,3***	ns
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Statut familial au diagnostic					
● Aucun enfant à charge (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Au moins un enfant à charge	-7,9**	ns	ns	-3,3*	-9,4**
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic					
● Artisan – commerçant – professions libérales	ns	ns		ns	ns
● Agriculteur indépendant – Chef d'entreprise	ns	ns		ns	ns
● Employé	ns	ns	ns	ns	ns
● Agriculteur salarié	15,9*	ns	ns	-12,3*	ns
● Professions intermédiaires	ns	ns	ns	ns	ns
● Ouvriers	ns	ns	ns	ns	-6,1*
● Cadres supérieurs (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Contrat de travail au diagnostic					
● Contrat précaire (CDD/Saisonnier)	-23,3***	7,4**	4,2***	3,5*	ns
● Contrat durable (CDI/Fonctionnaire) (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Secteur d'emploi au diagnostic					
● Public	6,6*	ns	-3,0*	ns	ns
● Privé (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Secteur d'activité au diagnostic					
● Primaire / Secondaire	ns	ns	2,7*	ns	ns
● Tertiaire (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
Expérience dans l'emploi occupé au diagnostic (en nombre d'années)					
● Pour une année en plus	ns	-0,3***	-0,2***	ns	0,3***
Rémunération au diagnostic					
● Pour 1 000 € en plus	-1,4*	ns	ns	ns	1,0**
A connu au moins un aménagement du poste de travail depuis le diagnostic					
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	15,7***	7,7***	-2,0*	-9,8***	-9,1***
Discrimination perçue sur le lieu de travail					
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	-6,6*	ns	4,1**	ns	ns
A changé de priorité dans la vie depuis le diagnostic					
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	9,9***	3,9*	ns	5,0***	ns
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic					
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	-8,3***	ns	ns	5,6***	ns
Traitement initial par chimiothérapie					
● Non (réf.)	-1-	-1-	-1-	-1-	-1-
● Oui	ns	ns	ns	4,9***	ns
Score de comorbidité au moment du diagnostic					
● Pour une augmentation de 1 point	-13,3***	ns	ns	8,6***	ns

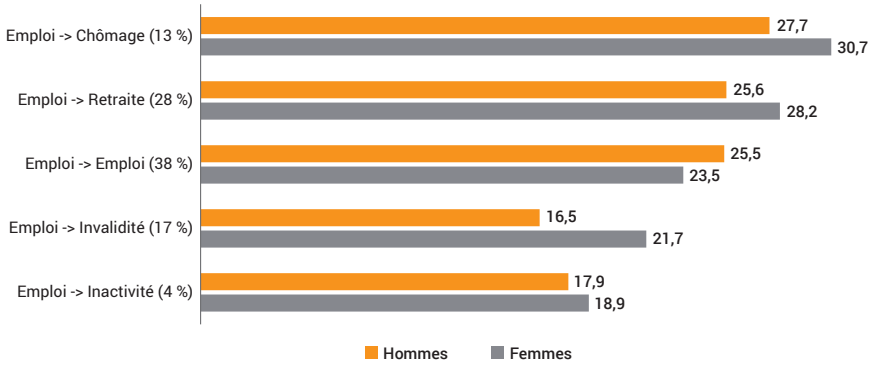
Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2 de Wald).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (N = 2 321).
Note : les personnes âgées de moins de 40 ans au moment du diagnostic ont une probabilité minorée de 13,0 % par rapport aux 40-49 ans de connaître une trajectoire continue d'emploi.
Analyses : régressions logistiques binomiales non pondérées. Sont présentés ici les effets marginaux.

12.2.4. Sortie de l'emploi occupé au moment du diagnostic

>>> Une sortie de l'emploi occupé au diagnostic liée à la trajectoire professionnelle observée

En moyenne, les personnes en emploi au moment du diagnostic, et qui sont dans une situation professionnelle différente cinq ans après, ont quitté leur emploi au bout de deux ans (24,7 mois). Les personnes parties en inactivité (hors retraite) sont celles qui quittent l'emploi occupé au diagnostic le plus rapidement, notamment en comparaison avec celles qui partent à la retraite ou s'inscrivent au chômage (figure 12.6). Les différences observées entre les femmes et les hommes sont relativement faibles et ne sont pas statistiquement significatives.

FIGURE 12.6.
NOMBRE MOYEN DE MOIS PASSÉS DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC AVANT DE CHANGER DE SITUATION SELON LE SEXE (VICAN5 2016)

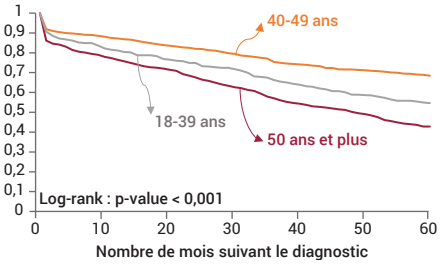


Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic et ayant changé de situation au cours des cinq années suivantes, hors données manquantes (Np = 2 302).
Note : les femmes qui ont transité vers de l'invalidité sont restées en moyenne 21,7 mois en emploi après le diagnostic contre seulement 16,5 mois pour les hommes qui ont connu la même transition.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

>>> Des probabilités de quitter l'emploi occupé au diagnostic différentes selon les caractéristiques individuelles et socioprofessionnelles

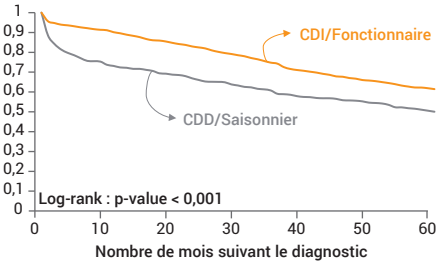
Pour analyser l'évolution des risques de quitter l'emploi depuis la date du diagnostic, nous avons estimé les probabilités de maintien en emploi aux cours des différents mois écoulés depuis le diagnostic à partir de l'estimateur non paramétrique de Kaplan-Meier (figures 12.7-12.10). Les estimations présentées ne tiennent toutefois pas compte de la contribution de possibles facteurs de confusion.

FIGURE 12.7.
PROBABILITÉ D'ÊTRE ENCORE DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC EN FONCTION DE L'ÂGE DES INDIVIDUS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)



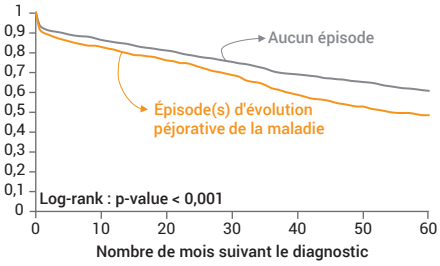
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (Np = 2 302).
Note : un an après le diagnostic de cancer, 80 % des plus de 50 ans sont encore en emploi, contre 82 % des 18-39 ans et 88 % des 40-49 ans.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées (Alberti, 2005).

FIGURE 12.8.
PROBABILITÉ D'ÊTRE ENCORE DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC SELON LE TYPE DE CONTRAT DE TRAVAIL DE L'ÉPOQUE (VICAN5 2016)



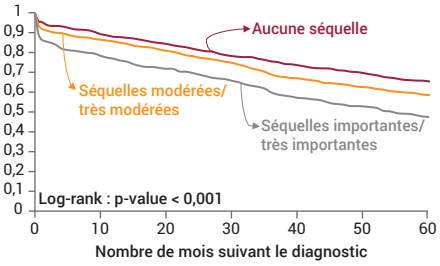
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (Np = 2 302).
Note : deux ans après le diagnostic, 82 % des personnes en emploi en contrat stable sont toujours dans l'emploi contre seulement 65 % de celles en contrat précaire.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

FIGURE 12.9.
PROBABILITÉ D'ÊTRE ENCORE DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC SELON LA SURVENUE D'UN ÉPISODE D'ÉVOLUTION PÉJORATIVE DE LA MALADIE (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (Np = 2 302).
Note : trois ans après le diagnostic de cancer, seulement 65,9 % des personnes qui ont connu au moins un épisode d'évolution péjorative de la maladie sont toujours en emploi contre 74,0 % de ceux qui n'en ont pas eu.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

FIGURE 12.10.
PROBABILITÉ D'ÊTRE ENCORE DANS L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC SELON L'IMPORTANCE DES SÉQUELLES RAPPORTÉES AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (Np = 2 302).
Note : quatre ans après le diagnostic, la probabilité d'être encore en emploi est de 70 % pour les personnes n'ayant déclaré aucune séquelle à la suite de la maladie et des traitements. Elle est de 63 % chez celles ayant déclaré des séquelles modérées et de seulement 53 % chez celles ayant des séquelles importantes.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

Ainsi, on observe dans un premier temps que la sortie de l'emploi est progressive dans le temps. L'analyse stratifiée de ces courbes permet d'identifier les écarts entre les groupes considérés. Par exemple, les plus de 50 ans sont les premiers et les plus nombreux à quitter l'emploi occupé au moment du diagnostic ; viennent ensuite les 18-39 ans également plus nombreux que les 40-49 ans à quitter l'emploi sur l'ensemble de la période d'observation (figure 12.7). Les salariés en contrat précaire quittent l'emploi occupé au moment du diagnostic plus souvent et plus rapidement que les salariés en contrat stable (figure 12.8). Un an après le diagnostic, 87 % des salariés en contrat stable sont encore dans l'emploi occupé au moment du diagnostic contre seulement 69 % des salariés qui ont un autre type de contrat. L'écart observé entre les deux groupes perdure même s'il diminue légèrement à partir de la troisième année après le diagnostic. Les écarts sont aussi particulièrement importants selon la présence d'épisode(s) d'évolution péjorative de la maladie (celle-ci étant associée à une probabilité réduite d'être toujours en emploi) et selon la perception des séquelles laissées par la maladie et ses traitements : plus elles sont importantes et plus la sortie de l'emploi est conséquente et rapide (figure 12.10). Ces premières analyses permettent d'établir des associations à un instant « t » entre les différentes caractéristiques observées et la durée de l'emploi occupé au diagnostic. Celles-ci ne tiennent ainsi pas compte de la durée de cet emploi avant le diagnostic de cancer et ne rendent donc pas compte de sa durée totale. Cette notion est contrôlée dans un second temps, dans les analyses multivariées (tableau 12.3).

>>> Facteurs associés à la sortie de l'emploi occupé au diagnostic : prise en compte des facteurs d'ajustement

L'analyse des facteurs associés au maintien en emploi par le modèle de régression semi-paramétrique de Cox permet d'ajuster les effets recherchés sur les caractéristiques sociodémographiques (comme le sexe) et socioprofessionnelles (comme l'ancienneté dans l'emploi considéré) susceptibles d'influer sur le maintien en emploi. D'après les résultats donnés dans le tableau 12.3, l'effet de l'âge déjà observé dans les analyses descriptives (figure 12.7) persiste : les moins de 40 ans et les 50 ans et plus ont un risque instantané de quitter leur emploi, supérieur d'au moins 50 % par rapport aux 40-49 ans. De même, avoir un contrat précaire (CDD ou contrat saisonnier) au moment du diagnostic, déclarer avoir changé de priorité dans la vie à la suite du diagnostic ou connaître au moins un épisode d'évolution péjorative de la maladie au cours des cinq années suivantes sont des facteurs qui favorisent la sortie d'emploi précoce. À l'inverse, avoir des enfants à charge au diagnostic, être salarié en tant qu'agriculteur et avoir eu au moins un aménagement de travail sont des facteurs qui réduisent les risques d'une sortie rapide de l'emploi.

TABLEAU 12.3. FACTEURS ASSOCIÉS AU FAIT DE QUITTER L'EMPLOI OCCUPÉ AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)

	Hazard Ratio
Sexe	
● Hommes	1,06 ns
● Femmes (réf.)	-1-
Âge au diagnostic	
● 18-39 ans	1,62 ***
● 40-49 ans (réf.)	-1-
● 50 ans et plus	1,91 ***
Niveau d'études	
● Sans diplôme ou < au baccalauréat	1,23 **
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-
Situation matrimoniale au diagnostic	
● En couple	0,94 ns
● Seul(e) (réf.)	-1-
Statut familial au diagnostic	
● Pas d'enfant ou aucun enfant à charge (réf.)	-1-
● Au moins un enfant à charge	0,78 **
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic	
● Artisan – commerçant – professions libérales	0,88 ns
● Agriculteur indépendant – chef d'entreprise	1,24 ns
● Employé	0,89 ns
● Agriculteur	0,45 **
● Professions intermédiaires	0,95 ns
● Ouvriers	0,97 ns
● Cadres supérieurs (réf.)	-1-
Contrat de travail au diagnostic	
● Contrat précaire (CDD/saisonnier)	2,34 ***
● Contrat durable (CDI/fonctionnaire) (réf.)	-1-
Secteur d'emploi au diagnostic	
● Public	0,87 ns
● Privé (réf.)	-1-
Secteur d'activité au diagnostic	
● Primaire / secondaire	1,12 ns
● Tertiaire (réf.)	-1-
Expérience dans l'emploi occupé au diagnostic (en nombre d'années)	
● Pour une année en plus	1,00 ns
Rémunération au diagnostic	
● Pour 1 000 € en plus	1,05**
A connu au moins un aménagement du poste de travail depuis le diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	0,52 ***
A changé de priorité dans la vie depuis le diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,36 ***
Évolution péjorative de la maladie depuis le diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,31 ***
Traitement initial par chimiothérapie	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	1,11 ns
Score de comorbidité au moment du diagnostic	
● Pour une augmentation d'1 point	1,74 ***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 en emploi au moment du diagnostic (N = 2 321).
Note : les 18-39 ans ont 62 % de risque en plus de quitter l'emploi occupé au diagnostic par rapport aux 40-49 ans.
Analyses : modélisation par régression semi-paramétrique de Cox, non pondérées.

12.2.5. Accès à l'emploi après le diagnostic

>>> Pour les personnes ayant quitté l'emploi occupé au diagnostic

Parmi les personnes ayant quitté (ou perdu) l'emploi qu'elles occupaient au moment du diagnostic, l'accès ultérieur à l'emploi déclaré au moment de l'enquête est plus rapide pour les personnes ayant un niveau d'études au moins équivalent au baccalauréat, que pour celles qui sont moins diplômées (*cf.* figure 12.11).

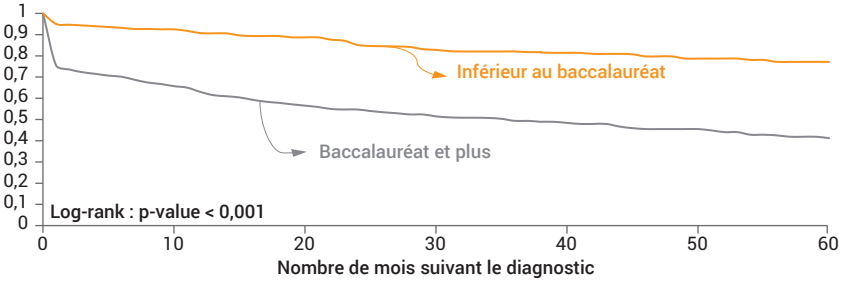
>>> Pour les chômeurs au diagnostic

Parmi les personnes qui n'étaient pas en emploi au moment du diagnostic, la majorité était en situation de recherche d'emploi (52,7 %). Parmi ces chômeurs, la durée d'accès à l'emploi diffère selon certaines caractéristiques individuelles. Par exemple, les personnes ayant un niveau d'études au moins équivalent au baccalauréat accèdent plus rapidement à l'emploi occupé au moment de l'enquête que les personnes ayant un niveau d'études inférieur (figure 12.12). La différence entre ces groupes apparaît particulièrement un an et demi après le diagnostic.

>>> Pour les inactifs au moment du diagnostic

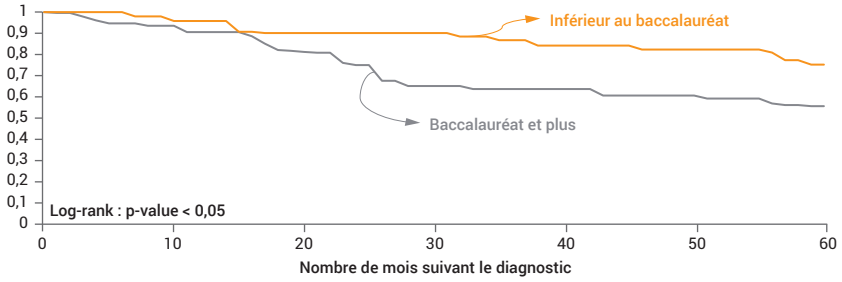
Pour les inactifs au moment du diagnostic, c'est-à-dire les personnes qui n'étaient ni en emploi ni en recherche d'emploi (étudiant(e)s, personnes au foyer ou personnes déclarées inaptes au travail), la durée d'accès à l'emploi diffère particulièrement en fonction de leur âge au moment du diagnostic, comme cela était attendu ; les plus jeunes sont les plus nombreux et les plus rapides à entrer dans l'emploi, les plus âgés transitant plus souvent vers la retraite (figure 12.13). On observe également un écart significatif selon le niveau d'études des individus : ceux ayant un niveau au moins équivalent au baccalauréat accèdent plus souvent et plus rapidement à l'emploi que les autres (figure 12.14).

FIGURE 12.11.
DURÉE D'ACCÈS À L'EMPLOI DÉCLARÉ AU MOMENT DE L'ENQUÊTE POUR LES PERSONNES AYANT QUITTÉ L'EMPLOI OCCUPÉ AU DIAGNOSTIC SELON LE NIVEAU D'ÉTUDES (VICAN5 2016)



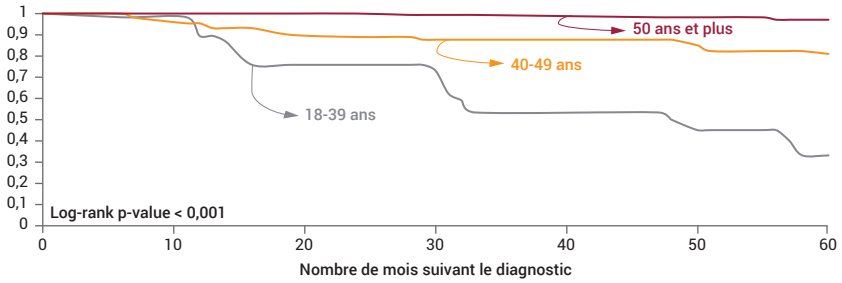
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 ayant quitté l'emploi occupé au moment du diagnostic au cours des cinq années suivantes, hors données manquantes (Np = 967).
Note : un an après la fin de l'emploi occupé au diagnostic, 63 % des personnes ayant un niveau d'études au moins équivalent au baccalauréat n'ont toujours pas retrouvé d'emploi contre 91 % de celles ayant un niveau d'études inférieur.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

FIGURE 12.12.
DURÉE D'ACCÈS À L'EMPLOI DÉCLARÉ AU MOMENT DE L'ENQUÊTE POUR LES PERSONNES AU CHÔMAGE AU DIAGNOSTIC SELON LE NIVEAU D'ÉTUDES (VICAN5 2016)



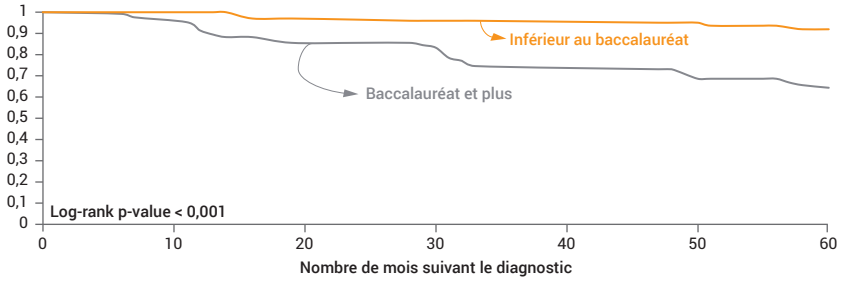
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 au chômage au moment du diagnostic, hors données manquantes (Np = 178).
Note : deux ans après le diagnostic, la probabilité d'être toujours en emploi est de 90 % pour les personnes ayant un niveau d'étude au moins équivalent au baccalauréat contre seulement 75 % pour celles ayant un niveau inférieur au bac.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

FIGURE 12.13.
DURÉE D'ACCÈS À L'EMPLOI DÉCLARÉ AU MOMENT DE L'ENQUÊTE POUR LES PERSONNES EN INACTIVITÉ AU DIAGNOSTIC SELON L'ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 inactifs au moment du diagnostic, hors données manquantes (Np = 160).
Note : quatre ans après le diagnostic de la maladie, la probabilité de ne pas être encore dans l'emploi occupé à cinq ans est de 98 % pour les plus de 50 ans, de 85 % pour les 40-49 ans et de 50 % pour les plus jeunes.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

FIGURE 12.14.
DURÉE D'ACCÈS À L'EMPLOI DÉCLARÉ AU MOMENT DE L'ENQUÊTE POUR LES PERSONNES EN INACTIVITÉ AU DIAGNOSTIC SELON LE NIVEAU D'ÉTUDES (VICAN5, 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 inactifs au moment du diagnostic, hors données manquantes (Np = 160).
Note : deux ans après le diagnostic, la probabilité de ne pas être encore dans l'emploi occupé à cinq ans est de 85 % pour les personnes ayant un niveau d'étude au moins égal au baccalauréat contre 97 % pour celles ayant un niveau d'études inférieur.
Analyses : courbes de Kaplan Meier pondérées.

12.3 DISCUSSION

Le suivi longitudinal rétrospectif des personnes interrogées dans l'enquête VICAN5 permet de proposer un panorama à moyen terme des itinéraires professionnels des personnes ayant connu un diagnostic de cancer en France métropolitaine. Ces données font figure d'exception dans ce domaine et pourront constituer les premiers éléments d'une réflexion pour de futures recherches en économie et en sociologie du travail.

Ces résultats sont difficilement comparables à ceux présentés dans les précédents ouvrages (issus des enquêtes ALD2 et VICAN2) en raison des indicateurs utilisés (généralement des moyennes), particulièrement sensibles à la temporalité observée (ici cinq ans, contre deux ans dans les enquêtes précédentes).

En premier lieu, plus de la moitié des individus touchés par la maladie ont connu au cours des cinq années suivantes une trajectoire continue d'emploi, interrompue seulement par des arrêts-maladie temporaires. Les arrêts-maladie apparaissent dans l'itinéraire professionnel rapidement après le diagnostic de cancer, plus majoritairement chez les travailleurs salariés et à l'instar des résultats trouvés par Barnay (2015), leur fréquence diminue progressivement, remplacés pour certains par un temps partiel thérapeutique visant à faciliter la reprise de l'emploi. Pour les personnes qui quittent ou perdent leur emploi, la fin de l'emploi occupé initialement est apparue en moyenne deux ans après le diagnostic. Celle-ci est survenue en moyenne plus rapidement pour les personnes en invalidité à cinq ans. Les individus les plus affectés par la maladie, déclarés inaptes au travail, perdent ou quittent plus rapidement l'emploi qu'ils occupaient au diagnostic, ce qui laisse supposer que l'impact négatif de la maladie sur la vie professionnelle est plus important parmi eux. À l'inverse, la durée moyenne la plus longue pour l'emploi occupé au diagnostic a été observée pour les personnes qui se trouvaient finalement au chômage ou en retraite au moment de l'enquête. Dans le cas d'une transition vers la retraite, la durée plus longue de l'emploi était attendue et s'explique par les conditions de durée de cotisation du système français, nécessaires pour une retraite pleinement indemnisée (y compris pour une retraite anticipée). En revanche, le résultat similaire en termes de durée moyenne de sortie d'emploi observé chez les personnes au chômage cinq ans après le diagnostic questionne. La transition vers le chômage étant plus fréquente chez les personnes en emploi en contrat précaire au moment du diagnostic, une durée relativement courte entre le diagnostic et la fin de l'emploi aurait pu s'observer.

Les facteurs associés au fait d'appartenir à chacune des trajectoires présentées rejoignent les résultats déjà mis en évidence dans le chapitre 11 intitulé « Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer » : les caractéristiques associées à une altération de la santé (traitement par chimiothérapie, évolution péjorative de la maladie et comorbidités) favorisent la sortie rapide de l'emploi, notamment pour les personnes en invalidité cinq ans après le diagnostic, tandis que les caractéristiques socioprofessionnelles favorables (niveau d'études au moins équivalent au baccalauréat, contrat de travail stable, secteur d'emploi public et aménagement des conditions de travail à la suite du diagnostic) disposent à une trajectoire continue dans l'emploi initial. Par ailleurs, l'aménagement du poste de travail augmente systématiquement les probabilités d'être en emploi au moment de l'enquête, quelle que soit la trajectoire. Ce résultat atteste de l'importance des mesures d'aménagements du travail et de leur efficacité dans le maintien en emploi. Des analyses complémentaires doivent néanmoins être menées, afin notamment de vérifier si ces effets et leur homogénéité persistent en contrôlant l'effet de sélection qui conduit ou non à la mise en place de ces aménagements.

Enfin, trois personnes sur dix n'étant pas en emploi au moment du diagnostic le sont cinq ans après, soit plus précisément 39,8 % des chômeurs au diagnostic et 18,8 % des inactifs. Les écarts constatés en termes d'accès à l'emploi pour ces personnes, notamment selon leur niveau d'études, interrogent sur l'impact propre et potentiellement différencié de la maladie sur l'accès à l'emploi. Des analyses comparatives avec la population générale devront être conduites afin de clarifier cet aspect et répondre à la question suivante : tandis que les travailleurs cherchent souvent à aménager leurs conditions de travail pour s'adapter aux séquelles de la maladie et des traitements afférents, comment s'adaptent les personnes en recherche d'emploi ? Sachant que l'accès à l'emploi nécessite souvent des concessions (Blache, 2016), la prise en compte d'une santé quelquefois fragilisée doit-elle faire l'objet d'une concession supplémentaire pour ces individus ?

Ce chapitre apporte un nouvel éclairage aux constats présentés dans le chapitre 11, « Situation professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer », sur la situation professionnelle des personnes diagnostiquées d'un cancer à un horizon de cinq années. La question de l'impact de la maladie sur la vie professionnelle dépasse l'analyse du maintien en emploi et interroge les conditions de retour au travail, d'accès à un emploi durable mais également les conditions d'un retrait progressif du marché du travail, particulièrement important chez ces individus pour qui la maladie a pu altérer l'aptitude au travail.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Alberti C., Timsit J.-F., Chevret S. (2005). Analyse de survie : le test du logrank, In Revue des Maladies Respiratoires, Volume 22, Issue 5, Part 1, Pages 829-832.
02. Barnay, T., Halima, M. A. B., Duguet, E., Lanfranchi, J., & Le Clainche, C. (2015). La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie. Économie et statistique, 475(1), 157-186.
03. Heckman, J. J., & Borjas, G. J. (1980). Does unemployment cause future unemployment? Definitions, questions and answers from a continuous time model of heterogeneity and state dependence. Economica, 47(187), 247-283.
04. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer. 2014.
05. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, France, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris : la Documentation française ; 2008.
06. Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. Critical reviews in oncology/hematology, 77(2), 109-130.
07. Prokovas N., Blache G. (2016). Du chômage à l'emploi et du chômage au chômage en passant par l'emploi : les trajectoires d'une cohorte d'inscrits. Les transitions professionnelles tout au long de la vie nouveaux regards, nouveaux sens, nouvelles temporalités ? Céreq Échanges, N° 1 décembre 2016.
08. Short, P. F., Vasey, J. J., & Tunceli, K. (2005). Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. Cancer, 103(6), 1292-1301.

- Caroline ALLEAUME
- Philippe-Jean BOUSQUET
- Xavier JOUTARD
- Alain PARAPONARIS
- Patrick PERETTI-WATEL
- Valérie SEROR

13 Recours aux arrêts-maladie et au temps partiel thérapeutique après un diagnostic de cancer

L'ESSENTIEL

Un recours fréquent à l'arrêt-maladie, bien que moins souvent observé chez les indépendants et les salariés de très petites entreprises.

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, plus de trois sur quatre ont eu recours à un arrêt-maladie d'au moins un mois au cours des cinq années ayant suivi le diagnostic de cancer. Le recours à un arrêt-maladie indemnisé par l'Assurance maladie est contrasté : les indépendants et les salariés de très petites entreprises ont les taux de recours les plus faibles. Pour ceux qui ont eu au moins un arrêt-maladie, le premier arrêt intervient en moyenne 6 mois après le diagnostic et sa durée moyenne est de 10 mois. Plus spécifiquement, les personnes qui, par la suite, reprennent leur emploi le font à l'issue d'un premier arrêt de 8 mois en moyenne.

Le recours au temps partiel thérapeutique reste relativement faible, avec des différences selon les caractéristiques socioprofessionnelles et médicales des patients.

Parmi les salariés en emploi au moment du diagnostic, presque un sur quatre a bénéficié d'un temps partiel thérapeutique. Celui-ci est intervenu à l'issue d'un arrêt-maladie, un peu plus d'un an après le diagnostic, avec une durée de 4 mois en moyenne avant une reprise d'emploi. Le recours au temps partiel thérapeutique est contrasté selon différentes caractéristiques socioprofessionnelles et médicales. Enfin, des différences s'observent également en fonction du sexe : les femmes ont plus souvent recours que les hommes à un temps partiel thérapeutique.

13.1 / INTRODUCTION

Les travaux de recherche visant à mieux comprendre le processus de mise en arrêt-maladie et son impact sur les trajectoires professionnelles sont très récents en France et restent peu nombreux. Une première étude française conduite par Barnay (2015) sur l'impact des arrêts-maladie a néanmoins montré que l'occurrence d'arrêts-maladie accentue le risque de sortir de l'emploi l'année suivante plutôt que de revenir à la situation d'emploi initiale. Plus précisément, ces arrêts accroissent le risque d'une situation de chômage. Cette étude conclut que l'effet négatif des arrêts-maladie sur les trajectoires professionnelles est accentué lorsqu'ils sont de longue durée (à partir d'un mois d'arrêt, l'effet négatif est significatif et augmente ensuite avec la durée). Dans l'étude plus spécifique d'une population ayant eu un diagnostic de cancer, des travaux révèlent également une association entre un arrêt-maladie de longue durée et un plus faible maintien en emploi (Le Corroller-Soriano, 2008 ; Sevellec, 2015). Une première étude, portant sur les conditions de vie deux ans après un diagnostic de cancer, ALD2 (Le Corroller-Soriano, 2008), avait révélé des différences dans le processus de reprise d'emploi au cours des premiers mois suivant le diagnostic de la maladie : les hommes reprenaient leur activité professionnelle plus rapidement que les femmes, qui restaient plus longtemps en arrêt-maladie, cette différence ne s'expliquant pas par la localisation du cancer. Le même constat a été observé dans la deuxième enquête nationale sur le sujet, VICAN2, conduite en 2012 (INCa, 2014).

Ce chapitre, qui analyse les arrêts-maladie après un diagnostic de cancer sur un horizon de cinq ans, s'inscrit donc dans la continuité de ces précédents travaux. La population considérée regroupe l'ensemble des personnes en emploi au moment du diagnostic de la maladie, quelle que soit leur situation professionnelle cinq ans après. L'un des objectifs de ce travail est de rechercher les facteurs associés au recours à l'arrêt-maladie et à sa durée avant une reprise de l'activité ou une sortie vers le chômage ou l'inactivité. En outre, le recueil des données de l'Assurance maladie, concernant notamment les indemnités journalières versées aux personnes en emploi lors d'un arrêt-maladie total ou partiel (temps partiel thérapeutique), permet de mobiliser des données objectives qui, à la différence des données déclaratives, peuvent être supposées exemptes des biais de mémoire ou de déclaration. Ces données permettent également d'élargir l'analyse aux arrêts de travail seulement partiels ; les facteurs de recours au temps partiel thérapeutique et à sa durée sont ainsi également analysés dans ce chapitre, sujet jusqu'alors inexploré dans la littérature.

13.2 / RÉSULTATS

13.2.1. Profil des individus en fonction de leur recours aux arrêts-maladie

Les principaux indicateurs utilisés dans ce chapitre, relatif aux arrêts-maladie et au temps partiel thérapeutique, ont été construits à partir des informations sur les indemnités journalières correspondantes présentes dans les fichiers de l'Assurance maladie (SNIIRAM). Les personnes retenues pour les analyses de ce chapitre sont donc les personnes en emploi au diagnostic et pour lesquelles les données de l'Assurance maladie sont disponibles[1]. À partir des sources administratives, plus de trois personnes sur quatre sont identifiées comme ayant eu recours à un arrêt-maladie d'au moins un mois au cours des cinq années ayant suivi le diagnostic de cancer. Ce résultat est inférieur à celui observé à partir des déclarations faites au moment de l'enquête : 83,1 % des individus ont affirmé avoir connu au moins un arrêt-maladie à la suite du diagnostic de cancer. Cette différence de résultat peut s'expliquer notamment par la non-prise en compte des arrêts de courte durée (inférieurs à un mois) dans la présente étude. De plus, certains individus ont pu avoir recours à un arrêt-maladie sans que celui-ci soit pris en charge par le système de sécurité sociale et sans qu'aucune indemnité journalière ait alors été versée (exemple de certains groupes de travailleurs indépendants non couverts par le système public en cas d'arrêt-maladie et se mettant néanmoins en arrêt de travail sans indemnité ou avec indemnisation de la part d'organismes privés). Ce qui amènerait des personnes à déclarer comme arrêt-maladie des absences au travail liées à des raisons de santé et expliquerait ainsi la surestimation des données déclaratives.

Les personnes atteintes d'un cancer dont la localisation est considérée comme de meilleur pronostic (notamment le cancer de la prostate et le mélanome) et celles n'ayant pas été traitées par chimiothérapie sont plus nombreuses à n'avoir connu aucun arrêt donnant lieu à des indemnités journalières (tableau 13.1). C'est également le cas des personnes en moyenne plus âgées. Les hommes sont plus nombreux à ne pas avoir eu d'arrêt (indemnisé), tandis que les femmes ont plus souvent connu plusieurs arrêts. La part des personnes n'ayant eu aucun arrêt-maladie est particulièrement élevée parmi les travailleurs indépendants ; ces derniers sont aussi très peu nombreux à en avoir eu plusieurs. À l'inverse, les personnes en emploi salarié avec un contrat à durée indéterminée (CDI) ou appartenant à la fonction publique ont plus fréquemment connu plusieurs arrêts. Les travailleurs indépendants et les salariés en contrat à durée déterminée, plus exposés à une diminution de revenus pour les premiers et à un non-renouvellement du contrat pour les seconds, sont plus enclins à ne pas prendre d'arrêt-maladie à la suite du diagnostic de cancer.

1. 61 personnes ont été retirées de cet échantillon, pour lesquelles l'appariement avec les fichiers de l'Assurance maladie s'est révélé infructueux.

TABLEAU 13.1. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES SELON LE RECOURS AUX ARRÊTS MALADIE (EN %) (VICAN5 2016)

% ligne	Aucun arrêt	1 seul arrêt	Plusieurs arrêts	Ensemble
● Ensemble	23,0	43,1	33,9	100
Sexe***				
● Hommes	33,0	39,9	27,1	100
● Femmes	19,5	44,2	36,3	100
Âge au diagnostic*				
● Moyenne (écart type)	50 (9)	47 (8)	45 (7)	100
Niveau d'études*				
● Sans diplôme	30,7	41,3	28,0	100
● < Baccalauréat	21,1	43,2	35,7	100
● ≥ Baccalauréat	22,9	43,3	33,8	100
Situation matrimoniale au diagnostic ns				
● Couple avec enfant(s)	18,9	44,4	36,7	100
● Seul(e) avec enfant(s)	28,7	29,8	41,5	100
● Couple sans enfant	24,4	42,5	33,1	100
● Seul(e) sans enfant(s)	22,6	45,2	32,2	100
Revenu du foyer par unité de consommation au diagnostic ***				
● Faible	22,8	41,2	36,0	100
● Intermédiaire	17,9	44,1	38,0	100
● Élevé	28,0	44,7	27,3	100
● Inconnu	41,1	36,1	22,8	100
Statut et contrat professionnel au diagnostic***				
● Fonctionnaire	19,4	56,3	24,3	100
● Salarié en CDI	15,4	41,6	43,0	100
● Salarié en CDD	33,0	39,3	27,7	100
● Indépendant	46,6	43,8	9,6	100
● Inconnu	42,6	28,8	28,6	100
Secteur d'emploi au diagnostic***				
● Public	21,7	49,5	28,8	100
● Privé	22,7	41,7	35,6	100
● Inconnu	48,1	27,7	24,2	100
Taille de l'entreprise au diagnostic***				
● TPE	34,8	41,2	24,0	100
● PME	17,7	43,3	39,0	100
● Intermédiaire	16,4	42,6	41,0	100
● Grande	16,8	46,6	36,6	100
● Inconnu	26,2	38,7	35,1	100
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic***				
● Agriculteur	50,8	37,2	12,0	100
● Artisan, commerçant, chef d'entreprise	42,6	45,2	12,2	100
● Cadre supérieur	32,0	43,1	24,9	100
● Profession intermédiaire	18,1	47,3	34,6	100
● Employé	22,1	47,4	30,5	100
● Ouvrier	23,5	38,4	38,1	100
● Inconnu	44,3	30,6	25,1	100

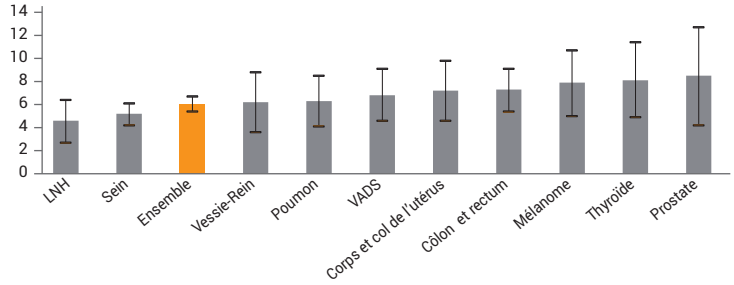
% ligne	Aucun arrêt	1 seul arrêt	Plusieurs arrêts	Ensemble
Localisation du cancer* **				
• Sein	17,2	45,3	37,5	100
• Poumon	25,3	43,5	31,3	100
• Côlon et rectum	23,2	46,7	30,1	100
• Prostate	51,4	35,6	13,0	100
• VADS	25,5	43,7	30,9	100
• Vessie – Rein	19,0	53,0	28,0	100
• Thyroïde	22,9	33,2	43,9	100
• LNH	19,1	42,4	38,5	100
• Mélanome	40,7	35,8	23,5	100
• Col de l'utérus – corps de l'utérus	26,4	42,2	31,4	100
Traitement initial par chimiothérapie* **				
• Oui	15,5	45,2	39,3	100
• Non	30,1	41,1	28,8	100
Score de comorbidités au diagnostic ns				
• Moyenne (écart type)	0,6 (0,4)	0,6 (0,3)	0,7 (0,4)	100
A eu une récidive ou un second cancer depuis le diagnostic*				
• Oui	21,8	39,1	39,1	100
• Non	23,2	44,0	32,8	100

****, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles (Np = 2 269).
Note : les hommes sont significativement plus nombreux que les femmes à n'avoir eu aucun arrêt-maladie à la suite du diagnostic d'un cancer. Les personnes ayant eu plusieurs arrêts-maladie sont significativement plus jeunes que les personnes qui n'en ont eu qu'un seul et, *a fortiori*, que les personnes qui n'en ont eu aucun. Les personnes atteintes d'un cancer du corps de l'utérus étant très peu nombreuses dans l'échantillon observé, celles-ci ont été rapprochées des personnes atteintes d'un cancer du col de l'utérus pour ne former qu'une seule catégorie (idem pour les personnes atteintes d'un cancer de la vessie).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

13.2.2. Délai avant le premier arrêt-maladie à la suite du diagnostic

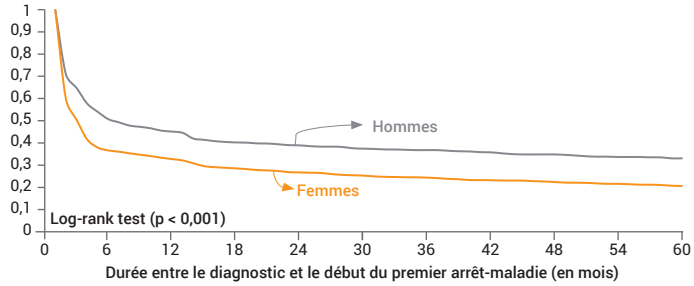
Pour les individus ayant eu recours à au moins un arrêt-maladie, le temps moyen écoulé avant la survenue du premier arrêt est de 6 mois, sans différence en lien avec la localisation du cancer (figure 13.1). Le risque d'occurrence d'un arrêt-maladie après diagnostic – en exploitant le nombre de mois écoulés depuis le diagnostic avant ce premier arrêt – diffère selon le sexe (figure 13.2) ainsi que selon le statut professionnel des personnes au moment du diagnostic (figure 13.3). En effet, à partir du premier mois suivant le diagnostic, la probabilité de ne pas encore être en arrêt maladie est plus faible chez les femmes que chez les hommes à chaque instant « t ». De même, ce risque est plus faible pour les fonctionnaires et les travailleurs en contrat à durée indéterminée, pour qui les probabilités de ne pas encore avoir connu d'arrêt-maladie un an après le diagnostic sont respectivement de 0,28 et 0,27 seulement, contre 0,56 pour les indépendants et 0,45 pour les salariés en contrat à durée déterminée.

FIGURE 13.1.
DURÉE MOYENNE AVANT LA MISE EN ARRÊT-MALADIE À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC DE CANCER SELON SA LOCALISATION (EN MOIS) (VICAN5 2016)



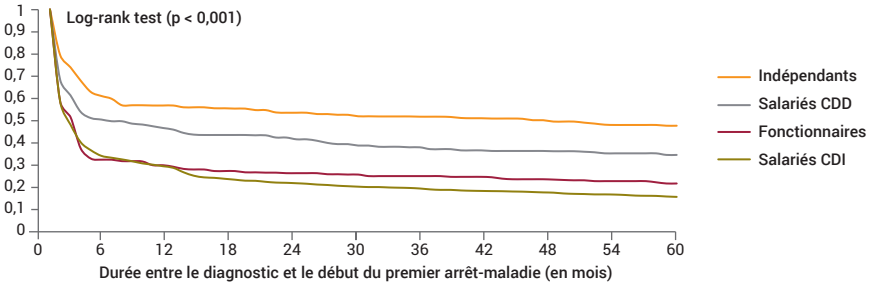
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic, pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles et ayant connu au moins un arrêt-maladie à la suite du diagnostic de cancer (Np = 1 748).
Note : la durée moyenne entre le diagnostic de cancer et l'arrêt-maladie est de 6 mois (intervalle de confiance au seuil de 5 % : 5,4-6,7). Elle est de 8 mois en moyenne pour les personnes ayant été diagnostiquées d'un cancer de la prostate.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 13.2.
PROBABILITÉ INSTANTANÉE DE NE PAS ÊTRE EN ARRÊT-MALADIE DURANT LES 5 ANS SUIVANT LE DIAGNOSTIC DE CANCER, SELON LE SEXE (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, hors données manquantes (Np = 2 265).
Note : un an après le diagnostic de cancer, la probabilité de ne pas encore être en arrêt-maladie est seulement de 0,10 et ne diffère pas entre les hommes et les femmes.
Analyses : courbes de Kaplan-Meier pondérées.

FIGURE 13.3.
PROBABILITÉ INSTANTANÉE DE NE PAS ÊTRE EN ARRÊT-MALADIE DURANT LES 5 ANS SUIVANT LE DIAGNOSTIC DE CANCER, SELON LE STATUT D'EMPLOI (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, hors données manquantes (Np = 2 177).
Note : un an après le diagnostic de cancer, les salariés en CDD ont une probabilité instantanée de ne pas encore être en arrêt-maladie plus importante que les salariés en contrat à durée indéterminée (CDI et fonctionnaires). Pour ces derniers, la mise en arrêt survient plus rapidement.
Analyses : courbes de Kaplan-Meier pondérées.

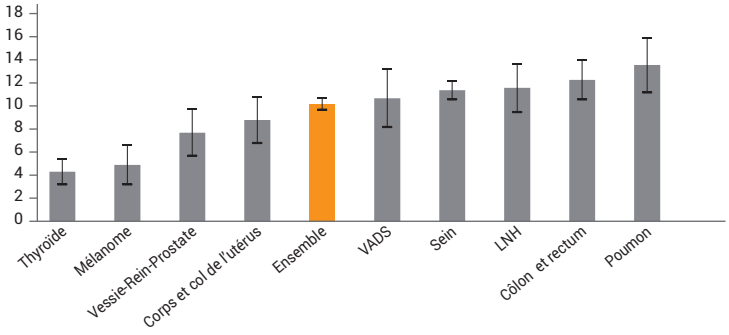
13.2.3. Durée du premier arrêt après le diagnostic de cancer

La durée moyenne du premier arrêt-maladie est de 10,2 mois. Cette durée varie particulièrement en fonction de la localisation du cancer : les personnes ayant eu un cancer de la thyroïde ou un mélanome ont eu un premier arrêt-maladie significativement plus court que les personnes ayant eu un cancer du col ou du corps de l'utérus, du sein, des voies aérodigestives supérieures (VADS), un lymphome, un cancer colorectal ou encore un cancer du poumon (figure 13.4).

Pour affiner les analyses sur le fait d'avoir eu un arrêt-maladie au cours des cinq années suivant le diagnostic d'un cancer et la durée du premier arrêt-maladie, nous recherchons les facteurs associés à cette durée, en contrôlant ceux associés au fait que les individus ont bénéficié d'au moins un arrêt-maladie.

Toutes choses égales par ailleurs, être un homme, avoir 50 ans et plus au moment du diagnostic, être travailleur indépendant, être salarié en contrat à durée déterminée et travailler dans une très petite entreprise (TPE), sont autant de facteurs qui réduisent la probabilité d'avoir eu au moins un arrêt-maladie à la suite d'un diagnostic de cancer (tableau 13.2). À l'inverse, avoir été diagnostiqué d'un cancer de pronostic intermédiaire et avoir reçu un traitement de la tumeur par chimiothérapie et/ou radiothérapie augmente les probabilités d'avoir connu au moins un arrêt.

FIGURE 13.4.
DURÉE MOYENNE DU PREMIER ARRÊT-MALADIE SELON LA LOCALISATION DU CANCER (EN MOIS) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic, pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles et ayant connu au moins un arrêt-maladie à la suite du diagnostic de cancer (Np = 1 748).
Note : la durée moyenne du premier arrêt-maladie est de 10,2 mois pour l'ensemble des répondants (intervalle de confiance au seuil de 5 % : 9,7-10,7). Elle est significativement réduite pour les personnes ayant été diagnostiquées d'un cancer de la thyroïde (4,3 mois en moyenne).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Conditionnellement au fait d'avoir bénéficié d'au moins un arrêt-maladie, la durée de cet arrêt s'avère particulièrement associée aux fragilités de la personne malade et aux caractéristiques de sa maladie. En effet, la présence de comorbidités au moment du diagnostic, de métastases et le traitement du cancer par chimiothérapie sont des facteurs favorisant la prolongation du premier arrêt-maladie. La catégorie socioprofessionnelle des individus est également associée à la durée de l'arrêt-maladie : les agriculteurs, les chefs d'entreprise, les employés, les ouvriers et les professions intermédiaires ont un premier arrêt-maladie significativement plus long que les cadres supérieurs. Enfin, les salariés du secteur public ont un premier arrêt significativement plus long que les travailleurs du secteur privé.

TABLEAU 13.2. MODÉLISATION CONJOINTE DE LA PROBABILITÉ D'AVOIR EU UN ARRÊT-MALADIE DANS LES CINQ ANS SUIVANT LE DIAGNOSTIC DE CANCER, ET DE LA DURÉE DU PREMIER ARRÊT (VICAN5 2016)

Variables	Avoir eu au moins un arrêt-maladie dans les cinq ans suivant le diagnostic de cancer Paramètres estimés	Durée du premier arrêt-maladie après le diagnostic de cancer Paramètres estimés
Sexe		
● Hommes	-0,3***	1,0 ns
● Femmes (réf.)	-1-	-1-
Âge au diagnostic		
● 18-39 ans	0,4**	-2,6*
● 40-49 ans	0,4***	-2,2*
● 50-54 ans (réf.)	-1-	-1-
Niveau d'études		
● Sans diplôme ou < baccalauréat	0,1 ns	
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-	
Situation matrimoniale au diagnostic		
● En couple	< 0,1 ns	-0,6 ns
● Seul(e) (réf.)	-1-	-1-
Enfant(s) à charge au diagnostic		
● Non (réf.)	-1-	-1-
● Oui	-0,1 ns	-0,4 ns
Zone de résidence		
● Rurale	< 0,1 ns	
● Urbaine (réf.)	-1-	
Statut professionnel au diagnostic		
● Salarié Fonctionnaire ou CDI (réf.)	-1-	-1-
● Salarié CDD	-0,5***	2,8*
● Indépendant	-0,6***	
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic		
● Agriculteur indépendant – chef d'entreprise		6,4**
● Artisan – commerçant – professions libérales		5,0**
● Cadre supérieur (réf.)		-1-
● Profession intermédiaire		2,9***
● Employé		2,6**
● Agriculteur salarié – ouvrier		2,3*

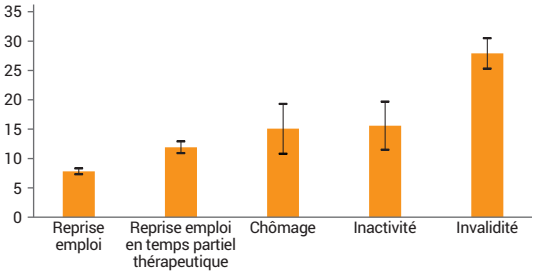
Variables	Avoir eu au moins un arrêt-maladie dans les cinq ans suivant le diagnostic de cancer Paramètres estimés	Durée du premier arrêt-maladie après le diagnostic de cancer Paramètres estimés
Catégorie socioprofessionnelle agrégée au diagnostic		
● Métiers d'exécution	< 0,1 ns	
● Métiers d'encadrement (réf.)	-1-	
Secteur d'emploi au diagnostic		
● Public	-0,3**	2,8***
● Privé (réf.)	-1-	-1-
Taille de l'entreprise au diagnostic		
● TPE	-0,4***	
● PME	-0,1 ns	
● Intermédiaire	> -0,1 ns	
● Grande (réf.)	-1-	
Quotité travaillée au diagnostic		
● Temps plein (réf.)	-1-	
● Temps partiel	> -0,1 ns	
Salaire au diagnostic		
● Pour 1 000 € en plus		-0,2 ns
Traitement initial par chimiothérapie		
● Non (réf.)	-1-	-1-
● Oui	0,3***	4,7***
Traitement initial par radiothérapie		
● Non (réf.)	-1-	-1-
● Oui	0,2*	-0,1 ns
Présence de métastases au diagnostic		
● Non (réf.)		-1-
● Oui		3,2*
Pronostic du cancer estimé au diagnostic		
● Bon (réf.)	-1-	
● Intermédiaire	0,2*	
● Mauvais	0,2 ns	
Score de comorbidités au diagnostic		
● Pour un point d'augmentation	0,1 ns	3,6***
Délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt (en mois)		
● Pour un mois en plus		-0,2***

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic, pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles (N = 2 269).
Note : les hommes ont une probabilité de recours à un arrêt-maladie réduite par rapport aux femmes.
Analyses : modélisation linéaire non pondérée avec prise en compte de l'effet de sélection (coefficient de corrélation rho = - 0,5 et coefficient lambda de Mills statistiquement significatifs p < 0,05).

13.2.4. Durée du premier arrêt-maladie selon la transition suivante

À l'issue du premier arrêt-maladie, plusieurs situations sont possibles : la reprise d'emploi, à temps partiel thérapeutique ou non, le chômage, le passage en invalidité ou encore une autre forme d'inactivité (retraite ou autre). On observe d'importants écarts dans la durée moyenne du premier arrêt-maladie selon la situation rencontrée à la suite de cet arrêt (figure 13.5). Ainsi, les personnes qui reprennent leur emploi le font à l'issue d'un premier arrêt-maladie de 8,4 mois en moyenne (7,8 en reprise classique et 11,9 lors d'un temps partiel thérapeutique). En revanche, pour celles qui perdent ou quittent leur emploi et se retrouvent au chômage, la durée du premier arrêt-maladie aura été d'en moyenne 15 mois, de même que pour celles qui ont connu une transition vers l'inactivité hors invalidité. La durée du premier arrêt-maladie est la plus longue lorsque les individus passent ensuite en invalidité : elle est alors en moyenne de 28 mois, soit presque deux ans et demi d'arrêt.

FIGURE 13.5.
DURÉE MOYENNE DU PREMIER ARRÊT-MALADIE À LA SUITE DU DIAGNOSTIC DE CANCER SELON LA TRANSITION ULTÉRIEURE (EN MOIS) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, ayant connu au moins un arrêt-maladie (Np = 1 634).
Note : les individus qui ont repris l'emploi sans temps partiel thérapeutique à la suite du premier arrêt-maladie ont connu un premier arrêt de 7,8 mois en moyenne (intervalle de confiance au seuil de 5 % : 7,3-8,3) contre 11,9 mois (10,9-12,9) pour ceux qui ont repris l'emploi avec le dispositif de temps partiel thérapeutique.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

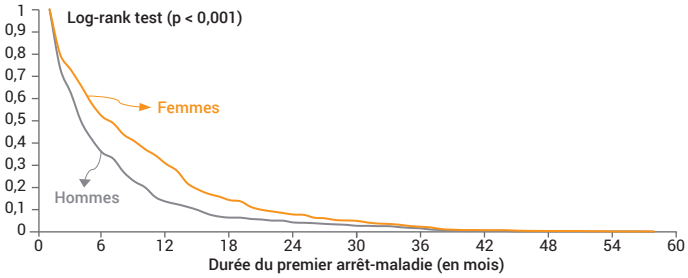
Différents profils d'individus caractérisent ces types de transition. En moyenne, la reprise classique d'emploi (sans temps partiel thérapeutique) concerne plus souvent des personnes de moins de 50 ans, détentrices d'un diplôme au moins égal au baccalauréat, en couple, ayant au moins un enfant à charge, travaillant en tant qu'indépendant ou fonctionnaire, atteintes d'un cancer de la thyroïde ou de la vessie ou du rein, d'un mélanome, ou encore d'un cancer non traité par chimiothérapie. La reprise d'emploi à temps partiel thérapeutique à la suite du premier arrêt a concerné majoritairement des femmes de moins de 50 ans, seules, sans enfant à charge, salariées en contrat à durée indéterminée dans le secteur privé dans un emploi d'encadrement et atteintes d'un cancer du sein traité par chimiothérapie. La transition vers le chômage concerne davantage des personnes peu diplômées, salariées en contrat précaire (CDD, saisonnier, intérim, apprentissage) dans un emploi d'exécution et atteintes d'un cancer traité par chimiothérapie. Enfin, les transitions vers l'invalidité ou toute autre forme d'inactivité sont majoritairement le fait d'hommes de plus de 50 ans, sans enfant et non diplômés. L'invalidité touche plus souvent les hommes atteints

d'un cancer du poumon traité par chimiothérapie, tandis que la transition vers une autre situation d'inactivité (retraite, personne au foyer) concerne davantage les hommes atteints d'un cancer de la prostate.

13.2.5. Durée du premier arrêt-maladie avant la reprise d'emploi

En moyenne, la reprise d'emploi suivant une première période d'arrêt-maladie intervient 8 mois après la mise en arrêt. Celle-ci survient plus tôt chez les hommes par rapport aux femmes, 6 mois en moyenne pour les premiers, contre 9 mois pour les secondes. Un an après la mise en arrêt, 75,6 % des hommes avaient repris le travail contre seulement 63,4 % des femmes. Parmi ceux qui ont repris le travail à la suite de l'arrêt, 87,6 % des hommes et 72,5 % des femmes l'ont fait avant un an d'arrêt (figure 13.6).

FIGURE 13.6.
PROBABILITÉ INSTANTANÉE D'ÊTRE ENCORE EN ARRÊT-MALADIE AVANT LA REPRISE DE L'EMPLOI (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, ayant connu au moins un arrêt-maladie à l'issue duquel ils ont repris l'emploi (Np = 1 427).
Note : un an après le début du premier arrêt-maladie, 87,6 % des hommes avaient déjà repris le travail contre seulement 72,5 % des femmes.
Analyses : courbes de Kaplan-Meier pondérées.

La reprise d'emploi consécutive à une première période d'arrêt-maladie est contrastée selon les caractéristiques sociales, professionnelles et médicales (tableau 13.3). La probabilité de reprendre l'emploi à la suite du premier arrêt-maladie est plus élevée pour les personnes de moins de 50 ans par rapport aux plus âgées. Travailler dans le secteur public et travailler dans une petite entreprise favorisent la reprise de l'emploi plutôt que la transition vers une autre situation (chômage ou inactivité). Aussi, plus le délai entre le diagnostic du cancer et la mise en arrêt-maladie est long, plus l'arrêt est court et plus la reprise de l'emploi survient rapidement. À l'inverse, la probabilité de reprendre l'emploi rapidement est moins importante parmi les personnes peu diplômées, pour les personnes ayant eu un cancer traité par chimiothérapie en comparaison avec celles n'ayant pas eu ce type de traitement, et celles ayant connu au moins un épisode d'évolution péjorative au cours des deux premières années suivant le diagnostic. De même, plus le score de comorbidités est élevé, plus la probabilité de reprendre l'emploi est faible.

TABLEAU 13.3. FACTEURS ASSOCIÉS À LA REPRISE DE L'EMPLOI APRÈS LE PREMIER ARRÊT-MALADIE : MODÈLE DE DURÉE À RISQUES CONCURRENTS (VICAN5 2016)

Variables	Rapport de risque de sous-distribution
Sexe	
● Hommes	1,0 ns
● Femmes (réf.)	-1-
Âge au diagnostic	
● 18-39 ans	1,3***
● 40-49 ans	1,3***
● 50-54 ans (réf.)	-1-
Niveau d'études	
● Sans diplôme ou < baccalauréat	0,7***
● ≥ Baccalauréat (réf.)	-1-
Statut professionnel au diagnostic	
● Salarié (réf.)	-1-
● Indépendant	1,0 ns
Catégorie socioprofessionnelle agrégée au diagnostic	
● Métiers d'exécution	0,9 ns
● Métiers d'encadrement (réf.)	-1-
Secteur d'emploi au diagnostic	
● Public	1,2**
● Privé (réf.)	-1-
Expérience professionnelle au diagnostic	
● Pour une augmentation d'une année	1,0 ns
Taille de l'entreprise au diagnostic	
● TPE	1,3**
● PME	1,1 ns
● Intermédiaire	1,0 ns
● Grande (réf.)	-1-
Salaire au diagnostic	
● Pour une augmentation de 1 000 €	1,0*
A changé de priorité dans la vie à la suite du diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	0,8***
Traitement initial par chimiothérapie	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	0,6***
Traitement initial par radiothérapie	
● Non	0,9 ns
● Oui (réf.)	-1-
Score de comorbidités au diagnostic	
● Pour un point d'augmentation	0,6***
Délai entre le diagnostic et le début du premier arrêt (en mois)	
● Pour un mois en plus	1,0***
Évolution péjorative de la maladie dans les deux premières années ayant suivi le diagnostic	
● Non (réf.)	-1-
● Oui	0,8*

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, ayant connu au moins un arrêt-maladie (N = 1 720).
Note : les personnes ayant un diplôme inférieur au baccalauréat ont 30 % de chance en moins que les bacheliers de reprendre l'emploi.
Analyses : modèle de durée non pondéré avec considération des transitions vers du chômage, de l'invalidité ou de l'inactivité comme des événements concurrents. Méthode de Fine and Gray (1999).

Le temps partiel thérapeutique

Qu'est-ce que c'est ?

Souvent appelé mi-temps thérapeutique, il désigne un dispositif prévu par la loi (article L323-3 du Code de la sécurité sociale) mis en place pour favoriser le rétablissement d'une personne après une maladie ou un accident. Il propose aux personnes concernées de réduire leur temps de travail tout en garantissant une compensation de la perte de salaire associée. Cette réduction du temps de travail ne doit pas nécessairement être de l'ordre de 50 %, le temps partiel thérapeutique peut être mis en place quelle que soit la quotité souhaitée (passage à 80 %, 40 %, etc.).

Qui est concerné ?

Il est proposé aux salariés ayant connu un long arrêt de travail à la suite d'une maladie ou d'un accident, chez lesquels une maladie professionnelle a été diagnostiquée ou encore une maladie inscrite dans le registre des affections de longue durée (ALD) telle que le cancer.

En quoi consiste-t-il ?

Ce dispositif permet de réduire le temps de travail afin de favoriser le rétablissement du salarié, tout en lui garantissant une compensation par l'Assurance maladie de la perte de salaire associée. Le salarié reçoit alors d'une part un salaire de son employeur en fonction de son contrat de travail et du nombre d'heures effectuées en temps partiel et, d'autre part, des indemnités journalières dont le montant est fixé par le médecin-conseil de l'Assurance maladie en fonction d'une grille référençant les différentes catégories socioprofessionnelles. Le cumul du salaire et des indemnités journalières ne peut dépasser un certain plafond défini par ces grilles.

Quand peut-il être mis en place ?

Dans le cas d'une affection de longue durée, la mise en place de ce dispositif ne nécessite pas d'être précédé d'un arrêt de travail, dès lors que l'impossibilité de poursuivre l'activité à temps complet provient de cette affection. Il peut également être mobilisé à la suite d'une reprise à temps plein. Il est prescrit à l'initiative du médecin traitant et la demande est ensuite examinée par le médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie. Sa durée maximale ne peut excéder d'un an le délai de trois ans d'indemnisation prévu à l'article R. 323-1. En effet, dans le cas strict d'une ALD, le versement de ce type d'indemnité peut s'ajouter à la période de 3 ans durant laquelle sont perçues les indemnités journalières pour arrêt de travail.

(D'après https://www.legifrance.gouv.fr).

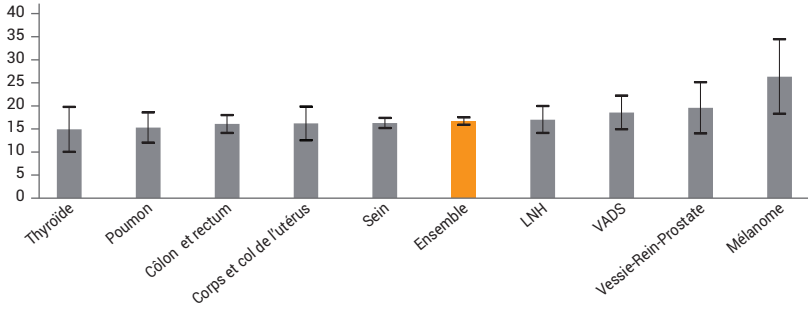
13.2.6. Recours à un temps partiel thérapeutique et délai d'accès

Parmi les personnes en emploi salarié au moment du diagnostic présentes dans les fichiers de l'Assurance maladie (SNIIRAM), 24,0 % ont perçu, au cours des cinq années suivant le diagnostic, des indemnités journalières partielles visant à compenser la perte de rémunération induite par la mise en place d'un temps partiel thérapeutique. Un quart des femmes (25,9 %) en emploi salarié au diagnostic a connu au moins un mois de temps partiel thérapeutique au cours des cinq années, contre un peu plus d'un homme sur six (18,2 %). En outre, seules 3,3 % des personnes ayant eu recours à un temps partiel thérapeutique n'ont connu aucun arrêt-maladie.

Considérant les conditions d'accès au temps partiel thérapeutique, il apparaît que les femmes ont plus eu recours que les hommes à ce dispositif (tableau 13.4). Outre le sexe, plusieurs facteurs sont négativement associés au fait d'avoir eu au moins un temps partiel thérapeutique à la suite du diagnostic de cancer : notamment des facteurs professionnels (travailler dans une TPE, dans le secteur public, être salarié avec un contrat à durée déterminée, travailler à temps partiel au diagnostic et avoir peu d'expérience dans l'emploi occupé au moment du diagnostic) ainsi qu'un temps long passé en arrêt. À l'inverse, plusieurs facteurs sont positivement associés au recours à ce dispositif : avoir moins de 40 ans ou 50 ans et plus, mais également des facteurs professionnels (travailler dans une entreprise de taille intermédiaire) et des facteurs liés à la maladie (traitement par chimiothérapie et présenter des comorbidités au moment du diagnostic).

En moyenne, le dispositif de retour en emploi à temps réduit avec indemnisation apparaît 17 mois après le diagnostic. Ce temps d'accès ne varie pas de manière significative en fonction de la pathologie (figure 13.7).

FIGURE 13.7.
DÉLAI D'ACCÈS AU PREMIER TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE SELON LA LOCALISATION DE CANCER (EN MOIS) (VICAN5 2016)



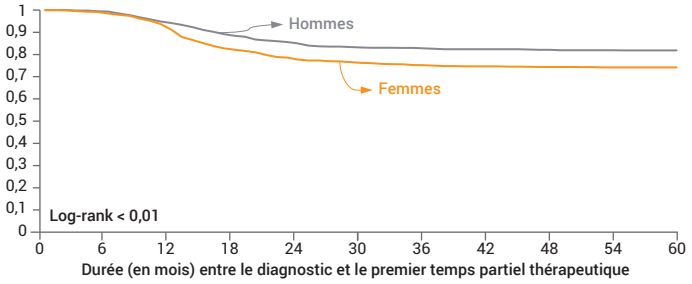
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi salarié au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, ayant connu au moins un temps partiel thérapeutique (Np = 471).
Note : la durée moyenne entre le diagnostic et le recours au dispositif de temps partiel thérapeutique est de 16,8 mois (intervalle de confiance au seuil de 5 % : 16,0-17,6). Cette durée est de 26,5 mois pour les quelques personnes atteintes d'un mélanome et y ayant eu recours.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La majorité des personnes ayant bénéficié d'un temps partiel thérapeutique (53,4 %) n'a connu qu'un seul épisode de ce type. Certains individus en ont toutefois connu différentes phases entrecoupées d'épisodes de retour en emploi à temps complet ou, à l'inverse, de retour en arrêt-maladie. Le premier temps partiel thérapeutique intervient principalement à la suite d'un arrêt-maladie : 59,5 % des premiers épisodes de temps partiels thérapeutiques sont directement précédés d'un arrêt-maladie et 38,9 % d'une situation d'emploi (la situation professionnelle précédant le premier temps partiel thérapeutique n'a pas pu être identifiée pour 1,6 % des salariés).

13.2.7. Durée du temps partiel thérapeutique

En moyenne, les personnes ayant eu un temps partiel thérapeutique y ont eu recours dans un premier temps durant 4 mois. Comme celle du premier arrêt-maladie, la durée du premier temps partiel thérapeutique diffère selon la localisation du cancer (figure 13.9). Le classement des pathologies en fonction de la durée du premier temps partiel thérapeutique est très semblable à celui établi en fonction de la durée du premier arrêt-maladie (*cf.* figure 13.4). Les personnes avec un diagnostic de mélanome ou de cancer de la vessie ou du rein ont eu un temps partiel thérapeutique significativement plus court que la moyenne. *A contrario*, ce sont les personnes atteintes d'un cancer du poumon, pour qui le temps partiel thérapeutique est survenu le plus rapidement à la suite du diagnostic (*cf.* figure 13.7), qui ont eu le premier temps partiel thérapeutique le plus long.

FIGURE 13.8.
PROBABILITÉ INSTANTANÉE D'ACCÈS AU TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE SELON LE SEXE (VICAN5 2016)



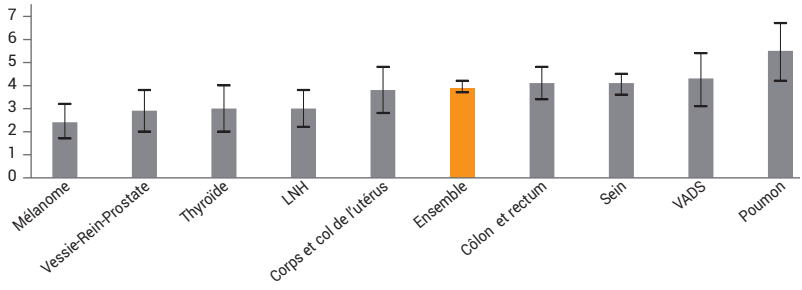
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic, pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, hors données manquantes (Np = 1 959).
Note : 2 ans après le diagnostic, 15,0 % des hommes étaient en temps partiel thérapeutique contre 22,3 % des femmes.
Analyses : courbes de Kaplan-Meier pondérées.

Outre le fait qu'elles ont plus souvent bénéficié d'un temps partiel thérapeutique que les hommes (figure 13.8), aucune différence de sexe n'a été constatée en ce qui concerne la durée de ce temps partiel.

Les résultats présentés dans le tableau 13.4 mettent en évidence un effet propre du sexe sur le recours au temps partiel thérapeutique mais pas sur sa durée. Les seuls facteurs qui se sont révélés positivement associés de manière significative à la durée du temps partiel thérapeutique sont : être en couple au diagnostic, travailler dans le secteur public et avoir été diagnostiqué d'un cancer de mauvais pronostic. *A contrario*, les seuls facteurs qui réduisent cette durée sont : présenter des comorbidités au moment du diagnostic et un long délai écoulé entre le diagnostic et la survenue du premier temps partiel.

La fin du temps partiel thérapeutique est majoritairement marquée par un maintien en emploi : 81,2 % des personnes sont en emploi le mois suivant le temps partiel thérapeutique tandis que 16,6 % passent en arrêt-maladie et seulement 0,3 % transitent vers l'invalidité (la situation post-temps partiel thérapeutique n'a pas pu être identifiée pour 1,9 % des individus). Les personnes transitant vers un arrêt-maladie à la suite d'une période de temps partiel thérapeutique sont plus nombreuses à connaître par la suite au moins un second épisode de temps partiel thérapeutique (55,0 % contre 45,7 % de ceux qui sont en emploi le mois suivant la fin du temps partiel thérapeutique).

FIGURE 13.9.
DURÉE MOYENNE DU PREMIER TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE SELON LA LOCALISATION DU CANCER (EN MOIS) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi au diagnostic et pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, ayant connu au moins un temps partiel thérapeutique (Np = 471).
Note : en moyenne, les personnes qui ont eu un temps partiel thérapeutique y ont eu recours 3,9 mois (intervalle de confiance au seuil de 5 % = 3,7-4,2).
Les personnes diagnostiquées d'un cancer du poumon ont eu un premier temps partiel thérapeutique de 5,5 mois en moyenne (4,2-6,7).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 13.4. MODÉLISATION CONJOINTE DE LA PROBABILITÉ D'AVOIR EU UN TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE DANS LES CINQ ANS SUIVANT LE DIAGNOSTIC, ET DE LA DURÉE DU PREMIER TEMPS PARTIEL (VICAN5 2016)

Variables	Modèle 1. Avoir eu un temps partiel thérapeutique dans les cinq ans suivant le diagnostic de cancer Estimateurs	Modèle 2. Durée du premier temps partiel thérapeutique après le diagnostic de cancer Estimateurs
Sexe		
● Hommes	-0,3***	-0,2 ns
● Femmes (réf.)	-1-	-1-
Âge au diagnostic		
● 18-39 ans	0,3*	0,1 ns
● 40-49 ans	-1-	-1-
● 50-54 ans (réf.)	0,3***	-0,1 ns
Situation matrimoniale au diagnostic		
● En couple	-0,1 ns	0,9*
● Seul(e) (réf.)	-1-	-1-
Enfant(s) à charge au diagnostic		
● Non (réf.)	-1-	-1-
● Oui	0,1 ns	-0,6 ns
Catégorie socioprofessionnelle au diagnostic		
● Cadre supérieur	-0,1 ns	
● Profession intermédiaire (réf.)	-1-	
● Employé	> -0,1 ns	
● Agriculteur salarié – ouvrier	-0,1 ns	
Catégorie socioprofessionnelle agrégée au diagnostic		
● Métiers d'exécution		-0,3 ns
● Métiers d'encadrement (réf.)		-1-
Secteur d'emploi au diagnostic		
● Public	-1,0***	1,6**
● Privé (réf.)	-1-	-1-
Taille de l'entreprise au diagnostic		
● TPE	-0,6***	
● PME	-0,1 ns	
● Intermédiaire	0,2*	
● Grande (réf.)	-1-	
Contrat professionnel au diagnostic		
● À durée déterminée (réf.)	-0,8***	
● À durée indéterminée	-1-	
Quotité travaillée au diagnostic		
● Temps plein (réf.)	-1-	-1-
● Temps partiel	-0,2*	0,7 ns
Expérience professionnelle au diagnostic (en années)		
● Pour une année en plus	< 0,1*	
Salaire au diagnostic		
● Pour 1 000 € en plus	> -0,1 ns	
Traitement initial par chimiothérapie		
● Non (réf.)	-1-	
● Oui	0,7***	
Score de comorbidité au diagnostic		
● Pour un point d'augmentation	0,3**	-0,8*
Pronostic du cancer estimé au diagnostic		
● Bon (réf.)		-1-
● Intermédiaire		> -0,1 ns
● Mauvais		1,6*
Durée du premier arrêt-maladie (en mois)		
● Pour un mois en plus	> -0,1*	
Délai entre le diagnostic et le début du temps partiel (en mois)		
● Pour un mois en plus		> -0,1**

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, en emploi salarié au diagnostic, pour lesquels les données de consommation de soins étaient disponibles, hors données manquantes (N = 1 847).
Note : les hommes ont une probabilité réduite de recourir à un temps partiel thérapeutique par rapport aux femmes.
Analyses : modélisation linéaire non pondérée avec prise en compte de l'effet de sélection (coefficient de corrélation rho = - 0,3 et coefficient lambda de Mills statistiquement significatifs p < 0,05).

13.2.8. Temps partiel thérapeutique et maintien en emploi

Avoir eu un temps partiel thérapeutique au cours des cinq années suivant le diagnostic de cancer est positivement associé au fait d'être en emploi à l'issue de ces cinq années : 84,6 % des salariés en ayant eu un sont en emploi cinq ans après le diagnostic, contre 68,0 % de ceux qui n'en ont pas eu (p-value < 0,001). Après un an d'arrêt maladie, le recours à ce dispositif est également associé à une reprise de l'emploi significativement plus rapide. En revanche, pour ceux qui ont eu un temps partiel thérapeutique, la durée de celui-ci n'est pas associée au maintien en emploi. Pour ces salariés en emploi cinq ans après le diagnostic, le temps partiel thérapeutique est également fortement associé au fait d'occuper le même emploi qu'au moment du diagnostic (p-value < 0,01).

En l'état, il n'est pas possible de voir dans ce résultat un effet vertueux du dispositif sur le maintien en emploi, l'hypothèse d'endogénéité de cette variable ne pouvant être exclue malgré la forte association entre temps partiel thérapeutique et maintien en emploi. En effet, il est possible que le temps partiel thérapeutique soit proposé ou accordé au salarié – et accepté de lui – pouvant se maintenir à son poste ou être reclassé au sein de l'entreprise, au contraire d'un salarié ne pouvant ou ne voulant pas rester en emploi à long terme, du fait de l'impact des séquelles laissées par la maladie, des soins afférents ou des adaptations nécessaires du poste de travail. Cet argument peut être étendu aux principaux facteurs associés au maintien ou au non-maintien en emploi. Les salariés en contrat professionnel à durée déterminée par exemple ont moins recours à ce dispositif de réduction du temps de travail et ont en outre un risque accru de ne pas voir leur contrat renouvelé à la suite du diagnostic de la maladie.

13.3 / DISCUSSION

Le recours à un arrêt-maladie s'avère socialement contrasté. Les personnes salariées avec un contrat stable (CDI et fonctionnaire) ont plus souvent eu au moins un premier arrêt-maladie d'au moins 30 jours à la suite d'un diagnostic de cancer. Une hypothèse est que ceci résulte de l'arbitrage effectué par les salariés, relatif à la décision de recourir aux arrêts-maladie souvent jugés pénalisants pour la suite de la vie professionnelle. De fait, le statut de fonctionnaire favorise à la fois un premier arrêt-maladie plus long que celui pris par les personnes employées sur d'autres types de contrat de travail et une reprise d'emploi, plus fréquente par la suite. Comme le rappelle Barnay (2015), la protection du salarié est davantage garantie dans le secteur public que dans le secteur privé, *a fortiori* lorsque le salarié a le statut de fonctionnaire (maintien dans l'emploi assuré, obligation de reclassement), ce qui peut expliquer leur recours plus fréquent aux arrêts-maladie pendant une période plus longue.

Comme dans les deux enquêtes précédentes, ALD2 et VICAN2, conduites respectivement en 2004 et 2012 sur les conditions de vie deux ans après un diagnostic de cancer, l'analyse des arrêts-maladie au cours des cinq années suivant le diagnostic montre de multiples différences entre les hommes et les femmes. Premièrement, les femmes ont eu plus fréquemment recours que les hommes à un arrêt-maladie. Cependant, parmi ceux qui ont eu au moins un arrêt, les hommes reprennent plus rapidement leur emploi que les femmes : six mois après le diagnostic 55,6 % des hommes avaient repris le travail contre seulement 43,8 % des femmes. À un an du diagnostic, l'écart persiste : 75,6 % des hommes avaient repris le travail contre seulement 63,4 % des femmes. Par ailleurs, l'effet du sexe s'est également révélé pertinent dans l'analyse du recours au temps partiel thérapeutique : les femmes ont significativement plus de probabilités d'avoir un temps partiel thérapeutique que les hommes. Cependant, malgré le constat d'un effet de sexe, des études plus approfondies sur le plan méthodologique, comme celle de Marino (2013) par exemple, doivent être menées pour évaluer l'effet propre d'être une femme plutôt qu'un homme, à pathologie définie, sur le recours aux arrêts-maladie, au temps partiel thérapeutique et, plus largement, sur l'emploi après un diagnostic de cancer.

Enfin, l'accès aux données de l'Assurance maladie a permis de mesurer le recours à un temps partiel thérapeutique en comptabilisant le nombre d'indemnités journalières partielles versées aux salariés. Au cours des cinq années ayant suivi le diagnostic, 24,0 % des individus en emploi salarié au moment du diagnostic et pour lesquels les données

de l'Assurance maladie étaient disponibles, ont eu au moins un temps partiel thérapeutique. En général, celui-ci sera intervenu à l'issue d'un arrêt-maladie, un peu plus d'un an après le diagnostic, et aura duré 4 mois avant d'aboutir, pour la majorité des personnes concernées, à une reprise d'emploi. Avoir un temps partiel thérapeutique semble être fortement lié à diverses caractéristiques socioéconomiques. Travailler dans une grande entreprise, dans le secteur privé, être salarié avec un contrat à durée indéterminée, travailler à temps plein et avoir de l'expérience dans l'emploi occupé au moment du diagnostic sont autant de facteurs qui favorisent le fait d'avoir un temps partiel thérapeutique. Or ces facteurs étant également des catalyseurs au maintien en emploi après un diagnostic de cancer, l'effet propre du temps partiel thérapeutique devrait être étudié avec une méthodologie appropriée qui dépasse le cadre de ce chapitre.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Barnay T, Halima MAB, Duguet E, Lanfranchi J, Le Clainche C. La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie. Econ Stat 2015;475:157–186.
02. Barnay T, Favrot J, Pollak C. L'effet des arrêts maladie sur les trajectoires professionnelles. Econ Stat 2015;475:135–56.
03. Chevalier, A., & Goldberg, M. (1992). L'absence au travail : indicateur social ou indicateur de santé ? Sciences sociales et santé, 10(3), 47-65.
04. Fine, J. P., & Gray, R. J. (1999). À proportional hazards model for the subdistribution of a competing risk. Journal of the American statistical association, 94(446), 496-509.
05. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer. 2014.
06. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, France, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris : la Documentation française ; 2008.
07. Marino P, Sagaon Teyssier L., Malavolti L., Le Coroller-Soriano A.G. Sex Differences in the Return-to-Work Process of Cancer Survivors 2 Years After Diagnosis: Results From a Large French Population-Based Sample. J Clin Oncol 2013;31:1277–84.
08. Molina R, Feliu J, Villalba A, San José B, Jiménez AM, Espinosa E, *et al.,* Employment in a cohort of cancer patients in Spain. À predictive model of working outcomes. Clin Transl Oncol 2008;10:826–30.
09. Sevellec M, Belin L, Bourrillon M-F, Lhuilier D, Rérolle E, Le Bideau S, *et al.,* Travailler après un cancer : bilan 6 ans après la reprise Analyse d'une cohorte de 153 salariés. Bull Cancer (Paris) 2015;102:S5–S13.

3 PRÉVENTION TERTIAIRE, RECHERCHE D'INFORMATION, SEXUALITÉ ET PARENTALITÉ

14 Recherche d'informations et littératie en santé 246

15 Le dépistage des seconds cancers primitifs 262

16 Alimentation et activité physique 278

17 Consommations de tabac et d'alcool 298

18 Développement post-traumatique et image du corps 312

19 Sexualité, vie affective et conjugale 326

20 Projets parentaux et préservation de la fertilité 340

- Anne-Déborah BOUHNIK
- Julien MANCINI
- Youssoufa OUSSEINE
- Marie PREAU
- Sophie ROUSSEAU

14 Recherche d'informations et littératie en santé

L'ESSENTIEL

La littératie en santé désigne la capacité de chacun à accéder, comprendre, évaluer et utiliser les informations et les services nécessaires à sa santé.

Le niveau de littératie en santé est associé à la catégorie socioprofessionnelle des personnes

Une majorité des personnes interrogées (63,0 %) a un niveau adéquat de littératie en santé, c'est-à-dire qu'elles ont peu de difficultés à comprendre les informations concernant leur santé. À l'inverse 37,0 % (le plus souvent les enquêtés les moins diplômés et percevant la situation financière de leur ménage comme difficile) ont un niveau considéré comme limité pour cette dimension, dite fonctionnelle, de la littératie en santé. Ils perçoivent les informations délivrées par les soignants comme trop nombreuses et trop compliquées. À cinq ans du diagnostic, ces derniers présentent plus souvent un état de santé détérioré, notamment de la fatigue, des douleurs et des séquelles de leur cancer.

Les personnes qui recherchent sur internet des informations sur leur santé sont plus souvent des femmes, des jeunes mais aussi des personnes ayant un état de santé dégradé et vivant dans des communes isolées

Un quart des enquêtés (25,4 %) déclare avoir cherché sur internet des informations ou des conseils sur leur santé. Une majorité le fait pour confirmer des informations reçues par les professionnels de santé (74,5 %) ou les compléter (71,1 %). Ces personnes plutôt jeunes sont plus diplômées mais paradoxalement présentent plus fréquemment un niveau de littératie en santé limité. Vivre dans une commune isolée et avoir un état de santé altéré augmentent également la démarche de recherche d'information sur internet. Les thèmes sur lesquels porte la recherche d'informations concernent le plus souvent les actualités médicales (72,4 %), les symptômes (63,9 %) et les effets secondaires des traitements (60,6 %). Les informations obtenues sur internet sont jugées souvent ou très souvent crédibles dans 46,6 % des cas.

14.1 / INTRODUCTION

De nombreuses recherches se sont développées autour du concept de littératie en santé, définie comme un ensemble de compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité d'un individu à accéder, à comprendre, à évaluer et à utiliser les informations et les services nécessaires à sa santé (Nutbeam, 2000; Sørensen, 2012). Il est usuel de distinguer trois dimensions de littératie en santé : la capacité à obtenir les informations (littératie communicative), à les comprendre (littératie fonctionnelle) et à les utiliser (littératie critique). La littératie en santé est définie à la fois comme un ensemble de compétences à développer et comme un déterminant majeur de la santé à prendre en considération. D'autres déterminants plus fréquemment étudiés tels que le niveau d'éducation, l'âge et le statut socioéconomique influencent le niveau de littératie en santé. Celui-ci a souvent été évalué en se focalisant sur la dimension fonctionnelle et ce n'est que récemment que des échelles de mesure multidimensionnelle ont été proposées (Ousseine, 2018).

Dans la population générale, un niveau élevé de littératie en santé est associé à davantage de comportements de prévention des maladies et d'accès aux soins. Pour les patients, un niveau plus élevé de littératie en santé est associé à une meilleure autogestion de leur maladie, à une plus grande adhésion aux traitements et à une plus forte implication dans la prise de décision (DeWalt, 2004; Easton, 2010; Heijmans, 2015). Il en résulte que celui-ci est associé à moins d'hospitalisations, à une moindre utilisation des soins d'urgence et à une diminution des coûts des soins de santé (Eichler, 2009; Nancy D Berkman, 2011). Finalement, un niveau plus élevé de littératie en santé est associé à une meilleure espérance de vie en bonne santé.

L'enquête sur la vie deux ans après le cancer (VICAN2) a révélé d'importantes inégalités allant du diagnostic jusqu'aux échanges d'information avec les soignants. L'une des raisons permettant d'expliquer les inégalités relatives à l'information, est que la communication ne semble pas adaptée au niveau de littératie des personnes. Une étude qualitative spécifique auprès de femmes américaines ayant eu un cancer du sein a souligné l'existence d'inégalités d'accès à l'information liées à la littératie en santé (Rust, 2011). Ainsi, les personnes estimant n'avoir pas reçu une information adéquate de la part de l'équipe médicale seront potentiellement contraintes d'aller rechercher des informations ailleurs, par exemple sur internet. Par ailleurs, ces recherches peuvent résulter d'une démarche volontaire chez des personnes qui souhaitent davantage d'information ou des informations plus précises sur certains aspects liés

à leur maladie. Il est important de souligner que lors de ces recherches d'informations, les personnes avec un niveau de littératie plus faible pourront avoir des difficultés d'accès à des informations plus spécialisées (littératie communicative) et des difficultés de compréhension de ces dernières (littératie fonctionnelle).

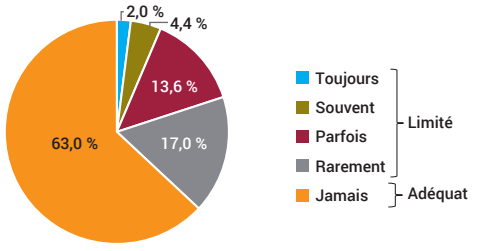
À partir des données de l'enquête VICAN5, ce chapitre vise à évaluer le niveau de littératie en santé des personnes et les facteurs associés à un niveau « limité » de la littératie en santé. Les comportements de recherche d'informations concernant la santé sur internet seront également évalués : Pourquoi les patients cherchent-ils sur internet des informations à distance de leur diagnostic de cancer ? Quelles informations recherchent-ils ? Quelles catégories de sites visitent-ils ? Les profils des patients qui cherchent des informations et des conseils sur internet concernant leur santé seront étudiés en s'intéressant plus particulièrement à l'impact du niveau de littératie en santé.

14.2 / RÉSULTATS

14.2.1. Évaluation du niveau de littératie en santé

Une question simple permettant de définir la dimension fonctionnelle de la littératie en santé (c'est-à-dire la capacité à comprendre les informations concernant la santé) a été proposée (Powers, 2010). Elle étudie la capacité des personnes à comprendre les documents hospitaliers reçus sans aide et permet de caractériser trois sous-groupes de patients. Ici, après exclusion des 3,1 % des enquêtés qui n'ont pas répondu à cette question, 20,0 % des enquêtés déclarent avoir au moins « parfois » besoin d'aide pour lire les documents hospitaliers (13,6 % « parfois », 4,4 % « souvent » et 2,0 % « toujours ») et sont considérés comme présentant un niveau de littératie en santé inadéquat. De plus, 17,0 % déclarent avoir rarement besoin d'aide (niveau de littératie en santé considéré marginale) et seulement 63,0 % n'ont jamais besoin d'aide pour lire les documents hospitaliers. Dans l'ensemble, 37,0 % des enquêtés ont un niveau « limité » de littératie en santé (marginale + inadéquate) par opposition aux 63,0 % considérés comme ayant un niveau adéquat (figure 14.1).

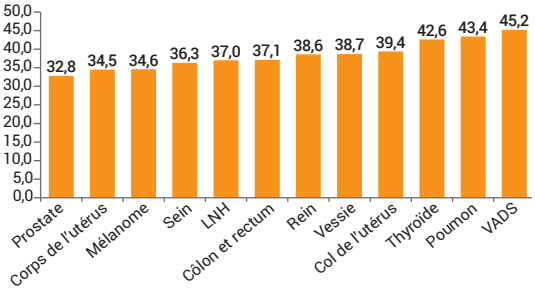
FIGURE 14.1.
NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ ÉVALUÉ À TRAVERS LE BESOIN D'AIDE POUR LIRE LES DOCUMENTS DE L'HÔPITAL (EN %) (DIMENSION FONCTIONNELLE, VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 040).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La proportion des enquêtés ayant un niveau limité de littératie en santé varie modérément selon la localisation du cancer (figure 14.2). Ces difficultés potentielles concernent moins de 35 % des enquêtés ayant eu un cancer de la prostate, du corps de l'utérus ou un mélanome, jusqu'à plus de 40 % pour les cancers de la thyroïde, du poumon et des voies aérodigestives supérieures (VADS).

FIGURE 14.2.
PROPORTION DE PERSONNES RAPPORTANT UN NIVEAU « LIMITÉ » DE LITTÉRATIE EN SANTÉ SELON LA LOCALISATION DU CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 040).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

14.2.2. Facteurs associés au niveau de littératie en santé

Les facteurs associés au niveau limité de littératie en santé ont été étudiés. Les résultats (tableau 14.1) indiquent que les enquêtés avec un niveau limité de littératie en santé ont un niveau socio-économique plus faible. En effet, ils sont moins diplômés, vivent avec de plus faibles revenus, et perçoivent plus souvent la situation financière de leur ménage comme difficile par rapport aux personnes ayant un niveau de littératie adéquat. Ils présentent également plus de comorbidités au moment de l'enquête. De plus, ce niveau est associé à plusieurs mesures de santé perçue (« patient-reported outcomes »). Les enquêtés ayant un niveau limité de littératie en santé déclarent un état de santé plus fréquemment altéré et présentent plus souvent des troubles anxieux et/ou dépressifs. Ils déclarent des séquelles importantes voire très importantes et ressentent plus fréquemment des douleurs et de la fatigue.

Une modélisation multivariée a ensuite été réalisée afin d'identifier les caractéristiques indépendamment associées à un niveau limité de littératie en santé (tableau 14.1). Un niveau d'études moins élevé (inférieur au baccalauréat ou pas de diplôme) et percevoir la situation financière de son ménage comme difficile ou juste augmentent la probabilité d'avoir un niveau limité de littératie en santé. Les résultats indiquent également que les patients avec un niveau limité de littératie en santé avaient un état de santé plus souvent détérioré. Finalement, les revenus du foyer, le niveau d'anxiété et le score de comorbidité ne sont plus significativement liés au niveau de littératie en santé, après prise en compte des autres caractéristiques associées.

TABLEAU 14.1. FACTEURS ASSOCIÉS AU NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ (VICAN5 2016)

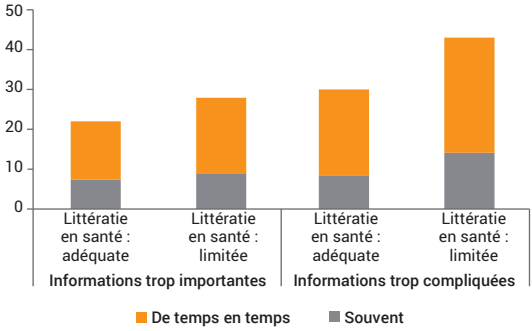
	Littératie en santé		
	Adéquate	Limitée	Odd ratios
% en ligne			
Niveau d'études		***	
● Sans diplôme	55,4	44,6	1,19 **
● < Baccalauréat	60,8	39,2	1,43 **
● ≥ Baccalauréat (réf.)	66,0	34,0	-1-
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête		***	
● Faible	58,6	41,4	
● Intermédiaire	62,5	37,5	
● Élevé	67,8	32,2	
● Inconnu	65,2	34,8	
Perception de la situation financière du ménage		***	
● À l'aise (réf.)	69,4	30,6	-1-
● Ca va	64,7	35,3	1,31 *
● C'est juste, il faut faire attention	61,6	38,4	1,13 ns
● Y arrive difficilement / s'endette	56,5	43,5	1,36 *
Évolution péjorative de la maladie au moment de l'enquête		ns	
● Non	63,2	36,8	
● Oui	61,8	38,2	
Anxiété au moment de l'enquête		***	
● Absence de troubles anxieux	67,2	32,8	
● Troubles anxieux suspectés	59,9	40,1	
● Troubles anxieux certains	56,7	43,3	
Dépression au moment de l'enquête		***	
● Absence de troubles dépressifs (réf.)	65,3	34,7	-1-
● Troubles dépressifs suspectés	49,8	50,2	1,56 ***
● Troubles dépressifs certains	56,4	43,6	1.07 ns
Séquelles déclarées		***	
● Non, aucune séquelle (réf.)	67,4	32,6	-1-
● Oui, modérées/très modérées	62,4	37,6	1,14 *
● Oui, importantes/très importantes	58,3	41,7	1,17 **
Fatigue (score cliniquement significatif)		***	
● Non (réf.)	69,2	30,8	-1-
● Oui	56,6	43,4	1,48 **
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours		***	
● Non (réf.)	71,6	28,4	-1-
● Oui	60,1	39,9	1,48 **
Score de comorbidité au moment de l'enquête		**	
● Faible	67,5	32,5	
● Intermédiaire	62,2	37,8	
● Élevé	61,0	39,0	

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur la littératie en santé (Np = 4 040).
Analyses : statistiques descriptives pondérées, régression logistique non pondérée (N = 3 925).

>>> Liens entre niveau de littératie en santé et communication avec les soignants

L'enquête VICAN2 avait permis aux enquêtés d'évaluer les échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante, notamment en termes de quantité et de complexité. Concernant la quantité d'information donnée, un enquêté sur quatre (24,6 %) la jugeait trop importante (8,4 % souvent et 16,2 % de temps en temps). Un enquêté sur trois (35,5 %) jugeait également les informations médicales trop compliquées (11,2 % « souvent » et 24,3 % « de temps en temps »). Les personnes ayant un niveau de littératie en santé limité avaient plus souvent perçu les informations obtenues comme trop nombreuses et trop compliquées (figure 14.3).

FIGURE 14.3.
PERCEPTION DE LA QUANTITÉ ET DE LA COMPLEXITÉ DES INFORMATIONS FOURNIES PAR L'ÉQUIPE SOIGNANTE SELON LE NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5, hors données manquantes (Np = 1 924)
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

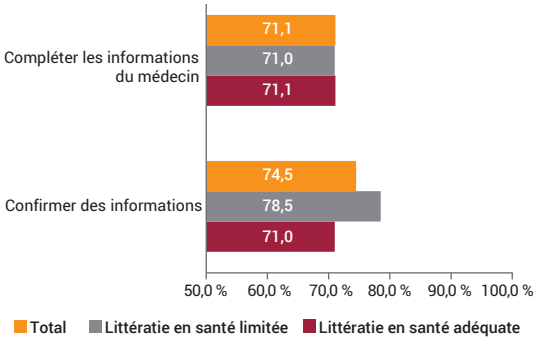
14.2.3. La recherche d'informations sur internet

Un quart des enquêtés (25,4 %) déclare avoir utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé au cours des douze derniers mois.

>>> Objectifs, thèmes et sites visités

Concernant l'objectif de cette utilisation d'internet, de nombreux enquêtés déclarent effectuer des recherches afin de confirmer (74,5 %) ou de compléter des informations apportées par le médecin (71,1 %, figure 14.4). Les personnes ayant un niveau limité de littératie en santé utilisent plus souvent internet pour confirmer des informations (78.5 %) par rapport à celles ayant un niveau adéquat (71,0 %, p = 0,027).

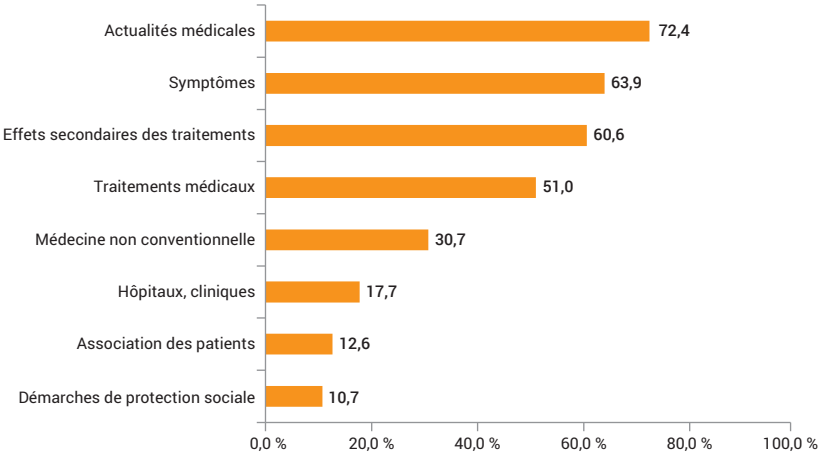
FIGURE 14.4.
OBJECTIFS DES RECHERCHES SELON LE NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : personnes ayant utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé au cours des douze derniers mois (Np = 1 025).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

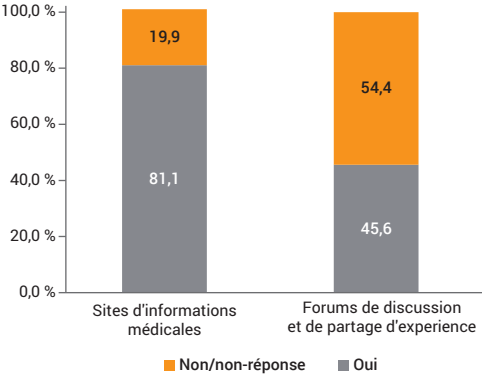
Les raisons les plus fréquentes qui poussent les enquêtés à utiliser internet pour rechercher des informations et des conseils sur leur santé sont liées à : l'actualité médicale (72,4 %), leurs symptômes (63,9 %) et aux effets secondaires des traitements (60,6 %). En outre, la moitié déclare avoir cherché des informations sur les traitements médicaux (51,0 %) et un peu plus d'un quart sur les médecines non conventionnelles (30,7 %). Enfin, la recherche d'informations sur les hôpitaux et cliniques, les associations médicales et les démarches de protection sociale sont nettement plus rares (17,7 %, 12,6 % et 10,7 % respectivement) (figure 14.5).

FIGURE 14.5.
THÈMES DES RECHERCHES D'INFORMATIONS SUR INTERNET (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : personnes ayant utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé au cours des douze derniers mois (Np = 1 025).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 14.6.
SITES INTERNET VISITÉS (EN %) (VICAN5 2016)



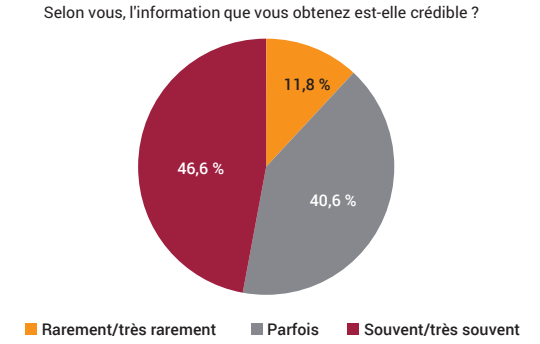
Champ : personnes ayant utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé au cours des douze derniers mois (Np = 1 025).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La recherche d'informations sur internet peut s'effectuer via différents sites : 81,1 % des enquêtés consultent des sites d'informations médicales tandis que 45,6 % consultent des forums de discussions et de partage d'expérience (figure 14.6). Parmi ceux qui consultent des forums, 83,3 % consultent également des sites d'informations médicales.

>>> Crédibilité et impact des recherches

Malgré un objectif déclaré de confirmation ou de complémentarité vis-à-vis des informations transmises par les soignants, ces recherches ne sont pas toujours jugées crédibles. 46,6 % des personnes utilisant internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé estiment les informations trouvées « souvent » ou « très souvent » crédibles, alors que 40,6 % les considèrent seulement « parfois » crédibles et 11,8 % les considèrent « rarement » ou « très rarement » crédibles (figure 14.7).

FIGURE 14.7.
CRÉDIBILITÉ DES INFORMATIONS COLLECTÉES (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : personnes ayant utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur leur santé au cours des douze derniers mois (Np = 1 025).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Bien que fréquemment jugées crédibles, les informations obtenues sur internet ont un impact modéré sur le changement de comportements des patients. Un patient sur quatre (24,2 %) déclare (oui plutôt/oui tout à fait) avoir changé certains comportements de santé à la suite des informations et conseils trouvés sur internet ; pour le reste des patients (75,8 %), les recherches n'ont pas eu d'impact sur leurs comportements (29,1 % « non plutôt pas »/45,9 % « non pas du tout »/0,8 % de non-réponse). Les changements de comportement sont liés au niveau de littératie en santé et à la crédibilité des informations collectées. En effet, parmi ceux qui déclarent avoir changé leur comportement, la majorité a un niveau limité de littératie en santé (57,3 % *versus* 42,7 %, $p < 0{,}001$). De plus, les changements de comportement sont plus fréquents chez les patients jugeant les informations crédibles (57,7 % souvent/très souvent, 39,1 % parfois et 3,2 % rarement/très rarement, $p < 0{,}001$). Il faut noter que la crédibilité perçue n'est pas significativement associée avec le niveau de littératie en santé.

>>> Facteurs associés à la recherche d'informations sur internet

Le tableau 14.2 décrit les facteurs associés à la recherche d'informations. Celle-ci n'est pas associée au statut matrimonial, à l'indice de désavantage social, à un état dépressif et au score de comorbidité au moment de l'enquête. La recherche d'informations sur internet varie significativement selon le sexe (29,0 % pour les femmes *versus* 19,3 % pour les hommes, $p < 0{,}001$), l'âge au moment du diagnostic, le niveau d'étude, la situation financière, le suivi pour son cancer par un médecin généraliste, l'état de santé et en fonction de la localisation du cancer. La localisation pour laquelle la recherche d'informations sur internet est la plus fréquente

est le cancer de la thyroïde (37,7 %), suivi des cancers du sein (29,4 %), du rein (29,3 %), du cancer du col de l'utérus (29,1 %), du mélanome (27,3 %) et du cancer du corps de l'utérus (26,7 %). Pour les autres localisations, la recherche d'informations sur internet est plus rare et même extrêmement rare pour les personnes ayant eu un cancer de la vessie (6,5 %).

Une modélisation multivariée a permis d'identifier les caractéristiques indépendamment associées à la recherche d'information sur internet (tableau 14.2). Avoir moins de 40 ans, un niveau d'études supérieur au baccalauréat, un revenu du foyer élevé, augmentent significativement la probabilité de chercher des informations et des conseils sur internet. Avoir un niveau limité de littératie en santé, percevoir la situation financière de son ménage comme difficile et résider dans des communes isolées augmentent également cette probabilité. Enfin une évolution défavorable de la maladie au moment de l'enquête, la déclaration de séquelles, l'anxiété, les douleurs ressenties et le suivi pour son cancer par le médecin généraliste augmentent également la probabilité de recherche d'information. Avoir un cancer du corps de l'utérus ou un cancer du rein augmente également cette probabilité tandis qu'avoir eu un cancer de la vessie la diminue.

TABLEAU 14.2. FACTEURS ASSOCIÉS À LA RECHERCHE D'INFORMATIONS SUR LA SANTÉ VIA INTERNET AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS (VICAN5 2016)

	Recherche d'informations via internet		
	Non	Oui	Odd ratios
% en ligne			
Âge au moment du diagnostic		***	
● 18-40 ans (réf.)	61,9	38,1	-1-
● 41-50 ans	67,9	32,1	0,88 ns
● 51-62 ans	75,5	24,5	0,65 *
● 63-70 ans	82,1	17,9	0,52 ***
● 71 ans et plus	90,1	9,9	0,28 ***
Sexe		***	
● Hommes	80,7	19,3	
● Femmes	71,0	29,0	
Localisation		***	
● Sein	70,6	29,4	1,16 ns
● Poumon	75,8	24,2	1,07 ns
● Côlon et rectum (réf.)	80,9	19,1	-1-
● Prostate	81,4	18,6	1,24 ns
● VADS	80,7	19,3	0,76 ns
● Vessie	93,5	6,5	0,48 *
● Rein	70,7	29,3	1,44 *
● Col de l'utérus	70,9	29,1	1,03 ns
● Corps de l'utérus	73,3	26,7	1.68 *
● Thyroïde	62,3	37,7	1,27 ns
● LNH	75,0	25,0	1,07 ns
● Mélanome	72,7	27,3	1,14 ns

% en ligne	Recherche d'informations via internet		
	Non	Oui	Odd ratios
Niveau d'études		***	
● Sans diplôme	88,1	11,9	0,27 ***
● < Baccalauréat	81,2	18,8	0,51 ***
● ≥ Baccalauréat (réf)	67,1	32,9	-1-
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête		**	
● Faible (réf.)	76,9	23,1	-1-
● Intermédiaire	74,0	26,0	1,18 ns
● Élevé	71,8	28,2	1,43 *
● Inconnu	81,0	19,0	-
Perception de la situation financière du ménage		***	
● Vous êtes à l'aise (réf.)	76,4	23,6	-1-
● Ça va	73,9	26,1	1,16 ns
● C'est juste, il faut faire attention	77,4	22,6	1,02 ns
● Vous y arrivez difficilement / s'endette	66,7	33,3	1,50 **
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)		***	
● Métiers d'exécution	68,8	31,2	
● Métier d'encadrement	66,3	33,7	
● Pas en emploi au moment de l'enquête	79,5	20,5	
Type de commune en 3 classes		ns	
● Espace des aires urbaines (réf.)	75,2	24,8	-1-
● Autres communes multipolarisées	68,4	31,6	1,25 ns
● Commune isolée hors influence des pôles	73,6	26,4	1,56 **
Évolution défavorable de la maladie au moment de l'enquête		**	
● Non (réf.)	75,2	24,8	-1-
● Oui	69,6	30,4	1,64**
Anxiété au moment de l'enquête		***	
● Absence de troubles anxieux (réf.)	78,2	21,8	-1-
● Troubles anxieux suspectés	74,3	25,7	1,10 ns
● Troubles anxieux certains	66,5	33,5	1,63 ***
Séquelles déclarées		***	
● Non, aucune séquelle (réf.)	82,4	17,6	-1-
● Oui, modérées/très modérées	72,6	27,4	1,26 *
● Oui, importantes, très importantes	65,7	34,3	1,65 ***
Fatigue (score cliniquement significatif)		***	
● Non (réf.)	79,7	20,3	
● Oui	69,2	30,8	
Douleurs ressenties dans les 15 derniers jours		***	
● Non (réf.)	82,9	17,1	-1-
● Oui	71,6	28,4	1,67 **
Littératie en santé au moment de l'enquête		***	
● Adéquate (réf.)	78,6	21,4	-1-
● Limitée	67,8	32,2	1,88 ***
Suivi pour son cancer par le médecin généraliste		***	
● Non (réf.)	78,5	21,5	-1-
● Oui	74,6	25,4	1,37 **

Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur la variable recherche d'information sur internet (Np = 4 040).
Analyses : statistiques descriptives pondérées, régression logistique non pondérée (N = 3 927).

14.3 / DISCUSSION

Ce chapitre a permis de décrire les caractéristiques des patients ayant un niveau limité de littératie en santé mais aussi celles des personnes qui recherchent des informations sur internet, sachant que ces deux variables sont associées entre elles dans l'échantillon étudié. Les résultats indiquent que 37,0 % des enquêtés expriment un besoin d'aide pour comprendre les documents reçus à l'hôpital. Une personne sur quatre déclare avoir cherché des informations et des conseils sur sa santé sur internet.

Les études sur le niveau de littératie en santé chez les personnes ayant eu un diagnostic de cancer ont porté sur des populations hétérogènes et nos résultats sont les premiers sur un échantillon national représentatif. Les quelques études disponibles, utilisant divers outils de mesure, ont signalé un niveau limité de littératie en santé variant de 1,0 % à 59,0 % (Paasche-Orlow, 2005; Song, 2012; Halverson, 2015; Husson, 2015; Halbach, 2016). La prévalence du niveau limité de littératie en santé dans l'enquête VICAN5 est loin d'être négligeable (37,0 %) bien qu'inférieure à la moyenne européenne estimée à 47,0 % (Sørensen, 2015) et à celle du niveau limité de littératie globale en France estimée à 60,0 % (Allaire, 2017).

Un niveau limité de littératie en santé est ici associé à un niveau d'éducation plus faible et à une situation financière plus difficile comme l'ont montré d'autres études (DeWalt, 2004; Rudd, 2007; Sørensen, 2015b; Halbach, 2016, Ishikawa, 2008; Nutbeam, 2008; Heijmans, 2015). Il peut également avoir des conséquences sur l'état de santé après un cancer colorectal (Husson, 2015) notamment à travers une qualité de vie altérée, des symptômes dépressifs plus fréquents (Sharp, 2002) et un mauvais état de santé en général. Même si les études menées ne peuvent mettre en évidence des liens de causalité, nos résultats confirment cette association entre niveau de littératie limité et indicateurs de santé dégradés, soulignant ainsi l'importance d'intégrer la littératie dans le parcours des patients traités pour un cancer.

Nos résultats montrent également, en accord avec d'autres travaux (Mancini, 2006), que les recherches d'informations sur internet sont plus fréquentes chez les jeunes patients et qu'elles augmentent avec le niveau d'éducation (Protière, 2012). Paradoxalement, le niveau d'éducation et niveau de littératie en santé ont ici des effets inverses. Ce résultat soulignerait la potentielle hétérogénéité des profils de patients chercheurs d'information (Protière, 2012). En effet,

les patients avec un niveau d'éducation élevé peuvent avoir une démarche volontaire, souhaitant s'informer même après avoir reçu des informations de la part des équipes médicales. En revanche, les patients avec un niveau limité de littératie en santé peuvent avoir une démarche plus contrainte s'ils considèrent avoir reçu de la part des équipes médicales une information trop complexe qu'ils souhaitent comprendre (figures 14.3 et 14.4).

Par ailleurs, un état de santé dégradé augmente la recherche d'informations sur internet. De manière attendue, les patients anxieux cherchent davantage d'information et de conseils. Cela peut s'expliquer par le fait que la recherche d'informations en santé permet de réduire l'incertitude en confirmant des informations médicales, raison évoquée par trois quarts des enquêtés afin d'expliquer leurs recherches sur internet.

D'autres indicateurs de l'état de santé actuel, comme la présence de séquelles et de douleurs sont autant de facteurs qui augmentent la recherche d'informations. Cela peut s'expliquer par de besoins plus importants d'informations relatifs aux symptômes ou aux effets secondaires qui ne sont pas forcément bien expliqués et discutés lorsqu'ils surviennent à distance du traitement oncologique initial. L'évolution défavorable de la maladie et le suivi pour son cancer par le médecin généraliste sont également liés à la recherche d'informations, probablement pour mieux comprendre une maladie récidivante ou le recours plus récent à des traitements.

Nos résultats montrent enfin des inégalités territoriales dans l'accès à l'information, traduites par davantage de recherches d'informations sur internet chez les patients vivant dans les communes isolées. Il est possible que des patients ne trouvent pas auprès de leur médecin généraliste les réponses à certaines questions très spécifiques du fait d'une communication ville-hôpital insuffisante et du manque de formation en cancérologie de certains médecins généralistes (Rey, 2017).

Pour conclure, ces résultats soulignent l'importance de la prise en compte du niveau de littératie en santé en cancérologie. Intégrer la littératie dans la démarche de soins pourrait permettre de mieux adapter l'information et la communication entre soignants et patients afin d'améliorer leur état de santé à long terme. Il peut être problématique de voir certaines personnes ayant des difficultés de compréhension se tourner vers internet pour obtenir des informations dont la crédibilité n'est pas toujours questionnée, même si ces deux facteurs n'apparaissent pas significativement associés dans cette étude.

Par ailleurs, si l'on considère internet comme une source potentielle d'informations utiles, la recherche sur internet peut aggraver les inégalités d'accès à l'information pour les personnes âgées et les personnes moins éduquées qui utilisent moins souvent ce média. En lien avec les chapitres précédents qui montrent un état de santé qui reste souvent dégradé à distance du diagnostic de cancer, la tendance plus importante à la recherche d'informations chez ces personnes indique un besoin de renforcer la transmission d'information avec les équipes soignantes, dans cette période de l'après cancer. Cette tendance amène aussi à repenser la place du médecin généraliste dans l'accompagnement thérapeutique de leurs patients atteints de cancer. Une meilleure articulation entre soins oncologiques spécialisés et soins primaires a certainement un rôle important à jouer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Allaire C, Ruel J Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé. *Santé En Action*. 2017; 8–9.
02. DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP Literacy and Health Outcomes. *J Gen Intern Med*. 2004; 19: 1228–1239.
03. Easton P, Entwistle VA, Williams B Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health*. 2010; 10: 459.
04. Eichler K, Wieser S, Brügger U The costs of limited health literacy: a systematic review. *Int J Public Health*. 2009; 54: 313–324.
05. Halbach SM, Enders A, Kowalski C, Pförtner T-K, Pfaff H, Wesselmann S, Ernstmann N Health literacy and fear of cancer progression in elderly women newly diagnosed with breast cancer—A longitudinal analysis. *Patient Educ Couns*. 2016; 99: 855–862.
06. Halverson JL, Martinez-Donate AP, Palta M, Leal T, Lubner S, Walsh MC, Strickland JS, Smith PD, Trentham-Dietz. A health literacy and health-related quality of life among a population-based sample of cancer patients. *J Health Commun*. 2015; 20: 1320–1329.
07. Heijmans M, Waverijn G, Rademakers J, van der Vaart R, Rijken M Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Educ Couns*. 2015; 98: 41–48.
08. Husson O, Mols F, Fransen MP, van de Poll-Franse LV, Ezendam NPM Low subjective health literacy is associated with adverse health behaviors and worse health-related quality of life among colorectal cancer survivors: results from the profiles registry. *Psychooncology*. 2015; 24: 478–486.
09. Ishikawa H, Takeuchi T, Yano E Measuring Functional, Communicative, and Critical Health Literacy Among Diabetic Patients. *Diabetes Care*. 2008; 31: 874–879.
10. Mancini J, Noguès C, Adenis C, Berthet P, Bonadona V, Chompret A, Coupier I, Eisinger F, Fricker J-P, Gauthier-Villars M, Lasset C, Lortholary A, N'Guyen TD, Vennin P, Sobol H, Stoppa-Lyonnet D, Julian-Reynier C Patients' characteristics and rate of Internet use to obtain cancer information. *J Public Health*. 2006; 28: 235–237.
11. Nancy D Berkman SLS Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Ann Intern Med*. 2011; 155: 97–107.
12. Nutbeam D Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int*. 2000; 15: 259–267.
13. Nutbeam D The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*. 2008; 67: 2072–2078.

14. Ousseine YM, Rouquette A, Bouhnik A-D, Rigal L, Ringa V, Smith A 'Ben', Kimura Y, Mancini J Validation of the French version of the Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale (FCCHL). *J Patient-Rep Outcomes*. 2018; 2: 3.
15. Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, Nielsen-Bohlman LT, Rudd RR The Prevalence of Limited Health Literacy. *J Gen Intern Med*. 2005; 20: 175–184
16. Powers BJ, Trinh JV, Bosworth HB Can this patient read and understand written health information? *JAMA*. 2010; 304: 76–84.
17. Protière C, Moumjid N, Bouhnik A-D, Le Corroller Soriano AG, Moatti JP Heterogeneity of Cancer Patient Information-Seeking Behaviors. *Med Decis Making*. 2012; 32: 362–375.
18. Rey D, Lescher S, Paraponaris A, Verger P, Zaysteva A, Barlet M, Chaput H, Croguennec Y, Marbot C, Josancy F, Filippi S, Giraud J, Ingrand I, Julian-Reynier C, Pourcel G Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital – Études et résultats – Ministère des Solidarités et de la Santé. *Études Résultats DREES*. 2017.
19. Rudd RE Health literacy skills of U.S. adults. *Am J Health Behav*. 2007; 31 Suppl 1: S8-18.
20. Rust C, Davis C Health literacy and medication adherence in underserved African-american breast cancer survivors: a qualitative study. *Soc Work Health Care*. 2011; 50: 739–761.
21. Sharp LK, Zurawski JM, Roland PY, O'Toole C, Hines J Health literacy, cervical cancer risk factors, and distress in low-income African-American women seeking colposcopy. *Ethn Dis*. 2002; 12: 541–546.
22. Song L, Mishel M, Bensen JT, Chen RC, Knafl GJ, Blackard B, Farnan L, Fontham E, Su LJ, Brennan CS, Mohler JL, Godley PA How does health literacy affect quality of life among men with newly diagnosed clinically localized prostate cancer? *Cancer*. 2012; 118: 3842–3851.
23. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agrafiotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, van den Broucke S, Brand H Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015; 25: 1053–1058.
24. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012; 12: 80.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Nathalie CATAJAR
- Julien MANCINI
- Adeline MONET

15 Le dépistage des seconds cancers primitifs

L'ESSENTIEL

Si les personnes déjà atteintes d'un cancer ont un surrisque de second cancer primitif, notamment chez les plus jeunes, elles ne réalisent pas de dépistage plus fréquemment que la population générale.

Dépistage du cancer du sein

Une majorité des femmes atteintes d'un cancer primitif autre qu'un cancer du sein interrogées déclare avoir réalisé une mammographie au cours des deux dernières années (61,9 %). Pour celles qui n'ont pas développé d'événement péjoratif comme un second cancer ou des métastases depuis le diagnostic de leur première tumeur, le recours à une mammographie dans cette période n'est pas très différent en moyenne (62,3 %) mais varie fortement selon l'âge au moment de l'enquête : il est respectivement de 50,3 % pour les personnes les plus jeunes (moins de 50 ans), de 78,0 % pour celles âgées de 50 à 74 ans et de 29,8 % pour les plus âgées (75 ans et plus). Les enregistrements du SNIIRAM, sur une période de référence identique égale à deux ans, permettent d'établir des niveaux de réalisation de la mammographie inférieurs de 10 à 20 points de pourcentage par rapport à ceux déclarés en population générale.

Dépistage du cancer du col de l'utérus

Près des trois quarts (73,4 %) des femmes enquêtées non atteintes d'un cancer de l'utérus déclarent avoir pratiqué un frottis cervico-utérin (FCU) au cours des trois dernières années. Chez celles sans second cancer ou métastase depuis le diagnostic, on constate de fortes différences selon les localisations, le niveau le plus élevé étant celui de femmes ayant un cancer de la thyroïde (81,9 %) et le plus faible, celui de celles atteintes d'un cancer de la vessie (20,0 %). Sur une période de trois ans, les enregistrements du SNIIRAM font état d'un écart pouvant atteindre 30 points de pourcentage entre les pratiques déclarées par les femmes enquêtées par questionnaire et ce qui est transcrit dans les bases de l'Assurance maladie pour l'ensemble de l'échantillon. Après appariement entre les deux sources de données, le niveau de surdéclaration relatif à la réalisation d'un FCU est supérieur à 20 points.

Dépistage du cancer colorectal

Parmi les personnes atteintes d'un cancer primitif autre que colorectal, les hommes déclarent davantage avoir réalisé une coloscopie ou une recherche de sang dans les selles au cours des deux dernières années par rapport aux femmes (39,5 % *versus* 31,2 %). Chez celles sans évènement péjoratif depuis le diagnostic, métastase ou second cancer, le recours à ces examens est plus important mais diffère selon l'âge au moment de l'enquête : 10,7 % chez les moins de 50 ans, 47,4 % entre 50 et 74 ans et 24,5 % chez les plus de 74 ans.

15.1 / INTRODUCTION

Les personnes atteintes d'un cancer font face à de nombreux risques sanitaires qui leur sont spécifiques ou qui restent significativement plus importants qu'en population générale. Outre l'obésité, le diabète ou les maladies cardiovasculaires, une part non négligeable d'entre elles développent un second cancer primitif (SPC) distinct d'une récidive de la maladie ou d'une métastase (Demark-Wahnefried, 2005 ; Schmitz, 2012). Les causes de ce « surrisque » sont nombreuses : conséquences des traitements du cancer initial ou prédisposition génétique, elles peuvent aussi être liées au mode de vie des personnes. Ce nouveau cancer peut être situé sur l'organe déjà atteint, en cas de cancer du sein ou de cancer colorectal, ou sur d'autres organes : par exemple, un cancer de la vessie peut survenir après un premier cancer situé au niveau des voies aérodigestives supérieures (VADS), de l'œsophage, du larynx ou des reins, de même qu'un second cancer au niveau de la prostate peut apparaître à la suite d'un cancer primitif de la thyroïde (Jégu, 2014).

En France, une évaluation faite à partir des données des registres des cancers établit à 36 % le surrisque chez les personnes déjà atteintes d'un cancer de développer un second cancer primitif dans une autre localisation (Jégu, 2014). Ce risque comparatif est particulièrement élevé au regard des évaluations disponibles dans les autres pays européens (Crocetti, 2011 ; Dong, 2001), aux États-Unis (Donin, 2016), au Japon (Tabuchi, 2012) ou en Australie (Youlden, 2011). Une des hypothèses explicatives serait que certains comportements à risque sont plus répandus dans la population française. Un rapport de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) rapporte effectivement que les adultes français consomment plus d'alcool et de tabac que ceux des autres pays avec un niveau de vie comparable (OCDE, 2015). Des études épidémiologiques conduites dans les différents pays étayent cette analyse. En effet, les localisations les plus prédictives de second cancer primitif en France ne sont pas celles retrouvées dans les autres pays ; les cancers primitifs induits par une consommation d'alcool et de tabac représentent plus de la moitié des cas entrant dans le calcul de l'excès de risque d'un second cancer primitif (Jégu, 2014), alors qu'aux États-Unis, ce sont les lymphomes et le cancer de la vessie qui présagent le plus de la survenue d'un second cancer primitif (Donin, 2016). Il est raisonnable de penser que ces résultats illustrent la dépendance des facteurs de risque aux contextes nationaux et au poids des comportements de santé.

Il est aujourd'hui bien documenté que les comportements à risque (« non-healthy behaviors ») sont souvent en cause chez les personnes atteintes qui récidivent ou développent un second cancer primitif. L'usage du tabac peut en effet altérer l'efficacité des traitements et accroître le risque de comorbidité et de second cancer après un cancer du poumon, des VADS ou du côlon (Graham, 2013, Walter, 2015 ; Gillison, 2012). *A contrario*, son arrêt dans les premiers temps de la maladie contribue significativement à améliorer la survie des personnes atteintes (Parsons, 2010). Dans un même sens, l'usage de l'alcool (Druesne-Pecollo, 2014) ou le surpoids dû à un déséquilibre alimentaire (Druesne-Pecollo, 2012 ; Blackburn, 2007) constituent aussi des facteurs de risque largement documentés, associés à la survenue d'un second cancer primitif.

Si la lutte contre le tabagisme et la consommation excessive d'alcool est primordiale, il n'en demeure pas moins qu'avec ce surrisque relatif estimé à 1,36 (INCa, 2015), le dépistage des seconds cancers chez les personnes atteintes contribue pleinement à une démarche de prévention au sein de ce groupe. Aujourd'hui, pour les trois localisations cancéreuses traitées dans ce chapitre, les autorités de santé recommandent des modalités de dépistage en fonction de l'âge. De 50 à 74 ans, elles préconisent le dépistage du cancer colorectal par la recherche du sang dans les selles ou la réalisation d'une coloscopie. Toujours dans cette tranche d'âge, pour les femmes uniquement, elles recommandent une mammographie tous les deux ans, avec un examen clinique des seins. Et les femmes de 25 à 65 ans sont incitées à faire pratiquer un prélèvement par frottis cervico-utérin tous les trois ans (après deux frottis normaux à un an d'intervalle). Ces programmes sont destinés aux personnes à risque moyen de cancer, c'est-à-dire sans autre facteur de risque que l'âge. Cependant chez les personnes atteintes d'un cancer, les limites d'âge et celles des stratégies de dépistage sont à questionner du fait de ce surrisque.

Dans ce chapitre, après une estimation des différentes pratiques de dépistage chez les personnes atteintes de cancer par le croisement des différentes données disponibles, une étude des facteurs associés au dépistage du cancer colorectal sera réalisée.

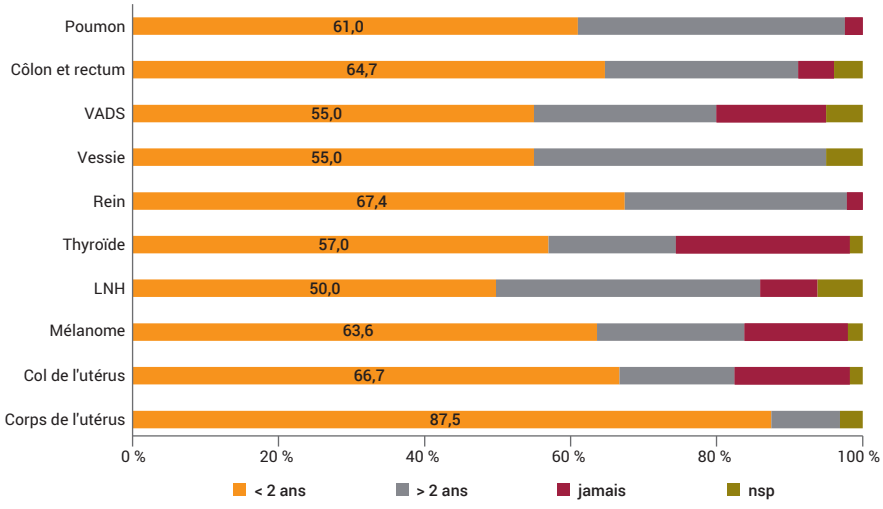
15.2 / RÉSULTATS

15.2.1. Dépistage du cancer du sein : réalisation d'une mammographie

Une question de l'enquête en population permet d'évaluer la prévalence du dépistage du cancer du sein en mesurant le recours à une mammographie dans les années précédant l'enquête. Sur l'ensemble des femmes concernées, c'est-à-dire les femmes dont la tumeur initiale n'est pas un cancer du sein, 61,9 % d'entre elles disent avoir réalisé une mammographie il y a moins de deux ans, 25,2 % il y a plus de deux ans, 11,1 % n'en n'ont jamais fait et 1,8 % n'ont pas souhaité répondre à la question.

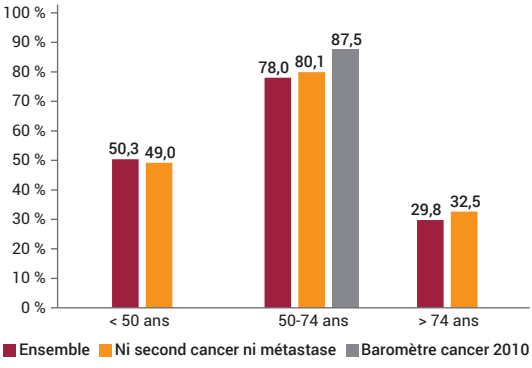
Chez 99,8 % de ces femmes, des informations sur l'évolution de la tumeur initiale via le SNIIRAM sont disponibles. Lorsqu'on se restreint à un groupe plus homogène, c'est-à-dire au groupe des femmes bénéficiaires qui, depuis le diagnostic jusqu'en 2015, ne présentent ni second cancer ni métastase, la prévalence du dépistage est légèrement plus élevée : 62,1 % déclarent en effet avoir réalisé une mammographie au cours des deux dernières années. Ce niveau varie selon le site de la tumeur initiale (figure 15.1) et reste comparativement plus élevé chez les femmes atteintes d'un cancer gynécologique (col ou corps de l'utérus).

FIGURE 15.1.
RECOURS DÉCLARÉ À LA MAMMOGRAPHIE CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN, SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes par un cancer primitif du sein ne présentant au moment de l'enquête ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic et pour lesquelles les données du SNIIRAM sont accessibles (Np = 628).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 15.2
RECOURS DÉCLARÉ À LA MAMMOGRAPHIE AU COURS DES DEUX DERNIÈRES ANNÉES SELON L'ÂGE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE, PARMI LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes il y a cinq ans par un cancer primitif du sein (Np = 888).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

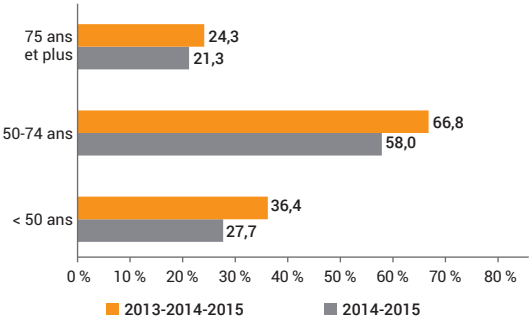
Toutefois, la figure 15.2 qui restitue cette prévalence par tranche d'âge montre de fortes disparités selon que l'on considère ou pas les évènements péjoratifs comme l'atteinte d'un second cancer primitif ou la survenue de métastases depuis le diagnostic. Lorsque la comparaison est possible, le recours à une mammographie est inférieur à son niveau observé en population générale. Les tranches d'âge correspondent aux âges de référence recommandés par la politique de prévention nationale qui fixent les limites du dispositif de dépistage organisé (entre 50 et 74 ans).

Les données du SNIIRAM[1] permettent d'apprécier de manière plus fine le recours par les femmes incluses dans VICAN à une mammographie sur une période définie en compensant notamment tous les biais possibles associés au recueil de données déclaratives (acquiescement, mémorisation, désirabilité sociale…). La figure 15.3 montre le niveau de recours à la mammographie par tranche d'âge des femmes incluses dans l'échantillon principal VICAN5, non atteintes d'un cancer du sein, en vie sur les périodes considérées, ne présentant ni métastase ni second cancer et pour lesquelles les données du SNIIRAM ont pu être extraites. Deux périodes de référence ont été considérées : la première s'étend sur deux années successives (2014 et 2015) et la seconde sur trois années successives (2013, 2014 et 2015). Ce recours reste très en deçà (plus de 10 points) du niveau déclaré par les répondantes lors de l'enquête en population.

1. Code « actes » QEQK001, QEQK004 'Mammographie bilatérale', QEQK005 'Mammographie unilatérale'

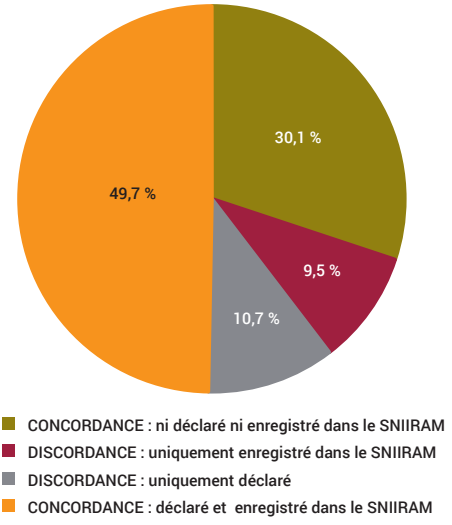
Une estimation de la différence entre ce qui est déclaré et ce qui est contenu dans le SNIIRAM est possible. Pour l'échantillon principal, le recueil de données opéré dans l'enquête en population s'est déroulé en 2015. Afin de pallier les problèmes de références temporelles et les possibles chevauchements entre la date d'entretien et la période de référence SNIIRAM, cette dernière a été étendue à trois années : l'année de l'entretien (2015) et les deux années précédentes (2014-2013). De fait, les seuils de concordance entre les déclarations faites sur la réalisation d'une mammographie au cours des dernières années et les enregistrements du SNIIRAM sont alors légèrement surestimés. Parmi l'ensemble des femmes non atteintes de cancer du sein incluses dans l'échantillon principal, interrogées en 2015 et pour lesquelles les données du SNIIRAM sont accessibles, le seuil de discordance entre les déclarations recueillies en 2015 et les données de l'Assurance maladie s'établit à environ 20 points de pourcentage : 9 points de sous-déclaration et 11 points de surdéclaration (figure 15.4).

FIGURE 15.3.
ENREGISTREMENT DANS LE SNIIRAM D'AU MOINS UNE MAMMOGRAPHIE SUR LA PÉRIODE DE RÉFÉRENCE SELON LA TRANCHE D'ÂGE, CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes incluses dans l'échantillon principal VICAN5 non atteintes par un cancer primitif du sein, non déclarées décédées en 2015, ne présentant au moment de l'enquête ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic, pour lesquelles les données du SNIIRAM sont accessibles et qui n'ont pas été reclassées comme inéligibles après vérification (N = 2 401).
Note : au moins un code enregistré au cours de la période de référence selon l'âge révolu au 1er janvier 2016.
Analyses : statistiques descriptives.

FIGURE 15.4.
CONCORDANCE ENTRE DONNÉES DÉCLARATIVES ET DONNÉES ENREGISTRÉES DANS LE SNIIRAM SUR LA RÉALISATION D'UNE MAMMOGRAPHIE, CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN (EN %) (VICAN5 2016)



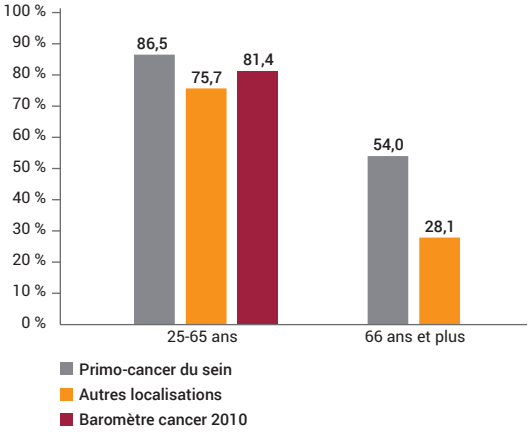
Champ : femmes incluses dans l'échantillon principal avec des données du SNIIRAM disponibles, non atteintes par un cancer du sein et répondantes à l'enquête VICAN5 en 2015 (Np = 388).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

15.2.2. Dépistage du cancer du col : réalisation d'un frottis du col utérin (FCU)

À l'image de ce qui a été demandé sur la réalisation d'une mammographie, une question de l'enquête en population porte sur la réalisation d'un frottis cervico-utérin par les seules femmes dont la tumeur initiale n'est pas située au niveau de l'utérus (col ou corps). Près des trois quarts (73,4 %) déclarent avoir réalisé un frottis au cours des trois dernières années, et 20,2 %, il y a plus de trois ans. Peu d'entre elles n'ont jamais pratiqué cet examen (3,8 %) et 2,6 % n'ont pas souhaité répondre à la question.

Toujours dans la volonté de pallier l'impact de l'évolution du cancer sur les pratiques de dépistage, en se restreignant aux femmes non atteintes par un cancer de l'utérus qui n'ont présenté ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic et pour lesquelles ces informations sont disponibles (99,7 % des femmes de ce groupe), le recours à un frottis du col utérin au cours des trois dernières années est significativement différent selon les tranches d'âge considérées et les localisations (figures 15.5 et 15.6). On constate un niveau plus élevé pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et pour celles dont l'âge correspond à celui de la population cible des recommandations scientifiques.

FIGURE 15.5
RÉALISATION D'UN FCU AU COURS DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES SELON L'ÂGE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE (EN %) (VICAN5 2016)

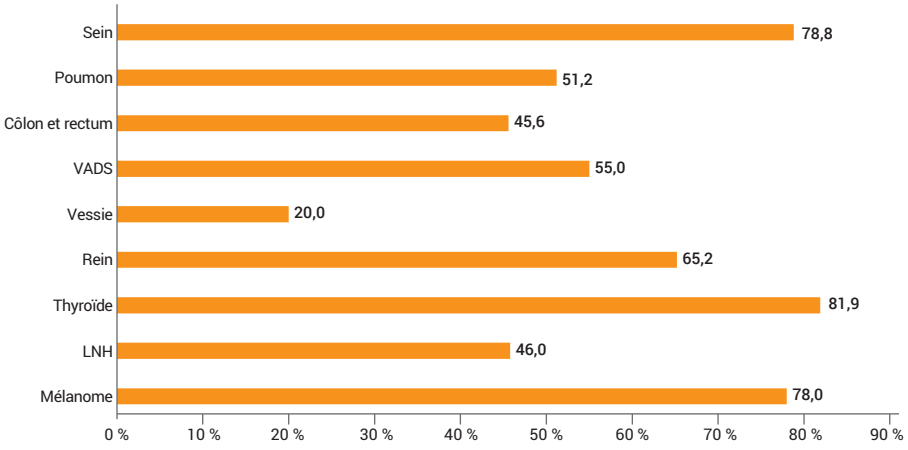


Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes par un cancer primitif de l'utérus ne présentant au moment de l'enquête ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic (Np = 1 817).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Les données du SNIIRAM[2] permettent là encore de comparer les données déclarées par les femmes et celles enregistrées dans les fichiers de l'Assurance maladie, parmi l'ensemble des femmes incluses dans l'échantillon

2. Code « actes » avant 2014 : code JKQP001 OU JKQP008 'Examen cytopathologique de dépistage de prélèvement [frottis] du col de l'utérus'.
Code « actes » depuis 2014 : JKQX001 'Examen cytopathologique de dépistage de prélèvement [frottis] du col de l'utérus', JKQX027 'Examen cytopathologique de contrôle de prélèvement [frottis] du col de l'utérus', JKQX008 'Examen cytopathologique de dépistage en phase liquide [technique monocouche] de prélèvement [frottis] du col de l'utérus', JKQX015 Examen cytopathologique de contrôle en phase liquide [technique monocouche] de prélèvement [frottis] du col de l'utérus.

FIGURE 15.6.
RÉALISATION D'UN FCU AU COURS DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES SELON LA LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)

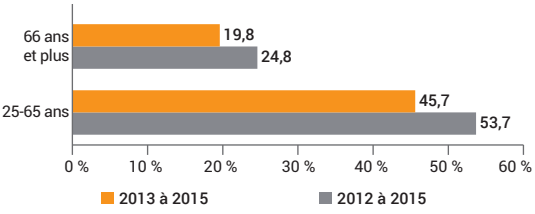


Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes par un cancer primitif de l'utérus ne présentant au moment de l'enquête ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic (Np = 1 817).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

principal atteintes d'un cancer primitif non situé à l'utérus. En se restreignant aux femmes toujours en vie en 2015, sans second cancer ni métastases depuis le diagnostic et avec des données accessibles sur une période d'observation soit de trois années (de 2013 à 2015), soit de quatre années (de 2012 à 2015), on obtient un niveau d'enregistrement très inférieur à celui déclaré par les femmes quelle que soit la tranche d'âge considérée avec un écart pouvant atteindre 30 points de pourcentage (figure 15.7).

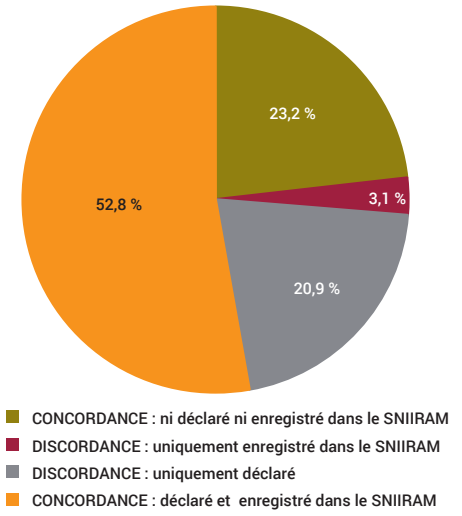
La concordance entre les déclarations recueillies en 2015 sur la pratique d'un FCU au cours des trois dernières années et les extractions du SNIIRAM a été calculée pour les femmes de l'échantillon principal non atteintes en 2010 par un cancer primitif de l'utérus. La période de référence a été étendue à quatre années : 2015, l'année de l'interview et les trois années précédentes 2014, 2013 et 2012. Cette extension d'une année supplémentaire accroît le niveau de concordance et par

FIGURE 15.7.
ENREGISTREMENT DANS LE SNIIRAM D'AU MOINS UN FCU SUR LA PÉRIODE DE RÉFÉRENCE SELON LA TRANCHE D'ÂGE, CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DE L'UTÉRUS (EN %) (VICAN5 2016)



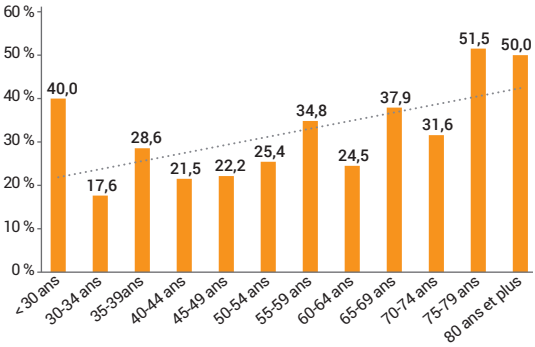
Champ : femmes incluses dans l'échantillon principal VICAN5 non atteintes par un cancer de l'utérus ne présentant au moment de l'enquête ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic, non déclarées décédées en 2015, pour lesquelles les données du SNIIRAM sont accessibles et qui n'ont pas été reclassées comme inéligibles après vérification (N = 4 470).
Note : au moins un code enregistré au cours de la période de référence selon l'âge révolu au 1er janvier 2016.
Analyses : statistiques descriptives.

FIGURE 15.8
CONCORDANCE ENTRE DONNÉES DÉCLARATIVES ET DONNÉES ENREGISTRÉES DANS LE SNIIRAM SUR LA RÉALISATION D'AU MOINS UN FCU CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER DE L'UTÉRUS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes incluses dans l'échantillon principal avec des données du SNIIRAM disponibles, non atteintes par un cancer de l'utérus et répondantes à l'enquête VICAN5 (Np = 1 207).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 15.9.
« SURDÉCLARATION » RELATIVE À LA RÉALISATION D'AU MOINS UN FCU CHEZ LES FEMMES DE L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL VICAN5 NON ATTEINTES PAR UN CANCER DE L'UTÉRUS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes par un cancer de l'utérus déclarant avoir réalisé un FCU au cours des trois dernières années (Np = 890).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

conséquent, minimise celui de discordance. Malgré cela, on remarque que la surestimation de la réalisation d'un FCU déclarée par les femmes reste importante et atteint 20,9 %. En revanche, la sous-estimation est largement inférieure, de l'ordre de 3 % (figure 15.8).

Le niveau de « surdéclaration », c'est-à-dire la part de FCU déclarés non enregistrés dans les données du SNIIRAM croît avec l'âge des enquêtées (figure 15.9).

Cependant, d'autres caractéristiques sociales et médicales majeures interviennent aussi de manière significative. En comparant consécutivement les femmes qui n'ont pas réalisé de frottis du col utérin (ni déclaré ni enregistré dans le SNIIRAM) et les femmes en situation de « surdéclaration » (FCU déclaré mais pas enregistré par le SNIIRAM) aux femmes ayant réalisé un frottis du col utérin (déclaré et enregistré dans le SNIIRAM), on constate dans les deux cas que ces dernières sont plus jeunes, ont moins souvent des enfants à charge et ont davantage une activité professionnelle. Elles se distinguent plus spécifiquement des femmes n'ayant pas réalisé de frottis du col utérin par un niveau d'études plus élevé, un domicile en aire urbaine, et un score de comorbidité moins élevé (tableau 15.1).

TABLEAU 15.1. CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES, SOCIALES ET MÉDICALES DES FEMMES DE L'ÉCHANTILLON PRINCIPAL VICAN5 NON ATTEINTES PAR UN CANCER DE L'UTÉRUS SELON LE NIVEAU DE CONCORDANCE ENTRE DONNÉES DÉCLARATIVES ET DONNÉES DU SNIIRAM SUR LA RÉALISATION D'AU MOINS UN FCU (VICAN5 2016)

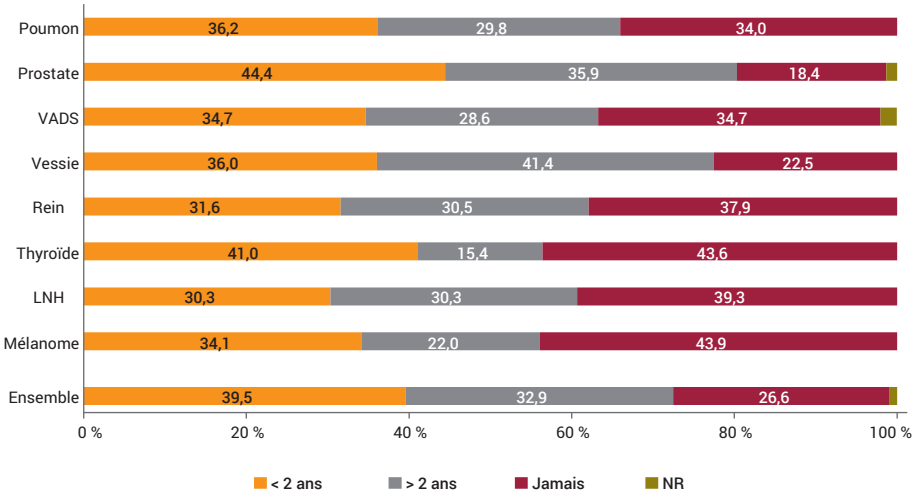
	Concordance : pas de FCU %	Discordance : « surdéclaration » %	Concordance : réalisation d'un FCU (réf) %
Âge au moment de l'enquête			
● Moins de 50 ans	13,9 ***	28,6**	38,5
● Entre 50 et 69 ans	48,2	58,3	54,3
● 70 ans et plus	37,9	13,1	7,2
Statut matrimonial au moment de l'enquête			
● En couple	64,3 ns	65,5 ns	67,7
● Seul(e)	35,7	34,5	32,3
Statut familial au moment de l'enquête			
● Pas d'enfant	10,8 ***	7,1 **	10,8
● Aucun enfant à charge	77,7	72,0	61,0
● Au moins un enfant à charge	11,5	20,9	28,2
Niveau d'études			
● Sans diplôme	8,6 ***	7,1 ns	5,0
● < Baccalauréat	53,5	34,1	37,5
● ≥ Baccalauréat	37,9	58,8	57,5
Zones de résidence			
● Aire urbaine	86,4 *	89,2 ns	89,1
● Autre commune « multipolarisée »	6,1	5,2	7,1
● Commune isolée	7,5	5,6	3,8
Situation professionnelle au moment de l'enquête			
● Actif(ve) en poste	33,5 ***	57,4 *	66,4
● Autres situations	66,5	42,6	33,6
CSP au moment de l'enquête			
● Métier d'exécution	19,9 ***	34,4 *	37,3
● Métier d'encadrement	13,6	23,3	29,3
● Pas en emploi au moment de l'enquête	66,5	42,3	33,4
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête :			
● Faible	28,0 ns	23,8 ns	25,2
● Intermédiaire	51,5	55,0	51,6
● Élevé	20,5	21,2	23,2
Indice de désavantage social simplifié			
● Faible	20,8 ns	25,8 ns	25,5
● Intermédiaire	49,1	50,4	49,7
● Élevé	30,1	23,8	24,8
Score de comorbidité au moment de l'enquête			
● Moyenne [écart type]	0,7 [0,4] ***	0,6 [0,4] ns	0,6 [0,4]
Évolution péjorative depuis le diagnostic			
● Non	80,0 ns	81,0 ns	83,2
● Oui	20,0	19,0	16,8

*** : , **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2).
Champ : femmes incluses dans l'échantillon principal avec des données du SNIIRAM disponibles, non atteintes par un cancer de l'utérus et répondantes à l'enquête VICAN5 (Np = 1 169).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

15.2.3. Dépistage du cancer colorectal : réalisation d'une coloscopie ou d'une recherche de sang dans les selles

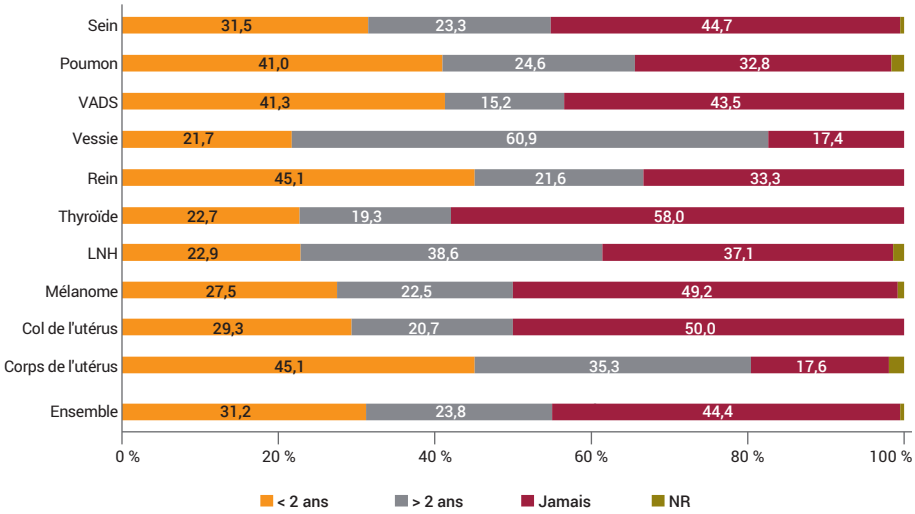
Concernant l'évaluation des pratiques de dépistage, une troisième question a trait à la réalisation d'une coloscopie ou d'une recherche de sang dans les selles au cours des dernières années. Cette question n'a été posée qu'aux bénéficiaires dont la tumeur initiale concernait un organe autre que le côlon ou le rectum. Parmi les enquêtés, 61,3 % ont réalisé l'un ou l'autre de ces examens au cours de ces dernières années (pour 34,2 % il y a moins de deux ans), 38,0 % ne les ont jamais pratiqués et 0,7 % n'a pas souhaité répondre. Les hommes déclarent significativement davantage avoir eu recours à ce type d'examen que les femmes (72,5 % *versus* 54,9 % ; p < 0,001) (figures 15.10a et 15.10b).

FIGURE 15.10a.
RECOURS DÉCLARÉ À UNE COLOSCOPIE OU À UNE RECHERCHE DE SANG DANS LES SELLES SELON LA LOCALISATION CHEZ LES HOMMES NON ATTEINTS D'UN CANCER COLORECTAL (EN %) (VICAN5 2016)



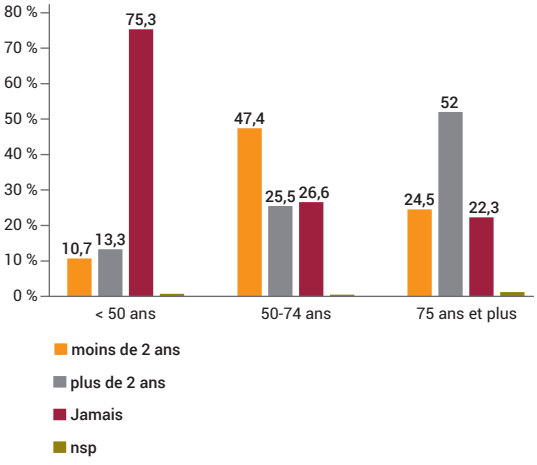
Champ : hommes répondants à l'enquête VICAN5 non atteints par un cancer-primitif cancer colorectal (Np = 1 348).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 15.10b.
RECOURS DÉCLARÉ À UNE COLOSCOPIE OU À UNE RECHERCHE DE SANG DANS LES SELLES SELON LA LOCALISATION CHEZ LES FEMMES NON ATTEINTES D'UN CANCER COLORECTAL (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : femmes répondantes à l'enquête VICAN5 non atteintes par un cancer du cancer-primitif côlon-rectum (Np = 2 406).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 15.11
RECOURS DÉCLARÉ À UNE COLOSCOPIE OU À UNE RECHERCHE DE SANG DANS LES SELLES SELON L'ÂGE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE CHEZ LES PARTICIPANTS NON ATTEINTS D'UN CANCER COLORECTAL (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : hommes et femmes répondants à l'enquête VICAN5 non atteints par un cancer colorectal, ne présentant ni second cancer ni métastase depuis le diagnostic et pour lesquels les données du SNIIRAM sont accessibles (Np = 2 882).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Afin de pallier l'impact de l'histoire spécifique du cancer sur le recours à une coloscopie ou à une recherche de sang dans les selles, et de même que pour la réalisation d'une mammographie et d'un FCU, le calcul des prévalences est restreint aux malades pour lesquels aucun évènement péjoratif – survenue de métastases ou second cancer – n'a été identifié dans les données du SNIIRAM disponibles (soit 99,6 % des bénéficiaires du groupe). Là aussi, comme le montre la figure 15.11, avec un niveau de 47,4 % sur les deux dernières années, le recours à un dépistage du cancer colorectal est nettement supérieur dans la tranche d'âge concernée par les recommandations spécifiques des programmes de prévention primaire (entre 50 et 74 ans).

Aucun code spécifique pour le dépistage d'un cancer colorectal n'étant disponible, contrairement à ce qui a été présenté précédemment pour les deux autres types de dépistage, aucune exploitation spécifique des données du SNIIRAM n'a de ce fait pu être engagée.

15.3 / DISCUSSION

15.3.1. Dépistage des seconds cancers

Chez les répondants VICAN5, les comportements de dépistage d'un second cancer primitif par les personnes déjà atteintes semblent similaires à ceux d'un cancer primitif initial en population générale (Baromètre cancer, 2010).

Ceci est en fait faussement rassurant puisque ces personnes sont plus vulnérables que les autres au risque de survenue d'un nouveau cancer primitif, lequel risque est encore accru chez les plus jeunes (INCa, 2015). Or, les recommandations en matière de dépistage des cancers en direction de la population générale se restreignent par définition à des tranches d'âge où le risque est considéré comme moyen. Les recommandations pour le dépistage des cancers des personnes à haut risque n'intègrent pas le facteur de vulnérabilité « personnes déjà atteintes de cancer ». Des analyses permettant d'adapter les stratégies pertinentes pour cette population spécifique à leur réel niveau de risque seraient ainsi nécessaires.

Une communication personnalisée devrait pouvoir augmenter significativement leur participation au dépistage des seconds cancers, par une meilleure connaissance des risques et des bénéfices associés (Trask, 2005 ; Mayer, 2007). Cependant, la variabilité du risque selon le site de la première tumeur complexifie de fait la production d'un message global à leur intention. De surcroît, le possible rejet du dépistage d'un second cancer primitif peut aussi justifier des stratégies d'ajustement psychologique (« coping ») dédiées (Bober, 2007).

15.3.2. Surestimation et « surdéclaration »

Dans le champ du dépistage des cancers (mammographie ou frottis du col utérin), le décalage entre les données déclaratives et celles issues du SNIIRAM n'est pas négligeable et questionne la fiabilité des méthodes d'évaluation du recours à ce type d'examen (quel que soit le contexte dans lequel ils sont réalisés). La différence prend une telle ampleur – jusqu'à 30 points de pourcentage- qu'elle ne peut s'expliquer par des erreurs d'encodage, et qu'il devient pertinent d'évoquer un phénomène de « surdéclaration », lui-même conséquence de plusieurs biais possibles inhérents aux enquêtes en population : la désirabilité sociale, les problèmes de mémorisation ou l'acquiescement. La désirabilité sociale ne dépend pas uniquement du caractère sensible des questions car la médiation d'un enquêteur dans le recueil de données augmente le poids du contexte social environnant avec trois biais : le biais de désirabilité sociale est alors inversement proportionnel au degré d'anonymat et d'intimité perçu par l'enquêté (BenZe'ev, 2003 ; Buchanan, 2000) ; le biais de mémorisation reste par nature associé à des réponses rappelant une référence temporelle, d'autant plus flagrant dans des situations sensibles (Bradburn, 1987) ; enfin, le biais d'acquiescement croît avec l'âge (Vigil-Colet, 2013).

Quoi qu'il en soit, la participation au dépistage se révèle significativement inférieure à la fois à ce qui est déclaré et à la réalité du besoin.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Ben-Ze'ev, A. (2003). Privacy, emotional closeness, and openness in cyberspace. Computers in Human Behavior, 19, 451–467.

02. Bober SL, E.R. Park, T. Schmookler, C. Medeiros Nancarrow, L. DillerPerceptions of breast cancer risk and cancer screening: A qualitative study of young, female Hodgkin's disease survivors J Cancer Educ, 22 (2007), pp. 42-46.

03. Bradburn N, Rips L, Shevell S. Answering autobiographical questions: The impact of memory and inference on surveys. Science, New Series 1987 ; 236(4798):157-161.

04. Buchanan, T. (2000). Potential of the Internet for personality research. In M. H. Birnbaum (Ed.), Psychological experiments on the Internet (pp. 121–140). San Diego, CA: Academic Press.

05. Crocetti E, Buiatti E, Falini P *et al.,* Multiple primary cancer incidence in Italy. Eur J Cancer, 2001 ; 37(18): 2449-56.

06. 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. J Clin Oncol 2005 ; 23(24): 5814-5830.

07. Demark-Wahnefried W, Rock CL, Patrick K & Byers T. Lifestyle interventions to reduce cancer risk and improve outcomes. Am Fam Physician 2008 ; 77 (11): 1573-1578, 1579-1580.

08. Dong C & Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958-1996. Int J Cancer, 2001 ; 93: 155-161.

09. Donin N, Filson C, Drakaki A *et al.,* Risk of second primary malignancies among cancer survivors in the United States, 1992 through 2008. Cancer 2016 Jul 5. Doi: 10.1002/cncr 30164.

10. Druesne-Pecollo N, Keita Y, Touvier M *et al.,* Alcohol drinking and second primary cancer risk in patients with upper aerodigestive tract cancers: a systematic review and meta-analysis of observational studies. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2014 ; 23(2): 324-31.

11. Druesne-Pecollo N, Touvier M, Barrandon E *et al.,* Excess body weight and second primary cancer risk after breast cancer: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. Breast Cancer Res Treat 2012 ; 135 (3): 647-54.

12. Eakin EG, Youlden DR, Baade PD *et al.,* Health behaviors of cancer survivors: data from an Australia population-based survey. Cancer Causes Control 2007 ; 18 (8): 881-94.

13. Gillison ML, Zhang Q, Jordan R *et al.,* Tobacco smoking and increased risk of death and progression for patients with p16-positive and p-16 negative oropharyngeal cancer. J Clin Oncol 2012 ; 30: 2102-2111.

14. Graham WW & Cummings KM. Tobacco and lung cancer: risks, trends, and outcomes in patients with cancer. 2013 ASCO Educational Book (asco.org/edbook).

15. INCa. Estimation du risque de second cancer en France – Étude à partir des registres des cancers du réseau francium ED INCA, Paris, 2015 (www.e-cancer.fr).
16. Jegu J, Colonna M, Daubisse-Marliac L *et al.,* The effect of patient characteristics on second primary cancer risk in France. BMC Cancer 2014, 15 ;14:94.
17. Mayer DK, N.C. Terrin, U. Menon, G.L. Kreps, K. McCance, S.K. Parsons, *et al.,* Screening practices in cancer survivors J Cancer Surviv 2007 ;1:17-26.
18. OCDE. Panorama de la Santé 2015 : Les indicateurs de l'OCDE. Ed OCDE Paris, 2015 [www.ocde.org/fr/].
19. Parsons A, Daley A, Begh R *et al.,* Influence of smoking cessation after diagnosis of early stage lung cancer on prognosis: systematic review of observational studies with meta-analysis. BMJ 2010 ;340:b5569.
20. Schmitz KH, Prosnitz RG, Schwartz AL, Carver JR. Prospective surveillance and management of cardiac toxicity and health in breast cancer survivors. Cancer, 2012 ;118:2270-6.
21. Tabuchi T, Ito Y, Ioka A *et al.,* Incidence of metachronous second primary cancers in Osaka, Japan: update of analyses using population-based cancer registry data. Cancer Sci 2012 ; 103: 1111-1120.
22. Trask PC, C. Rabin, M.L. Rogers, J. Whiteley, J. Nash, G. Frierson, *et al.,* Cancer screening practices among cancer survivors Am J Prev Med, 28 (2005), pp. 351-356.
23. Vigil-Colet A, Morales-Vives F, Lorenzo-Seva U. How social desirability and acquiescence affect the age-personality relationship. Psicothema. 2013 ;25 (3):342-8.
24. Walter V, Jansen L, Hoffmeister M *et al.,* Smoking and survival of colorectal patients: population-based study from Germany. Int J Cancer 2015 ; 137 (6): 1433-45.
25. Youlden DR & Baade PH. The relative risk of second primary cancers in Queensland, Australia: a retrospective cohort study. BMC Cancer, 2011; 11: 83.

- Raphaëlle ANCELLIN
- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Julien MANCINI
- Estelle MENARD
- Adeline MONET
- Patrick PERETTI-WATEL
- Aline SARRADON-ECK

16 Alimentation et activité physique

L'ESSENTIEL

Changement d'alimentation et variation de poids

Deux personnes sur cinq déclarent avoir changé d'alimentation depuis le diagnostic de cancer. Ce changement intervient, majoritairement, durant les deux premières années suivant le diagnostic (74,7 %). Plusieurs facteurs sont significativement associés au fait de changer d'alimentation après un cancer :

- des facteurs médicaux tels que la localisation cancéreuse, les traitements par chimiothérapie ou radiothérapie, la présence de diabète, d'anxiété, de dépression, de séquelles ou la survenue d'un second cancer ;
- des facteurs psychocomportementaux, à savoir le fait de penser à la récidive du cancer (au minimum quelques fois par mois), d'arrêter de fumer et d'augmenter son activité physique ;
- des facteurs sociodémographiques tels qu'être une femme, être âgé de moins de 53 ans au moment du diagnostic, avoir un niveau d'études supérieur au baccalauréat ou ne pas avoir de conjoint.

Changer d'alimentation, être traité par chimiothérapie ou radiothérapie ou avoir des symptômes anxiodépressifs ou des revenus plus faibles sont associés à une variation de poids de plus de 10 %. Les individus dont le revenu du foyer par unité de consommation est élevé (supérieur au troisième quartile de l'échantillon) sont moins concernés par les variations de poids. Être une femme, être âgé de moins de 53 ans au moment du diagnostic, conserver des séquelles à la suite du traitement de la maladie, avoir cessé toute consommation tabagique ou avoir diminué son activité physique semblent favoriser la prise de poids. Les personnes diabétiques ou ayant eu un second cancer semblent plus concernées par la perte de poids que les autres personnes.

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 47,0 % des personnes ont une corpulence normale, 33,4 % sont en surpoids, 16,4 % sont en situation d'obésité et 3,2 % ont une insuffisance pondérale. De plus, 21,1 % des personnes ont changé de classe d'IMC dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer et 18,7 % trois à cinq ans après. Pour la majorité des individus dont la classe d'IMC a changé durant les deux premières années suivant le diagnostic du cancer, leur corpulence se stabilise ou revient à la situation initiale cinq ans après le diagnostic.

Activité physique

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 34,3 % des personnes déclarent ne pas avoir modifié leur pratique d'activité physique. De plus, 53,0 % des individus déclarent en faire moins ou avoir cessé complètement toute activité tandis que 12,7 % affirment en pratiquer davantage. La proportion de personnes ayant eu un traitement par chimiothérapie ou par radiothérapie ou ayant modifié leur alimentation est plus élevée chez les personnes ayant connu une variation de l'activité physique depuis le diagnostic de la maladie, que ce soit en termes d'augmentation ou de diminution. Les personnes rapportant une augmentation de leur activité physique sont plus jeunes et plus souvent des femmes tandis que celles ayant connu une diminution de leur activité physique conservent des séquelles, souffrent de troubles anxieux ou dépressifs, sont plus souvent des hommes et sont plus âgés. Trois individus sur cinq ayant réduit leur activité physique présentent un état de fatigue avéré.

16.1 / INTRODUCTION

16.1.1. Hygiène de vie et risques pour la santé

Chez les patients atteints de cancer, l'activité physique et l'alimentation font partie des facteurs de prévention des seconds cancers et des récidives et peuvent être associées au pronostic de la maladie. De même, la dénutrition ou la surcharge pondérale, comprenant surpoids et obésité, sont identifiées comme facteurs de risque ayant un impact sur le pronostic de la maladie et le risque de récidive ou de second cancer. De plus, l'activité physique diminue le risque de prise de poids, de surpoids et d'obésité. La prise en compte du volet nutritionnel en prévention tertiaire est donc incontournable afin d'améliorer le pronostic de la maladie ainsi que la qualité de vie. Elle permet aussi de diminuer le risque de second cancer majoré par rapport au risque de cancer de la population générale (Moitry, 2017).

Afin de mettre en œuvre des actions de prévention efficaces adaptées aux personnes ayant eu un cancer, il est important d'observer les choix réalisés par celles-ci à l'égard de leur hygiène de vie et de comprendre les freins et les leviers en jeu dans le processus de changement des comportements. La réussite des interventions de prévention repose notamment sur une prise de conscience de l'individu des pratiques à changer, une capacité à remettre en question ses habitudes et un engagement sur le long terme.

16.1.2. Changements voulus et changements subis

La survenue d'un cancer est un événement bouleversant dans la vie d'une personne. Certains changements qui surviennent après le diagnostic peuvent résulter de choix personnels souhaités par la personne (désir d'une alimentation plus saine, pratique d'une activité physique régulière, etc.), mais également de contraintes inhérentes au cancer, aux séquelles provoquées et aux traitements (suppression de certains aliments due au traitement par chimiothérapie, diminution de l'activité physique causée par la fatigue, etc.). Les contraintes rencontrées par l'individu et l'histoire de la maladie sont des éléments à prendre en compte dans l'étude des comportements de santé ainsi que dans la mise en place d'actions préventives.

Dans ce chapitre, il s'agira d'observer les pratiques en matière d'alimentation et d'activité physique des personnes diagnostiquées pour un cancer il y a cinq ans. Les principales caractéristiques des personnes ayant mis en place un ou plusieurs changements après le diagnostic seront étudiées, tout comme les spécificités propres aux individus n'ayant procédé à aucun changement, afin d'identifier les leviers et les freins à l'adoption de comportements préventifs. Les modifications de poids et de corpulence des personnes seront également étudiées en parallèle pendant cette période de cinq ans.

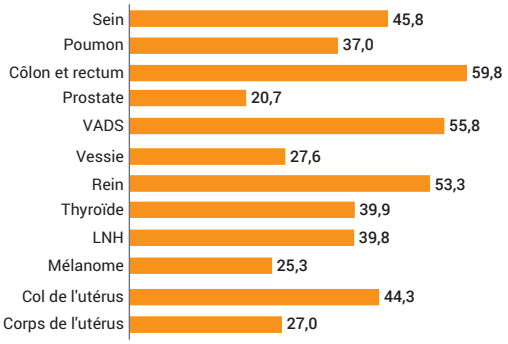
16.2 / RÉSULTATS

16.2.1. Changements d'alimentation

Parmi les 98,2 % des personnes dont les habitudes alimentaires sont connues (N = 4 101), 41,1 % déclarent avoir modifié leur alimentation depuis le diagnostic du cancer. Le pourcentage de personnes ayant changé leur alimentation varie significativement ($p < 0{,}001$) selon la localisation du cancer diagnostiqué cinq ans auparavant, dans un intervalle allant de 59,8 % pour celles diagnostiquées d'un cancer colorectal à 20,7 % pour les hommes ayant eu un cancer de la prostate (figure 16.1).

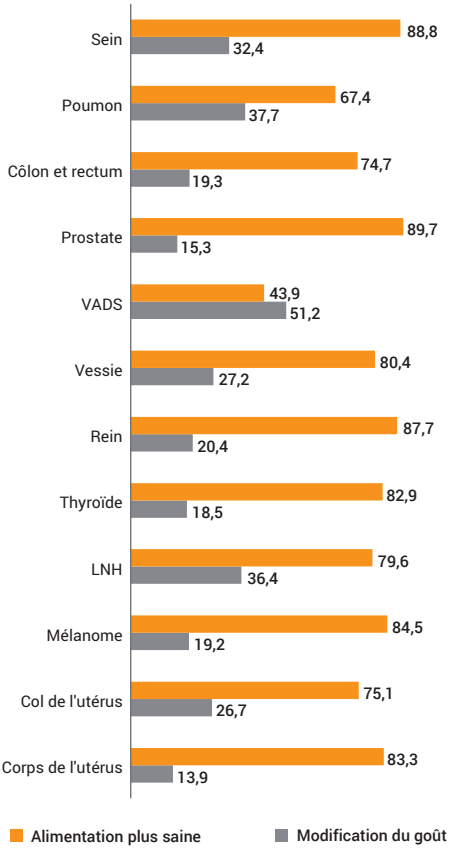
Parmi les individus ayant modifié leur alimentation, 28,6 % des personnes déclarent l'avoir fait parce que leurs goûts ont changé et 81,9 % des personnes pour avoir une alimentation plus saine ; à noter que parmi eux, 21,7 % donnent les deux motifs à la fois. Les raisons évoquées pour justifier un changement d'alimentation survenu depuis le diagnostic varient d'une localisation cancéreuse à l'autre (figure 16.2). Les personnes chez qui un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) a été diagnostiqué il y a cinq ans sont plus nombreuses à évoquer une modification du goût comme raison au changement de leur alimentation.

FIGURE 16.1.
CHANGEMENTS D'ALIMENTATION SURVENUS DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 101).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 16.2.
RAISONS ÉVOQUÉES POUR LE CHANGEMENT D'ALIMENTATION, PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, ayant changé d'alimentation depuis le diagnostic (Np = 1 686).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

Les changements d'alimentation ne sont pas uniquement liés à la localisation cancéreuse, mais également à d'autres variables médicales ainsi qu'à des variables psychocomportementales et sociodémographiques (tableau 16.1). De nombreuses variables sont associées à des changements liés à la fois à une modification du goût et au souhait d'avoir une alimentation plus saine : les traitements reçus (par chimiothérapie ou radiothérapie), la présence de séquelles, l'anxiété des personnes (générale ou crainte d'une récidive), les modifications de l'activité physique, le sexe féminin et le jeune âge. Des effets plus faibles, qui ne sont significatifs que pour l'analyse globale de la survenue d'un changement d'alimentation, sont mis en évidence pour l'arrêt du tabac et la survenue d'un second cancer. D'autres variables sont plus spécifiquement liées soit à une modification du goût (dépression, revenu plus faible), soit au souhait d'avoir une alimentation plus saine (diabète et niveau d'études élevé).

TABLEAU 16.1. CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À UN CHANGEMENT D'ALIMENTATION POUVANT ÊTRE MOTIVÉ PAR UN CHANGEMENT DU GOÛT ET/OU UNE RECHERCHE D'UNE ALIMENTATION PLUS SAINE (EN %) (VICAN5 2016)

	Changement d'alimentation	Dont changement d'alimentation dû à une modification du goût	Dont changement d'alimentation dû à la recherche d'une alimentation plus saine
	% ligne	% ligne	% ligne
Sexe	***	***	***
● Hommes	34,0	8,2	26,4
● Femmes	45,4	13,9	38,1
Âge au diagnostic	***	***	***
● 18-52 ans	49,7	14,8	41,0
● 53-82 ans	33,2	9,0	26,9
Niveau d'études	***	ns	***
● < Baccalauréat ou sans diplôme	37,7	12,0	29,3
● Baccalauréat ou équivalent	42,1	11,7	36,1
● > Baccalauréat	45,8	11,3	39,1
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	ns	***	ns
● Faible	43,6	15,7	34,0
● Intermédiaire	41,2	11,4	34,8
● Élevé	41,6	9,3	34,7
Modification de l'activité physique depuis le diagnostic	***	***	***
● Augmentation	55,4	17,4	52,0
● Réduction	44,0	13,9	34,8
● Arrêt complet	54,6	20,1	38,0
● Aucun changement	28,9	5,0	24,5
Consommation de tabac au moment de l'enquête chez les fumeurs au diagnostic	*	ns	ns
● Non	49,4	14,5	37,6
● Oui	41,7	13,6	33,4
Pense à la récidive du cancer	***	***	***
● Jamais	33,9	8,8	27,7
● Au moins quelques fois par mois	46,3	13,6	38,5
Traitement par chimiothérapie depuis le diagnostic	***	***	***
● Non	33,5	7,0	27,9
● Oui	50,6	17,7	40,8
Traitement par radiothérapie depuis le diagnostic	***	***	***
● Non	35,2	8,2	29,2
● Oui	45,8	14,6	37,2
Second cancer diagnostiqué au minimum un an après le diagnostic de cancer primitif	*	ns	ns
● Non	40,5	11,7	33,6
● Oui	45,5	12,5	34,5
Séquelles déclarées	***	***	***
● Non, aucune séquelle	30,6	6,6	26,3
● Oui, modérées ou importantes	46,9	14,4	37,6
Anxiété au moment de l'enquête	***	***	***
● Absence de troubles anxieux	36,7	9,0	30,6
● Troubles anxieux suspectés ou certains	46,1	14,9	37,2
Dépression au moment de l'enquête	**	***	ns
● Absence de troubles dépressifs	40,1	10,2	33,8
● Troubles dépressifs suspectés ou certains	46,0	19,0	33,0
Diabète au moment de l'enquête	**	ns	***
● Non	40,6	11,7	33,1
● Oui	50,0	12,4	44,8

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes sur la variable relative aux changements d'alimentation survenus depuis le diagnostic du cancer (Np = 4 101).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

16.2.2. Étude des périodes de modification de l'alimentation

Via les personnes ayant également répondu à l'enquête réalisée deux ans après le diagnostic de cancer, nous pouvons analyser de manière plus précise la période de survenue des changements d'alimentation, à savoir, au cours des deux premières années de la maladie ou plus tardivement. Pour 98,8 % des répondants ayant répondu aux deux temps de recueils (à deux et cinq ans du diagnostic), il s'avère que :

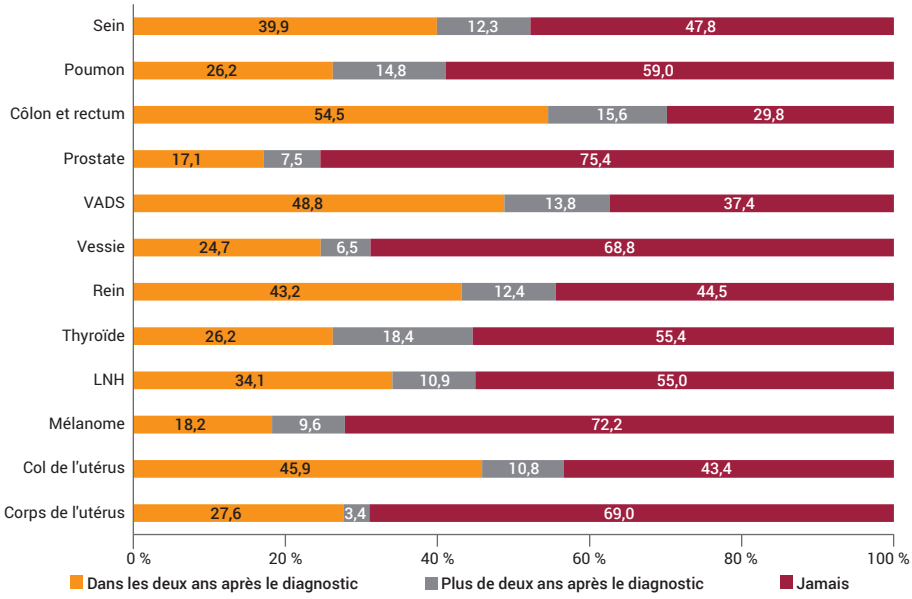
- 53,2 % des personnes déclarent ne pas avoir modifié leur alimentation depuis le diagnostic ;
- 35,0 % des personnes semblent avoir modifié leur alimentation dans les deux ans suivant le diagnostic ;
- 11,8 % des personnes semblent avoir modifié leur alimentation plus de deux ans après le diagnostic.

Bien que la majorité des changements d'alimentation (74,7 %) ait lieu dans les deux premières années suivant le diagnostic de cancer, certains changements peuvent encore survenir ultérieurement. Notamment plus de 15 % des personnes ayant eu un cancer de la thyroïde ou un cancer colorectal rapportent des changements d'alimentation dans la période entre deux et cinq ans après leur diagnostic (figure 16.3).

Si les femmes et les personnes âgées de 18 à 52 ans au moment du diagnostic sont significativement plus nombreuses à changer d'alimentation que les hommes et les personnes âgées de 53 à 82 ans, nous constatons néanmoins que le genre et l'âge n'impactent pas la période de survenue des changements (figure 16.4).

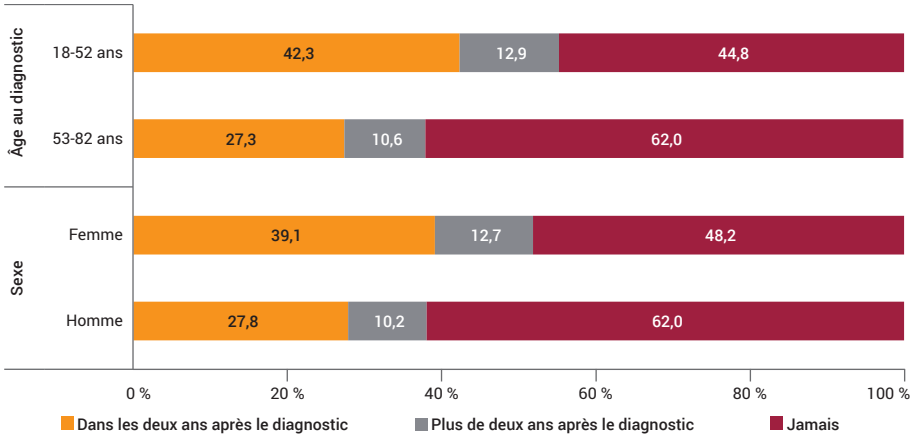
Les personnes traitées par chimiothérapie ou radiothérapie dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer sont significativement plus nombreuses à changer leur alimentation mais les traitements ultérieurs, moins fréquents, n'ont pas d'impact statistiquement significatif.

FIGURE 16.3.
CHANGEMENTS D'ALIMENTATION SURVENUS DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR PÉRIODE ET PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN5 et VICAN2 (échantillon principal), hors données manquantes sur la variable relative aux changements d'alimentation (Np = 1 986).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 16.4.
CHANGEMENTS D'ALIMENTATION SURVENUS DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR PÉRIODE ET SELON L'ÂGE ET LE SEXE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN5 et VICAN2 (échantillon principal), hors données manquantes sur la variable relative aux changements d'alimentation (Np = 1 986).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

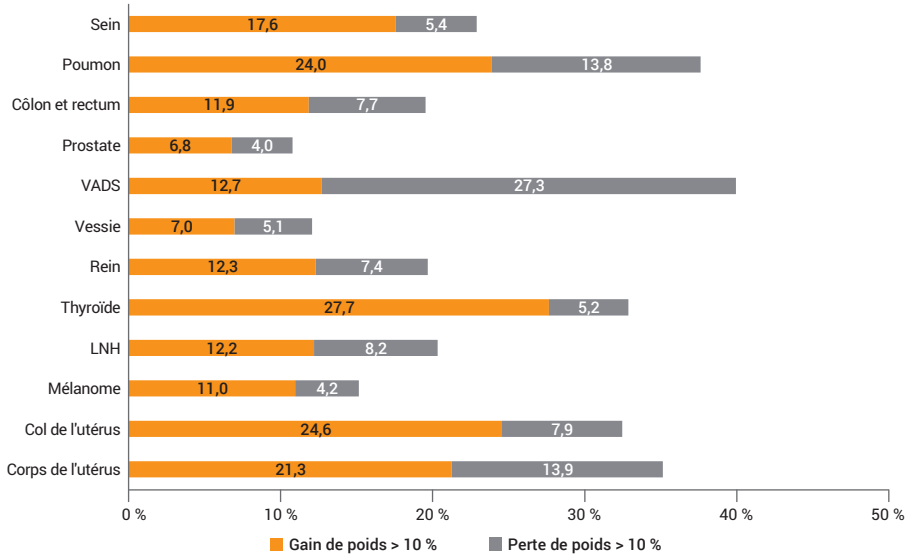
16.2.3. Perte ou gain de poids de plus de 10 % depuis le diagnostic de cancer

Cinq ans après le diagnostic de cancer, la majorité des répondants (78,1 %) n'ont pas de variation (perte ou gain) de plus de 10 % de leur poids initial ; 14,9 % ont grossi et 7,0 % ont maigri depuis le diagnostic.

Les gains ou pertes de poids de plus de 10 % varient selon la localisation cancéreuse (figure 16.5). Ces variations sont superposables au changement de catégories d'IMC (*cf.* figure 16.6 et section 16.2.4).

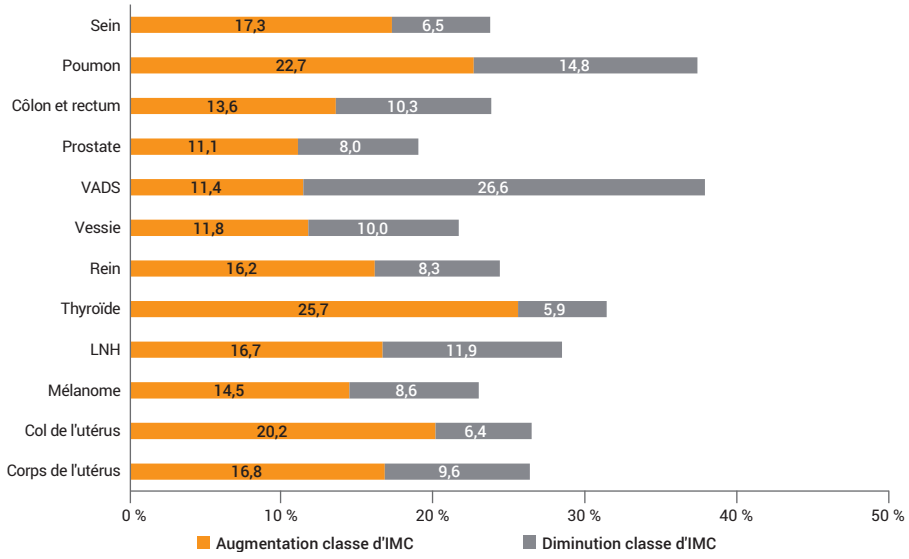
Les personnes qui déclarent avoir changé leur alimentation depuis le diagnostic sont plus nombreuses à déclarer une variation de leur poids qui peut être une baisse, mais également un gain de poids (tableau 16.2). Plusieurs autres facteurs sont associés à la fois à un gain ou à une baisse de poids : un traitement par chimiothérapie ou par radiothérapie, des symptômes anxiodépressifs, des revenus plus faibles. En revanche, le sexe féminin, le jeune âge, les séquelles, l'arrêt du tabac ne sont associés significativement qu'à un gain de poids tandis que les personnes diabétiques ou ayant eu un second cancer sont presque deux fois plus nombreuses à déclarer une perte de poids.

FIGURE 16.5.
VARIATIONS DE POIDS > 10 % DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 104).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

FIGURE 16.6.
CHANGEMENTS DE CLASSE D'INDICE DE MASSE CORPORELLE DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 097).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 16.2. CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À UNE VARIATION DE POIDS > 10 % DEPUIS LE DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)

	Variation > 10 % (gain et perte)	Gain de poids > 10 %	Perte de poids > 10 %
	% en ligne	% en ligne	
Sexe	***	***	ns
● Homme	16,8	8,9	7,9
● Femme	25,0	18,6	6,4
Âge au diagnostic	***	***	ns
● 18-52 ans	27,1	20,8	6,3
● 53-82 ans	17,0	9,5	7,5
Revenu du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête	***	***	**
● Faible ou intermédiaire	24,7	17,2	7,5
● Élevé	13,5	8,8	4,7
Modification de l'alimentation depuis le diagnostic	***	*	***
● Non	18,9	14,0	4,9
● Oui	26,4	16,4	10,0
Consommation de tabac au moment de l'enquête chez les fumeurs au diagnostic	***	***	ns
● Non	36,0	28,9	7,1
● Oui	24,8	15,5	9,3
Traitement par chimiothérapie depuis le diagnostic	***	**	***
● Non	18,8	13,3	5,5
● Oui	25,8	17,0	8,8
Traitement par radiothérapie depuis le diagnostic	***	***	*
● Non	18,5	12,6	5,9
● Oui	24,5	16,7	7,8
Second cancer diagnostiqué au minimum un an après le diagnostic de cancer primitif	**	ns	***
● Non	21,1	14,8	6,3
● Oui	27,2	15,5	11,7
Séquelles déclarées	***	***	ns
● Non, aucune séquelle	17,1	11,0	6,1
● Oui, modérées ou importantes	24,6	17,1	7,5
Anxiété au moment de l'enquête	***	***	**
● Troubles anxieux suspectés ou certains	25,6	17,5	8,1
● Absence de troubles anxieux	18,6	12,7	5,9
Dépression au moment de l'enquête	***	***	***
● Troubles dépressifs suspectés ou certains	31,6	19,7	11,9
● Absence de troubles dépressifs	19,9	14,0	5,9
Diabète au moment de l'enquête	ns	ns	**
● Non	21,8	15,1	6,7
● Oui	23,3	11,2	12,1

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 104).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.
Note : Cinq ans après le diagnostic de cancer, 25,0 % des femmes déclarent une variation de poids supérieure à 10 % depuis le diagnostic : 18,6 % d'entre elles ont eu un gain de poids et 6,4 %, une perte de poids.

16.2.4. Variation de l'indice de masse corporelle (IMC)

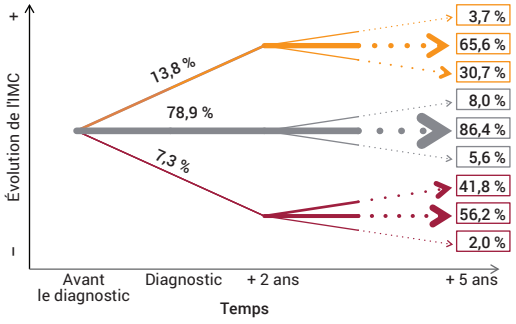
Une autre approche des variations de poids au sein d'une population utilise l'indice de masse corporelle ou IMC. L'IMC, exprimé en kg/m², est un indicateur estimant la corpulence d'un individu, calculé par le rapport poids (kg)/taille² (m²). La classification de l'IMC permet de définir quatre corpulences qui sont :

- l'insuffisance pondérale (IMC < 18,5 kg/m²) ;
- la corpulence normale (18,5 kg/m² ≤ IMC ≤ 24,9 kg/m²) ;
- le surpoids (25 kg/m² ≤ IMC ≤ 29,9 kg/m²) ;
- l'obésité (IMC ≥ 30 kg/m²).

Cet indicateur est moins précis que le seuil de variation fixé arbitrairement à 10 % du poids initial, mais il permet de dégager les principales tendances de variation du poids des répondants et fournit une information supplémentaire quant à leur corpulence. Parmi les répondants, cinq ans après le diagnostic, 47,0 % des personnes ont une corpulence normale, 33,4 % sont en surpoids, 16,4 % sont en situation d'obésité et 3,2 % ont une insuffisance pondérale. Les proportions d'augmentation ou de diminution de classe d'IMC varient selon la localisation cancéreuse (figure 16.6).

D'un point de vue statique, la répartition des répondants entre chaque classe d'IMC demeure sensiblement la même au moment du diagnostic, deux ans après le diagnostic puis cinq ans après. D'un point de vue dynamique, si nous analysons les changements de classe d'IMC chez les personnes ayant répondu aux enquêtes menées deux ans puis cinq ans après le diagnostic du cancer, il apparaît que 21,1 % des personnes ont changé de classe d'IMC dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer et 18,7 % trois à cinq ans après. Chez les personnes dont l'IMC a évolué vers une classe inférieure ou supérieure dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer, nous constatons que la corpulence de la majorité de ces individus se stabilise ou s'inverse cinq ans après le diagnostic de cancer (figure 16.7).

FIGURE 16.7.
TRAJECTOIRES D'ÉVOLUTION DANS LA CLASSIFICATION D'INDICE DE MASSE CORPORELLE (EN %) (VICAN2 2012 ET VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN5 et VICAN2 (échantillon principal), hors données manquantes sur les IMC avant le diagnostic, deux ans puis cinq ans après (Np = 1 983).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.
Note : Deux ans après le diagnostic de cancer, 78,9 % des personnes n'ont pas changé de classe d'IMC depuis le diagnostic (par exemple, les personnes en surpoids demeurent en surpoids), tandis que 7,3 % sont passées dans une classe d'IMC inférieure et 13,8 %, dans une classe d'IMC supérieure. Après deux ans, les personnes peuvent demeurer dans la même classe d'IMC ou évoluer soit vers une classe d'IMC supérieure (par exemple, les personnes qui présentaient un poids normal peuvent avoir développé un surpoids après deux ans), soit vers une classe inférieure (par exemple, les personnes qui présentaient un surpoids peuvent avoir retrouvé un poids normal après deux ans).

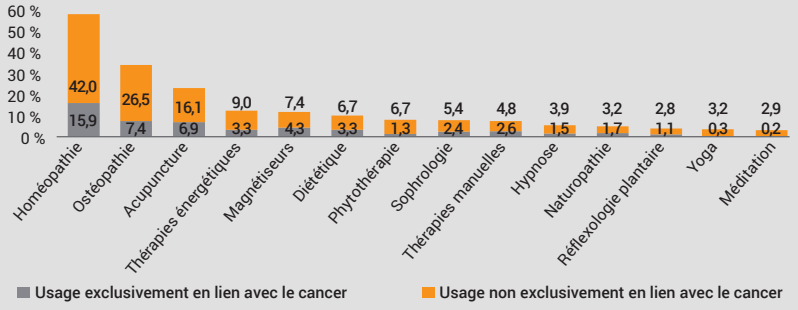
Consommation de médecines non conventionnelles cinq ans après un diagnostic de cancer

Lors de la précédente enquête deux ans après le diagnostic, 16,4 % des participants rapportaient avoir recours à des médecines non conventionnelles (MNC) (Sarradon-Eck, 2015). Trois ans plus tard, ce sont 21,4 % des participants qui déclarent avoir recours à ces types de médecines au moment de l'enquête. Parmi eux, 18,5 % (4,0 % de l'échantillon total) rapportent un usage exclusivement en lien avec leur cancer, 42,2 % (9,0 %) ont une utilisation en lien avec leur cancer, mais pas exclusivement, et 39,3 % (8,4 %) rapportent utiliser des MNC pour d'autres raisons que leur cancer.

Les résultats suivants portent sur les 13,0 % de l'échantillon qui rapportent utiliser des MNC en lien avec leur maladie. Les participants étaient invités à énumérer spontanément les différentes MNC auxquelles ils avaient recours.

Les MNC les plus consommées sont indiquées dans la figure 16.8. L'homéopathie est de loin la MNC la plus utilisée, que ce soit exclusivement pour le cancer ou à d'autres fins. Au global, plus de la moitié (57,9 %) des utilisateurs de MNC y ont eu recours, dont 15,9 % pour leur cancer exclusivement. Viennent ensuite l'ostéopathie (33,9 %) et l'acupuncture (23,0 %). La part d'usage de ces thérapies en lien avec le cancer est d'environ 7,0 % dans les deux cas. Les autres thérapies les plus utilisées sont les thérapies énergétiques (12,3 %), le recours à des magnétiseurs (11,7 %) et la diététique (10,0 %). Les autres thérapies concernent moins de 10,0 % de l'échantillon. La part d'usagers ayant recours à ces thérapies exclusivement pour leur cancer est inférieure dans tous les cas à 5,0 %. D'autres thérapies sont citées par les participants (Taï Chi, médecine chinoise, Qi Gong, kinésiologie, aromathérapie…), elles représentent chacune moins de 3,0 % des effectifs.

FIGURE 16.8.
CONSOMMATION DE MÉDECINES NON CONVENTIONNELLES CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER, PARMI LES PERSONNES RAPPORTANT UNE UTILISATION EN LIEN AVEC LEUR MALADIE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 ayant déclaré avoir consommé des MNC pour un usage en lien avec leur cancer (Np = 540).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La principale motivation de l'usage des MNC est l'amélioration du bien-être physique, évoquée par 9 usagers sur 10. Près de 80,0 % y ont recours pour maintenir ou retrouver leur équilibre, pour renforcer leur organisme et/ou améliorer leur bien-être émotionnel. Si 74,1 % les utilisent également pour combattre les effets indésirables des traitements, 40,3 % y voient un moyen de combattre la maladie et 44,2 % un moyen de prévenir le risque de récidive ou de rechute.

TABLEAU 16.3. MOTIVATIONS LIÉES À L'USAGE DES MÉDECINES NON CONVENTIONNELLES, PARMI LES PERSONNES RAPPORTANT UN USAGE EN LIEN AVEC LEUR CANCER (VICAN5 2016)

	%
Pour améliorer votre bien-être physique	90,6
Pour maintenir ou retrouver votre équilibre	79,6
Pour renforcer votre organisme, votre terrain	78,6
Pour améliorer votre bien-être émotionnel	77,3
Pour combattre les effets secondaires des traitements	74,1
Pour prévenir le risque de récidive/rechute	44,2
Pour combattre votre maladie	40,3
Parce que vous en preniez avant	39,6

Champ : répondants à l'enquête VICAN5 ayant déclaré avoir consommé des MNC pour un usage en lien avec leur cancer (Np = 540).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Par ailleurs, les deux tiers des usagers se déclarent tout-à-fait satisfaits des MNC (66,4 %) et 30,6 % en sont en partie satisfaits.

16.2.5. Activité physique

Cinq ans après le diagnostic de cancer, 34,3 % des personnes déclarent ne pas avoir modifié leur activité physique, tandis que 53,0 % des individus déclarent en faire moins ou avoir cessé complètement toute activité et que 12,7 % disent en faire plus qu'au moment du diagnostic. Ces changements sont significativement associés à divers facteurs (tableau 16.4). Certaines variables sont associées au changement qu'il soit dans le sens d'une hausse ou d'une baisse voire d'un arrêt de l'activité : les traitements (chimiothérapie ou radiothérapie) et les changements d'alimentation. D'autres étaient plus spécifiquement liées à la hausse de l'activité (sexe féminin, jeune âge) ou à la baisse de celle-ci (présence de séquelles, fatigue, symptômes anxiodépressifs).

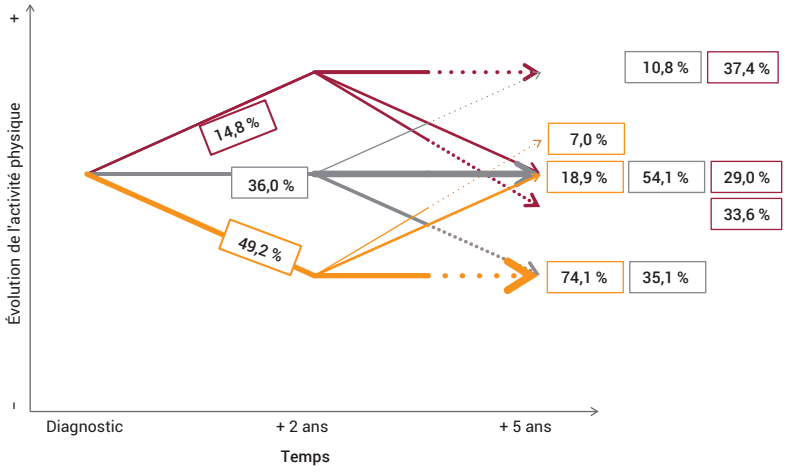
TABLEAU 16.4. CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À UNE VARIATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DEPUIS LE DIAGNOSTIC (VICAN5 2016)

	Évolution de l'activité physique depuis le diagnostic			
	Augmentation	Réduction ou arrêt	Absence de changement	p
	% en ligne			
Sexe				***
• Hommes	6,2	57,5	36,3	
• Femmes	16,6	50,2	33,2	
Âge au diagnostic				***
• 18-52 ans	18,0	49,9	32,1	
• 53-82 ans	7,8	55,8	36,4	
Modification de l'alimentation depuis le diagnostic				***
• Non	9,6	48,9	41,5	
• Oui	17,1	58,7	24,2	
Consommation de tabac au moment de l'enquête chez les fumeurs au diagnostic				ns
• Non	15,2	55,7	29,1	
• Oui	12,2	54,4	33,4	
Traitement par chimiothérapie depuis le diagnostic				***
• Non	11,0	47,8	41,2	
• Oui	14,7	59,4	25,9	
Traitement par radiothérapie depuis le diagnostic				***
• Non	10,1	50,5	39,4	
• Oui	14,8	54,9	30,3	
Séquelles déclarées				***
• Non	13,0	39,6	47,4	
• Oui	12,6	60,3	27,1	
Anxiété au moment de l'enquête				***
• Absence de troubles anxieux	13,2	46,7	40,1	
• Troubles anxieux suspectés ou certains	12,1	60,1	27,8	
Dépression au moment de l'enquête				***
• Absence de troubles dépressifs	14,6	47,6	37,8	
• Troubles dépressifs suspectés ou certains	3,6	78,8	17,6	
Fatigue (score cliniquement significatif)				***
• Non	15,4	38,1	46,5	
• Oui	9,8	68,6	21,6	

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Np = 4 096).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

Grâce aux données recueillies deux ans, puis cinq ans après le diagnostic de cancer, nous pouvons schématiser les différentes trajectoires de modification de l'activité physique sur cinq ans (figure 16.9). Il semblerait que la majorité des modifications de l'activité physique initiées dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer conserve préférentiellement la même dynamique par la suite. Parmi les personnes ayant connu une augmentation de l'activité physique durant les deux premières années (14,8 %), 37,4 % considèrent encore, cinq ans après le diagnostic de cancer, que leur activité physique a progressé par rapport au diagnostic, tandis que 29,0 % la déclarent semblable et 33,6 % inférieure.

FIGURE 16.9.
TRAJECTOIRES DE MODIFICATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN5 et VICAN2 (échantillon principal), hors données manquantes sur l'activité physique (Np = 1 970).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.
Note : Deux ans après le diagnostic de cancer, 36,0 % des personnes déclarent que leur activité physique n'a pas changé depuis le diagnostic, tandis que 49,2 % disent qu'elle a diminué et 14,8 % qu'elle a augmenté. Après deux ans, l'activité physique des personnes peut, soit revenir à un niveau semblable à celui observé au moment du diagnostic, soit y être supérieure ou inférieure.

16.3 / DISCUSSION

Pendant et après un cancer, l'alimentation et l'activité physique jouent un rôle important dans plusieurs domaines tels que la prévention des risques de second cancer ainsi que l'amélioration du pronostic de la maladie et de la tolérance aux traitements. L'intérêt est de savoir si les changements mis en œuvre par les individus sont durables et adéquats à la prévention. L'étude VICAN5, bien que très riche d'informations, présente certaines limites. Elle ne permet pas d'observer de manière détaillée les changements ayant eu lieu au cours des cinq années contrairement à ce que pourrait apporter une étude prospective. Une enquête prospective permettrait de mesurer précisément la consommation alimentaire, l'activité physique et l'évolution du poids à l'aide de mesures et non pas sur la base de données déclaratives pouvant provoquer certains biais de surdéclaration ou de sous-déclaration. Ainsi dans la cohorte NutriNet-santé, l'activité physique diminuait après le diagnostic en particulier chez les hommes, les inactifs et les temps de sédentarité augmentaient en particulier chez les femmes, les plus âgés et les inactifs (Fassier, 2016). De même dans cette étude de cohorte, il a été observé tout comme pour l'enquête VICAN5 une prise de poids plus fréquente chez les femmes, les plus jeunes et chez les personnes ayant des revenus les plus modestes (Fassier, 2017).

Cependant, le caractère national représentatif de l'étude VICAN5 permet de décrire globalement les changements rapportés par les personnes jusqu'à cinq ans après leur diagnostic.

Chez les personnes ayant eu un cancer, les changements relatifs à l'alimentation et à l'activité physique peuvent résulter d'une volonté émanant de la part de l'individu (adopter, par exemple, une alimentation plus saine), mais également de contraintes notamment liées au cancer et aux possibles séquelles laissées par ce dernier (diminuer, par exemple, son activité physique à cause de la fatigue). L'histoire personnelle de la maladie (traitements reçus, séquelles conservées, présence de comorbidités...) est donc à prendre en compte lors de la mise en place d'actions préventives.

Comme cela avait déjà été observé deux ans après le diagnostic du cancer lors de l'enquête VICAN2, cinq ans après le diagnostic, les changements d'alimentation surviennent plus souvent chez les femmes, les personnes jeunes et diplômées, les personnes diabétiques et celles ayant reçu un traitement par chimiothérapie ou radiothérapie. La présence de troubles dépressifs et des revenus plus faibles sont associés à un changement d'alimentation uniquement par modification du goût et il semble que ces personnes ne souhaitent pas ou ne peuvent pas avoir une alimentation plus saine. La majorité des changements surviennent aux cours des deux premières

années suivant le diagnostic du cancer, période comprenant la phase aiguë du traitement n'excédant pas, dans la plupart des cas, douze mois. Cela peut refléter les impacts immédiats du cancer et de ses traitements, mais aussi un souhait rapide de changer de vie après la survenue de la maladie. Certaines études anglophones considèrent que la période suivant l'annonce du diagnostic constitue un moment (« teachable moment ») propice à l'adoption de comportements plus sains (Demark-Wahnefried, 2005).

Concernant la corpulence des individus cinq ans après un diagnostic de cancer, la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les hommes est supérieure à celle observée en population générale à la même période (64,5 % des hommes âgés de 18 à 74 ans sont en surpoids ou en obésité dans l'enquête VICAN5 *versus* 54,0 % des hommes âgés de 18 à 74 ans en population générale en France métropolitaine – étude ESTEBAN 2014-2016 (Verdot, 2017)). Ce constat n'est pas valable pour les femmes (40,0 % des femmes de l'échantillon âgées de 18 à 74 ans sont en surpoids ou en obésité *versus* 44,0 % des femmes âgées de 18 à 74 ans en population générale). La prévalence de l'obésité, tous sexes confondus, est en revanche très semblable à celle observée en population générale (16,4 % *versus* 17,0 %).

Il semble exister un phénomène d'entraînement des comportements préventifs entre eux ou l'existence de profils spécifiques enclins aux modifications des comportements. En effet, par exemple, les individus ayant entrepris un changement de leur alimentation vers une alimentation plus saine sont plus nombreux à augmenter leur activité physique. Ces changements résulteraient donc d'une prise de conscience de l'individu et d'une dynamique volontaire propre à préserver sa santé, en dehors de toute contrainte liée au cancer, à son traitement ou au statut socio-économique de l'individu.

Malgré la littérature croissante démontrant les bénéfices de l'activité physique après un diagnostic de cancer (Hamer, 2017 ; Dieli-Conwright, 2016 ; Friedenreich, 2016 ; Van Blarigan, 2015 ; INCa 2017) et les recommandations préventives de l'Institut national du cancer en ce sens, les augmentations d'activité étaient beaucoup plus rares que les changements alimentaires. Une des raisons pourrait être une médiatisation particulièrement importante et plus ancienne des effets potentiels des changements alimentaires sur la santé, mais aussi de plus importantes difficultés pour les patients souvent âgés et qui souvent conservent des séquelles importantes de leur cancer (*cf.* chapitre 4) à vouloir ou réussir ce type de changement. Les expérimentations actuelles d'interventions de soutien à une activité physique adaptée ont certainement un rôle à jouer pour aider les personnes qui le souhaitent à augmenter leur activité de manière prolongée (Kwiatkowski, 2017; Neuzillet, 2015).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. 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: 5814–5830.

02. Dieli-Conwright CM, Lee K, Kiwata JL Reducing the Risk of Breast Cancer Recurrence: an Evaluation of the Effects and Mechanisms of Diet and Exercise. *Current Breast Cancer Reports*. 2016; 8: 139–150.

03. Fassier P, Zelek L, Partula V, Srour B, Bachmann P, Touillaud M, Druesne-Pecollo N, Galan P, Cohen P, Hoarau H, Latino-Martel P, Menai M, Oppert JM, Hercberg S, Deschasaux M, Touvier M. Variations of physical activity and sedentary behavior between before and after cancer diagnosis: Results from the prospective population-based NutriNet-Santé cohort. Medicine (Baltimore). 2016 Oct;95(40):e4629.

04. Fassier P, Zelek L, Bachmann P, Touillaud M, Druesne-Pecollo N, Partula V, Hercberg S, Galan P, Cohen P, Hoarau H, Latino-Martel P, Srour B, Gonzalez R, Deschasaux M, Touvier. Sociodemographic and economic factors are essential determinants of weight gain between before and after cancer diagnosis: results from the prospective population-based NutriNet-Santé cohort. Oncotarget. 2017 May 8

05. Friedenreich CM, Wang Q, Neilson HK, Kopciuk KA, McGregor SE, Courneya KS Physical Activity and Survival After Prostate Cancer. *European Urology*. 2016; 70: 576–585.

06. Hamer J, Warner E Lifestyle modifications for patients with breast cancer to improve prognosis and optimize overall health. *Canadian Medical Association Journal*. 2017; 189: E268–E274.

07. INCa, Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères. *Collection Etats des lieux et des connaissances*. 2017.

08. Kwiatkowski F, Mouret-Reynier M-A, Duclos M, Bridon F, Hanh T, Van Praagh-Doreau I, Travade A, Vasson M-P, Jouvency S, Roques C, Bignon Y-J Long-term improvement of breast cancer survivors' quality of life by a 2-week group physical and educational intervention: 5-year update of the 'PACThe' trial. *British Journal of Cancer*. 2017; 116: 1389–1393.

09. Moitry M, Velten M, Trétarre B, Bara S, Daubisse-Marliac L, Lapôtre-Ledoux B, Troussard X, Molinié F, Ligier K, Woronoff A-S, Bouvier V, Colonna M, Klein D, Guizard A-V, Jégu J Development of a model to predict the 10-year cumulative risk of second primary cancer among cancer survivors. *Cancer Epidemiology*. 2017; 47: 35–41.

10. Neuzillet C, Vergnault M, Bonnetain F, Hammel P Rationale and design of the Adapted Physical Activity in advanced Pancreatic Cancer patients (APACaP) GERCOR (Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en Oncologie) trial: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015; 16.
11. Sarradon-Eck A, Bouhnik AD, Rey D, Ben Diane M-K, Peretti-Watel P. The use of complementary and alternative medicines two years after cancer diagnosis in France – evidence from the VICAN survey. European journal of cancer. 2015;51:S179-S.
12. Van Blarigan EL, Meyerhardt JA Role of Physical Activity and Diet After Colorectal Cancer Diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*. 2015; 33: 1825–1834.
13. Verdot C, Torres M, Salanave B, Deschamps V Corpulence des enfants et des adultes en France métropolitaine en 2015. Résultats de l'étude Esteban et évolution depuis 2006. *Bull Epidémiol Hebd*. 2017; 13: 234–241.

• Antoine DEUTSCH
• Adeline MONET
• Patrick PERETTI-WATEL

17 Consommations de tabac et d'alcool

L'ESSENTIEL

Cinq ans après le diagnostic, un patient sur six continue à fumer...

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 16,7 % des personnes déclarent fumer ne serait-ce que de temps en temps. Parmi les fumeurs, près des trois quarts (72,9 %) déclarent fumer tous les jours. La prévalence tabagique est plus forte chez les femmes et décroît avec l'âge. Elle est aussi négativement corrélée au statut socioéconomique.

mais deux fumeurs sur cinq ont arrêté

Les prévalences tabagiques au moment de l'enquête sont inférieures à celles observées l'année précédant le diagnostic (24,2 % sur l'ensemble de l'échantillon), mais aussi inférieures à celles recueillies en population générale, par genre et au même âge, du fait de nombreux arrêts : parmi ceux qui fumaient avant le diagnostic, près de deux personnes sur cinq ont arrêté. Outre le genre, les facteurs prédictifs de l'arrêt tabagique sont le lieu de résidence (habiter dans une commune caractérisée par un faible indice de désavantage social), la localisation cancéreuse (avoir été diagnostiqué d'un cancer du poumon ou des VADS), ainsi qu'une bonne qualité de vie mentale.

Des propositions de consultation tabacologique toujours rares et (apparemment) peu efficaces

Parmi les personnes qui fumaient l'année précédant le diagnostic du cancer, un peu plus d'une sur quatre a reçu une proposition de consultation de tabacologie. Les propositions sont rares et concernent principalement les « gros fumeurs », ce qui explique sans doute pourquoi elles sont peu acceptées et non corrélées aux arrêts tabagiques.

Les usages d'alcool cinq ans après le diagnostic

Si 20,8 % des enquêtés déclarent ne jamais boire d'alcool, 19,6 % disent en consommer au moins quatre fois par semaine. Ce dernier usage est plus masculin et augmente avec l'âge. Près de la moitié (44,5 %) des consommateurs d'alcool déclarent ne pas avoir arrêté leur consommation pendant le traitement du cancer. Enfin, l'association positive entre niveau d'étude et consommation d'alcool est observée uniquement chez les femmes. Un statut économique élevé favorise la consommation d'alcool.

17.1 / INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les consommations de tabac et d'alcool représentent les deux premières causes évitables de mortalité par cancer en France. Même à faible dose, la consommation d'alcool augmente le risque de cancer et ses effets sont renforcés lorsqu'ils sont associés à ceux du tabac (notamment pour le cancer des VADS, *cf.* Zeka, 2003). Alcool et tabac favorisent également le risque cardiovasculaire. Or, chez les personnes traitées pour un cancer, les médicaments anticancéreux ont une certaine cardiotoxicité qui accroît ce risque (Schmitz, 2012 ; Daher, 2012). D'autres complications peuvent également survenir du fait de telles consommations, comme une moindre efficacité des traitements ou des troubles respiratoires. En outre, la prise en compte des consommations d'alcool et de tabac est primordiale dans la prévention des seconds cancers, sachant que l'annonce d'un diagnostic de cancer constitue par ailleurs un moment opportun pour modifier ses comportements à risque (Chang, 2017 ; Fassier, 2017).

Ce chapitre sera dédié à l'évaluation de la consommation de tabac et d'alcool à cinq ans d'un diagnostic de cancer. Les propositions de consultation avec un tabacologue afin d'aider les fumeurs à gérer leur consommation seront abordées. Le fait de disposer de l'information relative à la consommation de tabac l'année précédant le diagnostic permettra d'apprécier la prévalence de l'arrêt tabagique et les facteurs associés. L'arrêt de la consommation d'alcool durant les traitements sera également abordé.

17.2 / RÉSULTATS

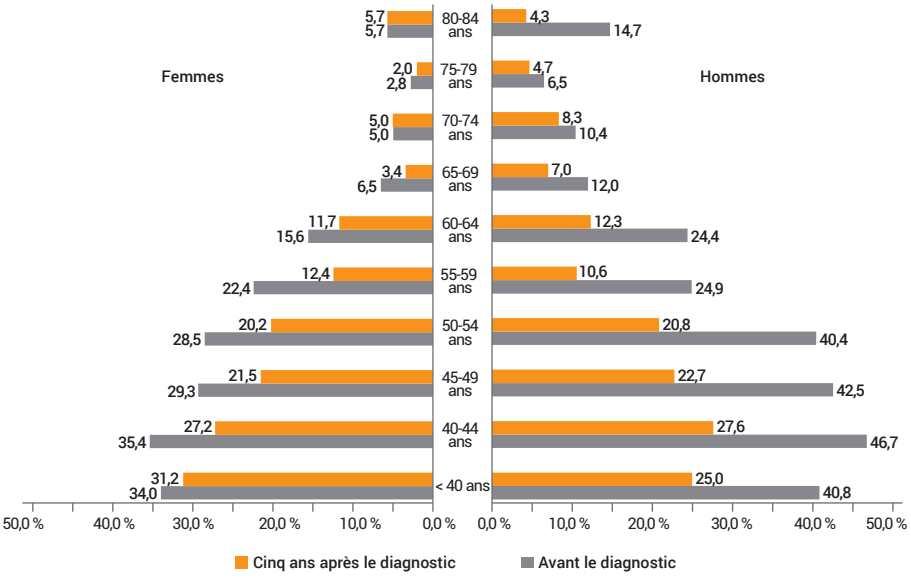
17.2.1. Le tabagisme cinq ans après le diagnostic de cancer

Au moment de l'enquête VICAN5, 16,7 % des personnes déclarent fumer ne serait-ce que de temps en temps (82,3 % de non-fumeurs et 1,0 % de données manquantes). Parmi les fumeurs, 72,9 % déclarent fumer tous les jours et 26,9 % moins souvent (0,2 % de données manquantes). En outre, 96,4 % des fumeurs disent avoir commencé à fumer il y a plus de cinq ans, soit avant le diagnostic du cancer, contre 3,5 % après celui-ci (0,1 % de données manquantes). Parmi les 22 individus ayant commencé à fumer pour la première fois après le diagnostic du cancer, 10 personnes fument tous les jours (localisations cancéreuses concernées : sein (5), poumon (1), côlon et rectum (1), vessie (1), thyroïde (1), col de

l'utérus (1)) et 12 personnes fument moins souvent (localisations cancéreuses concernées : sein (5), poumon (2), côlon et rectum (1), vessie (1), rein (1), LNH (1), mélanome (1)).

Les prévalences tabagiques par âge à cinq ans du diagnostic sont inférieures ou égales aux prévalences tabagiques mesurées l'année précédant le diagnostic du cancer (*cf.* figure 17.1). Les écarts observés s'expliquent par de nombreux arrêts de la consommation tabagique depuis le diagnostic. La prévalence tabagique est plus forte parmi les femmes (19,1 % *versus* 12,7 % chez les hommes) et elle décroît à partir de 45 ans et plus encore à partir de 65 ans. Ces prévalences sont délicates à comparer avec celles observées en population générale, car la structure par âge de l'échantillon VICAN5 est très particulière. Néanmoins, la comparaison avec les prévalences tabagiques observées en population générale, en 2014, séparément pour les deux sexes et pour les tranches d'âge 45-54 ans, 55-64 ans et 65-75 ans (Guignard, 2015), permet de mettre en évidence la relative similitude des prévalences tabagiques entre les enquêtés de VICAN5 au moment du diagnostic et la population générale, à sexe et âge contrôlés. Cinq ans après, les prévalences tabagiques mesurées dans VICAN5 sont largement inférieures à celles observées en population générale.

FIGURE 17.1.
PRÉVALENCE TABAGIQUE SELON LE SEXE ET PAR CLASSE D'ÂGE, AVANT LE DIAGNOSTIC ET CINQ ANS APRÈS (EN %) (VICAN5 2016)



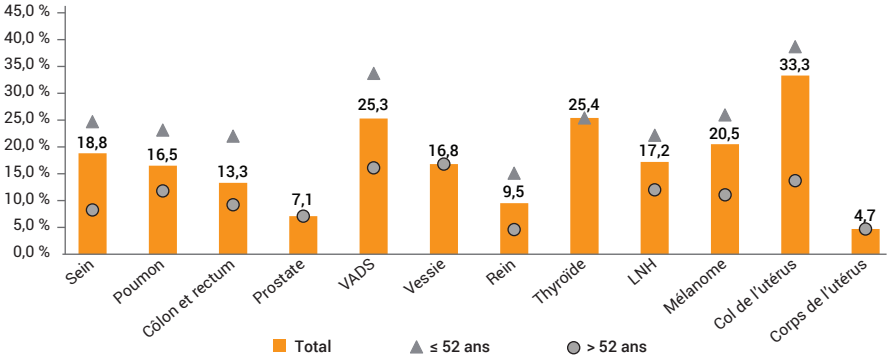
Champ : Répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : L'âge utilisé est l'âge au diagnostic.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

S'agissant des facteurs associés au tabagisme au moment de l'enquête, les personnes dont les revenus du foyer sont faibles (premier quartile des revenus des foyers par unité de consommation au moment de l'enquête) déclarent plus souvent fumer (24,0 % de fumeurs), tout comme celles qui résident dans une commune caractérisée par un indice de désavantage social élevé (quatrième quartile des indices de désavantage social des communes de résidence de l'échantillon : 20,3 % de fumeurs). En revanche, cinq ans après un diagnostic de cancer, il n'est pas observé de différence significative de la consommation tabagique selon le niveau d'études.

En outre, parmi les individus dont le cancer n'a pas récidivé, les personnes qui pensent à la possibilité d'une récidive sont significativement plus nombreuses à consommer du tabac que celles qui ne l'envisagent jamais (19,3 % *versus* 14,7 %). La proportion de fumeurs est également plus importante chez les enquêtés ayant été traités par chimiothérapie (19,5 % *versus* 14,4 %) ou par radiothérapie (18,2 % *versus* 14,7 %). Par ailleurs, la proportion de fumeurs est significativement plus élevée parmi les individus considérant leur état de santé comme mauvais (20,3 % *versus* 16,4 % de fumeurs jugeant leur état de santé comme bon). L'image du corps est également corrélée à la consommation de tabac : en l'occurrence les personnes se sentant gênées par leur apparence sont plus nombreuses à fumer (19,8 % *versus* 15,4 %).

La figure 17.2 permet quant à elle de distinguer les prévalences tabagiques par localisation cancéreuse. Ainsi, cinq ans après le diagnostic, la prévalence tabagique varie de 4,7 % chez les femmes ayant eu un cancer du corps de l'utérus à 33,3 % chez celles ayant eu un cancer du col de l'utérus.

FIGURE 17.2.
PRÉVALENCE TABAGIQUE CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC SELON LA LOCALISATION CANCÉREUSE ET L'ÂGE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : Répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Note : Aucune inclusion de personnes de moins de 53 ans pour les localisations cancéreuses suivantes : prostate, vessie et corps de l'utérus. Aucune inclusion de personnes de 53 ans ou plus pour la localisation cancéreuse suivante : thyroïde.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

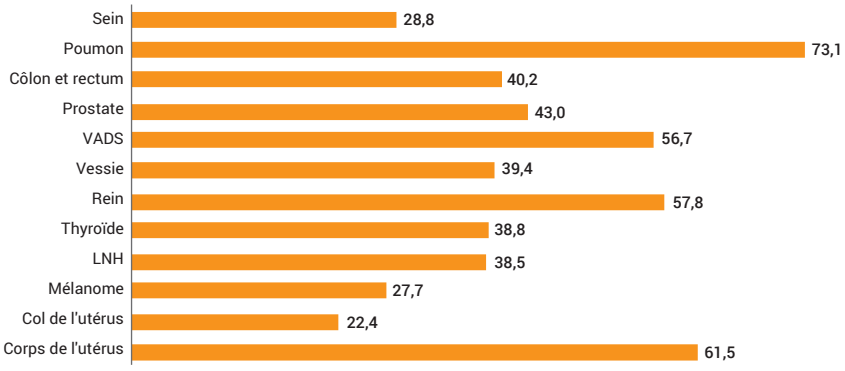
17.2.2. Changements de comportement tabagique depuis le diagnostic de cancer

Parmi les 24,2 % de personnes qui fumaient l'année précédant le diagnostic du cancer, 59,9 % conservent une consommation tabagique cinq ans après, tandis que 39,8 % ont arrêté de fumer. Alors que 75,0 % des individus se déclaraient non-fumeurs avant le diagnostic, la quasi-totalité d'entre eux demeurent toujours non-fumeurs cinq ans après (soit 96,9 %). Ils sont 2,9 % à passer d'un statut « non-fumeur » à un statut « fumeur », qu'ils reprennent une consommation tabagique ou qu'ils initient une première consommation après le diagnostic du cancer.

Les quelques personnes ayant (re)commencé à fumer après le diagnostic du cancer sont majoritairement des femmes (69,4 % *versus* 30,6 % d'hommes), des individus âgés de moins de 50 ans au moment du diagnostic (62,0 %) et ayant eu un cancer dit de « bon pronostic » (78,7 %). La part de fumeurs à cinq ans du diagnostic, pour chaque localisation cancéreuse, parmi les individus « non-fumeurs » l'année précédant le diagnostic (N = 2 990), varie de 1,4 % parmi les individus atteints d'un cancer de la vessie à 7,9 % pour ceux qui ont eu un cancer de la thyroïde (6,5 % pour les femmes ayant eu un cancer du col de l'utérus).

L'arrêt tabagique au cours des cinq années suivant le diagnostic du cancer varie également selon les localisations cancéreuses. Ainsi, parmi les individus qui se sont déclarés « fumeurs » l'année précédant le diagnostic (N = 1 143), la part de personnes « non-fumeurs » cinq ans après est la plus importante pour le cancer du poumon (73,1 %) et la plus faible pour le cancer du col de l'utérus (22,4 %) (figure 17.3).

FIGURE 17.3.
PRÉVALENCE DE L'ARRÊT TABAGIQUE CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC SELON LA LOCALISATION CANCÉREUSE (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : Répondants à l'enquête VICAN5, fumeurs l'année précédant le diagnostic du cancer (Np = 1 009).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Au cours des cinq années suivant le diagnostic de cancer, plus de la moitié des hommes fumeurs ont arrêté leur consommation tabagique, contre un tiers des femmes fumeuses (51,9 % *versus* 33,0 %). Les individus âgés de 51 à 62 ans au moment du diagnostic ont plus souvent rapporté un arrêt de leur consommation tabagique (49,9 %). Au sein de cette population, il n'apparaît pas d'association significative entre le niveau d'études et l'arrêt tabagique. En revanche, plus la commune de résidence des enquêtés est considérée comme socialement désavantagée, moins l'arrêt de la consommation de tabac est fréquent. En outre, plus le pronostic du cancer est mauvais, plus les individus sont nombreux à arrêter de fumer. De même, les personnes diagnostiquées d'un cancer pour lequel le tabac est un facteur de risque majeur (poumon et VADS) arrêtent significativement plus souvent de fumer (64,1 % *versus* 33,8 % pour les autres localisations cancéreuses). Enfin, cet arrêt tabagique s'accompagne d'une meilleure qualité de vie mentale (score en moyenne de 44,44 (écart-type = 9,33) *versus* 42,51 (écart-type = 11,13) chez les personnes n'ayant pas arrêté de fumer, $p < 0,01$). Le score de qualité de vie physique est quant à lui comparable dans les deux sous-populations.

17.2.3. Aides à l'arrêt du tabac

Parmi l'ensemble des personnes qui déclarent, au moment de l'enquête, qu'elles fumaient quotidiennement durant l'année précédant le diagnostic, un peu plus d'un individu sur quatre (26,7 %) a reçu une proposition de consultation de tabacologie : 11,7 % déclarent avoir consulté et 15,0 % ne pas avoir consulté malgré la proposition.

Pour ces personnes qui fumaient l'année précédant le diagnostic, la proposition de consultation varie selon la localisation cancéreuse. Les cancers pour lesquels les propositions de consultation ont été les plus fréquentes sont les cancers du poumon (39,3 %) et des VADS (40,7 %). Moins d'un fumeur sur dix diagnostiqué d'un cancer de la prostate ou du rein a reçu une proposition de consultation (respectivement 6,8 % et 8,2 %). La consultation de tabacologie est donc très significativement plus souvent proposée aux fumeurs atteints d'un cancer pour lequel le tabac est un facteur de risque majeur (40,0 % *versus* 23,0 %). Le sexe du fumeur, son âge, son niveau d'études ou son revenu par unité de consommation n'influencent pas de manière significative la proposition de consultation. On observe néanmoins que les propositions de consultation augmentent positivement selon l'âge au diagnostic, avant de diminuer après 59 ans. Plus les quantités de tabac consommées sont importantes, plus les consultations de tabacologie sont proposées aux fumeurs. Néanmoins, la quantité de tabac consommée quotidiennement n'influence pas la décision d'accepter ou non de se rendre à la consultation.

Paradoxalement, les personnes ayant reçu une proposition de consultation sont significativement plus nombreuses à continuer à fumer cinq ans après le diagnostic, que celles qui n'en ont pas reçu (77,3 % *versus* 56,2 %), sans aucune différence entre les personnes ayant accepté de se rendre à la consultation et celles qui ont refusé. Cela peut s'expliquer par le fait que les patients ayant reçu une proposition de consultation étaient très certainement des fumeurs plus dépendants, pour lesquels l'arrêt est plus difficile.

Par ailleurs, 38,4 % des fumeurs interrogés qui fumaient l'année précédant le diagnostic et dont l'information concernant le recours à des méthodes de sevrage est connue, déclarent avoir eu recours à une méthode particulière pour arrêter de fumer (patchs, gommes, cigarettes électroniques, hypnose, acupuncture…) tandis que 61,6 % disent ne pas y avoir eu recours.

17.2.4. L'usage d'alcool cinq ans après le diagnostic

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 20,8 % des personnes interrogées déclarent ne jamais boire d'alcool, 17,6 % disent en consommer une fois par mois ou moins, 25,8 % en boivent deux à quatre fois par mois, 14,9 % consomment de l'alcool deux à trois fois par semaine et 19,6 % ont une consommation d'alcool hebdomadaire d'au moins quatre prises (1,3 % de données manquantes). La question posée lors de l'enquête permet d'évaluer la fréquence de consommation d'alcool des individus, mais ne fournit aucune information quant à la quantité d'alcool ingérée à chaque épisode de consommation.

On retrouve, dans notre échantillon, les grandes tendances de la consommation d'alcool en population générale, s'agissant en particulier de ses variations selon le sexe et l'âge des personnes interrogées (Palle, 2013). Ainsi, dans notre échantillon comme en population générale, à tous les âges, les hommes consomment plus fréquemment de l'alcool que les femmes. En l'occurrence, ici, cinq ans après un diagnostic de cancer, près d'une femme sur quatre ne consomme jamais d'alcool (24,5 % *versus* 14,8 % des hommes), et boire de l'alcool au moins quatre fois par semaine est un comportement plus masculin (cela concerne 34,3 % des hommes *versus* 10,8 % des femmes). Comme en population générale également, ce dernier type de consommation augmente avec l'âge (chez les individus âgés de moins de 75 ans au moment de l'enquête, variant de seulement 1,2 % chez les personnes âgées de moins de 40 ans à 31,3 % chez les personnes dont l'âge est compris entre 70 et 74 ans). La prévalence d'au moins quatre consommations d'alcool hebdomadaires concerne même 35,7 % des personnes âgées de 80 à 84 ans.

Le tableau 17.1 présente la fréquence de consommation d'alcool en fonction des localisations cancéreuses. Cinq ans après le diagnostic, près d'une personne sur deux atteintes d'un cancer de la vessie consomme de l'alcool au moins quatre fois par semaine. La proportion est de 39,2 % pour les individus diagnostiqués d'un cancer de la prostate. Bien sûr, cela s'explique par le fait que ces localisations cancéreuses sont majoritairement masculines. À l'inverse, les cancers du col de l'utérus et de la thyroïde, qui sont majoritairement féminins, présentent les plus faibles prévalences pour ce type de consommation.

TABLEAU 17.1. CONSOMMATION D'ALCOOL CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER, EN FONCTION DE LA LOCALISATION CANCÉREUSE (% EN LIGNE) (VICAN5 2016)

	Fréquence de consommation d'alcool				
Localisation	Jamais	≥ 1 fois / mois	2-4 fois / mois	2-3 fois / semaine	≥ 4 fois / semaine
● Sein	22,7	21,5	30,0	14,0	11,4
● Poumon	21,0	13,5	18,9	18,7	25,9
● Côlon et rectum	23,4	17,0	19,2	15,8	22,4
● Prostate	12,3	9,1	19,7	18,3	39,2
● VADS	32,8	11,3	16,3	11,6	25,2
● Vessie	13,9	9,5	15,5	13,7	44,9
● Rein	21,3	17,3	28,4	13,9	17,9
● Thyroïde	21,8	21,8	35,7	10,8	8,7
● LNH	18,2	19,0	21,5	19,8	18,7
● Mélanome	17,2	17,1	38,0	13,7	12,6
● Col de l'utérus	31,0	25,8	24,0	12,5	5,2
● Corps de l'utérus	26,7	24,8	20,9	11,1	11,8

Champ : Répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Du point de vue des facteurs sociodémographiques associés, les personnes les plus aisées (quatrième quartile des revenus du foyer par unité de consommation au moment de l'enquête selon l'échantillon) sont significativement plus nombreuses à boire de l'alcool au moins quatre fois par semaine que les individus aux revenus plus modestes (27,8 % *versus* 17,2 %). De même, les individus résidant dans une commune caractérisée par un indice de désavantage social élevé sont significativement moins nombreux à consommer de l'alcool au moins quatre fois par semaine (14,2 % *versus* 23,1 % pour les résidents de communes les moins défavorisées). La relation positive entre le niveau d'études et l'usage d'alcool apparaît significative uniquement pour les femmes (12,2 % des femmes ayant un niveau d'études supérieur au baccalauréat boivent de l'alcool au moins quatre fois par semaine contre seulement 9,2 % des femmes sans diplôme ou ayant un diplôme inférieur au baccalauréat).

Enfin, parmi les 77,8 % des personnes qui ont déclaré consommer de l'alcool cinq ans après le diagnostic de cancer, 44,5 % disent ne pas avoir arrêté de boire pendant leur traitement, 20,2 % ont réduit leur consommation et 33,8 % l'ont complètement arrêtée. Les femmes déclarent plus souvent avoir arrêté leur consommation d'alcool durant le traitement du cancer, tandis que les hommes, eux, sont plus enclins à l'avoir seulement réduite. Les personnes qui ont suivi un traitement par chimiothérapie sont significativement plus nombreuses à avoir arrêté leur consommation d'alcool durant le traitement par comparaison avec les personnes qui n'en ont pas suivi (47,3 % *versus* 23,5 %). En revanche, aucune différence significative n'est constatée quant à l'arrêt ou à la réduction de la consommation d'alcool selon que les personnes ont été traitées ou non par radiothérapie.

17.3 / DISCUSSION

17.3.1. Les prévalences tabagiques dans l'enquête VICAN5

Comme en population générale, parmi les personnes diagnostiquées d'un cancer il y a cinq ans, la prévalence tabagique décroît avec l'âge et concerne plus particulièrement les individus ayant un faible statut économique (Guignard, 2015). Notons que l'enquête VICAN5 met également en évidence un nombre restreint de « nouveaux fumeurs », généralement des femmes, âgées de moins de 50 ans au moment du diagnostic et ayant eu un cancer dit de « bon pronostic ».

En revanche, la différence de genre habituellement observée en population générale, selon laquelle les hommes fument plus que les femmes, se trouve inversée dans notre échantillon. Ce résultat contribue à documenter une évolution du tabagisme différenciée selon le genre à la suite d'un diagnostic de cancer. En effet, si avant un cancer la prévalence tabagique est d'ordinaire largement supérieure parmi les hommes, nous avions déjà observé deux ans après le diagnostic une convergence des prévalences tabagiques masculine et féminine (dans l'enquête VICAN2, *cf.* Deutsch, 2014). Dans VICAN5 cette différenciation se poursuit, de sorte que cinq années après le diagnostic, les femmes fument plus souvent que les hommes. Ce résultat recoupe les conclusions de précédentes études qui observaient une plus grande prévalence tabagique parmi les femmes sept ans (en moyenne) et neuf ans après un diagnostic de cancer, en Corée du Sud et aux États-Unis (Kim, 2015 ; Westmaas, 2014).

17.3.2. Les facteurs associés à l'arrêt tabagique

Dans l'enquête VICAN5, outre le fait que les hommes arrêtent plus souvent de fumer que les femmes après un diagnostic de cancer, avoir été atteint d'un cancer des poumons ou des VADS augmente la probabilité d'un arrêt. Conformément aux résultats détaillés plus haut, l'arrêt tabagique s'accompagne d'une meilleure qualité de vie mentale à cinq ans. Il convient bien sûr d'envisager avec prudence d'éventuelles relations causales puisque nos données sont transversales, mais de précédentes études suggèrent également qu'après un diagnostic de cancer, l'arrêt tabagique est plus fréquent parmi les personnes dont la pathologie cancéreuse est « a priori » principalement liée au tabagisme (poumons, VADS), mais moins fréquent parmi celles et ceux souffrant de symptômes dépressifs (Schnoll, 2011 ; Berg, 2013).

Le lien entre santé mentale et arrêt tabagique peut s'expliquer par le fait que, pour beaucoup de personnes, le tabac est perçu comme un moyen de diminuer le stress et l'anxiété ressentis. Bien que le diagnostic de cancer soit un puissant incitatif pour arrêter de fumer, la perception selon laquelle le tabac aurait des effets « anti-stress » et anxiolytiques rendrait ainsi l'arrêt difficile. En population générale, les études montrent que le niveau d'anxiété augmente au cours des deux semaines suivant le sevrage tabagique, puis diminue après un mois de sevrage à un niveau plus faible qu'avant l'arrêt du tabac (HAS, 2014). Quant au rôle de la localisation cancéreuse, le fait que les personnes ayant eu un cancer du poumon ou des VADS soient plus enclines à arrêter de fumer n'est pas exclusivement lié à une plus forte incitation du fait que le tabac soit un facteur de risque majeur pour ces localisations, mais également à des séquelles consécutives aux traitements reçus (laryngectomie totale, par exemple) qui rendent la consommation de tabac impossible ou désagréable. De plus, pour ces localisations cancéreuses, il est possible que la survie soit moindre pour les fumeurs persistants.

Au-delà des facteurs associés, il n'en reste pas moins qu'à la suite de ces arrêts, la prévalence tabagique cinq ans après un diagnostic de cancer est nettement plus faible qu'en population générale, pour les deux sexes et à âge identique. Cela confirme que le diagnostic de cancer est un moment où les patients semblent particulièrement réceptifs à des messages de réduction des risques et en particulier d'arrêt du tabac.

Il est donc crucial que le patient rencontre un discours médical clair et se sente soutenu par une proposition d'aide à l'arrêt. La littérature internationale a montré que le taux d'arrêt tabagique est plus important si une aide au sevrage est proposée au moment du diagnostic (Sanderson Cox, 2002). Plus le délai est court entre le moment du diagnostic et la mise en place d'un programme d'arrêt, plus le patient a de chance d'arrêter de fumer (Gritz, 2006 ; McBride, 2003).

17.3.3. Les propositions de consulter pour mieux gérer sa consommation de tabac

Les propositions de consulter un tabacologue afin de mieux gérer sa consommation de tabac sont plutôt rares. En effet, seule une personne sur quatre qui fumait l'année précédant le diagnostic du cancer déclare avoir eu cette proposition. La consultation est généralement proposée en priorité aux fumeurs ayant une consommation tabagique importante, ou dont le cancer a pour facteur de risque majeur le tabac (poumon et VADS). Ces propositions de consultations semblent peu efficaces, puisque plus d'une personne sur deux, malgré la proposition, décide de ne pas consulter. Ce peu d'appétence des patients pour ce type de consultation a également été observé à l'étranger (Wells, 2017).

En outre, il peut sembler paradoxal que les fumeurs auxquels cette consultation a été proposée aient moins souvent arrêté de fumer. Ce résultat, déjà observé lors de l'enquête VICAN2 (Deutsch, 2014), ne préjuge pas d'une contre-productivité de la consultation car ce phénomène pourrait notamment s'expliquer par le fait que la consultation est proposée aux plus « gros » fumeurs, ceux-là mêmes qui ont le plus de difficultés à arrêter.

Il semble donc que cela soit le rôle de l'équipe en cancérologie d'impulser une démarche de sevrage en créant les conditions de son initiation et de s'assurer qu'un professionnel de santé dédié (médecin généraliste par exemple) prend le relais pour cet accompagnement. Pour cela, il est nécessaire que chaque professionnel intègre à sa pratique des techniques simples et ayant fait la preuve de leur efficacité pour initier un sevrage tabagique de leurs patients dès le début du traitement.

17.3.4. Les usages d'alcool cinq ans après un diagnostic de cancer

Enfin, dans l'enquête VICAN5, seule la fréquence des prises de consommation d'alcool est évaluée. Aucune information quant à la quantité d'alcool ingérée lors de chaque prise n'est fournie. Cinq ans après le diagnostic de cancer, une personne sur cinq déclare ne jamais consommer d'alcool tandis qu'une même proportion dit en consommer au moins quatre fois par semaine. En outre, comme observé en population générale, la consommation d'alcool est plus masculine (d'autant plus pour les consommations importantes) et elle progresse avec l'âge.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Berg CJ, Thomas AN, Mertens AC, Schauer GL, Pinsker EA, Ahluwalia JS, Khuri FR. Correlates of continued smoking versus cessation among survivors of smoking-related cancers. Psychooncology. 2013 Apr;22(4):799-806.
02. Chang EHE, Braith A, Hitsman B, Schnoll RA. Treating Nicotine Dependence and Preventing Smoking Relapse in Cancer Patients. Expert Rev Qual Life Cancer Care. 2017; 2(1):23-39.
03. Daher IN, Daigle TR, Bhatia N, Durand JB. The prevention of cardiovascular disease in cancer survivors. Tex Heart Inst J. 2012;39(2):190-8.
04. Deutsch A, Gaillot J, Peretti-Watel P, Consommations d'alcool et de tabac In La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer. 2014.
05. Fassier P, Zelek L, Lécuyer L, Bachmann P, Touillaud M, Druesne-Pecollo N, Galan P, Cohen P, Hoarau H, Latino-Martel P, Kesse-Guyot E, Baudry J, Hercberg S, Deschasaux M, Touvier M. Modifications in dietary and alcohol intakes between before and after cancer diagnosis: Results from the prospective population-based NutriNet-Santé cohort. Int J Cancer. 2017 Aug 1;141(3):457-470.
06. Gritz ER, Cororve Fingeret M, Vidrine DJ, Lazev AB, Mehta NV, Reece GP, Successes and failures of the teachable moment: smoking cessation in cancer patients. Cancer, 2006. 106(1): p. 17-27.
07. Guignard R, Beck F, Richard JB, Lermenier A, Wilquin JL, Nguyen-Thanh V. La consommation de tabac en France en 2014 : caractéristiques et évolutions récentes. Évolutions. 2015 Jan ; 31.
08. HAS, Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence en premier recours. 2014.
09. Kim H, Kim MH, Park YS, Shin JY, Song YM. Factors That Predict Persistent Smoking of Cancer Survivors. J Korean Med Sci. 2015 Jul;30(7):853-9.
10. McBride CM, Ostroff JS, Teachable moments for promoting smoking cessation: the context of cancer care and survivorship. Cancer Control, 2003. 10(4): p. 325-33.
11. Palle C. Alcool, dans OFDT, Drogues et addictions, données essentielles, Saint-Denis, OFDT, 2013, pp.204-213.
12. Sanderson Cox L, Sloan JA, Patten CA, Bonner JA, Geyer SM, McGinnis WL, Stella PJ, Marks RS, Smoking behavior of 226 patients with diagnosis of stage IIIA/IIIB non-small cell lung cancer. Psychooncology, 2002. 11(6): p. 472-8.
13. Schmitz KH, Prosnitz RG, Schwartz AL, Carver JR. Prospective surveillance and management of cardiac toxicity and health in breast cancer survivors. Cancer. 2012 Apr 15;118(8 Suppl):2270-6.

14. Schnoll RA, Martinez E, Langer C, Miyamoto C, Leone F. Predictors of smoking cessation among cancer patients enrolled in a smoking cessation program. Acta Oncol. 2011 Jun;50(5):678-84.
15. Wells M, Aitchison P, Harris F, Ozakinci G, Radley A, Bauld L, Entwistle V, Munro A, Haw S, Culbard B, Williams B. Barriers and facilitators to smoking cessation in a cancer context: A qualitative study of patient, family and professional views. BMC Cancer. 2017 May 19;17(1):348.
16. Westmaas JL1, Alcaraz KI2, Berg CJ3, Stein KD2. Prevalence and correlates of smoking and cessation-related behavior among survivors of ten cancers: findings from a nationwide survey nine years after diagnosis. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2014 Sep;23(9):1783-92.
17. Zeka A, Gore R, Kriebel D. Effects of alcohol and tobacco on aerodigestive cancer risks: a meta-regression analysis. Cancer Causes Control. 2003 Nov;14(9):897-906.

- Marc-Karim BEN DIANE
- Anne-Déborah BOUHNIK
- Émilie COURTOIS
- Marie PREAU

18 Développement post-traumatique et image du corps

L'ESSENTIEL

Les changements objectifs et subjectifs consécutifs à un diagnostic de cancer projettent les individus touchés dans un univers instable où la recherche de sens à ce qui leur arrive est toujours présente. Utilisé afin d'appréhender plus précisément les processus qui permettent de s'adapter au cancer, le concept de développement post-traumatique (DPT) se définit comme un changement positif (par rapport au niveau antérieur de fonctionnement) à la suite d'un événement traumatique. Sans qu'il s'agisse d'une réaction systématique après un stress et sans nier l'existence des effets négatifs liés à ces événements (tels que dépression, anxiété), le DPT constitue un outil théorique pertinent pour appréhender l'adaptation des personnes à la situation de maladie et à de potentiels bénéfices. Ainsi, considérer le fait de mieux profiter de la vie, de davantage relativiser certaines difficultés quotidiennes peuvent être considérés comme des changements positifs postcancer.

Par ailleurs, parmi les différents enjeux du vécu d'un cancer, l'image du corps peut être particulièrement perturbée. Le cancer et ses traitements sont en effet susceptibles d'affecter très largement une ou plusieurs parties du corps. En ce sens, qu'il s'agisse d'un stigmate visible ou invisible de la maladie, l'image du corps peut être altérée et impacter l'estime de soi ou la qualité de vie des personnes. En outre, le fait d'avoir une image dégradée de son corps peut aussi représenter un frein au DPT positif et ainsi constituer une barrière aux compétences d'adaptation à la situation.

Cinq ans après le diagnostic, nous observons un DPT positif plus important chez les personnes jeunes, les femmes et chez les personnes ayant des enfants à charge. Il ne semble en revanche pas en lien avec les vulnérabilités sociales.

On observe également un impact perçu de la maladie sur l'image du corps quelles que soient les localisations, mais plus important chez les personnes atteintes de cancers des VADS et de cancers du col de l'utérus. L'altération de l'image du corps est également plus importante chez les femmes et chez les plus jeunes.

Ces données apportent un éclairage important sur les potentiels effets positifs du vécu du cancer permettant ainsi d'appréhender les capacités d'adaptation des personnes à cinq ans du diagnostic. Elles alertent également sur la nécessité de mettre en place des interventions visant à aider les personnes ayant eu un diagnostic de cancer à surmonter les difficultés liées à l'altération de leur image corporelle.

18.1 / INTRODUCTION

Les changements objectifs et subjectifs consécutifs à un diagnostic de cancer projettent les individus touchés dans un univers instable où la recherche de sens à ce qui leur arrive est toujours présente. Les phases de la maladie obligent à de nombreuses recompositions identitaires, qui conduisent les personnes à accorder plus d'importance à certaines choses de la vie et moins à d'autres. Tout n'est pas négatif même si, par définition, la maladie reste toujours traumatique. Il est ainsi apparu que l'on peut tirer un certain « bénéfice » dans l'expérience de la maladie, c'est ce qu'envisagent les travaux sur le développement post-traumatique (DPT). Afin d'appréhender plus précisément les processus qui permettent de s'adapter au cancer, Tedeschi et Calhoun (1996) ont développé le concept de « post-traumatic growth » qu'ils ont défini comme un changement positif (par rapport au niveau antérieur de fonctionnement) à la suite d'un événement traumatique (Tedeschi, 1996). Ces auteurs définissent le DPT comme « les changements psychologiques positifs résultant de la confrontation, de la lutte avec tout événement de vie défiant hautement les ressources de l'individu ». Ainsi, le « post-traumatic growth » rend compte d'un processus indiquant bien un changement positif *(*growth*)* consécutif à un événement difficile tout en étant lié à un traumatisme *(*post-traumatic*)* comme peut l'être un cancer. Tedeschi & Calhoun (Tedeschi, 2004) ont insisté sur deux points essentiels à la compréhension de ce processus qui sont d'une part le fait que le DPT n'est pas un processus systématique après un stress, et d'autre part qu'on ne peut pas nier l'existence des effets négatifs liés à ces événements (tels que dépression, anxiété). Ainsi, la coexistence d'effets négatifs et positifs à la suite d'un traumatisme est un paradoxe inhérent au processus et renvoie à une ambivalence très présente en oncologie. L'ensemble de ces changements est ainsi très souvent exprimé par les patients suivis pour un cancer soit à court terme, après l'annonce, soit à long terme, à distance de la maladie lorsqu'un travail d'adaptation est déjà effectif (Stein, 2008). Différentes temporalités d'apparition du DPT ont ainsi été identifiées et cela en interaction avec d'autres facteurs de vécu de la maladie ou de traits plus individuels (Lelorain, 2010 ; Schroevers, 2006).

Par ailleurs, parmi les différents enjeux du vécu d'un cancer, l'image du corps peut être particulièrement perturbée. L'image du corps correspond à une vision psychologique où prédomineraient les attitudes et les sentiments éprouvés pour le corps, son apparence physique et la représentation mentale de soi dans son contour, son volume, sa surface, son poids, sa solidité. Elle se distingue du schéma corporel qui selon une vision physiologique se focalise davantage sur la perception et la représentation du

corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices de celui-ci. Le cancer et ses traitements sont susceptibles d'affecter très largement une ou plusieurs parties du corps. Ainsi, il peut mettre en péril chez le patient son identité corporelle (image de soi) et son identité psychologique (conscience de soi). En ce sens, qu'il s'agisse d'un stigmate visible ou invisible de la maladie, l'image du corps peut être altérée et impacter l'estime de soi ou la qualité de vie des personnes (Hazewinkel, 2012 ; Taylor-Ford, 2013). Par ailleurs, le fait d'avoir une image dégradée de son corps peut aussi représenter un frein au DPT positif et ainsi constituer une barrière aux compétences d'adaptation à la situation.

Outils de mesure

Mesure du développement post-traumatique (DPT)

Le développement post-traumatique a été mesuré à l'aide de l'échelle PTGI « Post-Traumatic Growth Inventory », échelle comprenant 21 items développée en 1996 par Tedeschi et Calhoun (Tedeschi, 1996) et validée dans sa version française en 2015 (Cadell, 2015). À travers ces items sont mesurés différents changements pouvant être intervenus dans la vie d'un individu à la suite d'une maladie, comme le fait d'apprécier plus amplement la vie, d'avoir modifié ses relations aux autres, d'avoir développé des ressources personnelles permettant de mieux faire face aux difficultés, ou encore d'avoir développé une certaine spiritualité. Les modalités de réponse en 6 points (codées de 0 à 5) permettent de calculer un score variant entre 0 et 105. S'il n'existe pas de seuil permettant de définir un DPT positif, plus le score est élevé, plus la personne développe des changements positifs à la suite du cancer. Le score a pu être calculé pour 4 105 participants soit 98,3 % de l'échantillon. L'analyse se concentrera donc sur ces 4 105 individus.

Mesures relatives à l'image du corps

Des items relatifs à la perception de l'image de soi ont été inclus dans le questionnaire. Il s'agit de 5 items extraits de l'échelle de Patricia Hopwood (Hopwood, 2001). Cette échelle a été développée en collaboration avec le groupe « Qualité de vie » de l'EORTC (Organisation européenne de recherche et traitement du cancer) et a fait l'objet d'une validation en langue française (Brédart, 2007). L'un des 5 items inclus dans le questionnaire, relatif à l'impact des traitements sur l'attirance sexuelle sera étudié dans le chapitre 19. Les quatre autres items seront quant à eux abordés dans ce chapitre. Ils font référence à l'apparence physique et à ses éventuels changements liés à la maladie et aux traitements : au cours des sept derniers jours, « Vous vous êtes senti gêné(e) par votre apparence », « vous avez évité les autres à cause de vos sentiments vis-à-vis de votre apparence », « vous avez eu le sentiment que les traitements avaient laissé votre corps moins complet » ainsi que « vous avez été mécontent(e) de l'aspect de votre ou de vos cicatrices ». Les modalités de réponse étaient les suivantes : Tout à fait d'accord/Plutôt d'accord/Plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord. Pour chacun des items, les personnes ayant répondu « Tout à fait d'accord » ou « Plutôt d'accord » avec la proposition seront identifiées comme étant impactées par la maladie.

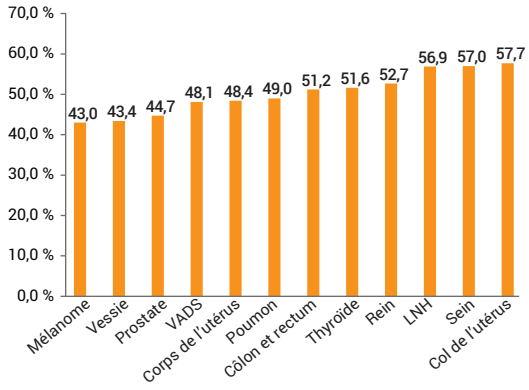
18.1.1. Développement post-traumatique cinq ans après un diagnostic de cancer

Les réponses à l'échelle sont réparties sur l'ensemble des valeurs possibles de 0 à 105, avec une moyenne de 52,1 (écart-type = 23,2). Cependant, il est difficile d'apprécier cette valeur en soi dans la mesure où il n'existe pas de valeur seuil permettant de définir un DTP positif. En revanche, il est possible d'identifier des profils de participants qui se caractérisent par des scores plus élevés de changements positifs par rapport aux autres participants.

La déclinaison par localisation montre des variations de scores allant de 43,0 en moyenne pour les personnes diagnostiquées d'un mélanome à 57,7 en moyenne pour les femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus (figure 18.1). Comme pour le mélanome, le cancer de la vessie et la prostate présentent des scores moyens en dessous de 45. En revanche, les LNH et le cancer du sein ont des scores moyens proches de celui du cancer du col de l'utérus, au-dessus de 55.

Une régression linéaire multiple a permis d'identifier les caractéristiques des personnes ayant un score élevé de changements positifs, après ajustement sur la localisation (tableau 18.1). Ainsi, les femmes, les personnes jeunes, les personnes ayant au moins un enfant à charge et celles rapportant devoir faire attention financièrement (par rapport aux personnes financièrement à l'aise) sont significativement associées à des scores plus élevés de DPT. D'autre part, si les personnes professionnellement inactives au moment de l'enquête ont des scores comparables à ceux des actifs, les personnes en invalidité ou en arrêt-maladie de longue durée présentent en revanche des scores significativement plus élevés. En plus de ces facteurs, un état anxieux suspecté est associé à des scores plus élevés, au contraire des troubles dépressifs, associés à des scores moins élevés. Concernant les caractéristiques relatives au retentissement de la maladie, déclarer des séquelles, qu'elles soient modérées ou importantes, et ressentir de la fatigue sont des caractéristiques significativement associées à des scores élevés de changement

FIGURE 18.1.
CHANGEMENTS POSITIFS À LA SUITE DU CANCER SELON LA LOCALISATION (SCORE MOYEN) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de DPT (Np = 4 105).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

positif. En revanche, d'autres facteurs ne montrent pas d'association significative avec le score de DTP comme le niveau d'études, le revenu du foyer ou l'état de santé mesuré à travers l'évolution péjorative de la maladie au moment de l'enquête.

TABLEAU 18.1. FACTEURS ASSOCIÉS À UN SCORE ÉLEVÉ DE CHANGEMENTS POSITIFS À LA SUITE DU CANCER (VICAN5 2016)

	Score moyen (SD)	Coefficient estimé par la régression linéaire multiple#
Ensemble de la population	52,1 (23,2)	
Âge au diagnostic		
● 18-40 ans (réf.)	58,5 (21,6)	
● 41-50 ans	56,0 (22,7)	-2,30 ns
● 51-62 ans	51,7 (24,4)	-4,76 **
● 63-70 ans	46,7 (23,9)	-7,16 **
● 71 ans et plus	44,9 (19,7)	-8,28 **
Sexe		
● Hommes (réf.)	46,3 (24,6)	
● Femmes	55,5 (21,7)	+4,02 ***
Situation familiale au moment de l'enquête		
● Pas d'enfant (réf.)	49,8 (23,9)	
● Aucun enfant à charge	51,2 (23,3)	+ 2,09 ns
● Au moins un enfant à charge	57,4 (21,6)	+ 3,65 **
Perception de la situation financière du ménage		
● À l'aise (réf.)	49,2 (23,6)	
● Ca va	51,9 (23,8)	+ 1,77 ns
● C'est juste, il faut faire attention	53,3 (22,5)	+ 3,13 **
● Y arrive difficilement / s'endette	52,8 (22,9)	+ 2,36 ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête		
● Actif(ve) (réf.)	55,7 (22,9)	
● Inactif(ve)	48,7 (22,7)	+0,75 ns
● En invalidité ou arrêt-maladie de longue durée	56,7 (24,5)	+3,88 **
Anxiété au moment de l'enquête		
● Absence de troubles anxieux (réf.)	50,4 (24,8)	
● Troubles anxieux suspectés	55,2 (20,6)	+ 2,72 **
● Troubles anxieux certains	52,6 (21,6)	+ 0,79 ns
Dépression au moment de l'enquête		
● Absence de troubles dépressifs (réf.)	53,8 (23,5)	
● Troubles dépressifs suspectés/certains	43,7 (19,5)	-12,67 ***
Séquelles déclarées		
● Non, aucune séquelle (réf.)	48,9 (24,6)	
● Oui, modérées/très modérées	54,3 (22,0)	+ 3,27 ***
● Oui, importantes/très importantes	53,0 (22,7)	+ 2,18 *
Fatigue (score cliniquement significatif)		
● Non (réf.)	49,1 (24,0)	
● Oui	55,2 (21,9)	+ 4,43 ***

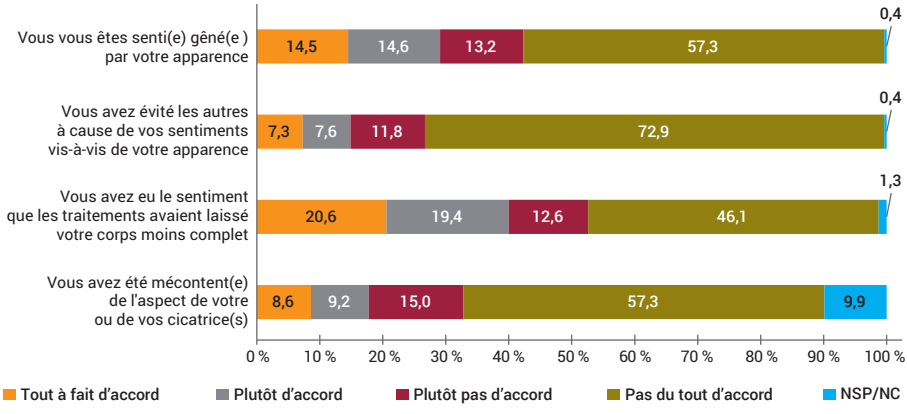
Réf. : modalité prise comme référence.
après ajustement sur la localisation.
***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (régression linéaire multiple).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de DPT (Np = 4 105).
Analyses : statistiques descriptives pondérées – régression linéaire non pondérée (N = 4 090).

18.2 / IMPACT DU CANCER SUR L'IMAGE DU CORPS

La figure 18.2 montre la répartition des réponses aux quatre items relatifs à l'image du corps. La maladie et ses traitements ont davantage d'impact sur le sentiment de non-complétude du corps. Ce sont 20,6 % des participants qui sont tout à fait d'accord et 19,4 % qui sont plutôt d'accord avec l'affirmation : « Vous avez eu le sentiment que le traitement avait laissé le corps moins complet ». De plus, 14,5 % des participants sont tout à fait d'accord et 14,6 % plutôt d'accord pour dire qu'ils ont été gênés par leur apparence au cours des sept derniers jours. À la proposition suivante « Vous avez évité les autres à cause de vos sentiments vis-à-vis de votre apparence », 14,9 % des participants à l'enquête ont répondu tout à fait d'accord/plutôt d'accord. Cependant, une large majorité n'était pas du tout d'accord avec cette proposition comme le montre la figure 18.2. Concernant la dernière proposition relative à l'aspect des cicatrices, « Avez-vous été mécontent(e) de l'aspect de votre ou de vos cicatrices », si une personne sur dix n'était pas concernée, 8,6 % étaient tout à fait d'accord avec cette proposition, et 9,2 % étaient plutôt d'accord.

Quel que soit l'item considéré, ce sont les plus jeunes qui rapportent le plus souvent un impact de la maladie sur l'image du corps. Ils sont plus nombreux à avoir été gênés par leur apparence, 35,5 % des 18-40 ans *versus* 15,4 % des plus de 70 ans, p < 0,001. Ils déclarent avoir plus souvent évité les autres à cause de leur apparence au cours des 7 derniers jours : 15,6 % des 18-40 ans *versus* 10,5 % des plus de 70 ans, p < 0,001. Ils ont aussi plus souvent le sentiment que les traitements ont laissé leur corps

FIGURE 18.2.
IMPACT DE LA MALADIE OU DE SES TRAITEMENTS SUR L'IMAGE DU CORPS (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

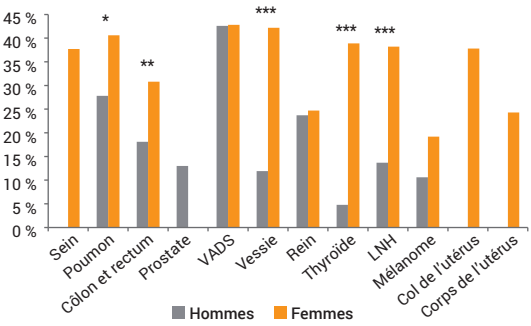
moins complet (46,7 % des 18-40 ans *versus* 30,6 % des plus de 70 ans, p < 0,001). Enfin, concernant les cicatrices, les taux varient de 11,5 % chez les plus de 70 ans à 26,8 % chez les moins de 40 ans (p < 0,001).

L'impact de la maladie sur l'image du corps est également plus important chez les femmes : 36,1 % rapportent de la gêne par rapport à leur apparence *versus* 17,5 % des hommes, p < 0,001. Elles avaient plus souvent évité les autres à cause de leur apparence au cours des sept derniers jours (17,5 % *versus* 10,5 % des hommes, p < 0,001). Elles déclarent également plus souvent que la maladie a laissé leur corps moins complet même si l'écart de pourcentage est moins important pour cette proposition (41,7 % *versus* 37,3 % des hommes, p = 0,021). Enfin, le mécontentement par rapport aux cicatrices s'exprimait de manière plus importante chez les femmes 21,4 % *versus* 11,8 % chez les hommes (p < 0,001).

On observe également de grandes différences en fonction des localisations. Dans le cas de la gêne par rapport à son apparence, les personnes atteintes au niveau des VADS sont celles qui en rapportent le plus fréquemment, 42,6 % suivis par celles ayant un cancer du col de l'utérus (37,8 %), du sein (37,7 %), du poumon (32,8 %) et de la thyroïde (32,7 %). La gêne par rapport à son apparence concerne environ une personne sur quatre dans le cas de cancer colorectal (24,0 %), de cancer du rein (24,0 %), de LNH (24,4 %) et de cancer du corps de l'utérus (24,3 %). Les localisations associées à une moindre gêne du point de vue de l'apparence physique sont la prostate (13,0 %), la vessie (17,0 %) et le mélanome (15,7 %).

Au sein de certaines localisations, on observe également des différences entre les hommes et les femmes pour le poumon, le cancer colorectal, la vessie, la thyroïde et les LNH comme le montre la figure 18.3. Pour les VADS, il est intéressant de noter que les pourcentages de gêne rapportés sont quasiment identiques chez les hommes et chez les femmes (42,5 % et 42,8 % respectivement).

FIGURE 18.3.
GÊNE RESSENTIE PAR RAPPORT À SON APPARENCE AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS, PAR SEXE ET PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)

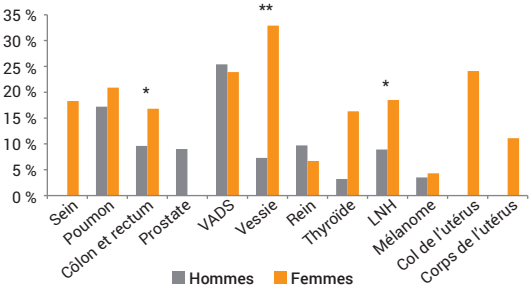


* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01 ; *** : p < 0,001.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Concernant les relations avec les autres et l'impact de la maladie, la déclinaison par localisation montre là encore de grandes variations, avec les cancers des VADS et les cancers du col de l'utérus rapportant comme précédemment

les pourcentages les plus élevés, 25,1 % et 24,1 % respectivement. Le mélanome, le cancer du rein et le cancer de la prostate affichaient quant à eux les pourcentages les moins élevés. Dans le cas des cancers colorectaux, de la vessie et des LNH, les femmes rapportent plus d'évitement que les hommes, comme le montre la figure 18.4. Dans le cas des VADS, là encore les hommes et les femmes rapportent les mêmes pourcentages d'évitement.

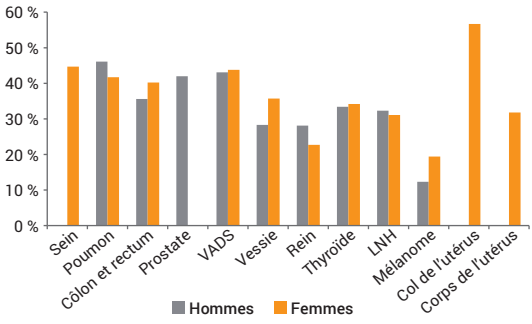
FIGURE 18.4.
ÉVITEMENT DES AUTRES AU COURS DES SEPT DERNIERS JOURS À CAUSE DES SENTIMENTS VIS-À-VIS DE SON APPARENCE (EN %) (VICAN5 2016)



* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01 ; *** : p < 0,001.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

La perception de l'impact des traitements sur l'intégrité de son corps variait là-aussi en fonction des localisations, mais les différences sont moins saillantes. Le pourcentage le plus important est observé pour le col de l'utérus, 56,7 %, et le moins important est observé pour le mélanome, 16,5 %. Contrairement aux deux items précédents, les différences par sexe au sein d'une même localisation ne sont pas significatives (figure 18.5).

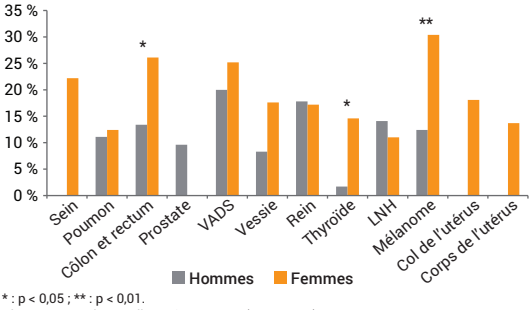
FIGURE 18.5.
SENTIMENTS QUE LES TRAITEMENTS ONT LAISSÉ LE CORPS MOINS COMPLET (EN %) (VICAN5 2016)



* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01 ; *** : p < 0,001.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Enfin, le mécontentement par rapport aux cicatrices variait également suivant les localisations, le mélanome (23,1 %), le sein (22,2 %) et les cancers des VADS (21,2 %) étaient celles pour lesquelles les taux de mécontentement étaient les plus élevés. Au contraire, les cancers de la prostate (9,6 %) et de la vessie (9,9 %) affichaient les taux les plus bas. Pour certaines localisations, les femmes affichaient des taux de mécontentement plus importants que les hommes comme le montre la figure 18.6 (mélanome, thyroïde et cancer colorectal).

FIGURE 18.6.
MÉCONTENTEMENT VIS-À-VIS DE L'ASPECT DE LA OU DES CICATRICES (EN %) (VICAN5 2016)



* : p < 0,05 ; ** : p < 0,01.
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

18.3 / DISCUSSION

Le cancer peut être à l'origine de changements personnels profonds et durables, de nature très hétérogène. Cinq ans après le diagnostic, un DTP positif plus important est observé chez les personnes jeunes et chez les femmes, tout comme cela a pu être montré dans la littérature (Danhauer, 2013 ; Kolokotroni, 2014 ; Vishnevsky, 2010). D'autres facteurs tels que la présence d'enfants à charge apparaissent essentiels. Les données relatives aux liens avec l'anxiété et la dépression qui mettent en évidence un lien négatif avec la dépression et positif avec l'anxiété montrent bien à quel point cette « capacité » à tirer des aspects bénéfiques du vécu du cancer est bien liée aux compétences des personnes dans leur stratégie de *coping*[1] par exemple et semble bien moins soumise à des gradients sociaux tels que ceux retrouvés dans la plupart des déterminants de la qualité de vie ou du vécu (Prati, 2009). Ainsi, la situation financière n'apparaît pas discriminante, tout comme le statut professionnel, de même que le niveau d'études. Ces données confirment le fait que le DPT mesure bien une capacité d'adaptation de sa vie au cancer qui tout d'abord s'inscrit dans une temporalité (Stein, 2008) et qui est davantage liée à des capacités d'adaptation qu'à des déterminants liés au statut socioéconomique ou d'insertion sociale.

Dans la même optique de gestion intra-individuelle de la maladie à long terme, la notion d'image du corps apparaît essentielle à appréhender notamment du fait de ses liens avec la qualité de vie des personnes (Begovic-Juhant, 2012 ; Taylor-Ford, 2013), la détresse psychologique (Bullen, 2012 ; Sharpe, 2011) ou encore les troubles de la sexualité (Fobair, 2006 ; Lam, 2012). L'impact du cancer sur cette dimension a majoritairement été étudié dans le contexte du cancer du sein. Or, à cinq ans du diagnostic, les résultats montrent un impact perçu de la maladie sur l'image du corps et cela quelles que soient les localisations. Ces effets sont cependant plus importants après un cancer du col de l'utérus et des VADS. Les séquelles des traitements sur ce type de localisations peuvent probablement expliquer ces résultats. S'il s'agit d'un sujet encore très peu étudié dans le contexte des cancers des VADS (Rhoten, 2013), quelques travaux ont montré une altération de l'image du corps fréquente pour ces personnes (Fingeret, 2015 ; Teo, 2016). Cette altération a notamment été montrée comme associée à des troubles du langage, des difficultés de communication, et à des symptômes dépressifs (Chen, 2015 ; Fingeret, 2013 ; Rhoten, 2014). S'agissant des

1. Le *coping* se définissant comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping: Springer Publishing Company; 1984).

cancers du col de l'utérus, là encore les études sont peu fréquentes. Des travaux ont cependant montré des liens entre une altération de l'image du corps et des troubles de la sexualité (Hawighorst-Knapstein, 2004) ainsi que des liens avec les symptômes ressentis (Hazewinkel, 2012 ; Teo, 2017). Par ailleurs, on peut constater que les femmes, en particulier celles concernées par un cancer colorectal ou un cancer de la vessie rapportent davantage d'altération de leur image corporelle que les hommes. Là encore, bien que faisant l'objet de peu d'études, on retrouve un impact de la chirurgie sur la sexualité et l'image du corps dans le cadre du cancer du côlon (Li, 2010). À noter cependant que pour les cancers des VADS, localisation rapportant les plus forts taux de gêne et d'évitement des autres du fait de leur apparence, les taux de réponses aux items sont les mêmes chez les hommes et chez les femmes. Enfin, nos résultats montrant un impact plus important de la maladie sur l'altération de l'image du corps chez les participants les plus jeunes sont concordants avec ceux que l'on retrouve dans la littérature (Fingeret, 2014 ; Moreira, 2010). Afin d'aider les personnes à surmonter leurs difficultés liées à une altération de leur image du corps, des interventions ont pu montrer leur efficacité chez des femmes ayant eu un cancer du sein (Fingeret, 2014 ; Kalaitzi, 2007 ; Quintard, 2008 ; Speck, 2010). Ces interventions, basées sur des thérapies de couple ou des thérapies de groupe, restent cependant limitées pour le moment. D'autres recherches sont nécessaires afin de mettre en place des interventions à plus large échelle et étendues à d'autres localisations que le cancer du sein. Ce serait particulièrement nécessaire pour les cancers des VADS, compte tenu de l'impact mesuré.

Ces données apportent un éclairage important sur les potentiels effets positifs du vécu du cancer opérationnalisé grâce à la mesure du DPT. Cette approche permet d'appréhender ainsi les capacités d'adaptation des personnes à cinq ans du diagnostic. Il est important de souligner le fait que le développement post-traumatique ne semble pas en lien avec les vulnérabilités sociales, tout comme l'altération de l'image du corps.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Begovic-Juhant, A, Chmielewski, A, Iwuagwu, S, Chapman, LA. Impact of body image on depression and quality of life among women with breast cancer. J Psychosoc Oncol. 2012;30(4):446-460.
02. Brédart, A, Swaine Verdier, A, Dolbeault, S. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. Psycho-Oncologie. 2007;1(1):24-30.
03. Bullen, TL, Sharpe, L, Lawsin, C, Patel, DC, Clarke, S, Bokey, L. Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. J Psychosom Res. 2012;73(6):459-463.
04. Cadell, S, Suarez, E, Hemsworth, D. Reliability and Validity of a French Version of the Posttraumatic Growth Inventory. Open Journal of Medical Psychology. 2015;Vol.04No.02:13.
05. Chen, SC, Yu, PJ, Hong, MY, Chen, MH, Chu, PY, Chen, YJ, Wang, CP, Lai, YH. Communication dysfunction, body image, and symptom severity in postoperative head and neck cancer patients: factors associated with the amount of speaking after treatment. Support Care Cancer. 2015;23(8):2375-2382.
06. Danhauer, SC, Russell, GB, Tedeschi, RG, Jesse, MT, Vishnevsky, T, Daley, K, Carroll, S, Triplett, KN, Calhoun, LG, Cann, A, Powell, BL. A longitudinal investigation of posttraumatic growth in adult patients undergoing treatment for acute leukemia. J Clin Psychol Med Settings. 2013;20(1):13-24.
07. Fingeret, MC, Hutcheson, KA, Jensen, K, Yuan, Y, Urbauer, D, Lewin, JS. Associations among speech, eating, and body image concerns for surgical patients with head and neck cancer. Head Neck. 2013;35(3):354-360.
08. Fingeret, MC, Teo, I, Epner, DE. Managing body image difficulties of adult cancer patients: lessons from available research. Cancer. 2014;120(5):633-641.
09. Fingeret, MC, Teo, I, Goettsch, K. Body image: a critical psychosocial issue for patients with head and neck cancer. Curr Oncol Rep. 2015;17(1):422.
10. Fobair, P, Stewart, SL, Chang, S, D'Onofrio, C, Banks, PJ, Bloom, JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. Psychooncology. 2006;15(7):579-594.
11. Hawighorst-Knapstein, S, Fusshoeller, C, Franz, C, Trautmann, K, Schmidt, M, Pilch, H, Schoenefuss, G, Knapstein, PG, Koelbl, H, Kelleher, DK, Vaupel, P. The impact of treatment for genital cancer on quality of life and body image--results of a prospective longitudinal 10-year study. Gynecol Oncol. 2004;94(2):398-403.

12. Hazewinkel, MH, Sprangers, MA, Velden, J, Burger, MP, Roovers, JP. Severe pelvic floor symptoms after cervical cancer treatment are predominantly associated with mental and physical well-being and body image: a cross-sectional study. Int J Gynecol Cancer. 2012;22(1):154-160.
13. Hopwood, P, Fletcher, I, Lee, A, Al Ghazal, S. A body image scale for use with cancer patients. Eur J Cancer. 2001;37(2):189-197.
14. Kalaitzi, C, Papadopoulos, VP, Michas, K, Vlasis, K, Skandalakis, P, Filippou, D. Combined brief psychosexual intervention after mastectomy: effects on sexuality, body image, and psychological well-being. J Surg Oncol. 2007;96(3):235-240.
15. Kolokotroni, P, Anagnostopoulos, F, Tsikkinis, A. Psychosocial factors related to posttraumatic growth in breast cancer survivors: a review. Women Health. 2014;54(6):569-592.
16. Lam, WW, Li, WW, Bonanno, GA, Mancini, AD, Chan, M, Or, A, Fielding, R. Trajectories of body image and sexuality during the first year following diagnosis of breast cancer and their relationship to 6 years psychosocial outcomes. Breast Cancer Res Treat. 2012;131(3):957-967.
17. Lelorain, S, Bonnaud-Antignac, A, Florin, A. Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. J Clin Psychol Med Settings. 2010;17(1):14-22.
18. Li, CC, Rew, L. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2010;37(5):519-525.
19. Moreira, H, Canavarro, MC. A longitudinal study about the body image and psychosocial adjustment of breast cancer patients during the course of the disease. Eur J Oncol Nurs. 2010;14(4):263-270.
20. Prati, G, Pietrantoni, L. Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth: A Meta-Analysis. Journal of Loss and Trauma. 2009;14(5).
21. Quintard, B, Lakdja, F. Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. Psychooncology. 2008;17(10):1032-1038.
22. Rhoten, BA, Deng, J, Dietrich, MS, Murphy, B, Ridner, SH. Body image and depressive symptoms in patients with head and neck cancer: an important relationship. Support Care Cancer. 2014;22(11):3053-3060.
23. Rhoten, BA, Murphy, B, Ridner, SH. Body image in patients with head and neck cancer: a review of the literature. Oral Oncol. 2013;49(8):753-760.
24. Schroevers, M, Ranchor, AV, Sanderman, R. Adjustment to cancer in the 8 years following diagnosis: a longitudinal study comparing cancer survivors with healthy individuals. Soc Sci Med. 2006;63(3):598-610.

25. Sharpe, L, Patel, D, Clarke, S. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. J Psychosom Res. 2011;70(5):395-402.
26. Speck, RM, Gross, CR, Hormes, JM, Ahmed, RL, Lytle, LA, Hwang, WT, Schmitz, KH. Changes in the Body Image and Relationship Scale following a one-year strength training trial for breast cancer survivors with or at risk for lymphedema. Breast Cancer Res Treat. 2010;121(2):421-430.
27. Stein, KD, Syrjala, KL, Andrykowski, MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. Cancer. 2008;112(11 Suppl):2577-2592.
28. Taylor-Ford, M, Meyerowitz, BE, D'Orazio, LM, Christie, KM, Gross, ME, Agus, DB. Body image predicts quality of life in men with prostate cancer. Psychooncology. 2013;22(4):756-761.
29. Tedeschi, RG, Calhoun, LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. J Trauma Stress. 1996;9(3):455-471.
30. Tedeschi, RG, Calhoun, LG. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. Psychological Inquiry 2004;15:1-18.
31. Teo, I, Cheung, YB, Lim, TYK, Namuduri, RP, Long, V, Tewani, K. The relationship between symptom prevalence, body image, and quality of life in Asian gynecologic cancer patients. Psychooncology. 2017.
32. Teo, I, Fronczyk, KM, Guindani, M, Vannucci, M, Ulfers, SS, Hanasono, MM, Fingeret, MC. Salient body image concerns of patients with cancer undergoing head and neck reconstruction. Head Neck. 2016;38(7):1035-1042.
33. Vishnevsky, T, Cann, A, Calhoun, LG, Tedeschi, RG, Demakis, GJ. Gender differences in self-reported posttraumatic growth: a meta-analysis. Psychology of Women Quarterly. 2010;34(1):110-120.

- Anne-Déborah BOUHNIK
- Blandine COURBIERE
- Émilie COURTOIS
- Julien MANCINI
- Marie PREAU

19 Sexualité, vie affective et conjugale

L'ESSENTIEL

Les résultats de cette enquête à cinq ans du diagnostic de cancer sont assez proches de ceux obtenus à deux ans du diagnostic avec peu de répercussions sur la vie en couple et peu de séparations, malgré la présence fréquente d'une dysfonction sexuelle.

Vie affective et conjugale : la situation de couple reste majoritairement préservée cinq ans après le diagnostic de cancer

La vie de couple semble relativement préservée, particulièrement chez les hommes, dix ans plus âgés en moyenne que les femmes. Cinq ans après leur diagnostic, la majorité des participants vit en couple avec des taux plutôt plus élevés que ceux disponibles pour la population générale française. Comme dans la population générale, la vie en couple est plus fréquente chez les hommes (84,2 %) que chez les femmes (72,9 %). Les participants en couple stable déclarent une relation identique (52,8 %) ou renforcée (35,5 %) plutôt que dégradée (10,7 %) par rapport à avant le diagnostic. Les femmes déclarent plus souvent que les hommes une séparation sans remise en couple (9,9 % contre 5,7 %) et se sentent plus souvent moins attirantes (38,9 % contre 29,1 %). Celles en couple stable déclarent également plus rarement avoir eu une relation de couple inchangée (46,2 % contre 62,1 % chez les hommes).

Mais les troubles de la sexualité sont plus fréquents, notamment pour les cancers en lien avec la sphère génitale

Chez les personnes ayant répondu aux deux enquêtes à trois ans d'intervalle, les troubles sexuels tendent plutôt à augmenter et seuls les 18-40 ans déclarent des améliorations pendant ces trois ans. Plus de la moitié des répondants à ces questions déclarent à cinq ans du diagnostic : une diminution de leur désir sexuel (56,8 %), de leur capacité à avoir un orgasme (53,8 %) et de la fréquence de leurs rapports sexuels (64,8 %), avec quasiment la moitié des répondants qui ne sont pas satisfaits de cette fréquence (44,0 %). Ces différents effets sont très variables selon la localisation du cancer, très fréquents après un cancer de la prostate ou une autre localisation en lien avec la sphère génitale et beaucoup moins après un mélanome. Cependant, presque une personne sur cinq déclare une dysfonction sexuelle cinq ans après un diagnostic de mélanome. Il est nécessaire d'accompagner de manière plus systématique et plus précoce les dysfonctions sexuelles qui sont fréquentes et ne tendent pas à se résoudre spontanément dans la période située entre deux et cinq ans du diagnostic.

19.1 / INTRODUCTION

Le cancer et ses traitements pèsent lourdement sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage, avec un retentissement jusque dans les sphères les plus intimes, incluant la vie affective et la sexualité. La vague précédente de l'enquête VICAN, à deux ans du diagnostic de cancer, a mis en évidence une relative préservation de la vie de couple, mais un retentissement négatif important sur la vie sexuelle. La possibilité d'investiguer ces aspects à plus long terme est donc primordiale.

L'annonce d'un cancer peut notamment bouleverser le fonctionnement quotidien de la cellule familiale et du couple. Les travaux précédemment menés ont cependant montré que ce retentissement n'est pas systématiquement négatif et que la survenue d'un cancer peut renforcer la relation de couple à moyen terme (Preau, 2011). Lorsque la maladie se chronicise avec des conditions de vie fréquemment impactées par des séquelles souvent invalidantes qui peuvent persister (*cf.* chapitre 4), le retentissement pourrait être différent. Ce suivi à plus long terme permet de vérifier que les séparations, parfois attribuées à la survenue d'un cancer (Taylor-Brown, 2000), ne surviennent pas davantage à distance de la maladie et de son traitement.

Pourtant, la littérature reste limitée (Carlsen, 2007) concernant les trajectoires affectives à plus long terme, notamment hors du contexte de certains cancers spécifiques (cancers pédiatriques, cancers du sein, de la prostate et du testicule).

Cette nouvelle investigation cinq ans après le diagnostic permet également de décrire la fréquence des troubles sexuels à plus long terme. Il est aujourd'hui bien documenté que la survenue d'un cancer et les traitements entrepris peuvent avoir un impact important sur la sexualité des personnes (Bober, 2012), même lorsque le cancer ne concerne pas directement la sphère génitale (Ben Charif, 2016b). Pourtant, il n'y a toujours pas de réelle recommandation nationale française en matière de prévention de la santé sexuelle après-cancer (http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Sexualite-et-fertilite/Sexualite). S'ils sont insuffisamment pris en compte, les troubles sexuels peuvent, à l'image d'autres séquelles, s'installer durablement et potentiellement continuer à impacter la qualité de vie longtemps après le diagnostic et les traitements. La vague précédente de l'enquête VICAN ayant montré que les problèmes liés à la sexualité sont peu fréquemment abordés avec l'équipe soignante (Ben Charif, 2016a), il est donc possible que ces problèmes n'aient pas tendance à s'améliorer spontanément à plus long

terme. De plus, de nouveaux troubles sexuels pourraient apparaître plus tardivement, notamment après des traitements comme la radiothérapie qui peuvent entraîner des effets indésirables d'apparition retardée.

Dans ce chapitre, nous présenterons les trajectoires de vie intime et estimerons le retentissement sur la sexualité cinq ans après un diagnostic de cancer.

19.2 / RÉSULTATS

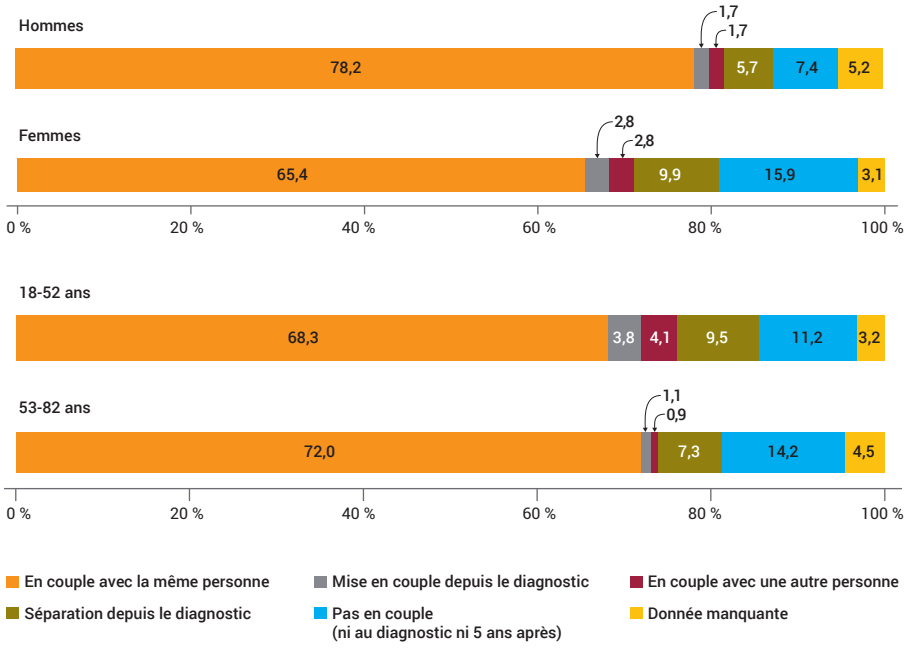
19.2.1. Vie affective et conjugale

L'enquête en population s'intéresse à la vie affective et conjugale des personnes et à sa dynamique depuis la survenue du diagnostic de cancer. Lors de l'enquête, 84,2 % des hommes (moyenne d'âge = 61,1 ans) et 72,9 % des femmes (moyenne d'âge = 51,3 ans) vivent en couple.

Les changements de couple sont plutôt rares. La grande majorité (70,2 %) déclare vivre en couple avec la même personne qu'avant le diagnostic, tandis que 10,7 % déclarent ne pas être en couple, mais sans changement depuis le diagnostic. Si 8,3 % déclarent ne plus vivre en couple actuellement à la suite d'une séparation, 2,4 % se sont séparés puis remis en couple avec une autre personne et 2,4 % sont en couple alors qu'ils ne l'étaient pas au diagnostic. Les modifications de couple sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes et chez les enquêtés de la strate 18-52 ans comparativement aux plus âgés (figure 19.1). Après ajustement sur l'âge, les changements demeurent plus fréquents chez les femmes.

Parmi les personnes toujours en couple avec la même personne, la situation du couple est également globalement préservée. La majorité (52,8 %) déclare une relation identique et lorsque la relation est perçue comme modifiée, les personnes déclarent plus souvent un renforcement (35,5 %) qu'une dégradation (10,7 %) de leur relation depuis le diagnostic. À nouveau, les femmes et les participants les plus jeunes déclarent des changements plus fréquents, que cela soit dans un sens positif ou plus rarement négatif (tableau 19.1). Une minorité de répondants déclare être peu (12,6 %) ou pas du tout (8,4 %) satisfaite de la fréquence des étreintes et des baisers dans leur couple. Après exclusion d'une large proportion de non-réponses (16,3 % pouvant atteindre jusqu'à 22,7 % dans l'échantillon des 53-82 ans), aucun effet significatif du genre ou de l'échantillon défini selon l'âge n'est mis en évidence.

FIGURE 19.1.
ÉVOLUTION DU STATUT MATRIMONIAL À CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC SELON LE SEXE ET LA STRATE D'ÂGE AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 19.1. **ÉVOLUTION DE LA RELATION DE COUPLE DEPUIS LE DIAGNOSTIC ET SATISFACTION (EN %) (VICAN5 2016)**

			Sexe			Échantillon		
		Ensemble	Hommes	Femmes	p	18-52 ans	53-82 ans	p
Depuis votre maladie, vous diriez que votre relation de couple s'est :	Renforcée	35,5	28,5	40,5	***	45,3	27,1	***
	La même	52,8	62,1	46,2		41,1	63,0	
	Détériorée	10,7	8,9	12,1		13,0	8,8	
	NSP / refus	0,9	0,5	1,2		0,7	1,1	
Je suis satisfait(e) de la fréquence des étreintes et des baisers entre nous	Énormément / Très / Assez	75,0	73,1	76,3	ns	74,8	75,1	ns
	Peu / Pas du tout	25,0	26,9	23,7		25,2	24,9	

***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 déclarant être en couple avec la même personne qu'au moment du diagnostic (Np = 2 931).
Note : Exclusion des non-réponses (16,3 %) à la question sur la satisfaction incluse dans le module évaluant la sexualité des personnes.
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

19.2.2. Conséquence de la maladie sur l'attirance sexuelle

Une question de l'échelle évaluant l'image du corps (*cf.* chapitre 18) aborde la perception des personnes vis-à-vis de leur attirance sexuelle. Après exclusion des 3,5 % de non-réponses à cette question, environ un tiers (35,2 %) des personnes déclare se sentir moins attirantes sexuellement à cause de leur maladie ou de leurs traitements (tableau 19.2). Ce sont les femmes de la strate des patients les plus jeunes (18-52 ans au diagnostic) qui déclarent le plus souvent se sentir moins attirantes sexuellement (44,5 %) et l'analyse par localisation montre des impacts plus fréquents pour le cancer du sein (43,9 %) et du col de l'utérus (46,1 %). Une relation significative existe également entre évolution du couple et perception de l'attirance ; les personnes qui ne sont plus en couple depuis le diagnostic étant celles qui déclarent le plus souvent se sentir moins attirantes (46,5 %).

TABLEAU 19.2. ATTIRANCE SEXUELLE À CINQ ANS DU DIAGNOSTIC ET FACTEURS ASSOCIÉS (EN %) (VICAN5 2016)

Vous vous êtes senti(e) moins attirant(e) sexuellement à cause de votre maladie ou de vos traitements		Tout à fait / Plutôt d'accord % en ligne	p
Sexe	Hommes	29,1	***
	Femmes	38,9	
Âge au diagnostic	18-52 ans	40,8	***
	53-82 ans	29,9	
Localisation	Sein	43,9	***
	Poumon	32,2	
	Côlon et rectum	28,3	
	Prostate	35,8	
	VADS	38,7	
	Vessie	26,7	
	Rein	18,8	
	Thyroïde	22,3	
	LNH	25,8	
	Mélanome	10,1	
	Col de l'utérus	46,1	
	Corps de l'utérus	23,7	
Évolution du couple depuis le diagnostic	En couple avec la même personne	34,6	***
	Mise en couple depuis le diagnostic	29,0	
	En couple avec une autre personne	26,1	
	Séparation depuis le diagnostic	46,5	
	Pas en couple (ni au diagnostic ni 2 ans après)	34,0	
	Donnée manquante	38,4	

*** significatif à $p < 0,001$ (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes à la question analysée (Np = 4 030).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

19.2.3. Non-réponses aux questions portant sur la sexualité

Les cinq questions analysées dans les paragraphes suivants portent directement sur la sexualité des personnes. Dans cette nouvelle vague de l'enquête VICAN à cinq ans du diagnostic, les non-réponses à ces questions sont fréquentes. Nous avons donc dans un premier temps caractérisé les participants n'ayant pas répondu à l'ensemble de ces cinq questions pour nous concentrer par la suite sur le reste de notre population. Cette analyse (tableau 19.3), confirmée par une analyse multivariée non présentée ici, indique que l'âge, le sexe féminin, l'absence de vie en couple au moment de l'enquête VICAN5 ainsi qu'un cancer localisé au niveau du corps de l'utérus, de la vessie ou des VADS sont des facteurs associés à une augmentation de la non-réponse (totale ou partielle) à ces questions.

Les non-réponses à chacune des questions sont décrites ci-dessous dans les paragraphes correspondants, mais sont ensuite exclues des analyses afin de faciliter l'interprétation des comparaisons.

TABLEAU 19.3. ANALYSE DE LA NON-RÉPONSE AUX QUESTIONS PORTANT SUR LA SEXUALITÉ (EN %) (VICAN5 2016)

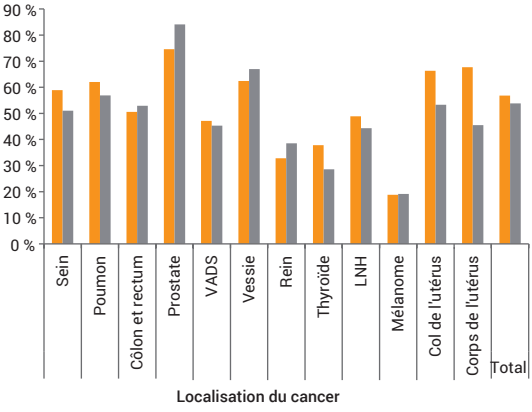
Réponse aux 5 questions sur la sexualité		au moins 1 réponse manquante % en ligne	p
Sexe	Hommes	33,1	***
	Femmes	39,5	
Âge au diagnostic	18-52 ans	26,4	***
	53-82 ans	46,8	
Localisation	Sein	37,1	***
	Poumon	43,4	
	Côlon et rectum	42,6	
	Prostate	31,3	
	VADS	50,6	
	Vessie	51,9	
	Rein	26,3	
	Thyroïde	23,9	
	LNH	39,1	
	Mélanome	33,9	
	Col de l'utérus	30,2	
	Corps de l'utérus	68,2	
Évolution du couple	En couple avec la même personne	29,1	***
	Mise en couple depuis le diagnostic	19,7	
	En couple avec une autre personne	15,0	
	Séparation depuis le diagnostic	51,0	
	Pas en couple (ni au diagnostic ni 2 ans après)	63,7	
	Donnée manquante	90,1	

*** significatif à $p < 0{,}001$ (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 (Np = 4 174).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

19.2.4. Conséquence de la maladie sur la libido et la capacité à avoir un orgasme

Les participants étaient interrogés sur d'éventuelles modifications du désir sexuel et de la capacité à avoir un orgasme quelle que soit leur situation conjugale. Respectivement 13,9 % et 22,7 % n'ont pas répondu à ces questions. Plus de la moitié des répondants déclarent une baisse de leur désir sexuel (56,7 % ; dont 20,0 % de disparition). Une augmentation du désir sexuel est rare (2,3 %) et le reste des répondants déclarent un désir inchangé (41,0 %). Également plus de la moitié des répondants déclarent une diminution (53,8 % ; dont 34,7 % de diminution importante) de leur capacité à avoir un orgasme. Une augmentation de cette capacité est rare (3,6 %) et le reste des répondants déclarent un désir inchangé (42,6 %).

FIGURE 19.2.
CONSÉQUENCE DE LA MALADIE SUR LA LIBIDO ET LA CAPACITÉ À AVOIR UN ORGASME SELON LA LOCALISATION DU CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



Champ : répondants à l'enquête VICAN5, hors données manquantes pour chacune des questions (Np = 3 595 pour la question sur la libido ; Np = 3 226 pour la question sur la capacité à avoir un orgasme).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Ces effets sont très variables selon la localisation du cancer (figure 19.2). La baisse de libido varie de 18,8 % (mélanome) à 74,6 % (prostate). La diminution de la capacité à avoir un orgasme varie de 19,1 % (mélanome) à 84,1 % (prostate).

19.2.5. Conséquence de la maladie sur la fréquence des rapports sexuels

Le questionnaire interrogeait également les personnes sur la fréquence de leurs rapports sexuels au cours des deux dernières semaines (22,7 % de non-réponses) et l'évolution de cette fréquence depuis leur diagnostic de cancer (19,0 % de non-réponses).

Une diminution de fréquence des rapports sexuels est rapportée par près de deux tiers des personnes (64,8 %) et le plus souvent cette diminution est importante (fréquence « un peu » diminuée = 23,7 % ; « beaucoup » diminuée = 41,1 %). Parmi les répondants, une moitié (48,8 %) déclare la présence d'une activité sexuelle au cours des deux dernières semaines. L'absence d'activité sexuelle récente et la diminution de fréquence sont variables selon la localisation du cancer (tableau 19.4). Les hommes déclarent plus souvent une absence d'activité sexuelle au cours de la dernière quinzaine dans les deux strates d'âge interrogées. En revanche, une diminution de fréquence des rapports sexuels est rapportée plus souvent par les hommes de la strate incluant les patients les plus âgés (53-82 ans au diagnostic) mais plus souvent par les femmes de la strate des patients les plus jeunes (18-52 ans au diagnostic).

TABLEAU 19.4. FRÉQUENCE DES RAPPORTS SEXUELS ET SATISFACTION À 5 ANS DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

Fréquence des rapports sexuels		En diminution	p	Absence (au cours des 15 derniers jours)	p	Peu/pas satisfaisante	p
		% en ligne		% en ligne		% en ligne	
Sexe	Hommes	72,3	***	55,4	***	53,8	***
	Femmes	60,0		46,8		37,7	
Âge au diagnostic	18-52 ans	57,2	***	36,1	***	36,4	***
	53-82 ans	73,1		64,9		53,3	
Localisation	Sein	63,9	***	47,9	***	39,7	***
	Poumon	70,4		55,4		51,7	
	Côlon et rectum	59,6		52,3		40,3	
	Prostate	89,4		65,8		70,2	
	VADS	60,7		52,4		43,1	
	Vessie	76,4		66,2		54,2	
	Rein	50,1		37,0		28,2	
	Thyroïde	46,3		28,4		32,6	
	LNH	57,1		47,9		40,6	
	Mélanome	25,8		32,3		15,6	
	Col de l'utérus	66,8		40,6		43,6	
	Corps de l'utérus	58,2		64,0		44,2	
Évolution du couple	En couple avec la même personne	66,9	***	42,1	***	41,2	***
	Mise en couple depuis le diagnostic	55,4		33,6		30,4	
	En couple avec une autre personne	38,9		12,4		23,6	
	Séparation depuis le diagnostic	53,1		85,8		61,9	
	Pas en couple (ni au diagnostic ni 2 ans après)	72,8		83,2		68,5	
	Donnée manquante	69,8		69,3		48,7	

*** significatif à $p < 0,001$ (test du χ^2).
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes pour chacune des questions (Np = 3 380 pour la question sur la diminution ; Np = 3 228 pour la question sur l'absence ; Np = 2 989 pour la question sur la satisfaction).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

19.2.6. Satisfaction envers la fréquence des rapports sexuels

Après exclusion des fréquentes non-réponses (28,4 %), quasiment la moitié (44,0 %) des participants ne sont pas satisfaits de la fréquence de leurs rapports sexuels, avec fréquemment une franche insatisfaction (« pas du tout » satisfaits = 27,7 % ; « peu » satisfaits = 16,3 %). À nouveau, les réponses montrent une variabilité importante des taux d'insatisfaction selon la localisation du cancer allant de 15,8 % pour les mélanomes à 70,2 % pour les cancers de la prostate. Ainsi les hommes de la strate incluant les patients les plus âgés (53-82 ans au diagnostic) sont fréquemment insatisfaits (61,4 %).

19.2.7. Tendances entre deux et cinq ans après le diagnostic

En se limitant aux personnes qui ont répondu aux questions concernant leur sexualité à cinq ans du diagnostic, mais également lors de l'enquête menée à deux ans du diagnostic, nous avons pu étudier les tendances évolutives (tableau 19.5). La comparaison des deux enquêtes met en évidence une diminution de l'activité sexuelle. Les répondants aux deux questionnaires déclarent également plus souvent lors de l'enquête à cinq ans une diminution de la fréquence de leurs rapports sexuels et de leur capacité à atteindre un orgasme. Les réponses aux deux autres questions concernant le désir sexuel et la satisfaction envers la fréquence des rapports sexuels ne sont pas différentes entre les deux temps d'enquête.

Cette analyse des évolutions entre deux et cinq ans a ensuite été stratifiée en fonction de plusieurs critères (mais non ajustée pour plusieurs critères en même temps) afin d'identifier les évolutions les plus marquées (tableau 19.6).

Concernant la libido, une amélioration statistiquement significative est visible chez les participants les plus jeunes (18-40 ans), et chez ceux ayant eu une radiothérapie mais pas de chimiothérapie. La seule autre amélioration significative concerne une plus grande satisfaction envers la fréquence des rapports sexuels chez les participants les plus jeunes (18-40 ans). Pour les trois autres aspects évalués qui présentent une tendance significative à la dégradation entre deux et cinq ans, les dégradations ne sont pas toujours significatives du point de vue statistique dans les sous-groupes, mais les améliorations sont rares. Les femmes ayant eu un cancer du col ont déclaré une situation améliorée pour les cinq critères évalués (mais sans atteindre la signification statistique).

TABLEAU 19.5. TROUBLES SEXUELS DÉCLARÉS PAR LES RÉPONDANTS AUX QUESTIONS SUR CES ASPECTS À LA FOIS À DEUX ET CINQ ANS DU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

	VICAN2	VICAN5	p
	Np	%	%	
La maladie a diminué mon désir sexuel (libido)	1633	58,2	56,3	ns
Ma capacité à avoir un orgasme a diminué depuis la maladie	1365	**50,0**	**53,0**	*
La fréquence de mes rapports sexuels a diminué depuis la maladie	1401	**60,0**	**64,6**	***
Au cours de ces deux dernières semaines, je n'ai pas eu de rapports sexuels	1402	**39,3**	**43,1**	**
Je suis peu/pas du tout satisfait(e) de la fréquence actuelle de mes rapports sexuels	1277	39,2	39,1	ns

***, **, *, ns : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05, non significatif (test apparié de Mc Nemar).
Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 hors données manquantes pour chacune des questions (les Np correspondant sont indiqués dans la 2e colonne du tableau).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 19.6. ÉVOLUTION DES TROUBLES SEXUELS DÉCLARÉS ENTRE DEUX ET CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

		Désir sexuel (libido)	Capacité à avoir un orgasme	Rapports sexuels		
		Évolution	Évolution	Changement de fréquence	Activité (deux dernières semaines)	Satisfaction envers fréquence
		Np = 1633	Np = 1365	Np = 1401	Np = 1402	Np = 1277
		% en ligne	% en ligne	% en ligne	% en ligne	% en ligne
Total		+2	-3*	-5***	-4*	0
Âge au diagnostic	18-40 ans	+9**	-4	+3	+4	+10**
	41-50 ans	0	-2	-5*	-6*	-2
	51-62 ans	0	-1	-7***	-3	-2
	63-70 ans	+3	-5	-3	-10**	-1
	71 ans et plus	+2	-8*	-12*	-2	-6
Sexe	Hommes	+2	-5*	-5*	-3	0
	Femmes	+2	-2	-4**	-4*	0
Localisation	Sein	+2	-3	-6**	-6**	-2
	Poumon	+1	-10	-4	-7	-4
	Côlon et rectum	-1	-5	-4	-3	-2
	Prostate	+5	-4	-6*	-5	0
	VADS	-7	-2	-3	-14	+3
	Vessie	-11	+6	-8	+1	+1
	Rein	+9	-2	-8	-5	0
	Thyroïde	+7	-2	-1	+9	+5
	LNH	+4	+2	+4	-2	-11
	Mélanome	+1	-4	-6	-4	+6
	Col de l'utérus	+7	+1	+6	+10	+19
	Corps de l'utérus	-19	-15	+5	-16	0
Radiothérapie	Non	0	-5	-5**	-3	-1
	Oui	+4*	-2	-5*	-5*	+1
Chimiothérapie	Non	+3*	-3	-5**	0	0
	Oui	0	-3	-4*	-8***	0

Ecart en % entre les déclarations entre 2 et 5 ans. Les nombres positifs indiquent une amélioration tandis que les nombres négatifs indiquent une dégradation.
***, **, * : respectivement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05 (test apparié de Mc Nemar).
Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 et VICAN5 hors données manquantes pour chacune des questions (les Np correspondant sont indiqués dans la 2e ligne du tableau).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

19.3 / DISCUSSION

Les résultats de cette enquête conduite à cinq ans du diagnostic de cancer sont globalement assez superposables à ceux obtenus précédemment à deux ans du diagnostic. Ils indiquent à nouveau une relative préservation de la vie de couple, mais un impact fréquent et durable du cancer et de ses traitements sur la vie sexuelle des personnes.

19.3.1. Vie affective et conjugale

Les résultats obtenus indiquent une fréquente préservation de la vie de couple. Le statut marital des participants a plus fréquemment changé du fait du suivi à plus long terme, mais moins d'une personne sur 10 (8,3 %) rapportait ne plus être en couple depuis son diagnostic quand, en parallèle, 2,4 % rapportaient s'être mises en couple pendant cette même période. Les données de l'INSEE de 2011 indiquent approximativement que 77 % des hommes sont en couple à 61 ans et 70 % des femmes sont en couple à 51 ans (Bodier, 2015). Ces données en population générale n'indiquent pas un fort taux de séparation à la suite de la survenue d'un cancer puisque 84,2 % des hommes et 72,9 % des femmes déclarent ici être en couple. Elles sont aussi en accord avec une étude nationale danoise (Carlsen, 2007).

De plus, les personnes en couple avec la même personne depuis le diagnostic n'indiquaient pas de profonde perturbation de leur vie de couple. Ces dernières rapportaient plus fréquemment un renforcement (35,5 %) qu'une dégradation (10,7 %) de leur relation et étaient pour une grande majorité satisfaites de la fréquence des étreintes et des baisers dans leur couple.

Toutefois, si la situation affective semble globalement préservée, certaines personnes s'étaient séparées ou vivaient une relation de couple dégradée. En l'absence de suivi parallèle des personnes indemnes, il n'est pas possible d'attribuer formellement ces dégradations à la survenue du cancer. Les personnes séparées ou vivant une relation de couple dégradée sont particulièrement les femmes jeunes. Cependant, cette donnée est similaire dans la population générale avec plus de séparations chez les femmes que chez les hommes entre 45 et 65 ans (INSEE, 2015). Les femmes, surtout les plus jeunes, se percevaient également comme moins attractives à cause de leur cancer ou de leurs traitements. Cette question portant sur la perception de leur image corporelle n'avait pas été utilisée dans le questionnaire à deux ans et ne permet pas de décrire la dynamique de cette perception. Cependant, l'impact pouvait être majeur à distance du diagnostic puisque près de la moitié des femmes atteintes d'un cancer du sein (43,9 %) ou du col de l'utérus (46,1 %) se sentaient moins attirantes et attribuaient ces changements à la survenue de leur cancer.

19.3.2. Sexualité

Les questions portant plus spécifiquement sur la sexualité des personnes ont toutes été posées dans les vagues d'enquête à deux et cinq ans du diagnostic, permettant de décrire l'évolution dans le sous-groupe des personnes ayant répondu aux deux recueils de données. Les tendances évolutives ne sont pas en faveur d'une amélioration de la qualité de vie sexuelle au cours du temps puisque dans l'ensemble de l'échantillon, trois des cinq critères étudiés évoluent négativement ; les deux autres étant stables entre deux et cinq ans.

Cependant, les 18-40 ans déclarent une tendance significative à l'amélioration de leur libido et de leur satisfaction envers la fréquence de leurs rapports sexuels. À l'opposé, ce sont seulement les 71-82 ans (et les hommes) qui déclarent une baisse significative de leur capacité à avoir un orgasme entre les deux enquêtes. Toutes les tranches d'âge sont touchées par la diminution de la fréquence des rapports sexuels, hormis celle des 18-40 ans. En revanche, la satisfaction envers cette fréquence ne diminuait pas en parallèle. Ainsi, la diminution des rapports sexuels pourrait refléter des changements liés à l'ancienneté des couples et à l'âge des personnes et aurait un impact moindre sur la qualité de vie des personnes. Même si nous négligeons l'impact du cancer sur ces évolutions négatives, cela signifie néanmoins que la situation s'est au mieux stabilisée. Cela nous conduit à constater à cinq ans du diagnostic comme à deux ans, que les troubles sexuels sont fréquents et touchent toutes les personnes qui ont été malades, même si ces troubles sont plus fréquents pour les cancers en lien direct avec la sphère génitale (Ben Charif, 2016b). Par conséquent, nous pouvons formuler les mêmes conclusions sur la nécessité d'un plus grand accompagnement de ces troubles dès leur apparition, nécessité renforcée par l'absence d'amélioration entre deux et cinq ans sauf pour les 18-40 ans. Une approche multidisciplinaire, combinant des interventions pharmacologiques et psychosociales pourrait être la stratégie la plus efficace pour une meilleure gestion de ces troubles (Cancer, vie et santé sexuelle – AFSOS, 2010; Zhou, 2015; Candy, 2016; Hungr, 2017).

19.3.3. Limites de l'enquête

Dans cette nouvelle enquête, l'ajout systématique de la proposition d'une modalité « je ne souhaite pas répondre » a entraîné une hausse importante des non-réponses. Dans ce contexte, les non-réponses étant souvent informatives (Bell, 2013), les estimations obtenues pourraient être biaisées. Cependant les résultats à cinq ans confirment un impact important du cancer et de ses traitements sur la sexualité des personnes, impact qui persiste voire qui s'aggrave à long terme, par rapport à la situation à deux ans. Cela peut s'expliquer par le manque de

discussion concernant la santé sexuelle des patients avec les équipes soignantes (Ben Charif, 2016a). En l'absence d'un accompagnement spécifique adapté, une dysfonction sexuelle s'installe durablement et peut impacter la qualité de vie des personnes longtemps après le diagnostic et la fin des traitements.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Bell ML, Butow PN, Goldstein D Informatively missing quality of life and unmet needs sex data for immigrant and Anglo-Australian cancer patients and survivors. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2013; 22: 2757–2760, doi:10.1007/s11136-013-0392-y.
02. Bober SL, Varela VS Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2012; 30: 3712–3719, doi:10.1200/JCO.2012.41.7915.
03. Bodier M, Buisson G, Lapinte A, Robert-Bobée I Couples et familles : entre permanences et ruptures. In Couples et familles, (Paris: INSEE), pp. 9–23.
04. Cancer, vie et santé sexuelle – AFSOS.
05. Candy B, Jones L, Vickerstaff V, Tookman A, King M Interventions for sexual dysfunction following treatments for cancer in women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 2: CD005540, doi:10.1002/14651858.CD005540.pub3.
06. Carlsen K, Dalton SO, Frederiksen K, Diderichsen F, Johansen C Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *Eur J Cancer Oxf Engl 1990*. 2007; 43: 2093–2099, doi:10.1016/j.ejca.2007.05.024.
07. Ben Charif A, Bouhnik A-D, Courbiere B, Rey D, Préau M, Ben Diane M-K, Peretti-Watel P, Mancini J Patient Discussion About Sexual Health With Health Care Providers After Cancer-A National Survey. *J Sex Med*. 2016a; 13: 1686–1694, doi:10.1016/j.jsxm.2016.09.005.
08. Ben Charif A, Bouhnik A-D, Courbiere B, Rey D, Preau M, Ben Diane M-K, Peretti-Watel P, Mancini J Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis-the national VICAN survey. *J Cancer Surviv*. 2016b; 10: 600–609, doi:10.1007/s11764-015-0506-3.
09. Hungr C, Sanchez-Varela V, Bober SL Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. *Rev Investig Clin Organo Hosp Enfermedades Nutr*. 2017; 69: 114–122.
10. INSEE Fiche thématique : Se séparer et reformer un couple. In Couples et familles, (Paris: INSEE), pp. 98–99.
11. Preau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011; 20: 380–388.
12. Taylor-Brown J, Kilpatrick M, Maunsell E, Dorval M Partner abandonment of women with breast cancer. Myth or reality? *Cancer Pract*. 2000; 8: 160–164.
13. Zhou ES, Nekhlyudov L, Bober SL The primary health care physician and the cancer patient: tips and strategies for managing sexual health. *Transl Androl Urol*. 2015; 4: 218–231, doi:10.3978/j.issn.2223-4683.2014.11.07.

- Anne-Déborah BOUHNIK
- Blandine COURBIERE
- Natalie HOOG LABOURET
- Julien MANCINI

20 Projets parentaux et préservation de la fertilité

L'ESSENTIEL

Les résultats de cette nouvelle enquête portent sur les répondants qui avaient 40 ans ou moins au diagnostic. Ils prolongent ceux obtenus après deux ans.

Fertilité : la proposition d'un bilan après traitement chez les moins de 40 ans est peu fréquente

Cinq ans après le diagnostic, plus de trois quarts des enquêtés (77,4 %) ont eu un cancer et/ou un traitement pouvant entraîner un risque d'infertilité. Dans ce sous-échantillon, la moitié des femmes (50,1 %) déclarent avoir spontanément leurs règles, 34,3 % déclarent une absence de règles, et 6,8 % ne savent pas (8,8 % de non-réponses). Chez les hommes, 61,6 % pensent leur fertilité préservée, 8,8 % déclarent un problème de fertilité identifié, et 27,7 % ne savent pas (1,9 % de non-réponses). Bien que de nombreuses personnes déclarent ne pas savoir si leur fertilité est altérée, les propositions d'un bilan visant à évaluer celle-ci après la fin des traitements sont encore rares (rapportées par 11,9 % des femmes et 17,6 % des hommes).

En l'absence de troubles de la fertilité, le diagnostic de cancer influence relativement peu les projets parentaux après cinq ans

La majorité des personnes sans trouble de la fertilité rapporté depuis leur cancer ou avant celui-ci déclare que le cancer n'a pas influencé leur projet parental (51,1 % des femmes et 80,5 % des hommes). Lorsque ces projets ont changé, les participants, particulièrement les femmes, déclarent davantage d'annulation, de diminution ou de report (28,1 % des femmes et 11,7 % des hommes) que de renforcement (4,2 % des femmes et 5,2 % des hommes) de leur projet parental. Les femmes rapportent moins souvent que les hommes avoir essayé d'avoir un enfant pendant ces cinq années depuis le diagnostic (13,3 % contre 22,1 % chez les hommes) et sont également moins nombreuses (14,9 % contre 24,4 % chez les hommes) à déclarer un projet parental pour le futur.
L'analyse croisée avec les projets parentaux avant le diagnostic de cancer, recueillis lors de l'enquête VICAN2, montre parfois des évolutions compatibles avec la possibilité d'un renforcement de ces projets. Certains participants qui n'avaient pas déclaré un tel projet avant leur diagnostic ont eu un enfant au cours des cinq ans suivant le diagnostic et/ou déclarent un nouveau projet parental pour le futur.

20.1 / INTRODUCTION

Les cancers avant 40 ans représentent environ 4 % des cancers en France (Fayard, 2011). La survenue d'un cancer chez un adulte en âge de procréer peut altérer de façon variable sa fertilité quand celui-ci touche directement les organes reproducteurs, mais aussi pour les autres localisations lorsqu'un traitement gonadotoxique est utilisé. En effet, outre les traitements chirurgicaux sur les organes reproducteurs, les traitements anticancéreux comme la radiothérapie pelvienne, les chimiothérapies à base d'agents alkylants peuvent être toxiques pour les gonades et entraîner des difficultés à concevoir temporaires ou définitives. Pour les patient(e)s ayant encore un projet parental, la préservation de la fertilité peut être un enjeu majeur de leur qualité de vie après rémission (Ganz, 2003).

En 2012, lors de la première enquête VICAN, réalisée deux ans après le diagnostic, de nombreux participants de moins de 45 ans déclaraient rétrospectivement avoir un projet parental lors de l'annonce de leur maladie. Ces projets (36,9 % des hommes, 31,9 % des femmes), pouvaient concerner jusqu'à 75,1 % des moins de 35 ans vivant en couple sans enfant (Bouhnik, 2014). Cependant les techniques de cryoconservation des gamètes visant à préserver une fertilité future étaient peu utilisées, particulièrement chez les femmes. Plus des deux tiers des enquêtés déclaraient ne pas avoir reçu de proposition de préservation de leur gamètes ou de tissu germinal avant l'initiation des traitements. L'interprétation n'est pas univoque car la probabilité de survenue d'une altération de la fertilité peut être très variable selon le type de traitement et les doses employées, mais aussi selon l'âge des patients. Chez les hommes, les propositions d'autoconservation de spermatozoïdes étaient plus fréquentes lors des diagnostics de LNH pouvant indiquer une plus grande sensibilisation des hématologues à ces procédures, habituelles chez les adolescents traités pour des hémopathies malignes, ou des traitements fréquemment reprotoxiques. Chez les femmes, le recours à une chimiothérapie augmentait modérément les propositions de préservation. En revanche, ces propositions n'étaient pas statistiquement liées à la fertilité déclarée à deux ans du diagnostic ni aux projets parentaux lors du diagnostic, ce qui peut entraîner une perte de chance pour des personnes non systématiquement informées des possibilités de préservation de leur fertilité.

Moins des trois quarts des hommes (72,8 %) et moins des deux tiers des femmes (59,3 %) s'estimaient toujours aptes à procréer à deux ans du diagnostic. Un nombre non négligeable de répondants, notamment chez les hommes, ne connaissaient pas l'impact des traitements sur leur

fertilité et pourraient bénéficier, s'ils le souhaitaient, d'une consultation spécialisée afin d'envisager un bilan spécifique. Après un traitement gonadotoxique, la discussion avec un spécialiste de la fertilité peut en effet conduire à une plus grande satisfaction des patients comparativement à une discussion sur la fertilité avec un oncologue (Geue, 2014).

Même en l'absence d'atteinte de leur fertilité, près d'un tiers des femmes (31,5 %) de moins de 45 ans rapportaient un impact négatif du cancer sur leur projet de maternité (hommes : 13,8 %). À l'inverse, quelques femmes (4,4 %) déclaraient un effet positif de la maladie sur ce projet (hommes : 4,8 %) et certains participants avaient eu un enfant (12,8 % des hommes et 5,2 % des femmes) pendant cette période de deux ans. Les projets parentaux restaient relativement fréquents pour le futur (33,5 % des hommes et 19,6 % des femmes).

Dans la continuité de cette première enquête, le nouveau recueil à cinq ans du diagnostic nous permet de décrire, dans un laps de temps plus compatible avec la réalisation d'un projet parental (Dominick, 2014), les projets réalisés et/ou toujours rapportés à cinq ans du diagnostic, mais également les nouveaux projets ainsi que les projets avortés ou reportés.

Les différents Plans cancer ont mis l'accent sur le besoin de prendre en compte la question de la préservation de la fertilité par une information qui devrait être systématique pour les personnes atteintes de cancer en âge de procréer et la mise en œuvre de techniques de conservation de gamètes ou de tissu germinal si techniquement réalisables au moment du diagnostic. Le premier constat était de fréquents doutes, particulièrement chez les hommes, quant à leur fertilité post-traitement et une probable insuffisance de recours aux techniques de préservation. Le suivi à plus long terme de cette enquête nationale nous permettra de décrire le recours rapporté à des spécialistes pour bénéficier d'un bilan reproductif et d'une éventuelle aide médicale à la procréation. Dans ce chapitre, nous présenterons également les différentes trajectoires des participants en termes de préservation de la fertilité et de projets parentaux, concrétisés ou non dans les cinq ans après un diagnostic de cancer.

20.2 / RÉSULTATS

20.2.1. Sous-échantillon des moins de 40 ans au diagnostic

Pour ces analyses portant sur la fertilité et la parentalité, nous nous sommes intéressés aux femmes de 40 ans ou moins lors du diagnostic de cancer, qui avaient donc 45 ans au maximum lors de l'enquête. Pour une comparaison plus aisée des résultats, nous avons utilisé la même limite d'âge pour les hommes.

Hors pondération, ce sous-échantillon inclut 401 femmes et 96 hommes, ce qui correspond à un effectif de 551 personnes après pondération (467 femmes et 84 hommes). Les principales caractéristiques de ce sous-échantillon sont présentées dans le tableau 20.1.

Les risques d'infertilité sont difficiles à prévoir car ils dépendent chez la femme, de son âge, et pour tous les patients, du type de cancer et du niveau de gonadotoxicité des traitements. Lorsque le traitement est uniquement chirurgical, le risque d'infertilité induite existe pour des cancers de la sphère génitale (col de l'utérus, ovaire, endomètre) et peut concerner également les cancers abdominopelviens (côlon et rectum) localisés à proximité des organes impliqués dans la reproduction, certains nécessitant cependant de surcroît une radiothérapie complémentaire. En revanche, le risque d'infertilité est faible pour les cancers traités uniquement par une chirurgie localisée à distance des organes impliqués dans la reproduction. Le détail précis des traitements par chimiothérapie et radiothérapie n'est pas systématiquement disponible dans l'enquête et nous considérerons que ces traitements peuvent globalement entraîner un risque non négligeable d'altération de la fertilité (Le Bihan-Benjamin, 2017). Nous avons ainsi défini un sous-échantillon à risque d'infertilité induite qui comprend 77,4 % des participants (tableau 20.1).

TABLEAU 20.1. SOUS-ÉCHANTILLON DES PARTICIPANTS ÂGÉS DE 40 ANS OU MOINS AU DIAGNOSTIC (EN %) (VICAN5 2016)

	Hommes	Femmes
Âge moyen au diagnostic	**34,8 ans**	**35,1 ans**
Évolution de la vie en couple depuis le diagnostic		
● En couple avec la même personne	72,6	65,7
● Mise en couple depuis le diagnostic	7,1	5,8
● En couple avec une autre personne	6,0	7,7
● Plus en couple depuis le diagnostic	8,3	10,5
● Jamais en couple (ni au diagnostic ni 5 ans après)	6,0	8,4
● Données manquantes	-	1.9
Nombre d'enfants au diagnostic		
● 0	34,5	21,2
● 1	13,0	24,0
● ≥ 2	52,4	54,8
Localisation du cancer		
● Sein	-	55,4
● Poumon	2,4	0,6
● Côlon et rectum	16,7	3,4
● VADS	7,1	1,7
● Rein	13,1	1,3
● Thyroïde	13,1	19,5
● LNH	25,0	2,6
● Mélanome	22,6	8,4
● Col de l'utérus	-	7,1
● Risque d'infertilité induite*	80,0	62,7
● Participation à l'enquête à 2 ans du diagnostic	45,2	61,2

Champ : répondants à l'enquête VICAN5 âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic (Np = 551).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.
*incluant les cancers du col de l'utérus, du côlon et du rectum ainsi que les cancers d'une des 7 autres localisations présentes dans l'enquête avant 40 ans (sein, poumon, VADS, rein, thyroïde, LNH, mélanome) traités par chimiothérapie et/ou radiothérapie.

20.2.2. Fertilité déclarée et bilans de fertilité

L'enquête en population s'intéressait à la fertilité à travers les déclarations des participants.

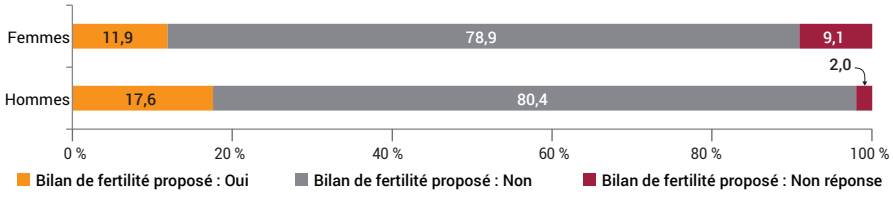
Lors de l'enquête, 50,1 % des femmes déclarent avoir spontanément leurs règles, 34,3 % déclarent une absence de règles (4,0 % depuis avant le cancer ; 25,2 % et 5,1 % depuis le diagnostic ou plus récemment), les 15,7 % restant ne savent pas (6,8 %) ou n'ont pas répondu à la question (8,8 %).

Chez les hommes, 61,6 % pensent leur fertilité préservée, 8,8 % d'entre eux déclarent un problème de fertilité identifié (1,8 % avant le cancer ; 7,0 % depuis le diagnostic), les 29,6 % restant ne savent pas (27,7 %) ou n'ont pas répondu à la question (1,9 %).

Dans le sous-échantillon des personnes à risque d'infertilité induite, les enquêtés déclarent plus souvent un trouble de la fertilité (39,4 % des femmes et 13,2 % des hommes) et restent nombreux à ne pas savoir (7,0 % des femmes et 32,1 % des hommes) ou ne pas répondre à la question (9,7 % des femmes et 1,9 % des hommes). Malgré une large proportion de répondants qui lors de l'enquête ne peuvent se prononcer avec certitude sur la fonctionnalité de leur fonction reproductrice, la proposition d'un bilan spécifique visant à évaluer celle-ci après la fin des traitements est rarement rapportée, aussi bien chez les femmes que chez les hommes (figure 20.1).

Ces propositions de bilan sont plus fréquentes chez les participants de 30-35 ans n'ayant aucun enfant, mais ne sont pas statistiquement associées à l'identification d'un trouble de la fertilité (tableau 20.2). Chez ces personnes considérées à risque, les troubles de la fertilité diminuent chez les personnes plus jeunes et augmentent au contraire chez les femmes traitées pour un cancer du col de l'utérus.

FIGURE 20.1.
PROPOSITION D'UN BILAN DE FERTILITÉ APRÈS UN TRAITEMENT POUVANT ENTRAÎNER UNE INFERTILITÉ SELON LE GENRE (VICAN5 2016)



Champ : répondants âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic, n'ayant pas déclaré une infertilité préexistante au diagnostic de cancer, et ayant suivi un traitement à risque d'infertilité (Np = 426).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

TABLEAU 20.2. FACTEURS ASSOCIÉS À LA DÉCLARATION D'UN TROUBLE DE LA FERTILITÉ ET D'UNE PROPOSITION DE BILAN DE FERTILITÉ APRÈS LES TRAITEMENTS (VICAN5 2016)

	Infertilité rapportée Odd ratios	Proposition d'un bilan de fertilité Odd ratios
Localisation		
● Sein	1,46 ns	0,68 ns
● Poumon/VADS/Rein	0,27 ns	0,18 ns
● Côlon et rectum (réf.)	- 1 -	- 1 -
● Thyroïde	0,39 ns	0,52 ns
● Lymphome	2,89 ns	0,98 ns
● Mélanome	0,58 ns	0,63 ns
● Col de l'utérus	7,12 **	0,50 ns
Âge au diagnostic		
● 18-29 ans	0,08 ***	2,72 ns
● 30-35 ans	0,24 ***	4,95 **
● 35-39 ans	0,64 ns	1,77 ns
● 40 ans (réf.)	- 1 -	- 1 -
Nombre d'enfants au diagnostic		
● 0	0,85 ns	3,49 **
● 1	0,62 ns	2,23 ns
● ≥ 2 (réf.)	- 1 -	- 1 -
Problème de fertilité identifié		
● Non (réf.)		- 1 -
● Oui		1,29 ns
● NSP / Non réponse	-	1,69 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).
Champ : répondants âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic, n'ayant pas déclaré une infertilité préexistante au diagnostic de cancer, et ayant suivi un traitement à risque d'infertilité (N = 376).
Notes : exclusion de 3,7 % d'infertilité avant la survenue du cancer pour l'analyse portant sur l'infertilité rapportée et exclusion supplémentaire de 3,7 % de non-réponses à cette question pour l'analyse portant sur la proposition d'un bilan de fertilité.
Analyses : régressions logistiques non pondérées.

20.2.3. Projets d'enfant et parentalité cinq ans après le diagnostic

Les analyses suivantes sur les projets parentaux excluent les personnes ayant déclaré une infertilité (absence de règles ou problème de fertilité identifié) survenue depuis leur cancer ou avant celui-ci.

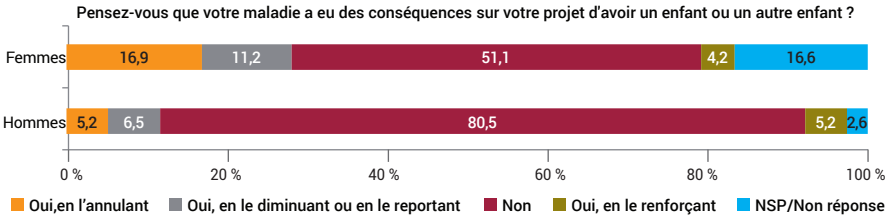
Un impact négatif de la maladie sur leur projet parental est plus fréquent chez les femmes (figure 20.2). Cette différence persiste après exclusion complémentaire des infertilités survenues depuis « plus récemment », puis des participants qui n'ont pas répondu ou répondu « je ne sais pas » à la question évaluant leur fertilité actuelle. Cela permet de vérifier que cette différence ne peut s'expliquer par la survenue d'une ménopause au cours des cinq ans après le diagnostic.

En accord avec ces déclarations, les hommes rapportaient plus souvent avoir essayé d'avoir un enfant depuis le diagnostic (22,1 % *versus* 13,3 % chez les femmes). Parmi les hommes qui ont essayé d'avoir un enfant, 11,8 % ont consulté un spécialiste pour cet objectif (5,9 % au diagnostic et 5,9 % après la fin des traitements) et 82,4 % ont eu un enfant. Parmi les femmes qui ont essayé d'avoir un enfant, 27,3 % ont consulté un spécialiste pour cet objectif (9,1 % au diagnostic et 18,2 % après la fin des traitements) et 88,4 % ont eu un enfant.

Au total, les taux de succès à la suite de ces tentatives étant proches, les hommes ont plus souvent eu un enfant pendant ces cinq années après le diagnostic (18,2 % *versus* 11,5 % chez les femmes).

Lors de l'enquête, les hommes sont également plus nombreux, 24,4 % contre 14,9 % chez les femmes, à déclarer avoir le projet d'avoir un enfant ou un nouvel enfant (« certainement [ou dans les mois à venir] » : 10,4 % contre 7,3 % chez les femmes ; « peut-être [ou à plus long-terme] » : 14,3 % contre 7,6 % chez les femmes).

FIGURE 20.2.
IMPACT DU CANCER SUR LE PROJET D'ENFANT SELON LE SEXE (VICAN5 2016)



Champ : répondants âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic, n'ayant pas déclaré une infertilité survenue depuis leur cancer ou avant celui-ci (Np = 408).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Ces résultats indiquant des différences de genre dans ces projets parentaux après cancer peuvent être largement influencés par les localisations de cancers différentes chez l'homme et la femme avant 40 ans. Nous avons donc réalisé une analyse complémentaire en excluant de l'analyse les cancers du sein et du col de l'utérus. Dans cette analyse, il n'y avait plus de différence statistiquement significative entre hommes et femmes. En effet, hors cancer du sein et du col de l'utérus, 22,1 % des femmes déclarent avoir essayé d'avoir un enfant, et 18,8 % ont eu un enfant au cours des cinq années suivant leur diagnostic de cancer.

20.2.4. Facteurs associés aux projets d'enfant et à la parentalité cinq ans après le diagnostic

Une analyse de régression a ensuite été conduite afin de déterminer les facteurs associés à ces deux variables en utilisant plutôt le genre que la localisation de cancer afin de vérifier la présence de différences de genre après ajustement sur d'autres caractéristiques.

Après prise en compte de l'âge des participants et du nombre d'enfants au diagnostic, très fortement associés à la parentalité pendant les cinq ans et au projet d'enfant rapporté à la fin de cette période, peu de caractéristiques sont significativement (au seuil de significativité statistique de 5 %) associées à ces deux variables (tableau 20.3). Uniquement un couple stable depuis le diagnostic est fortement associé à la probabilité de naissance pendant les cinq ans, tandis qu'aucune autre variable n'est associée à la déclaration d'un projet futur.

TABLEAU 20.3. FACTEURS ASSOCIÉS À LA DÉCLARATION D'UNE NAISSANCE ET DE L'EXISTENCE D'UN PROJET PARENTAL À CINQ ANS DU DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)

	Naissance d'un enfant pendant les 5 ans	Projet parental futur
	Odd ratios	Odd ratios
Sexe		
● Hommes (réf.)	-1-	-1-
● Femmes	0,49 ns	0,44 ns
Âge au diagnostic		
● 18-29 ans	12,56 **	16,52 ***
● 30-35 ans	4,28 ns	6,17 *
● 35-39 ans	0,74 ns	0,49 ns
● 40 ans (réf.)	-1-	-1-
Nombre d'enfants au diagnostic		
● 0	4,72 **	4,73 **
● 1	3,73 *	2,45 ns
● ≥ 2 (réf.)	-1-	-1-
Niveau d'études		
● Sans diplôme ou < baccalauréat (réf.)	-1-	-1-
● ≥ Baccalauréat	1,27 ns	1,32 ns
Évolution du revenu du ménage depuis le diagnostic		
● En baisse (réf.)	-1-	-1-
● Stable/en hausse	1,97 ns	2,21 ns
Vie en couple au moment de l'enquête		
● Non/séparation depuis le diagnostic (réf.)	-1-	-1-
● Stable depuis le diagnostic	19,70 **	0,90 ns
● Changement de partenaire depuis le diagnostic	3,07 ns	1,47 ns
Problème de fertilité identifié depuis le diagnostic		
● Non (réf.)	-1-	-1-
● Oui	0,39 ns	2,16 ns
● NSP / Non-réponse	0,84 ns	2,60 ns
Naissance d'un enfant pendant les 5 ans		
● Non (réf.)		-1-
● Oui		1,02 ns

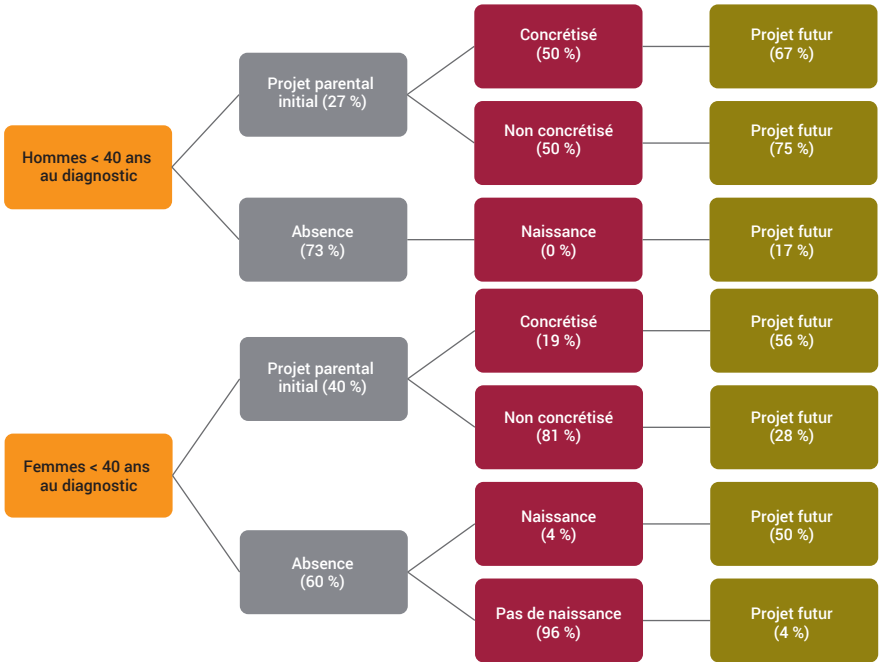
Réf. : modalité prise comme référence.
***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2 de Wald).
Champ : répondants âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic, n'ayant pas déclaré une infertilité survenue depuis leur cancer ou avant celui-ci (N = 368).
Notes : exclusion de 15,5 % de données manquantes à la question sur les naissances au cours des cinq ans et exclusion de 16,0 % de données manquantes à la question sur le projet parental.
Analyses : régressions logistiques non pondérées.

20.2.5. Dynamique au cours des cinq ans

L'analyse des répondants à l'enquête précédente à deux ans du diagnostic de cancer permet de décrire les dynamiques en termes de parentalité et projets parentaux (figure 20.3). Ces dynamiques sont différentes chez les hommes et les femmes. Chez les hommes, les projets parentaux au diagnostic, moins fréquents, sont plus souvent concrétisés et les projets de paternité future restent relativement fréquents aussi bien après une naissance qu'en l'absence de concrétisation d'un projet parental initial. Chez les femmes, les projets parentaux au diagnostic, plus fréquents, sont plus rarement concrétisés et les projets de maternité future deviennent plus rares en l'absence de concrétisation d'un projet parental initial.

Aussi bien chez les hommes que chez les femmes, certains participants qui n'avaient pas de projet lors du diagnostic peuvent ensuite déclarer un nouveau projet pour le futur voire une naissance pendant les cinq ans de suivi.

FIGURE 20.3.
NAISSANCES ET PROJETS PARENTAUX AU COURS DES CINQ ANNÉES DE SUIVI APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER (VICAN5 2016)



Champ : répondants aux enquêtes VICAN2 2012 et VICAN5, âgés de 20 à 40 ans lors du diagnostic, n'ayant pas déclaré une infertilité survenue depuis leur cancer ou avant celui-ci et ayant répondu à la question sur le projet parental initial (Np = 179).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

20.3 / DISCUSSION

Cette nouvelle enquête a permis d'aborder la thématique de la fertilité et de la parentalité pendant les cinq ans suivant un cancer.

Elle a questionné, pour la première fois au niveau national, des patients atteints de cancer sur la proposition de réaliser un bilan visant à évaluer leur possibilité d'avoir un enfant après les traitements. Cette question est majeure car il est parfois difficile de connaître l'impact des traitements sur la fonction reproductrice et de nombreux participants ont déclaré ne pas savoir si leur fertilité était altérée par les traitements (ou ne répondaient pas à cette question).

Plus de trois quart des enquêtés de moins de 40 ans ont eu un cancer et/ou un traitement pouvant entraîner un risque d'infertilité. Chez eux, le taux de proposition d'un bilan spécifique, 11,9 % chez les femmes et 17,6 % chez les hommes, est difficile à interpréter sans connaître les souhaits des personnes concernées. Il semble proche du recours déclaré (15 %) aux spécialistes de la fertilité chez des femmes américaines (Kim, 2016) et cohérent avec les assez faibles proportions d'hommes (11,8 %) et de femmes (27,3 %) qui avait eu recours à un spécialiste pour essayer d'avoir un enfant. En accord avec les résultats de l'enquête précédente (VICAN2) qui indiquaient de trop rares propositions de recours aux techniques de préservation de la fertilité en France (Bouhnik, 2014), on peut considérer que ce taux est assez faible traduisant une mise en place lentement progressive des collaborations entre spécialistes de la fertilité et cancérologues (Preaubert, 2013, 2016). Il y a donc des améliorations à apporter car ce type d'information voire de bilan semble souhaité par les personnes concernées (Gorman, 2017) et une discussion avec un spécialiste peut être souhaitable même lorsque la fertilité n'a pu être préservée (Gonçalves, 2015).

Contrairement aux résultats précédents (VICAN2) qui indiquaient des propositions de préservation de la fertilité non systématiques et qui ne semblaient pas toujours cibler de manière optimale les patients les plus à risque ou déclarant un désir d'enfant, les propositions semblent se focaliser sur des cancers souvent traités par des chimiothérapies reprotoxiques (cancers colorectaux et LNH). Ces propositions concernaient également les 30-35 ans qui peuvent être, notamment chez les femmes, une classe à cibler car plus à risque d'infertilité que les moins de 30 ans (Letourneau, 2012) et déclarant plus souvent un projet d'enfant que les plus de 35 ans. De même, les femmes avec aucun ou un seul enfant déclaraient plus souvent avoir un projet d'enfant et recevaient plus de propositions de bilan post-traitement.

L'analyse des dynamiques des projets parentaux ne permet pas l'analyse précise des taux de naissances et de changement de projet parentaux en sous-groupes, particulièrement chez les hommes de 40 ans ou moins qui sont assez peu nombreux à avoir été interrogés aux deux temps de passation des questionnaires. Cependant, même imprécis, ces résultats indiquent la possibilité que certaines personnes qui n'avaient pas déclaré de projet initial, déclarent cinq ans plus tard souhaiter un enfant. Cela renforce le besoin de proposer assez systématiquement une information et le cas échéant le recours à des techniques de préservation de la fertilité au diagnostic en insistant sur le fait que des personnes peuvent commencer une (nouvelle) vie de couple (*cf.* chapitre 19) et que les projets de vie peuvent changer plusieurs années après le diagnostic. Ces dynamiques différaient également selon le genre des personnes interrogées, en accord avec d'autres analyses montrant des femmes qui déclarent un impact négatif du cancer plus fréquent sur leurs projets et moins de projets de parentalité futurs. Elles peuvent refléter à la fois des cancers de types différents (avec par exemple un traitement par hormonothérapie prolongée pour certaines femmes ayant eu un cancer du sein) mais aussi un impact psychologique différent, les deux pouvant contribuer à une diminution du nombre de naissances après cancer (Printz, 2017).

Toutefois, après ajustement sur d'autres variables, le moindre nombre de naissances et de projets futurs chez les femmes n'était plus statistiquement significatif. Une vie en couple stable, plus rare chez les femmes (*cf.* chapitre 19), était logiquement très fortement associée à la parentalité pendant les cinq ans. Concernant les projets à plus long terme, on retrouvait un lien positif avec un plus jeune âge et un moindre nombre d'enfants, et apparaissait un lien positif et significatif avec une absence de baisse des revenus du ménage depuis la survenue de la maladie. Une enquête précédente avait également mis en évidence cette relation à deux ans du diagnostic (Mancini, 2011). Les revenus du ménage étaient également associés (au moins en analyse univariée) à une tentative de grossesse chez des femmes américaines suivies après un cancer (Dominick, 2014).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Bouhnik A, Mancini J Projets parentaux et préservation de la fertilité. In La Vie Deux Ans Après Un Diagnostic de Cancer. De L'annonce À L'après-Cancer, (Boulogne-Billancourt: INCa), pp. 432–448.
02. Dominick SA, Whitcomb BW, Gorman JR, Mersereau JE, Chung K, Su HI Factors associated with pregnancy attempts among female young adult cancer survivors. *J Cancer Surviv Res Pract*. 2014; 8: 571–579, doi:10.1007/s11764-014-0369-z.
03. Fayard F, Guérin S, Hill C [Cancer before age 40 in France]. *Bull Cancer (Paris)*. 2011; 98: 1383–1393, doi:10.1684/bdc.2011.1495.
04. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L, Kahn B, Bower JE Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2003; 21: 4184–4193, doi:10.1200/JCO.2003.04.196.
05. Geue K, Richter D, Schmidt R, Sender A, Siedentopf F, Brähler E, Stöbel-Richter Y The desire for children and fertility issues among young German cancer survivors. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 2014; 54: 527–535, doi:10.1016/j.jadohealth.2013.10.005.
06. Gonçalves V, Tarrier N, Quinn G Thinking about white bears: fertility issues in young breast cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2015; 98: 125–126, doi:10.1016/j.pec.2014.08.015.
07. Gorman JR, Julian AK, Roberts SA, Romero SAD, Ehren JL, Krychman ML, Boles SG, Mao J, Irene Su H Developing a post-treatment survivorship care plan to help breast cancer survivors understand their fertility. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2017; doi:10.1007/s00520-017-3871-9.
08. Kim J, Mersereau JE, Su HI, Whitcomb BW, Malcarne VL, Gorman JR Young female cancer survivors' use of fertility care after completing cancer treatment. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2016; 24: 3191–3199, doi:10.1007/s00520-016-3138-x.
09. Le Bihan-Benjamin C, Hoog-Labouret N, Lefeuvre D, Carré-Pigeon F. Préservation de la fertilité et cancer – Estimation de la population concernée. Fiche d'analyse, collection Les données, Institut national du cancer/Agence de la biomédecine, novembre 2017.
10. Letourneau JM, Ebbel EE, Katz PP, Oktay KH, McCulloch CE, Ai WZ, Chien AJ, Melisko ME, Cedars MI, Rosen MP Acute ovarian failure underestimates age-specific reproductive impairment for young women undergoing chemotherapy for cancer. *Cancer*. 2012; 118: 1933–1939, doi:10.1002/cncr.26403.
11. Mancini J, Rey D, Préau M, Le Corroller-Soriano AG, Moatti J-P Barriers to procreational intentions among cancer survivors 2 years after diagnosis: a French national cross-sectional survey. *Psychooncology*. 2011; 20: 12–18, doi:10.1002/pon.1714.

12. Preaubert L, Pibarot M, Courbiere B Can we improve referrals for fertility preservation? Evolution of practices after the creation of a fertility network. *Future Oncol Lond Engl*. 2016; 12: 2175–2177, doi:10.2217/fon-2016-0240.
13. 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. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2013; 42: 246–251, doi:10.1016/j.jgyn.2013.01.003.
14. Printz C Large population study quantifies chances of pregnancy after cancer treatment. *Cancer*. 2017; 123: 4308, doi:10.1002/cncr.31092.

APPENDIX

ALD : affection de longue durée.

DPT : développement post-traumatique.

ETM : exonération du ticket modérateur.

Évolution péjorative de la maladie : indicateur de gravité de la maladie, calculé à partir des données de consommation de soins. Un épisode d'évolution péjorative de la maladie est estimé à partir de la survenue d'un évènement péjoratif associé à la maladie : survenue de métastases (au-delà de 12 mois après le diagnostic) ou d'un autre cancer, décès durant l'année de l'enquête, admission en soins palliatifs ou administration d'un traitement anticancéreux (chimiothérapie, radiothérapie ou thérapie ciblée) à distance du traitement initial (au minimum 24 mois après le diagnostic). Il peut être considéré depuis le diagnostic (les évènements péjoratifs se cumulant) ou au moment de l'enquête (évènements considérés dans l'année de l'enquête).

Indice de désavantage social (IDS) simplifié : score réalisé à partir de variables du recensement disponibles pour toutes les communes métropolitaines, permettant de comparer les territoires selon leur niveau de précarité. Ainsi, pour une personne, plus le score qui lui est associé est élevé, plus son territoire de résidence est identifié comme précaire. Le découpage utilisé dans les analyses est basé sur les quartiles de l'échantillon (< Q1 : précarité faible, Q1-Q3 : précarité intermédiaire, > Q3 : précarité élevée).

Invalidité : situation d'inactivité consécutive à un accident ou à une maladie invalidante d'une personne de moins de 60 ans reconnue par l'Assurance maladie comme en incapacité permanente de travailler.

LNH : lymphomes non hodgkiniens.

N (effectif brut) / Np (effectif pondéré) : effectif indiqué dans les tableaux et figures, à partir duquel ont été réalisées les analyses présentées. D'une manière générale, les analyses descriptives ont

été réalisées à partir des effectifs pondérés[1]. Les analyses multivariées ont dans tous les cas été réalisées à partir des effectifs bruts[2].

Perception de la situation financière du ménage : indicateur mesurant le pouvoir d'achat perçu des individus (différent du montant des revenus déclaré). Il est estimé par la question suivante : « actuellement, diriez-vous que financièrement : – vous êtes à l'aise / – c'est juste, il faut faire attention / – vous y arrivez difficilement / – vous ne pouvez y arriver sans faire de dettes ».

Revenu du foyer par Unité de Consommation : totalité des revenus déclarés du ménage divisé par le nombre d'unités de consommation (UC) du ménage. Le nombre d'UC est égal à 1 pour le premier adulte du ménage (ici la personne interrogée), 0,5 pour les autres personnes de 14 ans et plus et 0,3 pour les enfants de moins de 14 ans. Il peut être considéré au diagnostic ou au moment de l'enquête.

Score de comorbidité : moyenne pondérée des maladies chroniques identifiées chez une personne, à partir des données de consommation de soins, les maladies avec une forte probabilité d'hospitalisation ou de décès ayant les poids les plus élevés. Ce score est calculé au diagnostic et au moment de l'enquête. Le découpage utilisé dans les analyses est basé sur les quartiles de l'échantillon (< Q1 : score faible, Q1-Q3 : score intermédiaire, > Q3 : score élevé).

Score de fatigue cliniquement significatif : score ≥ 40 sur l'échelle de fatigue incluse dans l'enquête, seuil à partir duquel un état de fatigue a été montré cliniquement significatif.

SNIIRAM : système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie.

Statut matrimonial : caractérise les personnes rapportant vivre en couple (*i.e.* mariées, pacsées ou vivant en concubinage) par opposition à celles rapportant vivre seules (*i.e.* célibataires, veuves, divorcées ou séparées).

VADS : voies aérodigestives supérieures.

1. Kish, Leslie & Martin R. Frankel. 1974. "Inference from Complex Samples." Journal of the Royal Statistical Society 36:1-37.
2. Les poids introduisent un « effet design » dans les données, ayant pour conséquence d'augmenter l'erreur standard des estimations (ex : intervalles de confiance plus larges). Afin de limiter cet effet, nous avons préféré pour les analyses multivariées utiliser une approche par ajustement à partir des données brutes (Gelman, Andrew. 2007. "Struggles with Survey Weights and Regression Modeling." Statistical Science 22:153-164).

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Conception : INCa
Composition typographique et réalisation des schémas : DESK (www.desk53.com.fr)
Impression : CIA Graphic

Tous droits réservés
ISBN : 978-2-37219-382-5
ISBN net : 978-2-37219-383-2
Tous droits réservés - Siren : 185 512 777

DÉPÔT LÉGAL JUIN 2018

Plus de 3 millions de personnes en France ont ou ont eu un cancer. Le cancer est encore souvent une épreuve difficile tant au plan physique que psychologique avec des répercussions sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.

L'enquête VICAN5 explore les différentes facettes de la vie cinq ans après un diagnostic de cancer :

- l'état de santé, les séquelles physiques et psychologiques et le suivi médical ;
- la vie intime et les difficultés rencontrées au quotidien ;
- l'impact de la maladie et des traitements sur les ressources et l'emploi.

Elle prolonge l'enquête VICAN2 sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer, réalisée en 2012. Pour la plupart des localisations cancéreuses, la période de deux années après le diagnostic, même si elle s'était avérée instructive, ne permettait pas d'étudier pleinement les effets secondaires persistants liés à la maladie ou à son traitement. C'est ce qui a motivé cette nouvelle investigation sur les conditions de vie après cinq ans.

Menée par l'Institut national du cancer avec le concours des principaux régimes d'Assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance maladie et la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole, l'enquête a été réalisée par l'équipe de recherche UMR 912-SESSTIM de l'Inserm qui en a également effectué les analyses afin de garantir la qualité et la continuité nécessaire avec l'enquête de 2012. De nombreux experts issus de différentes disciplines ont également apporté leurs contributions aux travaux.

L'enquête a été menée auprès de 4 179 personnes résidant en France métropolitaine, pour lesquelles un diagnostic de cancer a été posé cinq ans auparavant et qui étaient alors âgées de 18 à 82 ans. Parmi celles-ci, 2009 avaient déjà participé à l'enquête VICAN2. Douze localisations cancéreuses, dont les plus fréquentes, ont été privilégiées. Parallèlement à l'enquête téléphonique, des données issues du dossier médical et des informations sur la consommation de soins ont été recueillies à partir du Système national d'information inter-régime de l'assurance maladie (SNIIRAM).

Les besoins des personnes touchées par un cancer sont mis en lumière afin de guider l'action des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers.

Cet ouvrage s'adresse aux malades et anciens malades, à leurs proches, à l'ensemble des décideurs et des associations, professionnels, établissements, chercheurs, institutions, ainsi qu'aux acteurs du travail et des entreprises.

RÉF. ETUDVIEK518

Instituts thématiques Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale
l'Assurance Maladie des salariés - sécurité sociale caisse nationale
msa santé famille retraite services L'essentiel & plus encore
INSTITUT NATIONAL DU CANCER