

# FACE AU CANCER, L'ÉPREUVE DU PARCOURS DE SOINS : 8ÈME RAPPORT DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS, [Bva](#) – février 2020

La ligue contre le cancer

---

Cette année, la Ligue contre le cancer s'est donné pour objectif de dresser un bilan de l'expérience du parcours de soins, du point de vue des personnes malades. Elle identifie les éléments de ce parcours à l'origine de difficultés particulières et révèle comment, cumulées à des inégalités sociales et de santé préexistantes, elles génèrent des situations délétères sur le vécu de la maladie.

Bva santé a accompagné la Ligue contre le cancer sur l'étude du vécu des personnes malades tout au long de soins en mettant en regard les étapes du parcours organisé et les moments clés de la vie quotidienne des patients.

Dans une approche centrée sur le ressenti, les émotions des patients, les relations avec les professionnels et avec leur entourage, nous avons recueilli les témoignages de plus de 2 500 personnes atteintes de cancer en phase de diagnostic, de traitement ou en rémission, que nous avons complété par un approfondissement à visée ethnographique, ainsi que par le regard des professionnels impliqués dans la prise en charge.

## Un vécu mitigé du parcours de soins

Les personnes interrogées ont été invitées à évaluer, sur une échelle de 0 à 10, leur ressenti quant aux différentes étapes de leur parcours de soins en cancérologie. La note moyenne de **6,1/10** obtenue révèle un vécu mitigé. 36 % des participants expriment un « très bon ressenti global », tandis que 28 % d'entre eux témoignent au contraire d'une « très mauvaise expérience ».

## L'annonce du diagnostic, pire moment du parcours de soins

Dans l'enquête de l'Observatoire 2019, 65 % des personnes malades ont attribué une note inférieure à 4/10 au moment de l'annonce, tant le choc est violent. Même si les professionnels prennent le plus souvent soin d'annoncer le diagnostic de façon la plus adaptée possible, cette annonce reste l'un des moments les plus difficiles du parcours de soins pour les patients et leur entourage.

Les traitements contre le cancer et les effets indésirables sont difficiles à vivre pour les personnes malades. Si l'état d'esprit des personnes malades s'améliore globalement à partir du début des traitements, la lourdeur de ceux-ci influe sur le ressenti des patients vis-à-vis de leur parcours de soins. Or, plus de 65% d'entre eux ont reçu plusieurs traitements.

## L'accompagnement par les professionnels de santé et les proches, un élément clé

Le respect du cadre du dispositif d'annonce et de l'accompagnement des équipes soignantes (interlocuteur approprié, temps accordé aux questions du patient, suivi a posteriori de l'annonce, accès aux soins de support etc.) est décrit comme crucial par les personnes malades. Or, 1 personne sur 10 n'a pas bénéficié d'une annonce faite par un médecin et 1/3 des personnes malades n'ont pas bénéficié du dispositif d'annonce en bonne et due forme.

Au rôle des professionnels s'ajoute le soutien des proches : 83 % des personnes interrogées jugent en avoir bénéficié, facteur déterminant pour un meilleur vécu du parcours de soins. Les personnes isolées, qui affrontent souvent seules leur parcours de soins, témoignent d'un vécu plus éprouvant.

## Le vécu du parcours de soins, étroitement lié à la situation sociale des patients

L'étude 2019 de l'Observatoire sociétal des cancers révèle que la note globale attribuée au parcours de soins évolue selon la situation financière du foyer au sein duquel vit la personne malade.

Les patients aux revenus les plus faibles témoignent d'une accumulation des difficultés, notamment sur le plan financier :

- avancement des frais en attendant la reconnaissance de l'affection longue durée (Ald) ;
- restes à charge plus lourds en raison d'une couverture par l'assurance ou mutuelle de santé moindre, voire inexistante dans 10 % des cas ;
- déménagement temporaire imposé pour faciliter l'accès aux soins.

Les personnes disposant des plus faibles revenus ou étant les moins diplômées éprouvent également des difficultés à communiquer avec les équipes médicales, reflet d'une distance sociale. Au moment du diagnostic ou de la préparation de l'après cancer, le degré de satisfaction des patients à l'égard de leurs échanges avec les professionnels soignants s'avère socialement conditionné.

### **Inégalités territoriales : l'exemple édifiant des Outre-mer**

Les profils sociaux et démographiques des répondants mobilisés dans les Outre-Mer sont différents de la France hexagonale : globalement plus jeunes, seuls et/ou avec enfants à charge, disposant d'un niveau de diplôme moins élevé et de moindres revenus mensuels, ils témoignent d'un cumul de difficultés liées à l'isolement géographique et aux vulnérabilités sociales. Leur accompagnement par les professionnels de santé et les proches durant le parcours de soin est également moins important.

Ainsi, le vécu du parcours de soins est globalement décrit comme étant moins bon par les répondants des Drom Com (départements, régions et collectivités d'Outre-Mer).

### **Les propositions « phare » de la Ligue contre le cancer**

Face aux enseignements de cette étude, la Ligue contre le cancer a défini une série de revendications et poursuit son objectif de contribuer à l'amélioration du vécu des personnes malades, tout au long de leur parcours de soins :

- Poursuivre la dynamique de rapprochement entre l'hôpital et la ville ;
- Faire respecter la loi sur les modalités d'annonce d'un cancer ;
- Systématiser le bilan social lors de l'annonce d'un cancer, quel que soit le profil des personnes malades ;
- Réduire les restes à charge des personnes malades, dans un contexte où les inégalités sociales se creusent ;
- Investir dans l'amélioration du parcours de soins pour les français d'Outre-Mer