

## Postface

---

**Dominique Maraninchi, président de l'Institut national du cancer (INCa)**

**D**IMINUER la mortalité, augmenter l'espérance de survie de chaque personne atteinte de cancer sont les ambitions et la vocation de l'Institut national du cancer (INCa). Lutter pour améliorer la vie des personnes rencontrant le cancer impose par nature d'améliorer leur qualité de vie : c'est la finalité et le sens des programmes d'actions de l'Institut qui doit déployer ses moyens d'agence sanitaire et scientifique vers l'atteinte de ces objectifs.

Toutes les étapes de la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer influencent sa qualité de vie physique, psychologique et sociale. C'est dire l'importance d'une telle étude fondée sur l'interrogation des patients eux-mêmes. Si les patients sont le sens de notre action, il est indispensable d'écouter et d'analyser leur vécu pour l'améliorer. En effet, il n'y a bien souvent pas convergence entre l'évaluation des éléments constitutifs de la qualité de vie par le patient et l'évaluation faite par le professionnel. La hiérarchie des déterminants de la qualité de vie n'est pas superposable. Ainsi, le sentiment de guérison déclaré par 43 % patients deux ans après le diagnostic de cancer témoigne de cette distanciation entre les représentations et le vécu des patients et la conception médicale de la guérison.

Bien des éléments ressortent de cette enquête, à commencer par l'extrême diversité des situations, des vécus, des attentes des personnes deux ans après le diagnostic d'un cancer. Le cancer n'est pas une entité unique : la prise en compte de la diversité des cancers s'impose progressivement aux médecins et scientifiques. Ce qui est marquant dans cette étude, c'est aussi la diversité des individus et des situations dans lesquelles cette rencontre et ce parcours de vie « malade » s'effectuent. Cette diversité est rassemblée autour de déterminants communs mais dont la prise en compte n'est certainement pas univoque. Dans tous les cas, la survenue d'un cancer marque une rupture de la qualité de vie.

Ce travail documente de façon très précise les difficultés et insatisfactions éprouvées. Il permet de mesurer les effets sur la qualité de vie à long terme des conditions de l'annonce, de la prise en charge médicale, de l'information reçue. Si les vulnérabilités ou les spécificités de certaines populations étaient connues, cette étude permet d'en évaluer plus précisément les conséquences sur la qualité de vie perçue.

Plusieurs mesures du plan Cancer 2003-2007 ont depuis répondu nous l'espérons à certaines attentes formulées par les patients interrogés dans le cadre de cette enquête. Il sera indispensable d'en évaluer les effets lorsqu'elles seront effectives. Mais dès à présent, les résultats de cette étude doivent contribuer à dégager de nouvelles pistes d'action. Si nous sommes légitimement motivés par l'amélioration générale du dispositif, pour le plus grand nombre, il est de notre devoir de ne pas occulter les inégalités présentes, d'éviter qu'elles ne se creusent et de trouver les mesures appropriées pour les prévenir.

Le caractère crucial des conditions de l'annonce de la maladie est largement confirmé. L'annonce est perçue comme trop brutale par un patient sur quatre. Or, ces patients sont significativement plus nombreux, deux ans plus tard, à estimer que leur qualité de vie s'est dégradée. Il apparaît encore souhaitable d'améliorer les efforts pour permettre aux patients d'être davantage impliqués dans la décision médicale, notamment à travers leurs relations avec les médecins, ainsi que par les échanges d'information. De même, les difficultés mises à jour dans le suivi post-thérapeutique doivent inciter à mieux prendre en compte les besoins et préférences des patients.

En matière d'information mise à disposition des patients et des proches, il semble nécessaire de chercher à articuler plus harmonieusement les outils d'information avec le discours des équipes soignantes. Une meilleure connaissance des comportements de recherche d'information et des conséquences qu'ils laissent entrevoir sur la qualité de vie et sur la satisfaction par rapport au suivi médical doit engager à apporter une attention encore plus grande aux patients les plus défavorisés. En effet, les 6% de personnes insatisfaites du suivi et des informations reçues s'avèrent souvent être des personnes fragiles, peu soutenues moralement et matériellement.

Cette étude ouvre la porte à d'autres pistes de travail, notamment pour rendre le soutien psychologique par un professionnel plus accessible. La proportion de patients qui auraient souhaité en bénéficier au moment du diagnostic ou de l'enquête est presque deux fois plus importante que celle qui en a bénéficié ou en bénéficie effectivement. Une meilleure connaissance des stratégies d'ajustement des personnes confrontées au cancer en fonction des phases de la maladie peut déboucher sur une amélioration de la prise en charge psychologique et de la communication médecin-patient.

L'enquête fournit par ailleurs des précisions intéressantes quant à l'influence sur la qualité de vie de la localisation cancéreuse, de l'âge ou encore du sexe, rappelant l'importance de la prise en compte de la diversité des cancers, et bien sûr de leur contexte de survenue.

Ainsi, la qualité de vie des femmes atteinte d'un cancer du sein avant 50 ans est d'abord affectée par la maladie et les traitements, alors qu'après 65 ans les variables sociodémographiques semblent plus déterminantes. Il est également intéressant de constater qu'alors que la qualité de vie physique est plus ou moins altérée selon la localisation du cancer, et notamment plus dégradée pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), du poumon et pour les hémopathies malignes, la qualité de vie mentale semble peu influencées par la localisation cancéreuse. D'autre part, la reprise d'activité après un diagnostic de cancer est beaucoup plus progressive chez la femme (tout au long des dix-huit premiers mois) que chez l'homme (dans les six premiers mois).

Cette enquête fait aussi apparaître un grand nombre de motifs de satisfaction de la part des patients, tant en ce qui concerne l'annonce, l'information reçue, la qualité de la prise en charge médicale, traduisant assurément la compétence et l'attitude empathique des professionnels de santé. Elle pointe également l'importance du soutien reçu par l'entourage. Ainsi, la constance, voire le renforcement de la relation de couple est mis en avant par une large majorité de patients vivant en couple. Toutefois, les conséquences négatives de la maladie et des traitements sur la vie sexuelle sont présentes chez près des deux tiers des personnes (hors cancers de la cavité pelvienne), notamment chez les hommes insatisfaits des explications fournies et chez les femmes déclarant avoir fait l'objet de discriminations du fait de leur maladie. Il apparaît ainsi important de renforcer l'information, pour les personnes en âge de procréer, sur les véritables risques d'infertilité liés aux traitements de cancer et sur les possibilités de prévention. De même, il reste encore nécessaire d'in-

former plus clairement sur la distinction entre infertilité, impuissance et dysfonctionnements sexuels chez les patients masculins.

Le cancer reste encore un facteur d'exclusion non seulement psychologique mais aussi sociale. Des actions de sensibilisation de la population générale pour éviter les comportements de stigmatisation, particulièrement envers les jeunes, s'avèrent encore utiles. Une personne active sur cinq s'est déclarée victime d'attitude discriminatoire sur le lieu de travail, ce qui accroît le risque de sortie de l'emploi, notamment chez les femmes.

La maladie entraîne encore souvent (chez un tiers des patients) une baisse des revenus chez les actifs après le diagnostic, et plus particulièrement chez les salariés du secteur privé et les indépendants. Chez les jeunes et les plus modestes, les difficultés de remboursement d'emprunts sont importantes ; globalement, plus l'arrêt de travail se prolonge, plus les difficultés économiques s'accumulent. Là encore, des solutions doivent être recherchées pour ne pas compromettre la réinsertion sociale de ces personnes.

L'évaluation de la qualité de vie des patients durant les années de mise en œuvre du plan Cancer et dans les années futures constitue désormais un indicateur fort de l'efficacité des politiques publiques dans ce domaine. Cette enquête présente un état de la situation en 2004, un point de départ qui va permettre de mesurer scientifiquement les progrès accomplis.

Les conclusions et enseignements de ce travail sans précédent doivent guider les orientations futures de lutte contre le cancer, et en particulier les actions de l'INCa dans tous ses champs d'activité. Nous devons maintenant porter un « nouveau regard sur les cancers » : ce regard n'est pas que médical et scientifique, il inclut un nouveau regard de la société tout entière pour autoriser une vie pleine et entière, la moins affectée possible par la rencontre avec le cancer.