

Préface

Anne-Marie Brocas,
directrice de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a réalisé en 2004-2005, en partenariat avec les trois principaux régimes d'assurance-maladie et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), la première grande enquête statistique représentative sur les conditions de vie des malades du cancer deux ans après le diagnostic. Alors même que l'on estime que plus de deux millions de personnes ont eu un cancer, il n'existait jusque-là, dans notre pays, que des études menées sur des échantillons limités, et ne s'intéressant généralement qu'à quelques localisations du cancer, les plus fréquentes. Or les associations de malades et de professionnels ont de longue date souligné les répercussions psychosociales de la maladie cancéreuse et de ses traitements et alerté sur les difficultés rencontrées par les malades, que ce soit pendant la phase aiguë mais aussi après la maladie. Près d'une dizaine de mesures du plan Cancer, lancé en 2003 sous l'égide de la présidence de la République, visent d'ailleurs tout particulièrement à améliorer la prise en charge et les conditions de vie des malades.

Une large réflexion fut conduite en 2003 par la DREES avec le concours scientifique de l'unité 912 de l'INSERM et d'un groupe d'experts pluridisciplinaire afin de préparer cette enquête et les grands choix méthodologiques qui ont présidé à sa mise en œuvre. Son objectif était de décrire rétrospectivement les modes de prise en charge des malades par les systèmes de soins et d'aide sociale depuis le primo-diagnostic de cancer, ainsi que leur qualité et leurs conditions générales de vie à deux ans de celui-ci : niveau d'insertion professionnelle, niveau de ressources, situation familiale, nature et origine des aides à la vie quotidienne. L'enquête n'avait donc pas seulement l'ambition de décrire la situation des malades à un moment donné qui correspondait, en général, à un certain recul par rapport à la séquence thérapeutique initiale, mais aussi d'appréhender autant que possible leur trajectoire depuis le diagnostic. Enfin, elle entendait donner la parole aux malades en approchant au plus près leur perception de la maladie et de sa prise en charge.

Le projet fut également conçu dans la perspective d'une contribution à l'évaluation de la mise en place du plan Cancer auquel il fut intégré *via* la mesure 67 de son chapitre recherche : elle apporte une information inédite sur les personnes diagnostiquées en 2002, et constitue à ce titre l'unique référence sur la situation des malades avant le lancement du plan, le point de départ qui permettra d'apprécier à l'avenir le chemin parcouru.

L'ouvrage tiré de cette enquête dresse pour la première fois un panorama complet des conditions de vie des malades du cancer deux ans après le diagnostic. Il explore aussi bien l'annonce de la maladie, que la prise en charge par le système de soins, les traitements et les séquelles, le vécu du malade et les répercussions sur la vie privée, sociale et professionnelle. Si certains de ces aspects avaient déjà été documentés par les associations de malades, ou constatés dans des travaux qualitatifs ainsi que dans des enquêtes conduites dans

d'autres pays ou spécifiques à certains cancers, ils trouvent ici un fondement solide, exhaustif, quantitatif et statistiquement représentatif de l'ensemble des malades concernés.

Les travaux rassemblés ici permettent également d'aborder de façon nouvelle ou renouvelée certaines questions : deux ans après le début d'un cancer, les conditions et la qualité de vie des personnes atteintes dépendent-elles de la localisation du cancer ou de son traitement ? Faut-il parler du cancer ou des cancers ? Les malades sont-ils tous égaux devant le cancer ? Ces thèmes traversent l'ensemble des contributions. La synthèse présentée dans cet ouvrage embrasse l'ensemble des contributions et en donne une lecture transversale au prisme de ces grandes questions, notamment celle des inégalités face au cancer.

Enfin, ces contributions valident la pertinence de certaines des mesures déjà mises en œuvre dans le plan Cancer, ou suggèrent des pistes nouvelles pour améliorer la prise en charge des malades et leur accompagnement après la maladie : la postface de cet ouvrage tente une première synthèse de ces conclusions et ouvre la voie à des préconisations concrètes.

Ce projet ambitieux n'aurait pu voir le jour sans la coopération soutenue d'un grand nombre de personnes d'horizon divers et de multiples institutions.

À toutes les étapes, il a bénéficié de l'expertise irremplaçable de l'équipe de l'UMR 912 de l'INSERM, qui a assisté la DREES tant pour la conception de l'enquête que pour le pilotage de sa réalisation, et de l'animation du groupe d'exploitation qui a suivi et discuté l'ensemble des travaux publiés dans cet ouvrage. Il n'aurait pu voir le jour sans la mobilisation, dès la phase de conception, d'un groupe d'une dizaine d'experts qui ont apporté des compétences variées, dans les domaines de l'oncologie, de l'épidémiologie, de la sociologie et de l'économie. Ce groupe, rejoint par de nouveaux experts, a accompagné la DREES, l'INSERM et les chercheurs tout au long de l'élaboration des analyses des résultats de l'enquête. La qualité des travaux présentés ici doit beaucoup à la rigueur de leur regard scientifique.

Les trois principaux régimes des organismes d'assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la Mutualité sociale agricole (MSA) et le Régime social des indépendants (RSI) ont joué un rôle considérable dans le succès de cette opération. Pour chacun de ces régimes, un dispositif de coordination nationale et régionale a permis de mener à bien cette opération complexe : elle reposait sur une approche personnalisée et protectrice du secret, dans le respect d'un protocole national indispensable pour la qualité de cette enquête. Les services médicaux de toute la France se sont associés à toutes les étapes de ce chantier, dès son démarrage. Ils ont, à un niveau déconcentré, tiré l'échantillon de personnes à enquêter dans la base des personnes en affection de longue durée (ALD), assuré l'envoi à ces personnes d'une demande d'accord pour participer à l'enquête, renseigné le questionnaire sur les caractéristiques médicales dont ils disposaient dans leur dossier et, le cas échéant, en consultant le médecin désigné par les enquêtés.

La Ligue nationale contre le cancer a, elle aussi, largement concouru à ce chantier, en apportant son expertise pour la conception de l'enquête, en mobilisant des malades pour préciser le questionnement, en participant au financement des travaux et en contribuant à la diffusion de ses résultats. La mission interministérielle de lutte contre le cancer a soutenu le lancement de l'enquête. Enfin, l'Institut national du cancer (INCa) a, depuis sa création, manifesté son vif intérêt pour les résultats de ces travaux et concourt financièrement à leur diffusion.

Je remercie aujourd'hui ces institutions ainsi que les nombreuses personnes qui, en participant à cette opération d'envergure, ont contribué à la mise à disposition de ces résultats pour un vaste public.