JUIN 2018

/Synthèse

LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Coordonné par :

- **Patrick PERETTI-WATEL**, AMU-IHU, Marseille
- **Marc-Karim BEN DIANE**, SESSTIM, Marseille
- **Anne-Déborah BOUHNIK**, SESSTIM, Marseille
- **Caroline ALLEAUME**, SESSTIM, Marseille
- **Philippe-Jean BOUSQUET,** INCa, Boulogne-Billancourt
- **Lionel LAFAY, INCa**, Boulogne-Billancourt
- **Catherine MORIN**, INCa, Boulogne-Billancourt
- **Véronique PHILIBERT**, INCa, Boulogne-Billancourt

INTRODUCTION

Plus de 3 millions de personnes en France vivent aujourd'hui avec un cancer ou en ont guéri.

Les perspectives de guérison et de survie évoluent très favorablement pour nombre de cancers, même si le pronostic demeure encore mauvais pour certaines localisations cancéreuses. Le cancer reste cependant une épreuve difficile tant au plan physique que psychologique avec des répercussions sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.

C'est pourquoi l'Institut national du cancer a souhaité renouveler l'enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer (VICAN2) réalisée en 2012. Pour la plupart des localisations cancéreuses, une période de deux années après le diagnostic, même si elle est instructive, n'est pas suffisante pour étudier les effets secondaires persistants des thérapeutiques. C'est ce qui a motivé cette nouvelle investigation sur les conditions de vie après cinq ans (VICAN5).

L'enquête VICAN5 explore les différentes facettes de la vie cinq ans après un diagnostic de cancer : 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. C'est un 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 [1] et la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole, l'enquête a été conduite par l'équipe de recherche UMR 1252-SESSTIM de l'Inserm qui en a réalisé les analyses afin de garantir la qualité et la continuité nécessaires avec l'enquête de 2012. De nombreux experts issus de différentes disciplines ont également apporté leurs contributions aux travaux.

Les résultats mettent en lumière les besoins des personnes touchées par un cancer pour guider l'action des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers.

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

MÉTHODE

L'enquête VICAN5 prolonge VICAN2, en interrogeant des personnes bénéficiaires de l'assurance maladie, résidant en France métropolitaine, pour lesquelles un diagnostic de cancer a été posé environ cinq ans avant le déroulement de l'enquête, et qui étaient âgées de 18 à 82 ans au moment du diagnostic. 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[2] ont été recueillies. Au total, 4174 personnes ont été interrogées, parmi lesquelles 2009 individus ayant déjà participé à l'enquête VICAN2 auxquels s'ajoute un échantillon complémentaire de 2165 personnes.

2. Données extraites du Système national d'information inter-régime de l'assurance maladie (SNIIRAM)

Cinq ans après un diagnostic de cancer

LA SANTÉ DES PERSONNES EST TOUJOURS IMPACTÉE

33,1 %

des personnes n'ont pas de suivi spécifique de leur cancer en médecine générale

Alors que 56,9 % des personnes sont suivies régulièrement ou occasionnellement et 9,3 % exceptionnellement, une personne sur trois déclare ne pas être suivie en médecine générale pour son cancer diagnostiqué il y a cinq ans. Les personnes non suivies se sentent moins bien informées sur les symptômes auxquels elles sont susceptibles d'être confrontées.

63,5 %

des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements.

Les séquelles, troubles et dysfonctionnements les plus cités concernent notamment les modifications de l'image du corps, les douleurs, la fatigue, les troubles moteurs ou de la vision, et les difficultés sexuelles. Trois fois sur quatre, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical spécifique.

48,8 % des hommes
52,6 % des femmes

sont limités dans leur activité physique.

Ces limitations sont moins fréquentes qu'à deux ans du diagnostic. Mais elles concernent plus souvent les jeunes et les personnes confrontées à des difficultés matérielles et professionnelles.

48,7 %

des personnes souffrent d'une fatigue cliniquement significative.

Cette proportion est similaire à celle observée à deux ans du diagnostic. Elle est aussi plus marquée chez les femmes (56,5 % *versus* 35,7 % parmi les hommes), chez les personnes les plus jeunes et celles qui se trouvent en situation de précarité.

73 %

des personnes ont ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours.

Dans 35,3 % des cas, ces douleurs ont un caractère neuropathique. Elles sont généralement installées depuis de longs mois. Elles perturbent le sommeil, altèrent l'ensemble des activités quotidiennes et contribuent à rendre l'insertion professionnelle plus difficile.

32,5 %

des personnes rapportent une dégradation persistante de leur qualité de vie mentale.

Cette prévalence est très proche de celle observée à deux ans du diagnostic. Elle est plus marquée pour certaines localisations cancéreuses : col de l'utérus, voies aérodigestives supérieures, thyroïde. En outre, 46,1 % des personnes rapportent des troubles anxieux et 16,8 % des troubles dépressifs.

LA VIE PROFESSIONNELLE ET LA SITUATION FINANCIÈRE SONT DURABLEMENT MODIFIÉES

26,3 %

des personnes ont vu leurs revenus baisser.

Les personnes les plus concernées sont celles qui ont perdu leur emploi depuis le diagnostic, celles qui exerçaient un métier d'exécution ou étaient travailleurs indépendants, ainsi que celles qui rapportent des séquelles importantes.

20 %

des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au diagnostic ne travaillent plus cinq ans après.

La perte de l'emploi occupé au diagnostic concerne davantage les personnes réputées les plus vulnérables sur le marché du travail : les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, les personnes les moins diplômées, celles ayant peu d'expérience et qui ont un contrat de travail précaire. Les salariés sont plus touchés que les indépendants. Parmi les personnes en emploi au diagnostic, 54,5 % ont gardé le même emploi, 17,4 % en ont changé, 5,9 % sont au chômage, 7,5 % en invalidité, et 13 % à la retraite.

24 % des salariés

parmi ceux en emploi au diagnostic ont repris à temps partiel thérapeutique.

Parmi les salariés, le temps partiel thérapeutique survient en moyenne 17 mois après le diagnostic et il est plus fréquent pour les femmes.

LES HABITUDES DE VIE SONT CONSIDÉRABLEMENT MODIFIÉES

61,9 % des femmes

parmi celles atteintes d'un cancer autre qu'un cancer du sein déclarent avoir fait une mammographie dans les deux dernières années.

Cette proportion varie fortement selon l'âge : 50,3 % pour les moins de 50 ans, 78 % pour les 50-74 ans, 29,8 % pour les 75 ans et plus.

41,1 %

des personnes ont modifié leur alimentation depuis leur diagnostic de cancer.

28,6 % l'ont fait parce que leurs goûts ont changé et 81,9 % pour avoir une alimentation plus saine. Ce changement est associé aux traitements reçus (chimiothérapie ou radiothérapie), à la présence de séquelles, à l'anxiété. Il est plus fréquent chez les femmes et les plus jeunes.

39,8 %

des personnes qui fumaient avant le diagnostic ont arrêté cinq ans après.

Au cours des 5 ans suivant le diagnostic, 51,9 % des hommes fumeurs ont arrêté de fumer, contre 33 % des femmes fumeuses. L'arrêt est aussi plus fréquent parmi les plus jeunes, ceux atteints d'un cancer du poumon ou des voies aérodigestives supérieures.

LA VIE INTIME ET PERSONNELLE EST ALTÉRÉE

29,1 %

des personnes ont été gênées par leur apparence

et 14,9 % ont évité les contacts avec autrui pour cette raison, au cours des 7 derniers jours. En outre, 40 % ont le sentiment que le traitement a laissé leur corps moins complet, et 17,8 % sont mécontentes de l'aspect de leurs cicatrices. Ce ressenti est plus fréquent parmi les femmes et les plus jeunes.

35,2 %

des personnes se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements.

Ce sentiment est plus fréquent chez les femmes et les plus jeunes. En outre, 56,8 % des personnes rapportent une baisse de leur libido et 53,8 % une baisse de leur capacité à avoir un orgasme.

11,9 % des femmes
17,6 % des hommes

parmi les personnes de 40 ans ou moins au diagnostic se sont vu proposer un bilan de fertilité.

50,1 % des femmes sont encore réglées, 34,3 % ne le sont plus, 15,7 % ne le savent pas. Chez les hommes, si deux sur trois estiment leur fertilité préservée, 7 % ont un problème de fertilité identifié depuis le diagnostic.

42,3 %

des personnes jugent que leurs croyances religieuses ou spirituelles sont une source de réconfort depuis leur diagnostic de cancer.

Ce ressenti est plus fréquent chez les femmes et les personnes plus âgées. Si les trois quarts des personnes estiment que la maladie n'a pas eu d'impact sur leurs croyances religieuses ou philosophiques, 17,1 % pensent qu'elle les a renforcées et 5,1 % qu'elle les a affaiblies.

Focus

L'ÉTAT DE SANTÉ

Les cancers et leurs traitements ont un retentissement majeur sur l'état de santé des personnes touchées et leurs effets sont persistants cinq ans après. Deux personnes sur trois estiment souffrir de séquelles, notamment la fatigue et les douleurs chroniques. Si la qualité de vie des personnes évolue favorablement à distance du diagnostic pour certaines localisations cancéreuses, elle reste dégradée pour d'autres.

Décès, récidives, métastases, seconds cancers : de forts contrastes selon la localisation.

Les évolutions de la maladie entre deux ans et cinq ans après un diagnostic de cancer sont très différenciées selon les localisations cancéreuses [3]. Entre 2012 et 2015, environ un patient sur dix est décédé, avec des écarts élevés selon les localisations (de moins de 1 % pour la thyroïde à 38,6 % pour le poumon). Un peu moins de 10 % des personnes sont touchées par des métastases ou des récidives, avec ici encore de fortes variations selon la localisation (pour les métastases : de 1 % pour la thyroïde à 23,5 % pour le poumon). La survenue d'un second cancer primitif touche moins d'un patient sur dix, excepté pour ceux atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (19,1 %), de la vessie (13,6 %), ou d'un cancer colorectal (12,1 %).

Entre deux et cinq ans, la santé physique reste dégradée, surtout pour les plus jeunes.

Deux approches ont été utilisées pour cerner l'état de santé physique des personnes : d'une part une échelle de qualité de vie physique, qui permet de comparer leur état de santé à celui de la population générale, de même sexe et de même âge ; d'autre part les limitations perçues dans les activités quotidiennes et attribuées à un problème de santé. Pour la qualité de vie, on estime qu'elle est dégradée pour un patient si elle est inférieure à celle observée pour les trois quarts des personnes de même âge et de même sexe en population générale.

Cinq ans après leur diagnostic, 44,4 % des patients ont une qualité de vie physique dégradée. Cette dégradation concerne davantage les femmes, les personnes âgées de 50 ans ou moins au diagnostic, ainsi que celles qui connaissent des difficultés financières. Elle est aussi plus fréquente parmi les personnes atteintes d'un cancer du poumon (66,5 %), du col de l'utérus (60,8 %) et des voies aérodigestives supé-

3. Les évolutions de la maladie au cours des deux ans suivant le diagnostic ont été analysées dans l'enquête VICAN2.

rieures (55,0 %), tandis que les localisations les moins impactées sont la prostate (25,7 %), la vessie (28,6 %) et le corps de l'utérus (29,9 %). Toutefois, la dégradation observée à deux ans du diagnostic ne s'est pas amplifiée lors des trois années suivantes. Elle a même régressé pour certaines localisations, en particulier le poumon (qui présente tout de même le plus fort taux de dégradation, de 72,3 % à deux ans du diagnostic à 66,5 % à cinq ans), la vessie (de 46,8 % à 28,6 %), le sein (de 55,8 % à 50,9 %) et la prostate (de 30,6 % à 25,7 %).

S'agissant des limitations perçues, cinq ans après un diagnostic de cancer, 48,8 % des hommes et 52,6 % des femmes se sentent limités dans leur activité depuis au moins 6 mois. Ces proportions sont nettement plus élevées que celles observées en population générale, en particulier parmi les moins de 55 ans. En revanche, elles sont moindres que celles observées à deux ans du diagnostic. Toutefois, cette amélioration subjective renvoie sans doute au moins en partie à un phénomène d'adaptation aux limitations vécues (le « response shift »), plutôt qu'à une amélioration objective de l'état de santé.

Fatigue, douleur, troubles cognitifs ou sexuels… Des séquelles nombreuses et fréquentes dont la prise en charge reste insuffisante.

Cinq ans après le diagnostic, 63,5 % des personnes déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie ou des traitements, séquelles qu'elles jugent très importantes (6,4 %), importantes (16,4 %), modérées (26,2 %) ou très modérées (14,5 %).

La douleur et la fatigue sont les plus souvent spontanément citées et ont fait l'objet d'investigations spécifiques dans l'enquête. Mais d'autres troubles sont également rapportés : 51,5 % des hommes et 39,5 % des femmes rapportent des troubles génitaux ou sexuels, tandis que les troubles de l'audition (baisse de l'audition), de l'attention et de la mémoire affectent respectivement 39,7 %, 35,9 % et 67,7 % des personnes interrogées. S'y ajoutent encore les modifications perçues de l'image du corps, les troubles moteurs ou de la vision, ainsi que des séquelles spécifiques à telle ou telle localisation. Trois fois sur quatre, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical spécifique.

La fatigue : une séquelle majeure dont souffre une personne sur deux, surtout les femmes.

La fatigue constitue le symptôme le plus fréquent après un cancer. Elle a été mesurée à l'aide d'une échelle spécifiquement conçue pour les personnes atteintes de cancer, qui permet d'identifier les personnes souffrant d'un état de fatigue cliniquement significatif.

Cinq ans après le diagnostic, 48,7 % des personnes rapportent une fatigue cliniquement significative, les femmes plus souvent que les hommes (56,5 % *versus* 35,7 %). Cette fatigue est également plus fréquente parmi les personnes de moins de 50 ans (elle concerne 58,4 % des 41-50 ans et 61,0 % des 18-40 ans, âge au diagnostic), et chez celles qui estiment que la situation financière de leur ménage est difficile (70,1 %). La fréquence de la fatigue est également liée à la localisation du cancer, et elle dépasse 50 % pour le col de l'utérus (64,3 %), le poumon (59,4 %), le sein (57,2 %), la thyroïde (55,8 %) et les voies aérodigestives supérieures (VADS) (53,1 %). Cette fatigue va aussi de pair avec la présence de séquelles, en particulier de douleurs, ainsi qu'avec une évolution péjorative de la maladie. Enfin, ces niveaux de fatigue sont très similaires à ceux rapportés à deux ans du diagnostic (VICAN2).

Trois personnes sur quatre souffrent de douleurs chroniques qui perturbent leur vie quotidienne.

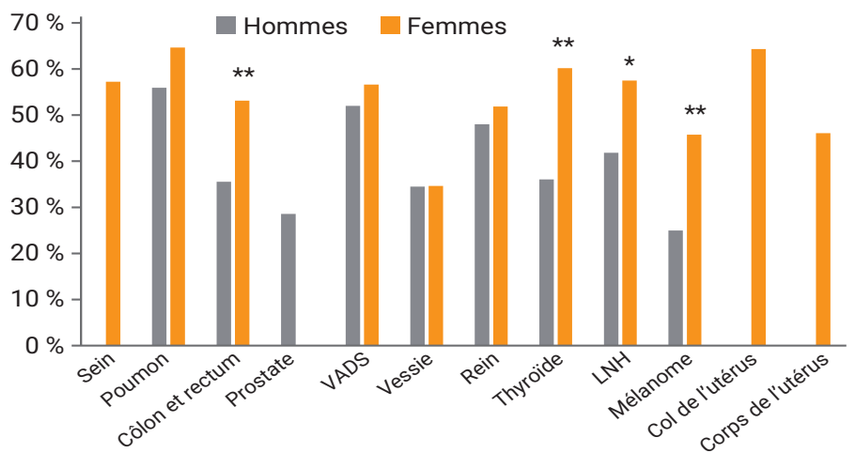
La douleur constitue également un symptôme très fréquent après un diagnostic de cancer, même à distance des traitements. Souvent provoquée par ces derniers, elle peut survenir très tôt, pour ensuite devenir chronique. Il faut ici distinguer différents types de douleurs, et en particulier les douleurs neuropathiques, dues à des lésions du système nerveux, et qui requièrent des traitements spécifiques. Outre des questions sur la douleur « générique », l'enquête VICAN5 permet de cerner plus précisément ces douleurs neuropathiques grâce à des échelles ad hoc.

Ainsi, cinq ans après le diagnostic, 73 % des personnes déclarent avoir ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours, les femmes plus souvent que les hommes. Parmi ceux-ci, 25,2 % qualifient ces douleurs de « plutôt », « très » ou « extrêmement » fortes, et 59,5 % estiment qu'elles perturbent leur sommeil. Neuf fois sur dix ces douleurs sont chroniques (elles sont ressenties depuis au moins trois mois). Trois fois sur quatre, les individus qui ont ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours ont déjà consulté un médecin à ce sujet. Ce recours conduit généralement à la prescription d'antalgiques, le recours à l'hypnose ou à l'acupuncture restant très rare.

Parmi ces personnes rapportant des douleurs récentes, nos échelles de mesure conduisent à suspecter la présence de douleurs neuropathiques dans 35,3 % des cas, soit pour 25,8 % des enquêtés au total. Ces douleurs neuropathiques sont elles aussi presque toujours chroniques, et plus fréquentes chez les femmes (en particulier celles atteintes d'un cancer du sein ou du col de l'utérus) et les personnes les moins âgées.

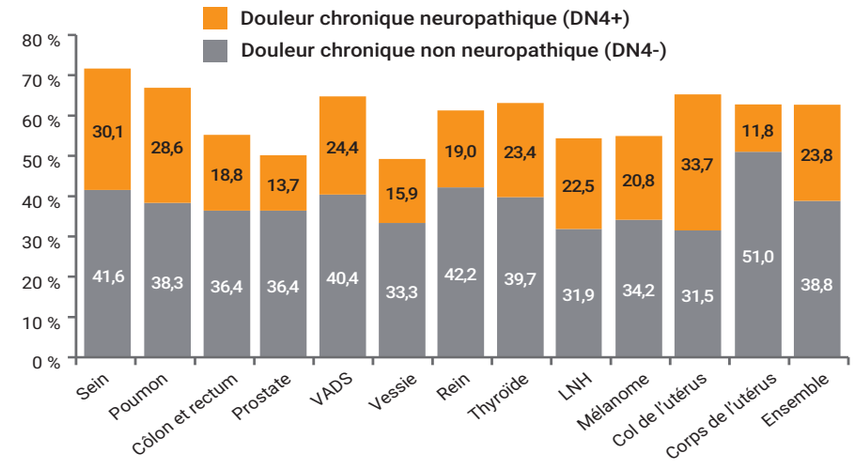
Concernant les personnes âgées de 18 à 52 ans au diagnostic, 46,1 % estiment que les douleurs qu'elles ressentent les ont obligées à limiter leurs activités professionnelles ou extraprofessionnelles, contre 32,8 % de celles qui avaient de 53 à 82 ans au diagnostic. Pour les deux strates d'âge, cette proportion est maximale pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon. En outre, les personnes pour lesquelles on peut suspecter des douleurs neuropathiques chroniques sont plus souvent sans emploi, ou à temps partiel. Enfin, au-delà de la seule sphère professionnelle, ces personnes ont une vie sociale moins développée et se sentent plus fréquemment discriminées.

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 ; VADS : voies aérodigestives supérieures ; LNH : lymphone non hodgkinien
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes sur le score de fatigue (Effectif pondéré = 4 166).
Analyses : statistiques descriptives pondérées.

DOULEURS CHRONIQUES DÉCLARÉES PAR LOCALISATION (EN %) (VICAN5 2016)



VADS : voies aérodigestives supérieures ; LNH : lymphone non hodgkinien
Champ : hommes et femmes répondant à l'enquête VICAN5 (Effectif pondéré = 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.

L'EMPLOI

Deux ans après un diagnostic de cancer, l'enquête VICAN2 avait déjà montré une dégradation de la situation professionnelle des personnes touchées, qui est socialement différenciée, les personnes les plus vulnérables sur le marché de l'emploi étant davantage impactées par la maladie. L'enquête VICAN5 permet d'étendre l'analyse à cinq ans du diagnostic, en se focalisant sur les personnes âgées de 18 à 54 ans au diagnostic, qui cinq ans après se situent donc toujours en deçà de l'âge légal de la retraite.

Quelle situation professionnelle 5 ans après un diagnostic de cancer ?

Une personne sur cinq a perdu son emploi.

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 %). Seule une personne sur huit ne travaillait pas au moment du diagnostic, contre une personne sur quatre cinq ans plus tard. Dans le même temps, la part de personnes au chômage a augmenté de 2,2 points (9,5 % des actifs sont chômeurs en 2015 contre 7,3 % cinq ans auparavant). Or, sur la même période, le taux de chômage est resté stable en population générale[4].

La sortie de l'emploi constatée à cinq ans du diagnostic a majoritairement eu lieu au cours des trois dernières années, mettant en évidence un effet à moyen terme de la maladie (qui n'avait pas pu être repéré par l'enquête VICAN2). Pour les personnes atteintes d'un cancer, la baisse du taux d'emploi coïncide avec une forte augmentation du taux d'invalidité (0,8 % au diagnostic, 9,3 % cinq ans plus tard). En outre, la part des personnes à temps partiel a augmenté de 5 points depuis le diagnostic, alors qu'elle est restée stable en population générale.

Ces pertes d'emploi aggravent les inégalités sociales, puisqu'elles touchent davantage les plus vulnérables.
La situation professionnelle à cinq ans du diagnostic dépend de la localisation du cancer : la baisse du taux d'emploi et la hausse du chômage sont ainsi particulièrement fortes pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon. Toutefois, les facteurs sociodémographiques et socioéconomiques ont également un fort impact. Ainsi, comme observé à deux ans du diagnostic (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 (agriculteurs), ainsi que ceux qui ont un contrat de travail précaire.

4. 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 travailleurs indépendants moins touchés que les salariés.
Les personnes qui étaient travailleurs indépendants en emploi au moment du diagnostic sont plus souvent en emploi que les salariés cinq ans après (86 % contre 81,1 %). Parmi les travailleurs indépendants, à cinq ans du diagnostic, les agriculteurs sont majoritairement en activité tandis que les chefs d'entreprise sont les plus nombreux à avoir transité vers l'invalidité. Quant aux professions libérales, elles ont plus souvent opté pour un exercice à temps partiel.

L'aménagement des conditions de travail devient majoritaire.
Concernant les personnes en emploi au diagnostic, 62,7 % ont connu un aménagement de leurs conditions de travail au cours des cinq années suivantes, l'aménagement du temps de travail étant la mesure la plus fréquente. Les personnes ayant connu un tel aménagement s'en déclarent majoritairement satisfaites. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir eu au moins un aménagement, de même que les personnes initialement à temps plein, les salariés du secteur public et les personnes en contrat à durée indéterminée. Les indépendants ont quant à eux moins recours à ces aménagements.

Quels recours aux arrêts-maladie et au temps partiel thérapeutique ?

L'analyse détaillée des trajectoires professionnelles depuis le diagnostic illustre l'importance de deux dispositifs transitoires permettant de gérer l'impact de la maladie sur la trajectoire professionnelle : l'arrêt-maladie et le temps partiel thérapeutique[5].

Des arrêts-maladies très fréquents, mais qui dépendent aussi de la situation sociale.
Parmi les personnes en emploi au diagnostic, 77 % ont eu au moins un arrêt-maladie d'un mois ou plus, au cours des cinq années qui ont suivi. En moyenne, cet arrêt a commencé 6 mois après le diagnostic et a duré 10,2 mois.

Les arrêts maladie sont moins fréquents pour les localisations considérées comme de meilleur pronostic, ainsi que pour les personnes n'ayant pas été traitées par chimiothérapie. Ils sont plus rares parmi les travailleurs indépendants, les cadres supérieurs, les salariés en contrat à durée déterminée et ceux exerçant dans de très petites entreprises. Enfin, ils sont plus fréquents chez les femmes (80,5 % en ont connu au moins un, contre 67 % des hommes), de même que chez les personnes les plus jeunes, ainsi que chez celles dont le foyer a un niveau de revenus faible ou intermédiaire.

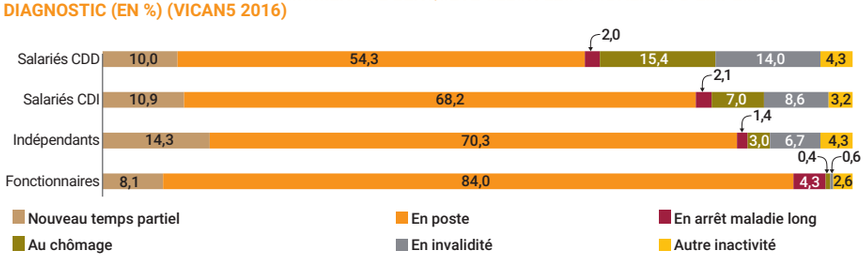
5. Souvent appelé mi-temps thérapeutique, il désigne un dispositif prévu par la loi (article L323-3 du Code de la sécurité sociale) mis en place pour favoriser le rétablissement d'une personne après une maladie ou un accident. Il propose aux personnes concernées de réduire leur temps de travail tout en garantissant une compensation de la perte de salaire associée.

Le temps partiel thérapeutique : un coup de pouce pour l'emploi ?

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 24,0 % ont connu un temps partiel thérapeutique. Celui-ci est intervenu à l'issue d'un arrêt-maladie, en moyenne un peu plus d'un an après le diagnostic, pour une durée de 4 mois avant une reprise d'emploi. Le recours au temps partiel thérapeutique est lui aussi contrasté selon les caractéristiques socioprofessionnelles et médicales des personnes, et les femmes y ont eu plus souvent recours que les hommes (25,9 % *versus* 18,2 %).

Les personnes qui ont été en temps partiel thérapeutique à la suite d'un cancer se trouvent plus souvent en emploi cinq ans après le diagnostic (84,6 %, *versus* 68,0 % pour celles qui n'en ont pas bénéficié). Le recours à ce dispositif est également associé à une reprise de l'emploi plus rapide.

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 (Effectif pondéré = 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 pondérées.

LA PRÉVENTION

Les personnes atteintes d'un cancer sont confrontées à des risques de santé spécifiques ou plus élevés, par rapport à la population générale, en particulier un « sur-risque » de développer un second cancer primitif situé sur l'organe déjà atteint ou sur un autre organe. Ce sur-risque peut avoir des causes multiples ; il peut être lié aux effets secondaires des traitements du cancer initial, à des prédispositions génétiques mais aussi aux conduites à risque individuelles, au premier rang desquelles le tabagisme, ou encore le surpoids. Le dépistage des cancers et les changements de comportements de santé quotidiens participent donc d'une démarche de prévention après un diagnostic de cancer.

Des mammographies moins fréquentes qu'en population générale.

Une majorité des femmes atteintes d'un cancer primitif autre qu'un cancer du sein déclare avoir réalisé une mammographie au cours des deux dernières années (61,9 %, et 62,1 % en se restreignant à celles qui n'ont pas été confrontées à un second cancer ou à des métastases). Cette proportion varie fortement selon l'âge au moment de l'enquête : 50,3 % pour les moins de 50 ans, 78,0 % pour les 50-74 ans, et seulement 29,8 % pour les plus âgées (75 ans et plus). Elle varie aussi selon le site de la tumeur initiale, et reste plus élevée chez les femmes atteintes d'un cancer gynécologique (col ou corps de l'utérus). Toutefois, pour la tranche d'âge correspondant au programme de dépistage organisé (50-74 ans), la proportion mesurée ici est inférieure à celle observée en population générale.

Dépistage : le recours au frottis révèle de fortes inégalités sociales.

Parmi les femmes atteintes d'un cancer primitif autre qu'un cancer de l'utérus, 73,4 % ont pratiqué un frottis cervico-utérin au cours des trois dernières années. Cette proportion varie selon la localisation, et s'avère plus fréquente chez celles atteintes d'un cancer du sein. Pour les patientes qui se trouvent dans la tranche d'âge pour laquelle ce dépistage est recommandé (25-65 ans), cette proportion atteint 86,5 % chez celles atteintes d'un cancer du sein et 75,7 % pour les autres localisations (contre 81,4 % pour la population générale). Au-delà de 65 ans, ce dépistage est beaucoup moins fréquent. Enfin, les femmes les moins diplômées, ainsi que celles qui vivent dans une commune isolée ou dans une zone socialement désavantagée, ont moins souvent eu recours au frottis.

Cinq ans après, quatre fumeurs survivants sur dix ont arrêté de fumer.

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 16,7 % des personnes fument du tabac, le plus souvent quotidiennement. Cette prévalence est plus forte chez les femmes, négativement corrélée au statut socioéconomique, et décroît avec l'âge. Toutefois, parmi les personnes qui fumaient avant le diagnostic, 39,8 % ont arrêté au cours des cinq années suivantes. L'arrêt tabagique est plus fréquent parmi les hommes, les personnes qui habitent dans une commune caractérisée par un faible indice de désavantage social, et celles atteintes d'un cancer du poumon ou des voies aérodigestives supérieures. Du fait de ces arrêts, les prévalences tabagiques mesurées par âge et par sexe dans notre enquête sont inférieures à celles observées en population générale.

Parmi les personnes qui fumaient quotidiennement durant l'année précédant le diagnostic, 26,7 % déclarent avoir reçu une proposition de consultation de tabacologie : 11,7 % l'ont acceptée, 15 % l'ont déclinée. Pour ces fumeurs, la proposition de consultation varie selon la localisation cancéreuse : elle a été plus fréquente pour les personnes avec atteinte du poumon (39,3 %) ou des voies aérodigestives supérieures (VADS) (40,7 %), contre seulement 8,2 % pour le rein et 6,8 % pour la prostate. Paradoxalement, les personnes ayant reçu une proposition de consultation sont plus nombreuses à continuer à fumer cinq ans après le diagnostic, relativement à celles qui n'en ont pas reçu. Cela peut s'expliquer par le fait que les patients qui ont reçu cette proposition étaient des fumeurs plus dépendants, pour lesquels l'arrêt est plus difficile.

Surpoids et obésité concernent une personne sur deux.

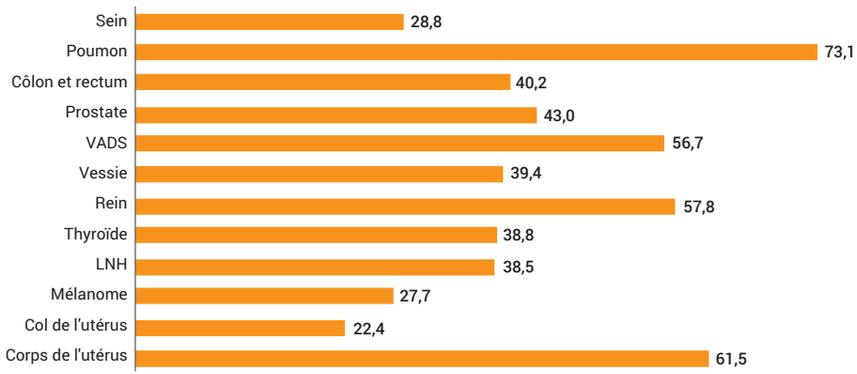
Cinq ans après un diagnostic de cancer, 47 % des personnes ont une corpulence normale, 33,4 % sont en surpoids, 16,4 % sont en situation d'obésité et 3,2 % ont une insuffisance pondérale. Durant ces cinq années, 14,9 % ont grossi, et 7 % ont maigri [6]. Les gains ou pertes de poids de plus de 10 % varient selon la localisation cancéreuse. En outre, la prise de poids est plus fréquente parmi les femmes, les plus jeunes, les personnes qui souffrent de séquelles, celles qui ont arrêté de fumer et celles qui ont diminué leur activité physique.

Une personne sur deux a réduit ou stoppé son activité physique.

Cinq ans après un diagnostic de cancer, 53 % des personnes ont réduit leur activité physique ou y ont totalement renoncé, 34,3 % ne l'ont pas modifié et 12,7 % l'ont augmenté. La réduction ou l'arrêt total sont plus fréquents parmi les personnes qui souffrent de séquelles (60,3 %, contre 39,6 % parmi les autres personnes interrogées), parmi celles qui souffrent d'une fatigue cliniquement significative (68,6 % contre 38,1 %), de troubles anxieux (60,1 % contre 46,7 %) ou dépressifs (78,8 % contre 47,6 %). Inversement, les femmes et les personnes les plus jeunes ont plus souvent augmenté leur activité physique depuis le diagnostic.

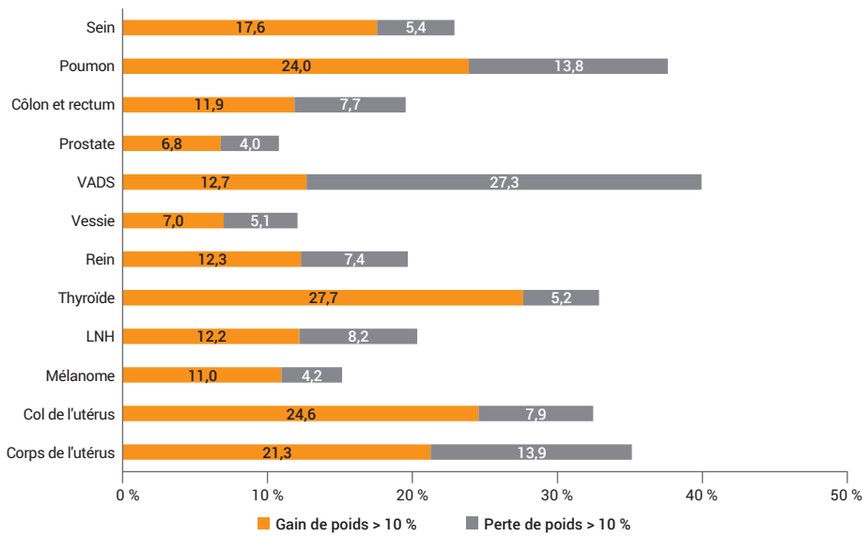
6. Sont comptabilisées les prises et les pertes de plus de 10 % du poids initial.

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 (Effectif pondéré = 1 009). Analyses : statistiques descriptives pondérées.

VARIATIONS DE POIDS > 10 % DEPUIS LE DIAGNOSTIC, PAR LOCALISATION DE CANCER (EN %) (VICAN5 2016)



VADS : voies aérodigestives supérieures ; LNH : lymphone non hodgkinien
Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes (Effectif pondéré = 4 104).
Analyse : statistiques descriptives pondérées.

Le rapport complet « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer » est téléchargeable sur e-cancer.fr.

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Conception : INCa
Impression : CIA Graphic

Tous droits réservés
ISBN : 978-2-37219-384-9
ISBN net : 978-2-37219-385-6

Tous droits réservés - Siren : 185 512 777

DÉPÔT LÉGAL JUIN 2018

RÉF. ETUDVIEK5SYNT18

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