

Cancer colorectal : Les femmes et les actifs plus vulnérables face à la maladie¹

À l'occasion de Mars Bleu 2017, l'association France Côlon² publie les résultats de l'enquête nationale « Vivre avec un cancer colorectal » menée pendant un an auprès de 225 patients (âge moyen 61 ans, 51 % de femmes). Cette première enquête menée sur le vécu des patients a pour objectif de permettre à l'association France Côlon de mieux adapter son action aux besoins et problématiques les plus fréquemment rencontrés par les patients en difficultés.

Les principaux résultats révèlent que les femmes et les actifs sont plus vulnérables aux conséquences du cancer colorectal : 24 % des femmes et 31 % des personnes de moins de 65 ans souffrent de difficultés financières (contre, respectivement, 16 % des hommes et 5 % des plus de 65 ans). L'enquête met également en évidence qu'un patient sur deux a découvert sa maladie alerté par ses symptômes spécifiques (principalement sang dans les selles et fatigue) ; cependant, plus d'un tiers des patients (34 %) a attendu plus de 6 mois avant de consulter. Si 60 % des personnes interrogées affirment avoir été satisfaites de l'annonce du diagnostic, 54 % déclarent que cette annonce leur a néanmoins été faite hors de la présence d'un proche.

« Par cette enquête, l'association France Côlon souhaite également interpeller les pouvoirs publics sur l'importance de sensibiliser davantage le grand public aux symptômes du cancer colorectal pour favoriser le diagnostic précoce, de faire respecter les recommandations d'annonce du diagnostic par les professionnels de santé et d'améliorer la formation des pharmaciens d'officine aux différents aspects de ce cancer », indique Jean-Louis Bertou, président de l'association France Côlon.



Jean-Louis Bertou, président de France Côlon

Avec 43 068 nouveaux cas en France en 2015 dont 54,6 % survenant chez les hommes, le cancer du côlon-rectum se situe, tous sexes confondus, au 3^{ème} rang des cancers les plus fréquents, après le cancer de la prostate et le cancer du sein³. En 2015, 17 833 personnes sont décédées des suites de ce cancer². Pourtant, dépisté à temps, il guérit dans plus de 90 % des cas (contre 50 % en cas de dépistage tardif)².

De plus grandes difficultés rencontrées par les femmes et les actifs

➤ 1 patient sur 5 confronté à des difficultés financières

L'aspect financier est une difficulté majeure rencontrée par les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête. **20 % des répondants témoignent connaître des difficultés financières, essentiellement les femmes (24% vs 16% des hommes) et les personnes âgées de moins de 65 ans (31% contre 5% des plus de 65 ans).**

« Les hommes ont beaucoup plus de mal à parler des difficultés rencontrées car ce cancer est très tabou, intime. Personnellement, j'ai rencontré des problèmes financiers car, contrairement à ce qu'on m'avait annoncé, je n'étais pas couverte à 100 %. J'ai eu beaucoup de frais supplémentaires. L'autre problème concerne les aidants. Les patients sont bien pris en charge, suivis, entourés, ce qui n'est pas le cas des aidants qui sont seuls. Mon fils de 12 ans à l'époque a très mal vécu mon cancer et personne ne l'a soutenu », déplore **Sandra Tivan, patiente**.

Par ailleurs, la majorité des patients ne rapportent pas de difficultés majeures dans leur relation avec leurs proches. Cependant, le cancer colorectal change considérablement le rapport à la dépendance aux proches pour la moitié d'entre eux,

¹ Enquête « Vivre avec un cancer colorectal » réalisée par l'association France Côlon, avec le soutien financier de la Fondation Roche et l'intervention d'Epidaure, auprès de 225 patients atteints d'un cancer colorectal (questionnaires remis dans les services hospitaliers ou disponibles en ligne) – de septembre 2014 à septembre 2015.

² Unique association de patients atteints d'un cancer colorectal en France

³ Les cancers en France en 2015 – INCa – Avril 2016

ainsi que la vie de couple, notamment la sexualité : 59 % des personnes interrogées déclarent que la fréquence de leurs rapports sexuels a diminué.

➤ **1 actif sur 5 a peur de perdre son travail**

Dans cette enquête, les personnes actives déclarent que les séquelles de la maladie nuisent à leur capacité d'effectuer leur travail : **39 % indiquent que le cancer et les traitements influent sur leur aptitude à travailler et 20 % affirment avoir peur de perdre leur emploi.** Outre l'aspect purement professionnel, les résultats de l'enquête indiquent que 19 % des actifs (moins de 65 ans) ont recours à un suivi psychologique contre 5 % des plus de 65 ans et 12 % utilisent des psychotropes contre 9 % des plus de 65 ans. Enfin, 12 % des moins de 65 ans déclarent dans l'enquête avoir des difficultés à accéder aux lieux de soins contre 3 % des plus de 65 ans.

« L'association France Côlon doit réaliser davantage d'outils destinés aux actifs pour les **aider à parler de leur maladie au travail et à mieux assurer leur retour à la vie professionnelle.** Aujourd'hui, le vrai problème dans le cancer colorectal est le retour à la vie professionnelle car même guérie, la maladie laisse des traces. En effet, l'intestin ne fonctionne plus aussi bien qu'avant, en particulier en terme d'autonomie. Parfois, les personnes éprouvent une grande fatigue, souffrent de troubles de la concentration... **Un dispositif d'accompagnement au travail doit être instauré pour que les patients retournent travailler à leur rythme sans avoir l'impression d'être en situation d'échec** », indique **Stéphane Korsia-Meffre, responsable de l'enquête « Vivre avec un cancer colorectal ».**

➤ **Une femme sur cinq a recours à un suivi psychologique**

Selon les résultats de l'enquête, les femmes éprouvent plus de difficultés que les hommes. En effet,

- elles rapportent une qualité de vie moins bonne que les hommes avec un score global de 1,33 contre 1,02 pour les hommes, en particulier en terme psychosocial (relations avec la famille, les amis et la vie professionnelle) où le score est de 1,63 contre 0,96 pour les hommes (plus le score est proche de 0, meilleure est la qualité de vie).
- Les femmes ont davantage recours à un suivi psychologique que les hommes (21 % des femmes contre 14 % des hommes) ainsi qu'aux psychotropes (15 % vs 7 %).
- 24 % des femmes rencontrent davantage de difficultés financières (contre 16 % des hommes).
- 11 % ont plus de difficultés à accéder au lieu des soins (vs. 5 % des hommes) et sont confrontées à de plus longs délais d'attente (10 % contre 5 % des hommes).

« Les femmes semblent vivre la maladie différemment des hommes comme le révèlent leur insatisfaction plus importante de l'annonce du diagnostic, leur recours aux professionnels médico-sociaux comme les psychiatres ou psychologues, leur usage de psychotropes, leurs difficultés à parler de leur maladie avec leurs proches ou leurs collègues de travail. Elles attendent des associations de patients, comme France Côlon, un soutien psychologique et des informations pratiques sur les aspects médico-sociaux de la maladie (famille, travail, etc.). Plus une patiente est jeune, plus elle rencontre de difficultés au quotidien », affirme Stéphane Korsia-Meffre.

Un diagnostic du cancer colorectal tardif et une annonce réalisée en l'absence d'un proche

➤ **1 patient sur 3 attend plus de 6 mois après l'apparition des symptômes avant de consulter**

Les résultats de l'enquête révèlent que 50 % des patients ont découvert leur maladie par l'apparition de symptômes plus spécifiques à ce cancer, principalement sang dans les selles et fatigue. 18 % ont eu connaissance de leur maladie après une hospitalisation en urgence, notamment ceux souffrant d'une forme métastatique (28 %).

37 % des personnes interrogées ont déclaré avoir consulté moins d'un mois après l'apparition des symptômes. Cependant, **34 % affirment avoir attendu plus de 6 mois avant de voir un professionnel de santé.** Les femmes sont les plus nombreuses à consulter dans le mois qui suit la survenue de symptômes (45 % contre 39 % des hommes) et à effectuer rapidement la coloscopie de confirmation (38 % contre 22 % des hommes, à moins d'une semaine après la consultation). « *Globalement, le cancer colorectal présente des symptômes digestifs plutôt courants comme la constipation, la diarrhée, le mal de ventre. Les personnes de plus de 50 ans n'imaginent pas que ces symptômes qui persistent peuvent être liés à un cancer colorectal. Ce manque de connaissances des symptômes explique le retard de consultation des patients et donc le stade parfois avancé du cancer lors du diagnostic. Les autorités de santé doivent mettre en place une campagne de sensibilisation à ces symptômes pour que les personnes puissent consulter rapidement et que le cancer colorectal soit pris à temps* », insiste Stéphane Korsia-Meffre.



Stéphane Korsia-Meffre, responsable de l'enquête



- Plus d'1 patient sur 2 seul au moment de l'annonce du diagnostic

16 % des femmes affirment être insatisfaites quant à l'annonce du diagnostic contre 5 % des hommes.

Si 60 % des patients interrogés affirment avoir été satisfaits de la manière dont l'annonce du diagnostic leur a été faite, **54 % mettent en avant l'absence d'un proche accompagnateur à ce moment-là**. Cette solitude lors de l'annonce est particulièrement présente chez les personnes souffrant d'un cancer colorectal métastatique (64 % contre 46 % des formes sans métastases).

« Suite à ma coloscopie, le proctologue est venu m'annoncer que je souffrais d'un cancer du rectum à un stade avancé. J'étais seule au moment de l'annonce ; je le connaissais bien

donc il est allé droit au but et m'a tout de suite dit de consulter en urgence un chirurgien et un oncologue. J'ai vite compris que c'était grave », explique Sandra Tivan.

Lors de l'annonce, 46 % des patients déclarent être sous le choc, 40 % sont inquiets et 18 % se disent résignés. Des sentiments qui évoluent une fois l'annonce passée : 42 % ressentent un grand abattement mais 40 % se disent prêts à se battre et 24 % sont confiants.

« À l'annonce du diagnostic, je suis tombée des nues car je ne m'y attendais pas. Il n'y avait aucun antécédent dans ma famille », affirme Sandra Tivan.

Internet, un complément d'informations plébiscité par les patients

- Près d'1 patient sur 2 déclare avoir cherché des informations complémentaires sur Internet

Concernant le niveau d'informations des patients, les résultats de l'enquête indiquent que :

- 93 % d'entre eux ont reçu des informations sur les examens
- 89 % sur les traitements
- 86 % sur la nature de la maladie.

« J'ai eu un excellent rapport avec mon oncologue qui a été très pédagogue sur ma prise en charge : l'opération, la chimiothérapie, la poche... Je lui ai posé beaucoup de questions lors de notre première consultation car je trouvais qu'il n'allait pas assez dans les détails. J'avais besoin d'en savoir plus », indique Sandra Tivan.

Malgré ce niveau d'informations satisfaisant déclaré par les personnes interrogées, 65 % affirment avoir sollicité des sources d'information complémentaires : **48 % des patients ont effectué des recherches sur Internet et sont satisfaits à 83 %** ; 36 % se sont tournés vers leur médecin généraliste ; 18 % ont consulté d'autres professionnels de santé et 15 % ont sollicité leur

entourage. A noter que seulement 8 % des patients ont fait appel aux associations de patients avec un taux de satisfaction de 78 % .

Seulement 25 % des patients interrogés se sont vus proposer de participer à un essai clinique ; 66 % ont accepté d'y entrer.

Seulement 6 % des personnes ayant participé à l'enquête se sont tournées vers leur pharmacien pour obtenir des informations supplémentaires après l'annonce du diagnostic (avec un taux de satisfaction de seulement 40 %). « Les pharmaciens sont des acteurs de santé de proximité peu sollicités, peut-être en lien avec leur méconnaissance de la maladie. Les organismes de formation professionnelle des pharmaciens devraient se saisir de ce point » déclare Stéphane Korsia-Meffre.

Moins d'1 patient sur 3 pratique une activité physique ou sportive

Pour garder le moral lors de leur prise en charge, **les patients plébiscitent la vie de famille à 73 %**, les amis à 52 % ; ils **pratiquent une activité physique ou sportive à 31 %**, ont une activité professionnelle (27 % des personnes interrogées sont actives), s'adonnent à la relaxation à 11 % ou ont une activité sexuelle pour 8 % des patients. « Comme pour le cancer du sein, la pratique d'une activité physique régulière chez les personnes souffrant d'un cancer colorectal permet de mieux vivre son traitement et de diminuer le risque de récurrence de 20 % à 30 %. Seulement 1 patient sur 3 s'y adonne, ce qui est insuffisant », affirme Stéphane Korsia-Meffre.

France Côlon interpelle les autorités de santé au vu des résultats de l'enquête et des attentes des patients

- Une meilleure diffusion des informations médicales et scientifiques à destination des patients et une plus grande sensibilisation des pouvoirs publics aux difficultés des malades

Les patients ont exprimé dans l'enquête leurs différentes attentes dans les actions de l'association France Côlon. **Ils souhaitent que France Côlon s'investisse dans :**

- la diffusion de l'information médicale et scientifique à destination des patients (76 %) ;



- le plaidoyer auprès des politiques et des décideurs de santé autour des difficultés des personnes malades (75 %) ;
- la diffusion d'informations pratiques (74 %) et sociales (68 %) pour améliorer leur quotidien ;
- la promotion du dialogue entre patients (66 %).

Le soutien financier à la recherche, la mise en place d'une ligne d'écoute et le soutien psychologique arrivent en dernier dans la liste des priorités.

« Les patients ont exprimé des demandes très claires : des informations sur la maladie, du soutien au quotidien et la défense des droits des patients auprès des autorités de santé. Ces résultats nous confortent dans notre position d'être la voix des patients, surtout de ceux qui sont en difficultés. Cette enquête nous a permis de mettre le doigt sur les principales difficultés rencontrées ainsi que sur les populations concernées même si, globalement, les patients sont satisfaits de leur prise en charge. Nous devons renforcer nos actions auprès des femmes, notamment sur le plan psychologique, et donner des outils aux personnes actives pour mieux préparer leur retour professionnel et faciliter leur rapport avec leurs collègues », témoigne Stéphane Korsia-Meffre.

France Côlon alerte les autorités de santé sur :

- l'importance de **faire connaître les signaux d'alerte du cancer colorectal**, à travers une campagne d'information nationale, pour amener les patients à consulter rapidement et réduire ainsi la mortalité liée à ce cancer.
- Le respect des recommandations concernant l'annonce par les professionnels de santé, en particulier **en sensibilisant les radiologues et les laboratoires d'analyse**, et en établissant **des sanctions en cas d'annonce par téléphone**.
- **L'insuffisance de la formation des pharmaciens** d'officine sur les divers aspects du cancer colorectal, y compris les signaux d'alerte.

France Côlon s'engage et renforce son action :

- dans la **promotion de l'Activité Physique Adaptée (APA)** sur l'ensemble du territoire.
- dans la **défense et l'accompagnement quotidien** des personnes atteintes de cancer colorectal les plus vulnérables : femmes, patients professionnellement actifs et ceux atteints de cancer du rectum.

« Nous souhaitons interpellier les autorités de santé sur l'importance de sensibiliser le grand public aux symptômes du cancer colorectal et de consulter rapidement. Nous voulons également que soit étudiée l'opportunité de sortir du cadre 50-74 ans pour le dépistage, en travaillant avec l'entourage familial de 1^{er} ou 2^{ème} degré qui devrait être davantage sensibilisé au cancer colorectal pour un dépistage précoce. Cette maladie est encore taboue en France, nous n'en parlons pas suffisamment et nous en parlons mal. Il faut casser les codes actuels de la communication sur le cancer colorectal. Le recours à l'humour dans les campagnes de sensibilisation est plus efficace qu'un discours culpabilisant ou dramatique », alerte Jean-Louis Bertou, président de l'association France Côlon.

A propos de l'association France Côlon

En France, l'association France Côlon est l'unique association de patients atteints d'un cancer colorectal en France. Elle a été créée en 2012 par des personnes atteintes de ce cancer afin d'apporter de l'information, de l'écoute, de l'entraide, des rencontres, des partages et des échanges pour les malades, leur entourage et la communauté scientifique. L'association se situe à la fois en amont de l'hospitalisation, lors du dépistage et du diagnostic, et en aval, lors du retour à la vie sociale. L'association France Côlon, assistée par un Conseil Scientifique, a pour objectif de :

- participer au parcours de soins des personnes touchées par un cancer colorectal pour les aider à devenir des acteurs de leur prise en charge
- développer des actions de compagnonnage entre patients « expérimentés » et patients (ou proches) « novices »
- organiser des rendez-vous et des actions de terrain autour de la prévention, de la prise en charge médicale et de la recherche via les réseaux sociaux et Internet.

L'association France Côlon est ou a été financée par : Bayer, la Caisse d'Epargne, le Conseil Général des Alpes de Haute Provence, la Fondation Roche, le Lions Club International, Merck, Norgine, Roche, Sanofi, et les dons de ses adhérents.

Pour plus d'information, consulter www.france-colon.fr

Service de presse

Association France Côlon

Jean-Louis Bertou, président : 07 62 59 33 32

Stéphane Korsia-Meffre, responsable de l'enquête : 06 37 51 77 91

www.france-colon.fr/fr/

[@AssoFranceColon](https://twitter.com/AssoFranceColon)

Capital Image / Stéphanie Chevrel – Anne Bellion

86, avenue des Ternes – 75017 Paris

Tél. : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20

info@capitalimage.net

www.capitalimage.net

[@CapitalImageFr](https://twitter.com/CapitalImageFr)