

# RÉSULTATS DU 3<sup>ÈME</sup> BAROMÈTRE DES SOINS DE SUPPORT AFSOS :

Seuls deux-tiers des patients ont accès aux soins de support nécessaires



Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

COMMUNIQUÉ DE PRESSE  
Paris, le 02 juillet 2024

L'Association francophone des soins oncologiques de support publie les résultats de son 3<sup>ème</sup> baromètre des soins oncologiques de support (SOS)\*.

**Principal enseignement : près de 70% des patients ont effectivement accès aux soins de support dont ils ont le plus besoin, à savoir la gestion des effets indésirables des traitements, le soutien psychologique, l'activité physique adaptée et certaines pratiques complémentaires (acupuncture, hypnose...).**

**En revanche, l'information sur les soins de support n'est toujours pas optimale : 30% des patients se déclarent « plutôt » ou « très » insatisfaits » sur ce point.**

## QUELS SONT LES BESOINS ET ATTENTES EXPRIMÉS PAR LES PATIENTS EN 2024 ?

Ce 3<sup>ème</sup> baromètre de l'AFSOS vise à mieux appréhender la couverture des besoins et les attentes exprimées par les patients. Il nous enseigne tout d'abord quels sont les soins de support dont les patients ont le plus éprouvé le besoin lors de la prise en charge de leur cancer.

Les voici, par ordre décroissant :

1. Gestion des effets indésirables des traitements du cancer (58,6%)
2. Soutien psychologique (53%)
3. Pratiques complémentaires type acupuncture ou hypnose (47%)
4. Activité physique adaptée (43%)
5. Diététique et nutrition (38%)
6. Gestion de la douleur (34%)
7. Soins socio-esthétiques (30%)

## 1 ► QUEL ÉTAT DES LIEUX POUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT ?

Au-delà de recenser les besoins, le 3<sup>ème</sup> baromètre de l'AFSOS va plus loin en mesurant le pourcentage des patients y ayant effectivement eu accès.

Sur ce point crucial, voici le pourcentage de patients ayant eu accès aux différents soins de support, par ordre décroissant :

1. Soins de socio-esthétique : 75% des patients y ont eu accès
2. Prise en charge de la douleur : 72%
3. Gestion des effets indésirables des traitements : 72%
4. Soutien psychologique : 72%
5. Prise en charge diététique et nutrition : 69%
6. Pratiques complémentaires (sophrologie, acupuncture, hypnose...) : 68%
7. Consultation auprès d'une assistante sociale : 67%
8. Activité physique adaptée : 64%
9. Soutien psychologique des proches : 54%
10. Accompagnement à la poursuite ou reprise de l'activité pro : 35%

**Ces résultats soulignent un accès effectif aux principaux soins oncologiques de support (SOS) pour plus de deux-tiers des patients interrogés. Néanmoins, cela ne signifie pas qu'ils ont accès à l'ensemble des soins de support dont ils auraient besoin. Enfin, il est à noter que près d'un tiers des patients n'a pas eu l'accès souhaité, ce qui souligne une nette marge de progression possible au sein des établissements de santé ou en ville.**

## 2

### ▶ À QUEL MOMENT DU PARCOURS LES SOINS DE SUPPORT SONT-ILS PROPOSÉS ET L'INFORMATION EST-ELLE SUFFISANTE ?

Les soins de support sont proposés depuis le début de la prise en charge (dispositif d'annonce), pendant et après les traitements, afin d'améliorer le plus possible la qualité de vie des patients.

Ils sont programmés par l'équipe médicale et décrits dans le programme personnalisé de soins.

Un auto-questionnaire est remis aux patients par les professionnels de santé afin d'évaluer leurs besoins. Ces besoins sont réévalués au fil du temps et des traitements.

Selon ce 3<sup>ème</sup> baromètre, voici les différents moments où les besoins en soins de support sont évalués ou réévalués, après synthèse des questionnaires des patients :

1. Lors de l'annonce du diagnostic : **51%**
2. Lors de l'annonce du traitement initial : **56%**
3. Lors du traitement d'une rechute : **21%**
4. En cas de survenue de toxicité d'un traitement : **25%**
5. Après l'arrêt des traitements : **17%**

Selon les professionnels de santé interrogés sur cette même question, les taux de réponse positifs sont largement supérieurs.

Par exemple, 45% d'entre eux considèrent qu'un accompagnement en soins de support est toujours fait en cas de survenue de toxicité et 46% parfois.

**Ce décalage vient confirmer le ressenti de nombreux patients de lacunes dans l'information qui leur est délivrée sur les SOS tout au long du parcours de soins : si 69% des patients se déclarent « très ou « plutôt satisfaits », ils sont 30% à se déclarer « plutôt » ou « très « insatisfaits » sur ce point. Par ailleurs, seuls 21% des patients voient leurs besoins réévalués en cas de rechute et 17% à l'arrêt des traitements. Des données insuffisantes, qui soulignent une trop grande disparité de la prise en charge tout au long du parcours de soins.**

## 3

### ▶ QUELS SONT LES PRINCIPAUX FREINS IDENTIFIÉS PAR LES PATIENTS ?

Afin d'améliorer l'accès aux soins de support, les 2660 patients ayant répondu à cette enquête ont été interrogés sur les éventuelles difficultés rencontrées au cours de leur parcours de soins pour y accéder.

Voici selon eux les principaux freins rencontrés, par ordre décroissant :

1. Difficile de savoir à qui s'adresser (**66%**)
2. Distance du domicile (**58%**)
3. Difficile d'obtenir une consultation (**56%**)
4. Coût/reste à charge (**53%**)
5. Offre de soins non disponible dans mon établissement (**51%**)
6. Compatibilité difficile avec mon activité professionnelle (**38%**) et avec ma vie personnelle (**50%**)

## 4 ► QUELS SONT LES BESOINS D'AMÉLIORATION SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

Prendre en charge un malade dans sa globalité requiert des compétences différentes. Les soins de support sont donc assurés par des équipes multidisciplinaires exerçant dans les établissements de santé et les professionnels exerçant en ville (médecin traitant, infirmier libéral, pharmacien d'officine, diététicien, médecin de la douleur, kinésithérapeute, psychologue, socio-esthéticienne, etc.).

Dans ce baromètre, de nombreux professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients en oncologie ont été sollicités et ceux qui ont majoritairement répondu sont des médecins oncologues (22%), des infirmiers (15%) et des infirmiers de pratique avancée (6,5%).

Voici selon eux les priorités pour améliorer l'accès aux soins de support au sein de leurs établissements (publics et privés) :

1. Mieux évaluer les besoins en soins de support pour **78% d'entre eux**
2. Faire connaître les soins de support dès le diagnostic : **77%**
3. Rendre les SOS plus accessibles dans l'établissement : **73%**
4. Aider le patient à s'orienter : **69%**
5. Mieux informer les patients sur leur maladie et leurs traitements : **63%**

### EN CONCLUSION

Le regard croisé des patients et des professionnels de santé souligne deux points centraux : la nécessité d'une meilleure information sur les soins de support dès l'annonce de la maladie et la nécessité d'une meilleure orientation des patients vers les professionnels de santé à même de répondre à leurs besoins.

Par ailleurs, ce baromètre met en exergue la question de la prise en charge financière des soins de support et la difficulté à trouver les professionnels de santé disponibles pour assurer les consultations, dans le contexte actuel de pénurie médicale.

#### QUEL MÉTHODOLOGIE POUR CE BAROMÈTRE ?

23 établissements français (CRLC, CHU, CHG, CHR, hôpitaux privés et cliniques) ont participé à cette étude prospective, observationnelle et quantitative. 2660 patients (81% de femmes et 18% d'hommes) et 1259 professionnels de santé (parmi lesquels 275 oncologues et 375 infirmiers) y ont répondu sur la plateforme LimeSurvey entre octobre et décembre 2023.

#### LE CADRE RÉGLEMENTAIRE POUR L'ORGANISATION DES SOINS DE SUPPORT

Selon l'instruction DGOS/Inca parue le 23 février 2017, les soins de support comprennent :  
**4 soins « socle »** : prise en charge de la douleur, prise en charge diététique et nutritionnelle, prise en charge psychologique, prise en charge sociale, familiale et professionnelle  
**5 soins complémentaires** : l'activité physique, la préservation de la fertilité, la prise en charge des troubles de la sexualité, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants. En 2021, l'Institut national du cancer (INCa) a publié un référentiel organisationnel national des soins oncologiques de support pour faciliter leur accès aux patients.

#### QU'EST-CE QUE LES SOINS DE SUPPORT ?

Les soins oncologiques de support (SOS) sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes atteintes d'un cancer tout au long de la maladie. Ils visent à diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients et à leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social.

Depuis la définition officielle en 2005 d'une offre de soins oncologiques de support, les organisations et les ressources se sont développées mais l'accès des patients aux soins de support reste hétérogène selon les territoires. Le dernier baromètre de l'AFSOS sur ce sujet, publié en 2014, avait mis en évidence notamment leur méconnaissance par les patients et leur mise en place tardive dans le parcours de soins.

#### POUR EN SAVOIR PLUS :

[INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017](#)

[Référentiel organisationnel national Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer](#)

#### CONTACT PRESSE

Mélissa Etienne – COMM Santé | [melissa.etienne@comm-santé.com](mailto:melissa.etienne@comm-santé.com) | 06 33 90 77 57

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE GILEAD SCIENCES,  
PARTENAIRE DE L'AFSOS.



AVEC LE SOUTIEN OPÉRATIONNEL DE STARGEN.

