

Littératie en Santé

Recherches, Pratiques et Systèmes

1^{ères} Journées Francophones



13 & 14
décembre
2018

Lyon - France

10h40

Littératie en Santé, suivi médico-social,
état de santé des personnes 5 ans après
un diagnostic de cancer : enquête
nationale VICAN

Y. Ousseine, J. Mancini

RéFLiS
Réseau Francophone de Littératie en Santé

Institut de Recherche
en Santé Publique
GIS-IReSP

Littératie en Santé, suivi médico-social, état de santé des personnes 5 ans après un diagnostic de cancer : enquête nationale VICAN

**Yousseoufa Ousseine, Hoa N'Guyen, Anne-Déborah Bouhnik,
Patrick Peretti-Watel, Aline Sarradon Eck, Marc-Karim
Bendiane, Marie-Anne Durand, Julien Mancini**

Aix-Marseille Université - APHM

UMR1252 SESSTIM équipe CANBIOS

1ères Journées Francophones Littératie en Santé

RéFLIS - Lyon, 13 décembre 2018



Sciences Economiques et Sociales
de la Santé & Traitement
de l'Information Médicale



LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

JUIN 2016

e-cancer.fr



vican5.fr

Open Access Protocol

BMJ Open The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey)

Anne-Deborah Bouhnik,^{1,2} Marc-Karim Bendiane,^{1,2,3} Selma Luisi-Sagone-Trayssier,^{1,2,3} Dominique Flay,^{1,2,3} Cécile Berret-Patrick Paretti-Wastel,^{1,2,3} members of the VICAN Group

ABSTRACT
Introduction: Today, a growing need exists for greater insights into cancer survivorship. Looking at different phases of the day-to-day life of diagnosed patients. This article describes the design and implementation of VICAN (Vie Cinq Ans à l'Échelle Nationale), a national survey on French cancer survivors.
Method and analysis: The target population included patients aged 18–82, diagnosed with cancer between January and June 2010, and registered in one of the three main French Health Insurance Schemes. It was stratified by 15 tumour sites. Sampling was stratified using a non-proportional allocation, based on age at diagnosis (18–52 and 53–82) and tumour site. Data were collected from telephone interviews with patients 2 and 5 years after diagnosis, a medical completed by the physician who initiated cancer treatment, and information from the national medicoadministrative database on reimbursements and hospital discharge records. First data collection, will be conducted in 2015. Second data collection, 2 years after diagnosis, occurred between December 2012. Second data collection (status and psychosocial conditions, focus on the impact of cancer diagnosis on the labour market). The variety of measurements survey will enable us to compare the impact of cancer diagnosis on the labour market.
Ethics and dissemination: The VICAN survey was approved by the ethics committees. Results of the survey will be disseminated through national research conferences, or international peer review.

CrossMark

Correspondence to: Anne-Deborah Bouhnik, anne-deborah.bouhnik@inserm.fr

BACKGROUND
Over the past decades, cancer survivors have become a significant population. The number of cancer survivors is increasing worldwide. The impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions is a growing concern. The aim of this study is to describe the design and implementation of VICAN (Vie Cinq Ans à l'Échelle Nationale), a national survey on French cancer survivors.

Strengths and limitations
The strengths of this study are its nationwide scope, its focus on the day-to-day life of diagnosed patients, and its use of a non-proportional allocation, based on age at diagnosis and tumour site. The limitations are the use of telephone interviews, which may introduce selection bias, and the use of a non-proportional allocation, which may introduce bias.

Conclusion
VICAN is a nationwide longitudinal survey on French cancer survivors, focusing on the day-to-day life of diagnosed patients. The survey will enable us to compare the impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions. The results of the survey will be disseminated through national research conferences, or international peer review.

Keywords
Cancer survivors, Labour market, Psychosocial outcomes, Health conditions, National survey, France

INTRODUCTION
Over the past decades, cancer survivors have become a significant population. The number of cancer survivors is increasing worldwide. The impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions is a growing concern. The aim of this study is to describe the design and implementation of VICAN (Vie Cinq Ans à l'Échelle Nationale), a national survey on French cancer survivors.

BACKGROUND
Over the past decades, cancer survivors have become a significant population. The number of cancer survivors is increasing worldwide. The impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions is a growing concern. The aim of this study is to describe the design and implementation of VICAN (Vie Cinq Ans à l'Échelle Nationale), a national survey on French cancer survivors.

STRENGTHS AND LIMITATIONS
The strengths of this study are its nationwide scope, its focus on the day-to-day life of diagnosed patients, and its use of a non-proportional allocation, based on age at diagnosis and tumour site. The limitations are the use of telephone interviews, which may introduce selection bias, and the use of a non-proportional allocation, which may introduce bias.

CONCLUSION
VICAN is a nationwide longitudinal survey on French cancer survivors, focusing on the day-to-day life of diagnosed patients. The survey will enable us to compare the impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions. The results of the survey will be disseminated through national research conferences, or international peer review.

KEYWORDS
Cancer survivors, Labour market, Psychosocial outcomes, Health conditions, National survey, France

INTRODUCTION
Over the past decades, cancer survivors have become a significant population. The number of cancer survivors is increasing worldwide. The impact of cancer diagnosis on the labour market, psychosocial outcomes and health conditions is a growing concern. The aim of this study is to describe the design and implementation of VICAN (Vie Cinq Ans à l'Échelle Nationale), a national survey on French cancer survivors.



La vie deux ans après un diagnostic de cancer

De l'annonce à l'après-cancer

DEUXIÈME ENQUÊTE

ÉCHELLE NATIONALE

COLLECTÉ PAR TÉLÉPHONE

2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

ÉTAT DE SANTÉ

CONDICTIONS DE TRAVAIL

CONDICTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

CONDICTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

CONDICTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

CONDICTIONS DE VIE QUOTIDIENNE

VICAN 5 / L'enquête : repères méthodologiques

❖ Participants :

- ✓ N=4172 (CNAM-TS, RSI, MSA), 18-82 ans au diagnostic, France métropolitaine
- ✓ 12 localisations: sein, prostate, mélanome, thyroïde; côlon-rectum, voies aérodigestives supérieures, vessie, rein, lymphome non-hodgkinien, col et corps de l'utérus; poumon

❖ Sources et recueils de données (2015-2016) :



enquête téléphonique (≈45min) par questionnaire : conditions de vie, emploi, suivi médical, séquelles perçues, habitudes alimentaires, projets parentaux...



enquête médicale auprès des équipes soignantes

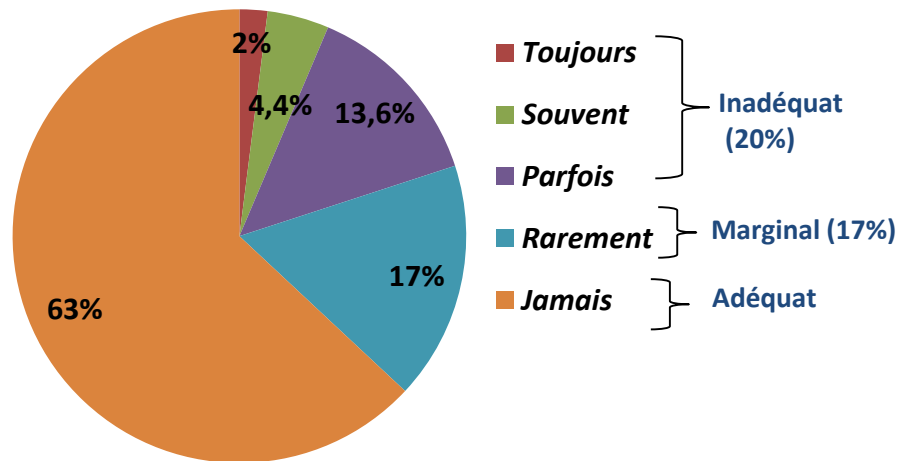


extraction de données médico-administratives (SNIIRAM)

- ❖ *Dimension Fonctionnelle uniquement*
- ❖ *Single Item Literacy Screener (SILS)**
 - ❖ 1^{er} item du 3HLQ
 - ❖ Enquête *Seintinelles* (n=2444)
 - ✓ Bien accepté (1.8% DM)
 - ✓ Corrélé au FCCHL ($r = 0.35$) et en particulier avec sa dimension fonctionnelle ($r = 0.48$)**

VICAN5 / Littératie en Santé Fonctionnelle

Avez-vous besoin d'aide pour lire les documents de l'hôpital ?



Données VICAN5 : Taux de réponse = 96.9% (N=4045)

→ **LSF limitée = 37%**

- associé à :

- ❖ Niveau d'éducation plus faible
- ❖ Situation financière plus difficile

- non associé à :

- ❖ Âge
- ❖ Comorbidités

- **LS fonctionnelle limitée**

- Santé détériorée

- Difficultés d'accès aux soins vs ↗ hospitalisations et ↗ des soins d'urgence

- Moins de souhait d'implication dans la prise de décision

- **LS fonctionnelle limitée et cancer**

- Qualité de vie plus altérée (2 ans après le diagnostic [USA])*

- Dépression et anxiété également plus fréquente (4,5 ans en moyenne après le diagnostic [Hollande])**

(Evaluer le niveau de LS des personnes avec des antécédents de cancer)

Etudier les liens entre LS limitée et :

- ✓ communication avec les soignants
- ✓ accompagnement social et suivi par le médecin généraliste après un diagnostic de cancer
- ✓ état de santé 5 ans après un diagnostic de cancer (colorectal)

VICAN5/ Littératie en santé & communication

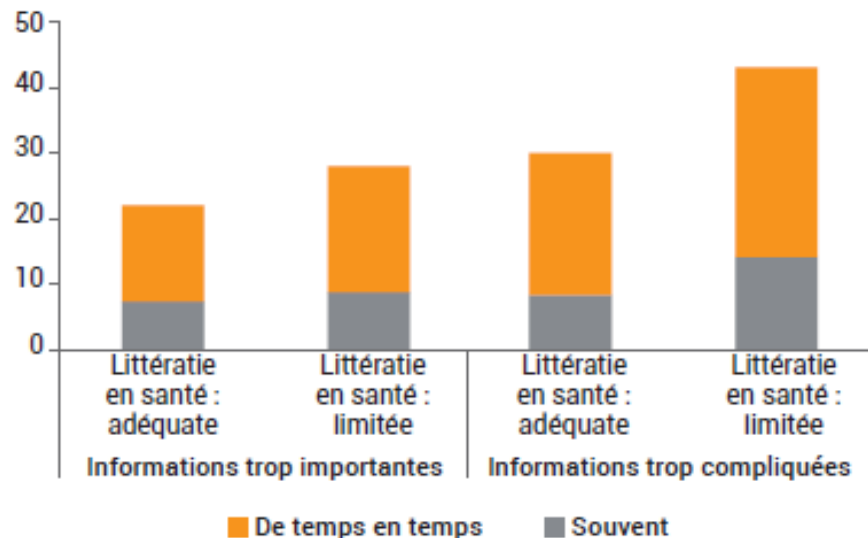
- **LS fonctionnelle limitée**

→ informations perçues trop abondantes et trop compliquées

→ utilisation accrue d'Internet pour confirmer/comprendre les informations du médecin

→ moins de participation des patientes (cancer du sein) aux décisions thérapeutiques

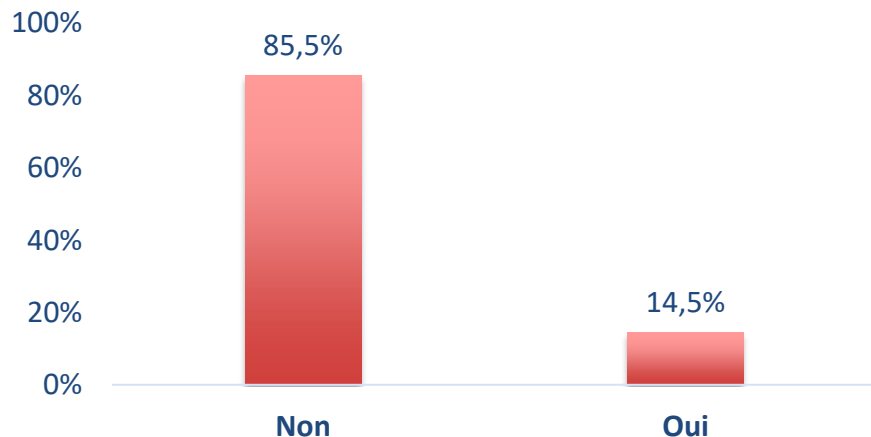
PERCEPTION DE LA QUANTITÉ ET DE LA COMPLEXITÉ DES INFORMATIONS FOURNIES PAR L'ÉQUIPE SOIGNANTE SELON LE NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ (EN %) (VICAN5 2016)



VICAN 5 / Suivi médico-social (N=4045)

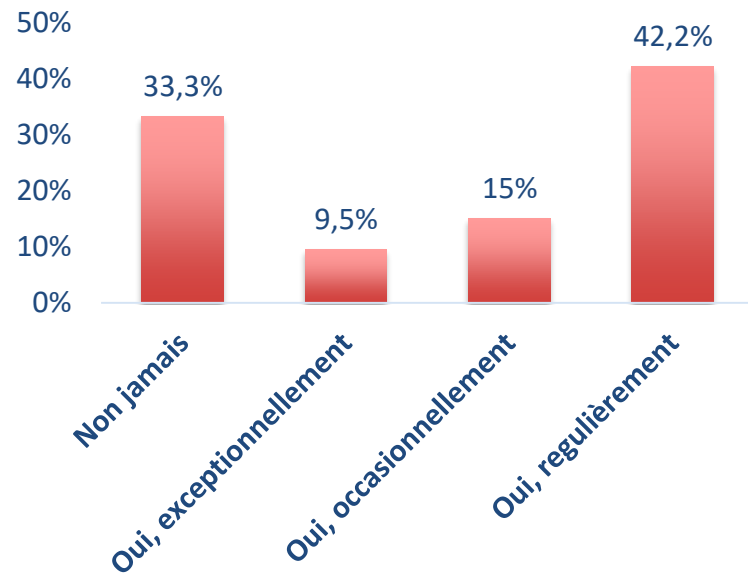
Accompagnement social (14.5%)

Suite à votre maladie, avez-vous été en contact avec une assistante sociale ?



Suivi par MG (66.7%)

Est-ce que vous consultez votre médecin généraliste pour le suivi de votre cancer ?



	Contact avec une AS (%)	<i>p</i>	Suivi par un MG (%)	<i>p</i>
Littératie en santé				
<i>Adéquate</i>	12.6	<0.001	62.6	<0.001
<i>Marginale</i>	14.0		73.8	
<i>Inadéquate</i>	20.9		73.9	

VICAN 5 / Suivi médicosocial: F. associés (1)

	Contact avec une AS (N=3972)		Suivi par MG (N=3971)	
	OR	95% CI	OR	95% CI
Pronostic du cancer (ref. = Bon)				
Faible	1,71	1,06 - 2,78	2,14	1,31 - 3,48
Intermédiaire	1,46	1,10 - 1,94	0,82	0,70 - 0,96
Séquelles perçues au moment de l'enquête				
Oui, modérées / très modérées	1,25	0,97 - 1,61	1,53	1,31 - 1,79
Oui, importantes / très importantes	2,21	1,69 - 2,89	2,00	1,64 - 2,45
Fatigue (score EORTC ≥ 40)				
Oui	1,62	1,29 - 2,03	1,31	1,13 - 1,53
Douleurs lors des 15 derniers jours				
Oui	1,46	1,10 - 1,94	NS	
Dépression				
Etat dépressif suspicieux	1,42	1,07 - 1,90	1,52	1,17 - 1,97
Etat dépressif certain	1,77	1,29 - 2,45	1,02	0,75 - 1,40

VICAN 5 / Suivi médicosocial: F. associés (2)

	Contact avec une AS (N=3972)		Suivi par MG (N=3971)	
	OR	95% CI	OR	95% CI
Age au diagnostic	0,97	0,96 - 0,98	NS	
Sexe Féminin	1,61	1,26 - 2,07	0,76	0,65 - 0,89
En couple	0,62	0,50 - 0,76	NS	
Niveau d'éducation (ref.= >=Bac)				
Aucun diplôme	NS		1,62	1,16 - 2,27
< Bac	NS		1,42	1,21 - 1,66
Littératie en santé (ref.= Adéquate)				
Inadéquate	1,41	1,12 - 1,77	1,49	1,23 - 1,79
Marginale	0,97	0,74 - 1,27	1,57	1,29 - 1,91
Activité professionnelle	0,74	0,59 - 0,94	0,82	0,70 - 0,95
Revenus (ref. = Elevé)				
Faible	3,91	2,80 - 5,45	1,39	1,12 - 1,74
Moyen	2,11	1,54 - 2,88	1,17	0,98 - 1,40
Indice de défavorisation sociale (ref. = Faible)				
Moyen	1,08	0,85 - 1,36	NS	
Elevé	0,68	0,51 - 0,90	NS	

VICAN 5 / LS limitée & état de santé

- N= 517 patients (cancer colorectal) de 54,4 ans en moyenne
- LS limitée = 37,1%

	Qualité de vie physique (SF12)		Qualité de vie mentale (SF12)		Anxiété (HADS)		Dépression (HADS)		Fatigue (EORTC)		Douleurs	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	OR	p
LS limitée	-3,0	0,004	-3,9	<0,001	1,4	0,001	1,5	<0,001	9,6	0,001	2,1	0,003

Ajustés sur : âge, sexe, niveau d'éducation, revenu du foyer, stade de la tumeur, type de traitement
 β =coefficient non standardisé ; OR=Odds Ratio

- **Enquête nationale représentative**
- **Large échantillon (avec accès aux données médico-administratives, SNIIRAM)**
- **Répondants non sélectionnés par rapport à ces thématiques**

- **Mais...**
 - **Données déclaratives sans baseline, souvent peu détaillées**
 - **Répondants à une enquête sur la santé**
 - **Seulement la littératie fonctionnelle investiguée**

- **LS fonctionnelle assez fréquemment limitée (37%)**
 - difficultés de communication avec les équipes soignantes et besoin de mieux comprendre des informations médicales
- **Certains besoins pourraient être comblés via les soutiens disponibles en France, ici le MG et l'assistante sociale, plus sollicités**
- **Cependant, après ajustements multiples, une LS limitée reste associée à un état de santé détérioré à long terme**
 - Études plus spécifiques à mener
 - Efforts à faire pour mieux informer, impliquer, soigner les nombreuses personnes atteintes de cancer ayant une LS fonctionnelle limitée

VICAN 5 / Remerciements

- **SESSTIM** : Youssoufa Ousseine (A*MIDEX), Hoa N’Guyen (RéFLIS-IRéSP), Anne-Déborah Bouhnik, Marc-Karim Bendiane
- **CS VICAN** : Patrick Peretti-Watel, Marie Préau
- **INCa** : Sophie Rousseau
- **CNAM-TS, RSI, MSA**
- **Groupe VICAN** : ■■ *Direction scientifique* : Marc-Karim BEN DIANE, Anne-Déborah BOUHNİK, Patrick PERETTI-WATEL, Julien MANCINI; ■■ *Coordonnateurs* : Marc-Karim BEN DIANE, Philippe-Jean BOUSQUET, Claire CHAUVET, Julie GAILLOT-DE SAINTIGNON, Lionel LAFAY, Catherine MORIN, Véronique PHILIBERT; ■■ *Conseil Scientifique* : Emmanuel BABIN, Jacqueline CLAVEL, Blandine COURBIERE, Sarah DAUCHY, Mario DI PALMA, Jean-Marie GAGLILOLO, Laetitia HUIART, Xavier JOUTARD, Stéphane LEGLEYE, Marie LHOSMOT-MARQUET, Jean-François MORÈRE, Nora MOUMJID-FERDJAOUI, Alain PARAPONARIS, Marie PRÉAU, Laetitia ROLLIN, Valérie SEROR, Catherine THIEBLEMONT; ■■ *Comité de pilotage* : Marc-Karim BEN DIANE, Dominique BESSETTE, Anne-Déborah BOUHNİK, Philippe-Jean BOUSQUET, Michèle CHANTRY, Claire CHAUVET, Véronique DANGUY, Jérôme FOUCAUD, Julie GAILLOT-DE SAINTIGNON, Lionel LAFAY, Marianick LAMBERT, Julien MANCINI, Annie NOURRY, Catherine MORIN, Patrick PERETTI-WATEL, Véronique PHILIBERT, Patricia VERNAY, Jérôme VIGUIER; ■■ *Contributeurs* : Cyril BÉRENGER, Sébastien CORTAREDONA, Norbert IFRAH, Mohamed MIMI, Herman NABI, Dominique REY, Silvia ROSSELINI, Luis SAGAON-TEYSSIER, Rajae TOUZANI