



L'Observatoire sociétal des cancers

Recueillir & analyser les données
issues des expériences des
personnes malades & aidants
Pour améliorer leur accès à la santé
et aux droits

En 2009, 11 ans après les premiers Etats Généraux des malades du cancer, la Ligue nationale contre le cancer a créé l'Observatoire sociétal des cancers pour objectiver les difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches aidants face au cancer.

Les Plans cancer successifs et la très forte mobilisation des acteurs de la cancérologie ont permis des progrès considérables en termes de traitements et de prise en charge du cancer.

Néanmoins, le cancer et ses séquelles constituent toujours sur bien des aspects, pour les personnes qui y sont confrontées, un parcours du combattant.

L'Observatoire sociétal des cancers a donc vocation à donner la parole aux personnes malades et à leurs aidants pour recueillir des données issues de leur expérience individuelle, afin de documenter les problèmes d'accès aux soins, à l'accompagnement et aux droits qu'ils pourraient rencontrer pendant leur parcours.

Quels objectifs de l'Observatoire sociétal des cancers ?

- Recueillir des données issues de « l'expérience patient » - personnes malades atteintes de cancer et proches aidants - grâce à des questionnaires et des entretiens ;
- Analyser ces données avec des méthodes robustes, pour extraire des constats probants ;
- Mobiliser et donner la parole aux personnes malades et à leurs proches, les mieux à même de parler de leurs difficultés face au cancer.

Pour quelles finalités ?

- Développer des actions qui répondent directement aux difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches pendant leur parcours face au cancer ;
- Développer une stratégie d'influence auprès des décideurs et des institutions compétentes pour promouvoir les droits des usagers concernés par la maladie ;
- Constituer un levier pour la prise en compte systématique de l'expérience / expertise des patients et des aidants, dans tous les projets de la Ligue contre le cancer.



Accès aux soins



34%

des personnes soignées pour un cancer n'ont pas bénéficié du dispositif d'annonce de la maladie en bonne et due forme
(Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » - 2019)



19%

des personnes atteintes de cancer souffrant de séquelles de la maladie n'ont pas recouru aux soins de support à cause de barrières financières (coût) ou géographiques (indisponibilité ou absence de professionnels à proximité du domicile)

(Enquête « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer » - 2022)

CANCER, ACCÈS AUX SOINS & AUX DROITS

Accès aux droits



17%

des personnes qui travaillaient avant le diagnostic de cancer ont perdu leur emploi
(Enquête « Après un cancer, le combat continue » - 2017)



45%

des professionnels soignants font le constat d'une détérioration de la survie à 5 ans de leurs patients qui sont victimes de pénuries de médicaments contre le cancer
(Enquête « Cher patient, pour votre médicament, merci de patienter » - 2020)

Accès aux aides à domicile

52%

des proches aidants estiment que des lieux d'accueil temporaire de jour pour la personne malade sont nécessaires

(Enquête de l'Observatoire sociétal des cancers - 2012)

Restes à charge



47%

des personnes malades ont déclaré avoir payé un reste à charge dans l'année précédant l'enquête

(Enquête de l'Observatoire sociétal des cancers - 2013)



44%

des personnes soignées pour un cancer entre 2015 et 2018 ont déclaré au moins un reste à charge

(Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » - 2019)

CANCER ET PAUPÉRISATION

Pertes de revenus des personnes malades

Plus de 25 ans

après la fin des traitements, 1 personne sur 10 estime que son cancer a encore de très fortes conséquences sur son niveau de vie

(Enquête « Après un cancer, le combat continue » - 2017)

Pertes de revenus des proches aidants



10%

des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer

(Enquête « Les aidants : les combattants silencieux du cancer » - 2015)



21%

des aidants de personnes atteintes de cancer ne savent pas comment ils vont réussir à terminer le mois sans être à découvert

(ibid. - 2015)

Isolement social des personnes malades



Pour **16%**

des personnes malades, les relations sociales avec l'entourage familial ou professionnel, se sont dégradées depuis le diagnostic

(Enquête de l'Observatoire sociétal des cancers - 2011)



50%

des personnes malades de plus de 75 ans dont les relations se sont détériorées avec leurs proches ont déjà souhaité que la vie s'arrête

(Enquête « Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité » - 2016)

CANCER ET RELATIONS SOCIALES

Isolement social des proches aidants

28%

des aidants déclarent un impact négatif de leur rôle d'aidant sur leur vie de couple

(Enquête « Les aidants : les combattants silencieux du cancer » - 2015)

Accompagnement soignant



2 femmes sur 10

Après une mastectomie, 2 femmes sur 10 qui ont choisi la reconstruction chirurgicale se sont senties mal informées

(Enquête « Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie » - 2014)



18%

des personnes malades n'ont pas bien compris les informations sur les effets secondaires des traitements lors de l'annonce du diagnostic

(Enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » - 2019)

Les séquelles physiques



1/10

Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 4 considère qu'elle souffre encore de très fortes conséquences physiques du cancer

(Enquête « Après un cancer, le combat continue » - 2017)



34%

des personnes atteintes de cancer témoignent de douleurs chroniques

(Enquête « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer » - 2022)

SEQUELLES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES DU CANCER

Les séquelles pour les aidants

70%

des aidants déclarent ne pas être intéressés par le fait de « disposer d'un suivi médical pour eux-mêmes »

(Enquête « Les aidants : les combattants silencieux du cancer » - 2015)

Les séquelles psychologiques



Plus de 25 ans

après la fin des traitements, près de 1 personne sur 5 estime que son cancer a encore de très fortes conséquences psychologiques

(Enquête « Après un cancer, le combat continue » - 2017)



44%

des personnes atteintes de cancer souffrent d'anxiété ou d'angoisse, parfois même des années après la fin des traitements

(Enquête « Coordonner et orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer » - 2022)

Faire évoluer notre société en analysant les besoins

Quelques exemples de revendications
de la Ligue contre le cancer ...

... qui ont nourri des avancées
politiques et sociétales.

CANCER, ACCÈS AUX SOINS ET AUX DROITS

- Améliorer l'accès à l'emprunt des personnes avec un risque aggravé de santé

2015

Instauration du « droit à l'oubli »

CANCER ET PAUPERISATION

- Fixer un prix limite de vente pour les prothèses mammaires externes, à hauteur du montant du remboursement de l'Assurance Maladie

2016

Suppression des restes à charge,
grâce à la prise en charge à 100 %

CANCER ET RELATIONS SOCIALES

- Accompagner les aidants pour éviter l'isolement et l'épuisement

2016

Intégration du soutien psychologique des proches et des aidants dans le panier actualisé de soins de support

LES SÉQUELLES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES DU CANCER

- Permettre la prise en charge d'un panier de soins de support, pendant et après le cancer en ville

2020

Instauration du parcours global post-traitement de cancer, qui permet la prise en charge d'un panier de soins de support accessible pendant un an après la fin des traitements, à hauteur de 180 €

Cependant, beaucoup reste à faire
...faites entendre votre voix à nos côtés

Rendez-vous sur www.ligue-cancer.net

