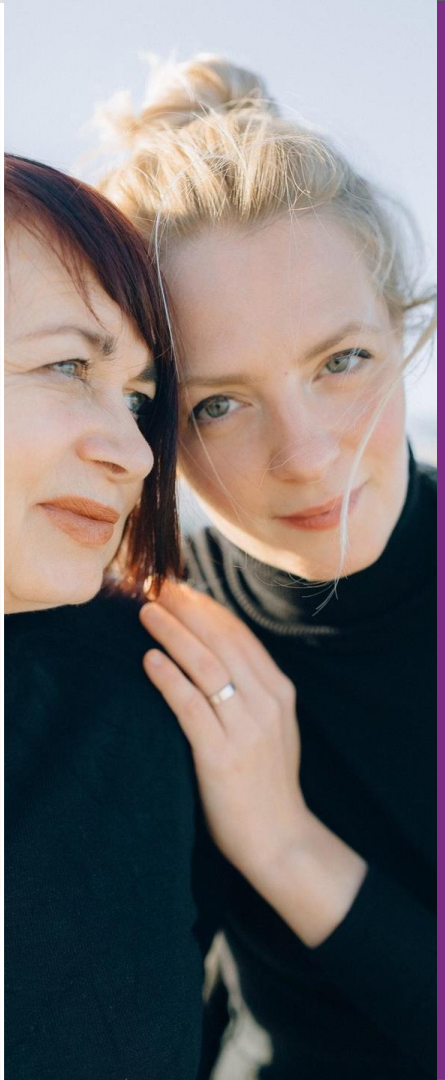


# Baromètre Proches accompagnants Face au cancer

Une initiative de **Cancer Contribution**
Sous la direction scientifique de **Dr Florian Scotté**, oncologue médical et **Thierry Calvat**, sociologue

Développée par

Cancer Contribution
Juris Santé
MARKETING STUDIO

En partenariat avec

Région ÎledeFrance

# Avec le soutien de 22 associations de patients et d'aidants

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

COLLECTIF 1310
CANCER DU SEIN METASTATIQUE

BRCA FRANCE
Association Loi 1901
Association de patients porteurs de la prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire BRCA

LES PATIENTS S'ENGAGENT

Juris Santé

MELANOMEFRANCE

ANAMACaP
Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate

Laurette Fugain
l'association qui lutte contre les leucémies

Cerfon
LA FIN DU CANCER
LE DÉBUT DE L'HOMME

corasso

LA PAUSE BRINDILLE
Le réseau des jeunes aidant.e.s

Info Sarcomes
Ensemble contre les Sarcomes

Vivre comme avant.
Association cancer du sein

CANCER VESSIE FRANCE
LES ZUROS

ccm
Connaître et Combattre les Myélodysplasies

CAIRE 13
CANCER
AIDE INFO RESEAU
ENTREPRENEURS

PATIENTS en réseau

AIDER À AIDER

GPS CANCER

ESPOIR PANCREAS

AFC Cancer

LYMPHO'SPORT

BAROMÈTRE PROCHES

# Une enquête réalisée dans un contexte sanitaire difficile

- **Vécue et Besoins** des proches accompagnants une personne vivant avec un cancer
- **Niveau de connaissance des aides**

- Enquête auto-administrée **:**
  - au sein de **6 centres hospitaliers d'Ile-de-France** en questionnaires papier ou QRcode
  - **en ligne**, à l'aide des réseaux sociaux des associations de patients partenaires
- **287 questionnaires** de nov 2021 à fev 2022

# Qui est l’aidant ?

Femme *68%*

52 ½ ans

En activité *62%*

Enfants >15ans *70%*

Membre de la famille *96%*
*Vit avec l’aidé dans 66%*

Cadres moyen ou supérieur ou une profession intermédiaire

# Qui est l’aidé ?

Femme *57%*

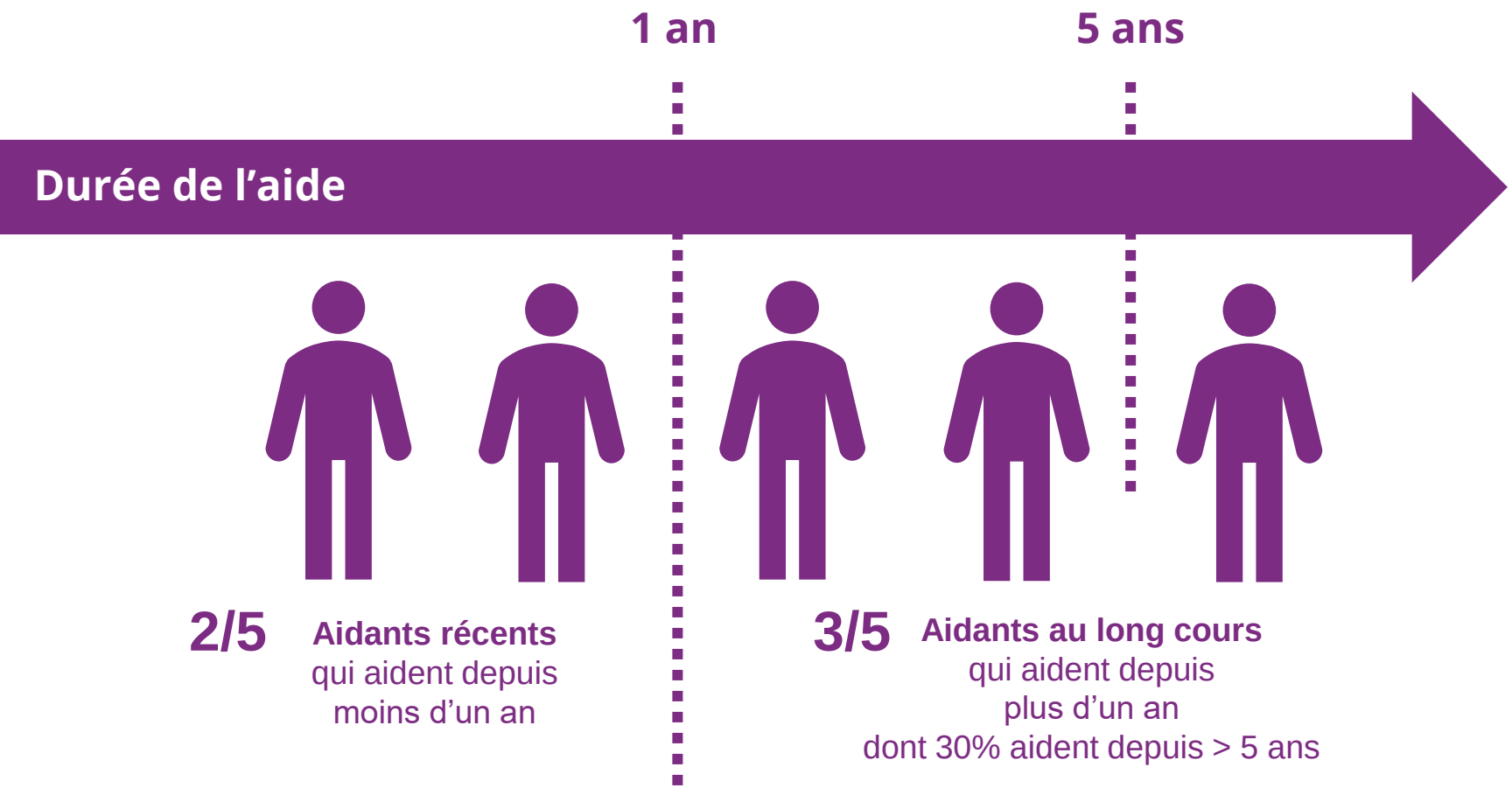
57 ans

En activité au moment du diagnostic *50%*
N’exerce plus *85%*

Enfants >15ans *80%*

Encore autonome *64%*

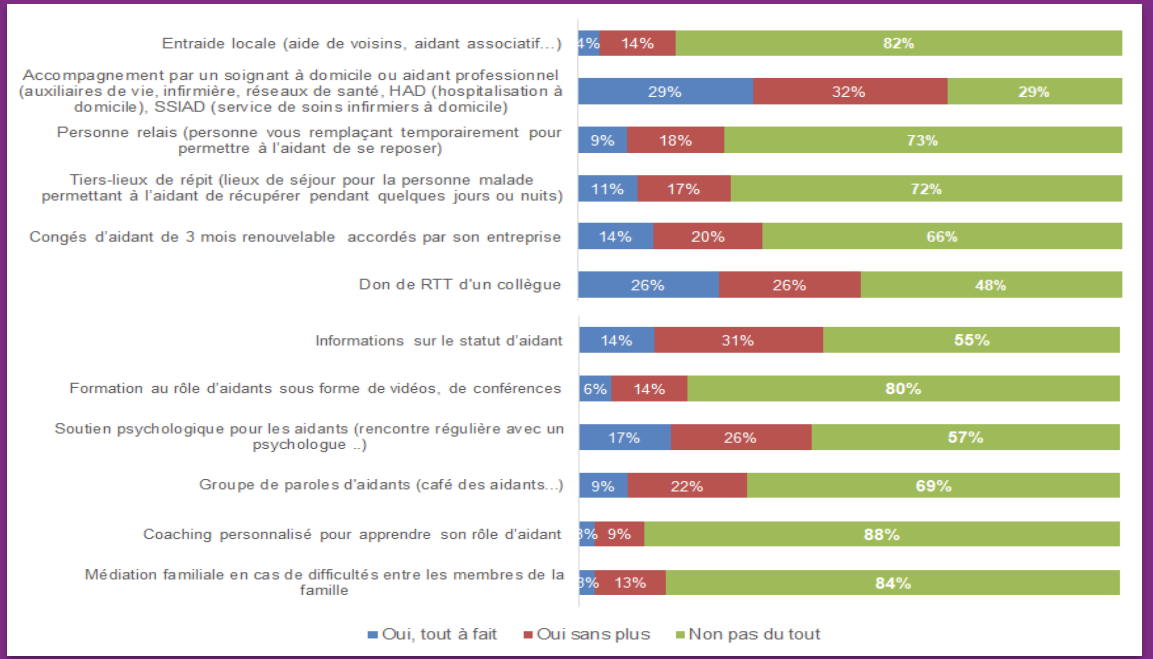
Cadres moyen ou supérieur ou une profession intermédiaire


1 an
5 ans
Durée de l'aide
2/5
Aidants récents
qui aident depuis
moins d'un an
3/5
Aidants au long cours
qui aident depuis
plus d'un an
dont 30% aident depuis > 5 ans

**79%** connaissent

la notion d’ **aidant**

# Néanmoins peu d'aides sont réellement connues

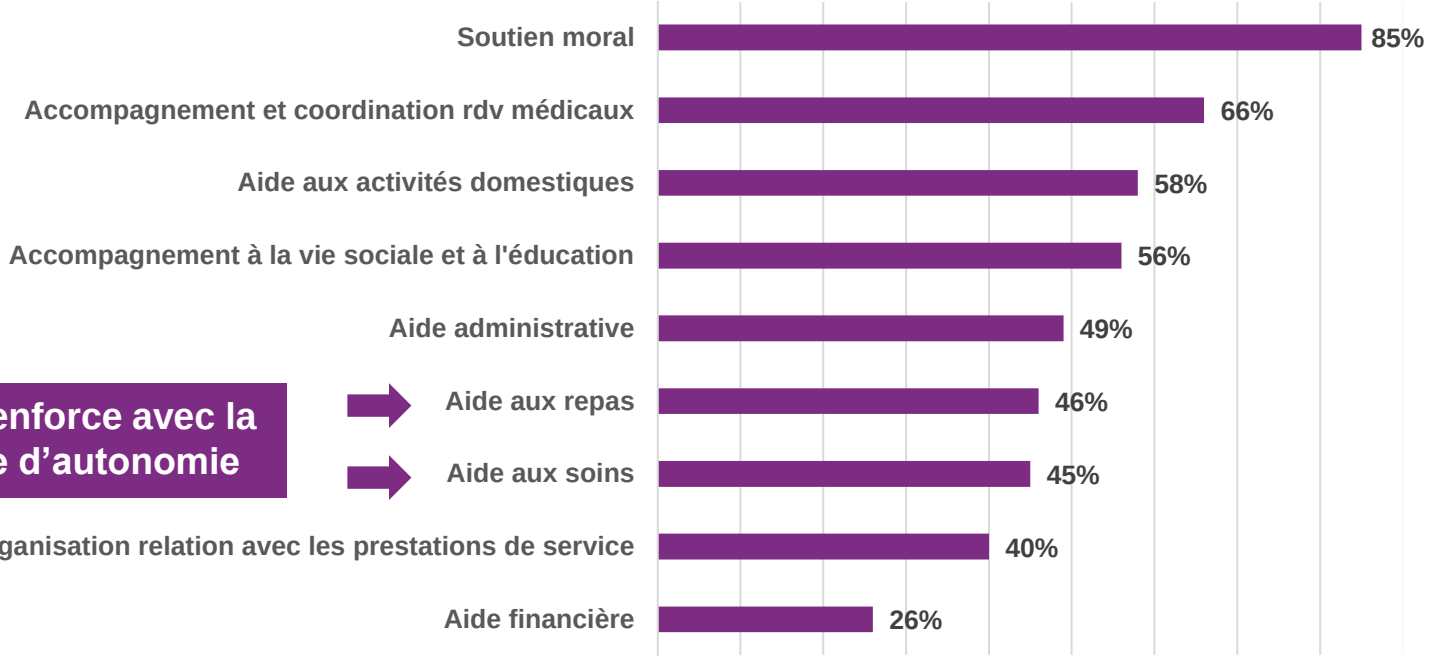


**83%** aident ≥ 1 fois/semaine

**52%** tous les jours

BAROMETRE PROCHES

# Des activités très diversifiées




**Se renforce avec la perte d'autonomie**

**45%** **réalisent des soins**

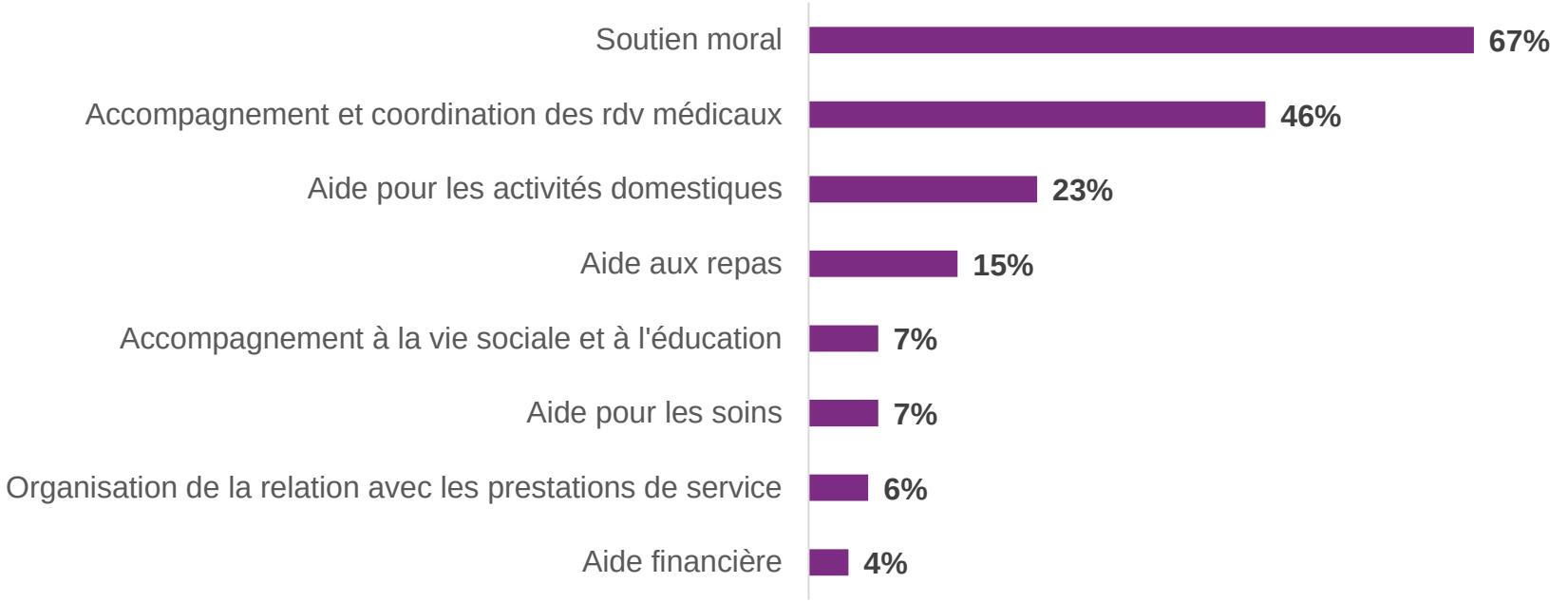
(hygiène, prise de médicament, surveillance et observation de l’état général, prévention effets indésirables…)

**65%** **en cas de perte d’autonomie**

**33%** **pour les patients autonomes**

BAROMETRE PROCHES

# Tâches les plus chronophages

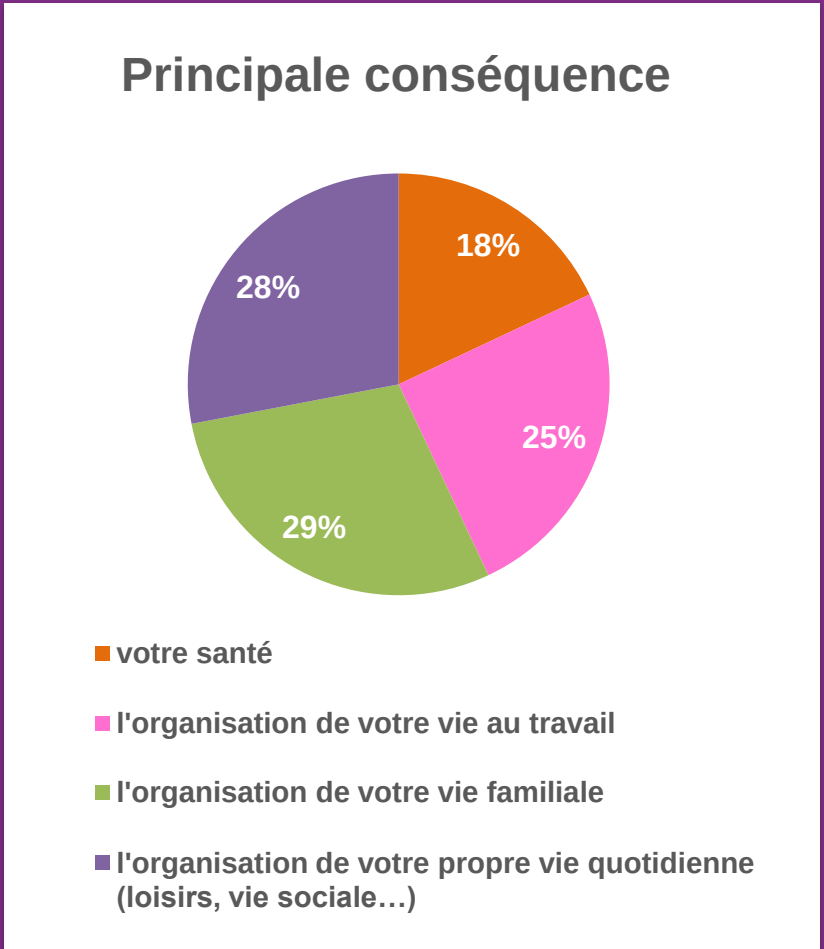


**49%** impact important sur la vie personnelle, charge lourde

Impact **Très important** **10%**

# Toutes les sphères de la vie sont impactées

Seuls 28% conservent
leur rythme et horaires de travail



Une difficulté surpasse toutes les autres

la charge mentale

Loin derrière
complexité administrative,
gestion de la douleur, manque de temps, la fatigue

Pas de proposition d’aide ou d’information dans

**85% des cas**

Pourtant, **81%** des aides proposées sont **acceptées**

# Des besoins

**Organisationnels**

- Professionnel
- Médical
- Administratif

**Psychologiques**

# Un vécu positif ou neutre pour

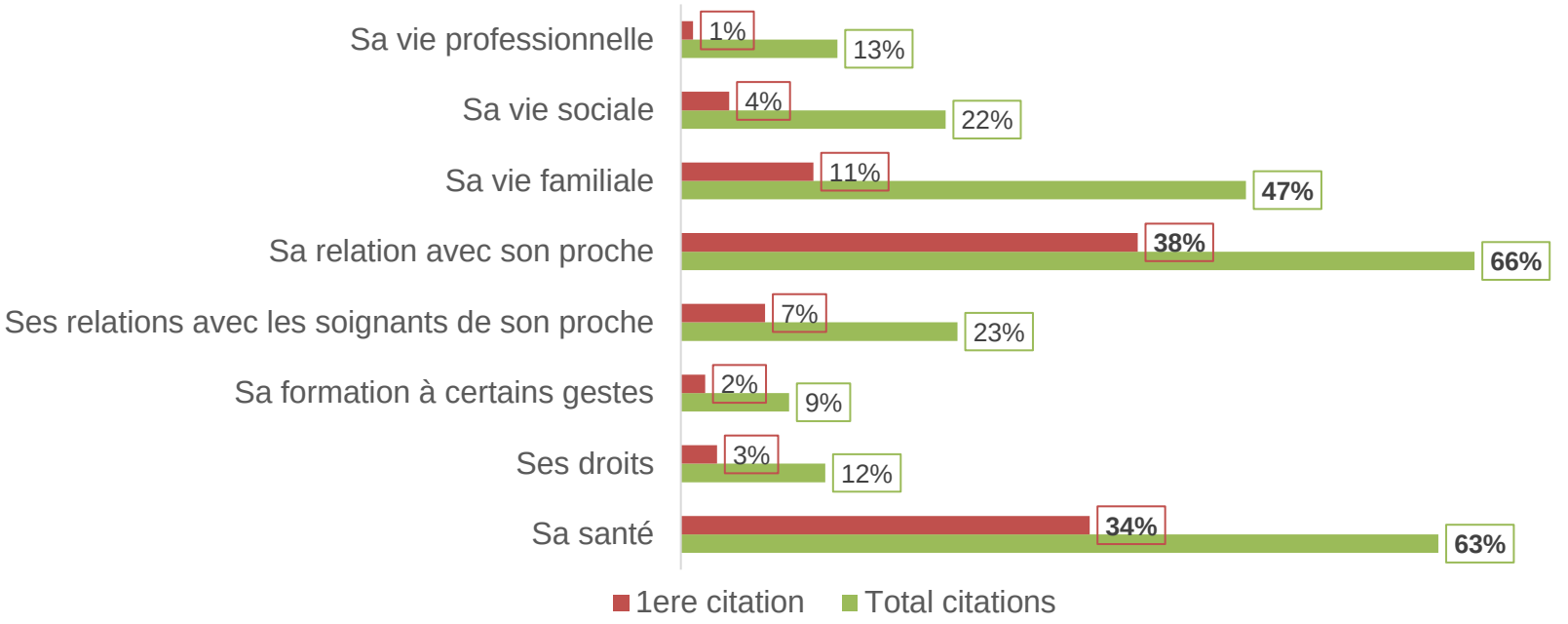
# 79% des aidants

**En connaissance de cause, les aidants le referraient évidemment dans 91% des cas**

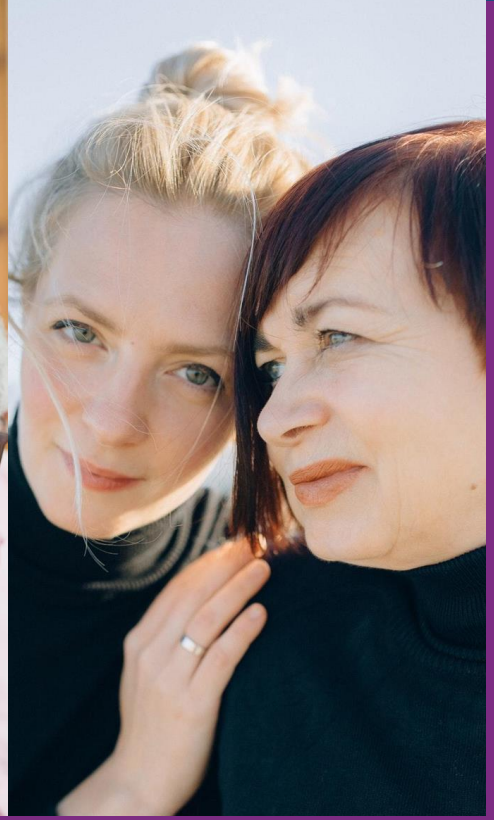
BAROMETRE PROCHES

# Conseils à un futur aidant

*Q18BIS. Si vous aviez un conseil à donner à un aidant qui débute son accompagnement à quoi lui diriez-vous d'être le plus attentif ? Et ensuite?*




*Base 100 : 287 aidants interrogés*



# COLLOQUE
## Face au cancer, agir pour les proches aidants

**100 participants de tous horizons**
**23 associations de patients et d'aidants**

**23 idées citoyennes**
**5 propositions clés**

# Des situations concrètes sur lesquelles agir

- 3 moments de préoccupations :
  - **annonce,**
  - **soins à domicile/HAD,**
  - **soins palliatifs/fin de vie/gestion de la douleur**

- **Les jeunes aidants, la fratrie, grands oubliés**

- **Des aides mobilisables** si le patient a un statut (handicap, perte d'autonomie >60ans)
  **mais difficilement adaptées** à la cancérologie pour des questions de temporalité (mise en place urgente nécessaire)

Cancer Contribution
Acteur de démocratie en santé
www.cancercontribution.fr

# Une mobilisation croissante des acteurs

Cancer Contribution
Acteur de démocratie en santé
www.cancercontribution.fr

- **Des aides existent pour compenser :** associatives, en CCAS, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
  **mais ne trouvent pas leur public par manque d'information**

- **Des initiatives inspirantes :**
  - Ma boussole aidants
  - Prevoyance, solutions aidants pour entreprise (Responsage)
  - Plan cancer Poissy : Maison des 3 arches informe et oriente
  - Initiatives OncoAURA, un territoire en avance sur ce sujet : plateforme ressource (documents et associations), soins supports

Cancer Contribution

## Cancer Contribution se mobilise pour une meilleure information et prise en charge de l'aidant face au cancer avec 5 propositions citoyennes clés :

**1** • Définition d'un **protocole d'identification** et de soutien des aidants pour **accélérer le soutien aux aidants** des patients les plus vulnérables,

**2** • **Formation des professionnels de santé aux enjeux de l'aidance** et adaptation des parcours de soins en intégrant les proches aidants

**3** • Création d'une **consultation dédiée aux aidants** au moment de la mise en place des soins ambulatoires

**4** • Création d'une **équipe multidisciplinaire mobile** pour la mise en place des soins ambulatoires

**5** • **Amélioration de la connaissance des soins palliatifs** en cancérologie et la visibilité de l'offre.

# En synthèse

- Des proches qui assument
  - **49% peuvent s'épuiser**
  - **21% le vivent négativement**
  - **10% des proches particulièrement à risque**
- Des proches aidants n'ayant **pas conscience d'être aidant** et ne se sentant pas légitime à demander/accepter de l'aide **mais qui commencent à connaitre le terme d'aidant** (79%)
- Un **manque d'information clairement démontré**
- Des situations **à anticiper** en cas de **cancer de mauvais pronostic** ou de **contexte de vulnérabilité**.
- Une attention à porter aux **jeunes aidants/fratrie**

# En synthèse

- **Des aides de l'état conditionnées** au statut du patient et peu adaptées;
  **Des aides de compensation qui cherchent leur public**,
  **Des synergies à trouver territorialement**.

- **23 idées citoyennes** proposées pour accompagner les aidants aux 3 moments les plus complexes pour eux : annonce, soins à domicile, soins palliatifs/gestion de la douleur :
  - Une nécessaire **sensibilisation et valorisation du rôle de l'aidant**,
  - Une **formation des acteurs au repérage** sur certains moments clés des parcours,
  - Des dispositifs permettant de **mobiliser les aides existantes** et soutenir…

Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

www.cancercontribution.fr