

Workshop

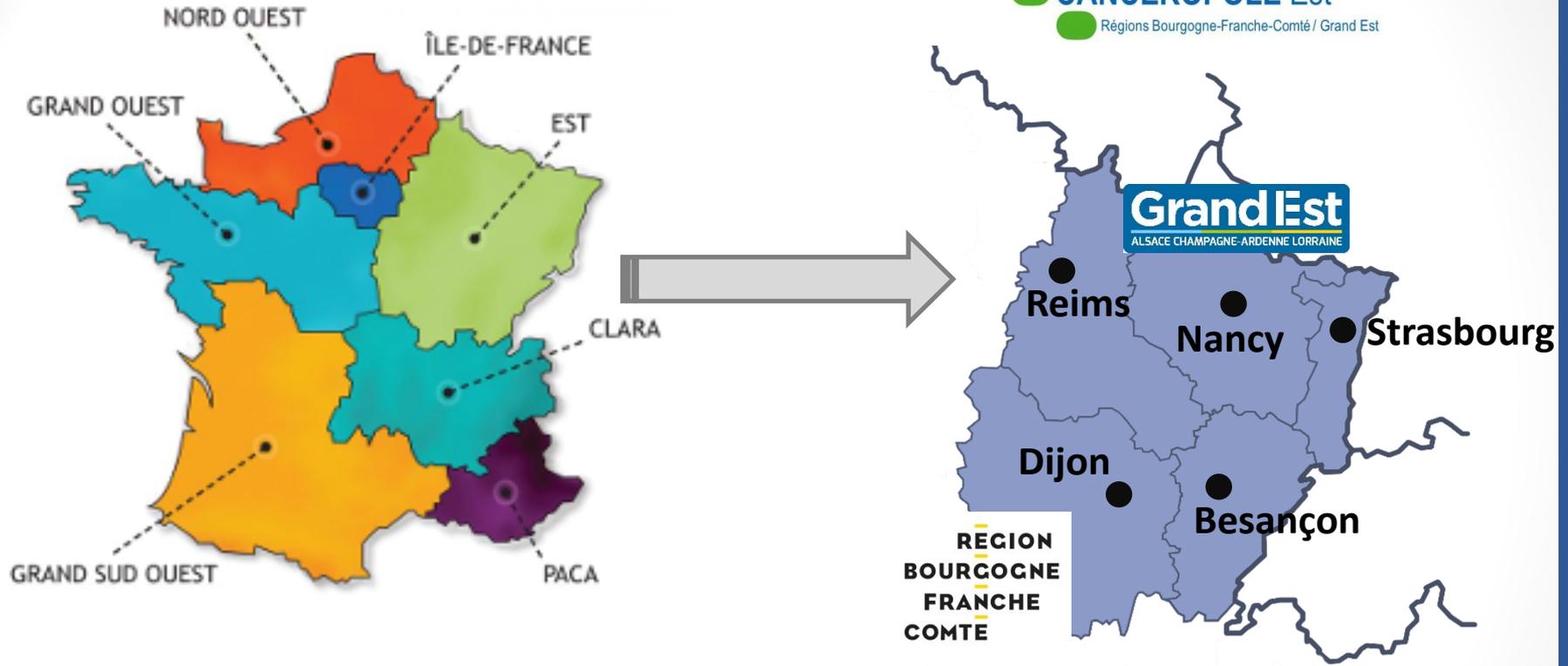
« Aidants, cancer et autres maladies graves »

24 mai 2022

Réseau « Parcours de santé »

en Sciences humaines et sociales – Epidémiologie et Santé publique –

Le Cancéropôle Est



7 Cancéropôles en France,
créés en 2003

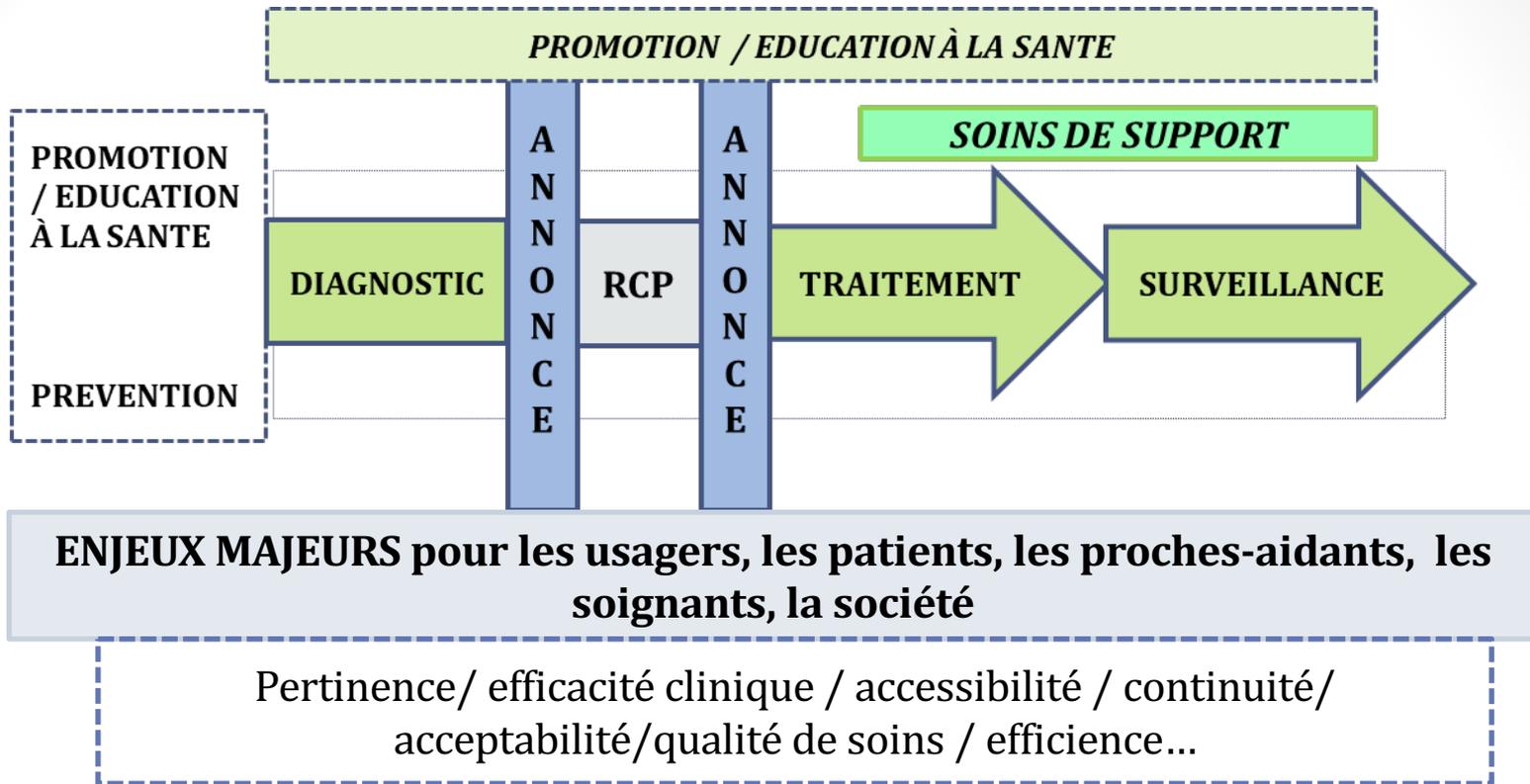
Association de droit local présidée par
un président de Région
Actuellement :
Marie-Guite DUFAY (BFC)

Missions du Cancéropôle Est

Labellisé par l'INCa (2018-2022), avec un plan d'actions déclinées dans les 4 missions des Cancéropôles :

- **Mission 1 : Inscrire la recherche en cancérologie dans une dynamique régionale en s'appuyant sur une connaissance approfondie de l'écosystème régional (recherche, santé, industrie, politique)**
- **Mission 2 : Faciliter les collaborations entre les chercheurs du Cancéropôle (au sein d'une même discipline ou pluridisciplinaires)**
- **Mission 3 : Accompagnement des chercheurs**
- **Mission 4 : Valorisation scientifique et économique des résultats de la recherche**

Réseau « Parcours de santé »

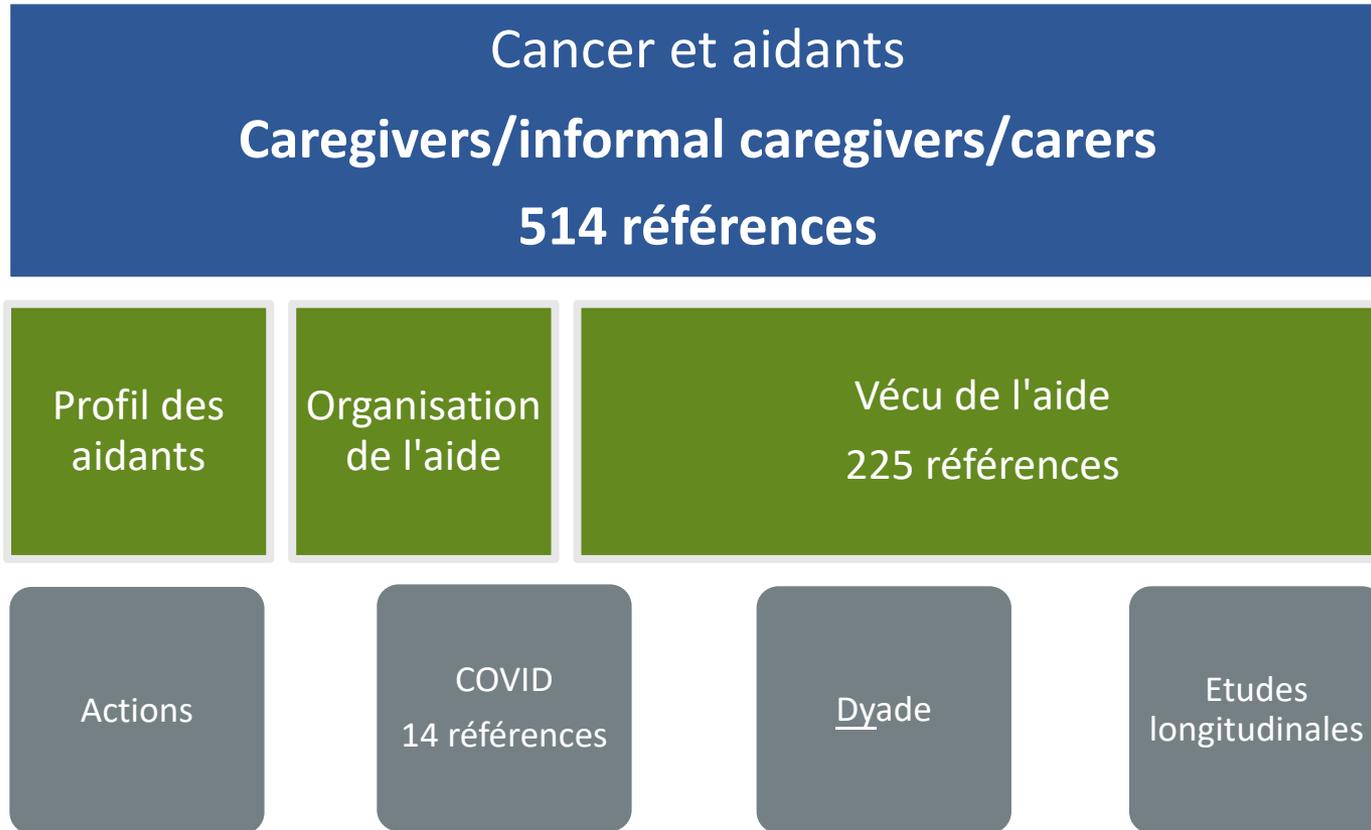


- **Créer une communauté d'acteurs engagés dans le champ des SHS-E/SP pouvant être force de propositions concernant :**
 - les orientations thématiques scientifiques du réseau
 - les questions de recherche et travaux à mener
 - les collaborations à construire entre eux et avec les autres réseaux en s'appuyant sur les liens déjà existants et à créer

Un enjeu de longue date et encore actuel : les aidants

- **Les aidants non professionnels, clef de voûte dans le parcours de soins du proche malade**
 - Récente reconnaissance
 - Mais besoin de comprendre davantage leur place et leur rôle dans le système de soins, pour mieux les soutenir et mieux accompagner le proche malade
- **Un cadre institutionnel favorisant la recherche dans ce domaine:**
 - **Plan Cancer 2014-2019**
 - Importance de prendre en compte les besoins de la personne malade et de ses proches.
 - Prise en charge des patients indissociable de celle de leurs aidants.
 - **Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030**
 - fiche action II.10 « *Soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie* »

Une littérature foisonnante (juillet 2021)



Trois bases de données : Sciences direct, PubMed et Cairn
Progression en 3 étapes

Ce que les études actuelles permettent d'identifier :

- Le profil (genre, âge, lieu de vie...) des aidants dans certains cancers (sein, prostate en particulier)
- Les ressources internes (stratégies pour faire face) et externes (services, professionnelles, actions) mobilisables pour soutenir le proche malade
- L'impact de l'aide sur la qualité de vie, la santé physique et mentale de l'aidant (conjoint essentiellement) aux différentes étapes de la maladie
- Le vécu de la dyade et ses possibilités d'ajustement

- **Qui sont les aidants ?** (inclus dans les recherches...) :
 - surtout conjoints ou partenaires de couple, et désormais JA.
 - **Âge comme facteur de vulnérabilité (dépression)**
 - Pas un mais plusieurs aidants
 - Représentativité des cancers

- **Quelles ressources pour le patient ?**
 - Rôle de soutien émotionnel
 - Peu de données sur les ressources externes mobilisables par l'aidant (diagnostic, pronostic, organisation de l'aide...)
 - **Ressources internes** : stratégies de coping (évitement, évasion), risques psychosociaux selon âge et cancer, soutien social

- **Quel vécu ?**

- En résonance au vécu du patient
- Etudes sur qualité de vie, fardeau, stress, dépression

Fardeau des aidants est plus élevé chez les aidants qui ont déclaré un soutien social plus faible

- Traumatismes (cancer infantiles)
- Quelques études sur les bénéfices de l'aide

Les perspectives de nombreux articles s'orientent vers la nécessité de penser des interventions auprès des familles **tout au long de la trajectoire de la maladie.**

- **Quelles actions ?**

- Place des infirmier.e.s dans les soins quotidiens (sein et prostate)
- Valorisation des programmes à distance (stress, informations...) et de plateformes
- Thérapies comportementales pour atténuer les effets négatifs de l'aide et améliorer la qualité de vie des aidants
- Beaucoup d'études sur validation d'échelles psychométriques (Stress et anxiété, qualité de vie, poids de l'aide...)

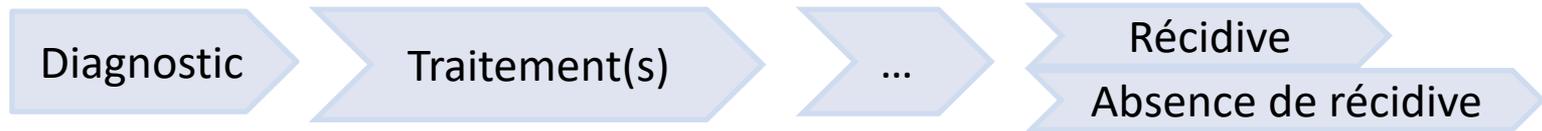
- **Ce qui reste peu exploré...**

- La satisfaction et la compréhension quant au diagnostic et au pronostic
- Rôle et influence l'alliance thérapeutique (avec médecins, équipes) dans l'accompagnement
- Les outils d'organisation de l'aide (formelle et informelle) mobilisés selon la maladie
- Les effets à long terme de la maladie sur la dyade (au-delà de 2 ans)
- Les effets de la maladie sur le groupe familial

→ Maillage proche aidant et aidant professionnel aux différentes étapes de la maladie ???

Projet CASSIOPE

- **Objectif général** : Identifier et analyser les différentes configurations de réseaux d'aide des patients traités pour un cancer tout au long de leur parcours de santé (*proches-aidants, système de soins ville-hospitalier, associations*)
 - plusieurs localisations envisagées
 - tout stade de la maladie
 - Toute étape du parcours de soins (dans ou hors du système de soins)



- **Collaborations en cours et envisagées**
 - Laboratoire de recherche : EPICAD UMR 1231 / Laboratoire de Psychologie de Besançon EA 3188 / APEMAC UR 4360
 - Plateformes d'aide à l'investigation : Centres d'investigation cliniques (CIC)
 - Secteur associatif-patient partenaires
 - Cliniciens