



VIVRE À DOMICILE AVEC LA MALADIE, UNE AFFAIRE DE SOUTIENS

Grâce à son dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS), la Ligue contre cancer étudie tous les 2 ans l'impact social du Cancer. L'enquête 2015, relayée par 15 comités départementaux volontaires, s'appuie sur 1972 questionnaires destinés aux personnes malades et 180 recueils d'expérience remplis par des professionnels d'accompagnement (assistants sociaux, infirmières de coordinations, psychologues...).

LE RETOUR À DOMICILE : DIFFÉRENTS SCÉNARIOS

87 % des répondants disent être aidés dans les gestes de la vie quotidienne par un proche et 24 % ont ou ont eu recours à un service d'aide à domicile.

Au travers des 949 témoignages sur le retour à domicile après hospitalisation, se dessinent 3 histoires différentes, correspondant à différents profils de personnes.



La personne rentrant chez elle a bénéficié d'une aide (74 %)

- soit par un proche (46 % des témoignages) soit par un professionnel (17 % des témoignages). Il s'agit de la situation partagée par une majorité de personnes.
- à la fois par un ou des proches et par des professionnels (11 %). Profil : davantage de personnes souffrant de séquelles physiques durables et de douleurs.



La personne rentre chez elle et n'a pas besoin d'aide particulière. (7 %).

Profil : davantage des hommes ; des personnes plus autonomes ; manifestant moins de douleurs et de difficultés psychologiques.

« Je n'ai et n'ai eu besoin de personne, supportant très bien mon traitement avec un excellent moral. »

Homme, 71 ans, en couple, sous surveillance



La personne aurait eu besoin d'être accompagnée mais n'a pas eu d'aide (4%).

Profil : davantage de femmes, de personnes seules avec ou sans enfants. Parmi elles, certaines n'ont pas eu l'information sur leurs droits et les dispositifs et d'autres n'ont obtenu aucune aide. Beaucoup d'entre elles témoignent de la fatigue, de la lassitude et de l'isolement, engendrés par cette situation.

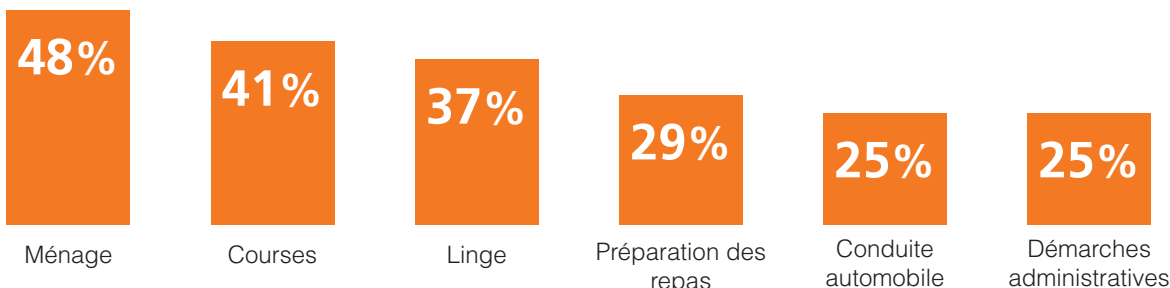
« Suite à une opération compliquée avec différentes cicatrices difficiles à gérer. Psychologiquement et physiquement, je n'ai obtenu aucune aide pour la toilette. Cela a été 15 jours très difficile ... »

Femme, 45 ans, seule avec enfants, en cours de traitement

Trois facteurs sont déterminants pour expliquer le besoin d'accompagnement : la situation familiale, les séquelles physiques (temporaires ou durables), l'âge (avoir moins de 55 ans, en particulier avec des enfants jeunes ou plus de 75 ans et plus souvent un environnement social clairsemé).

ÊTRE AIDÉ DANS LA VIE QUOTIDIENNE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

5 activités de la vie quotidienne nécessitent l'intervention d'aidants, qu'ils soient proches ou professionnels :



Quand les professionnels sont présents, ils interviennent principalement sur les tâches de ménage.

Pour des personnes malades jeunes avec des enfants en bas âge, certains besoins d'aide trouvent parfois plus difficilement des réponses professionnelles : besoins de garde pendant les hospitalisations, soutien pour les accompagnements domicile-école...

« A chaque hospitalisation, il a fallu que je me débrouille par mes propres moyens pour faire garder mes enfants quitte à les déscolariser, étant donné que mon mari ne pouvait pas adapter son temps de travail. »

Femme, 37 ans, en couple avec enfants, sous surveillance médicale

GESTION DES EFFETS SECONDAIRES À DOMICILE : VERS QUI SE TOURNER ?

« Bon suivi par l'établissement X ainsi que par l'hôpital Y. Mais difficile lorsqu'on a des problèmes de savoir à quel docteur s'adresser (celui de l'hôpital Y, celui de l'établissement X, notre généraliste... ?). »

Femme, 57 ans, en couple, en cours de traitement

« Au moment des crises, c'est mon fils âgé de 10 ans qui appelle les urgences en faisant le 15. Tous les numéros sont affichés sur le frigo et dans sa chambre. »

Femme, 34 ans, seule avec enfants, en cours de traitement

22 % des témoignages évoquent les soignants, en particulier les soignants de proximité. **L'infirmière est l'acteur clef** : elle est régulièrement en contact avec les personnes malades et se déplace à domicile, ce que d'autres professions font moins qu'avant.

Pour autant, la **gestion des effets secondaires** à domicile peut être difficile : d'abord quand **l'information fait partiellement ou totalement défaut**, la personne malade peut **se retrouver démunie à domicile**, ne sachant pas vers qui s'adresser, n'osant pas toujours appeler son établissement de soins de référence et ne trouvant pas systématiquement réponse auprès du médecin généraliste.

Par ailleurs, même avec une bonne prise en charge et la présence de soutiens, la gestion des effets secondaires à domicile rime avec le **sentiment d'insécurité** et génère de l'anxiété, dans la mesure où un certain nombre de personnes se retrouvent seules chez elles une partie de la journée, en particulier les personnes jeunes dont le conjoint travaille.

ISOLEMENT

28 % des répondants estiment être davantage isolés du fait de la maladie. Même s'ils vivent en famille, s'ils ont des proches, les personnes malades, pour certaines d'entre elles, expriment un sentiment d'isolement : géographique ; social (manque de relations, journée qui semble très longue...) ; précarité financière limitant les activités sociales (le sentiment de ne pas vivre la même vie que les autres...) ; manque de soutiens, sentiment d'abandon ; sentiment de solitude malgré l'aide des proches.

« Isolement : à 70 km du lieu de soins et mon ami travaille 6 jours sur 7 de 8 h à 20 h. Pendant ce temps : solitude »

Femme, 51 ans, en couple, en cours de traitement

LES RECOMMANDATIONS DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES

Dans une perspective de développement de la prise en charge en ambulatoire et si l'on souhaite œuvrer pour une qualité de vie à domicile satisfaisante pour le plus grand nombre :

- Favoriser les liens** : visites de bénévoles au domicile des patients qui le souhaitent ; soins de supports de proximité ou services mobiles ; aides au déplacement (co-voiturage, bénévoles pour les déplacements, chèques transport...)
- Favoriser le recours à des aides à domicile ou à des solutions alternatives** : développement de l'offre pour tous (politique tarifaire ; forfait) ; plus de souplesse dans la mise en œuvre de certaines aides ; sensibilisation de professionnels type médecin traitant, pharmacien, assistant social généraliste pour une meilleure orientation ; solutions d'hébergements alternatifs après la phase aiguë des traitements quand les personnes fragilisées ne peuvent rentrer chez elles.
- Sécuriser le parcours de soins** : meilleure information sur les effets secondaires et éducation thérapeutique du patient ; permanence et solutions numériques le soir et les week-ends ; amélioration de la transmission de l'information (entre oncologue et médecin traitant, entre services hospitaliers et infirmières à domicile...) ; meilleure gestion des situations de crise pour éviter le passage aux urgences ; développement de la coordination entre les intervenants sociaux et médicaux.
- Soutenir les proches** : soutien psychologique ; information pour prévenir l'épuisement des proches ; développement de structures ou d'initiatives de répit.

CONTACT

Délégation actions pour les malades

Anne Raucaz, responsable de projets d'action sociale - anne.raucaz@ligue-cancer.net - 01 53 55 25 70