



RENAPE

ENQUÊTE AIDANTS

RÉSULTATS

ASSOCIATION AMARAPE

20/08/2020

LAURENT VILLENEUVE

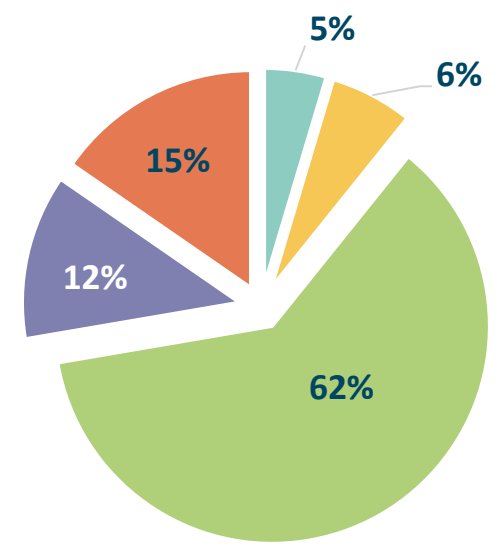
HCL

HOSPICES CIVILS
DE LYON

www.chu-lyon.fr

QUELLE POPULATION ?

- 65 répondeurs
 - Avec un âge moyen de 56 ans (min. 18 – max. 86)
 - Dont une majorité d'hommes (55%)
 - Dont 68% qui vivent au quotidien avec un proche malade



■ Fratrie ■ Autre ■ Conjoint ■ Parent ■ Enfant

QUELLE AIDE APPORTENT-ILS ?

- Une aide au long cours : **71 mois** (en moyenne) (min. 9 – max. 228)
- Une aide qui prend différents aspects :
 - Soutien moral (écoute, stimulation, sorties, etc...) **95%**
 - Accompagnement aux consultations **78%**
 - Aide aux démarches administratives **52%**
 - Aide à la personne (aide à la toilette, à la mobilisation, aux repas, etc.) **32%**
 - Autre (garde d'enfants, hébergement, ...) **14%**
 - Aide financière **8%**

LORS DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE

LORS DU DIAGNOSTIC

NIVEAU D'INFORMATION REÇU

- Information sur la maladie et sa prise en charge
 - Largement suffisante 14%
 - Suffisante 52%
 - Insuffisante 17%
 - Très insuffisante 17%
- Information sur la façon d'aider et accompagner votre proche atteint de la maladie
 - Largement suffisante 8%
 - Suffisante 38%
 - Insuffisante 35%
 - Très insuffisante 18%

LORS DU DIAGNOSTIC

BESOINS RESSENTIS

- Des conseils pour savoir **comment en parler avec votre proche atteint de la maladie**
 - **Oui** **54%**
 - Non 31%
 - NSP 15%
- Une aide et/ou conseils pour savoir **comment partager le diagnostic** avec les membres de la famille
 - **Oui** **51%**
 - Non 32%
 - NSP 17%

LORS DU DIAGNOSTIC

SOUTIEN / ACCOMPAGNEMENT

- Pouvoir échanger avec une personne ayant été dans la même situation que vous
 - Oui **60%**
 - Non 20%
 - NSP 20%
- Pouvoir bénéficier d'un soutien moral et/ou psychologique
 - Oui **38%**
 - Non 32%
 - NSP 17%
 - A bénéficié d'un soutien psychologique 9%

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

NIVEAU D'INFORMATION REÇU

- Information sur le **déroulement de l'hospitalisation**
 - Largement suffisante 18%
 - Suffisante 65%
 - Insuffisante 9%
 - Très insuffisante 8%
- Information sur le **fonctionnement du service hospitalier**
 - Largement suffisante 15%
 - Suffisante 62%
 - Insuffisante 15%
 - Très insuffisante 8%

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

NIVEAU D'INFORMATION REÇU

- Information pour **comprendre les soins (et leurs conséquences)** donnés à votre proche
 - **Oui** **71%**
 - Non 29%

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

SOUTIEN / ACCOMPAGNEMENT

- Pouvoir échanger avec une personne ayant été dans la même situation que vous
 - **Oui** **58%**
 - Non 29%
 - A échangé avec une personne 12%
- Pouvoir bénéficier d'un soutien moral et/ou psychologique
 - Oui 40%
 - **Non** **48%**
 - A bénéficié d'un soutien psychologique 12%

LORS DU RETOUR À DOMICILE

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

- Prise en charge de votre proche et réponse aux difficultés qu'il a pu rencontrer
 - Oui **48%**
 - Partiellement 26%
 - Très partiellement 15%
 - Non 9%
 - NSP 2%

LORS DE L'HOSPITALISATION (CHIP)

RECOURS A L'INFIRMIERE DE COORDINATION

- Connaissance du **rôle de l'infirmière de coordination** dans l'interface avec les médecins
 - Oui 40%
 - **Non 58%**
 - NSP 2%

LORS DU SUIVI

LORS DES CURES DE CHIMIOTHÉRAPIE

NIVEAU D'INFORMATION REÇU

- Information sur le **déroulement des soins**
 - Largement suffisante 18%
 - Suffisante 64%
 - Insuffisante 6%
 - Très insuffisante 12%
- Information pour **comprendre les soins (et leurs conséquences)** donnés à votre proche
 - Oui 64%
 - Non 36%

LORS DES CURES DE CHIMIOTHÉRAPIE

SOUTIEN / ACCOMPAGNEMENT

- Pouvoir échanger avec une personne ayant été dans la même situation que vous
 - Oui **61%**
 - Non 30%
 - A échangé avec une personne 9%
- Pouvoir bénéficier d'un soutien moral et/ou psychologique
 - Oui **52%**
 - Non 33%
 - A bénéficié d'un soutien psychologique 15%

LORS BILANS MÉDICAUX ET VISITES DE CONTROLE

- Source d'**anxiété** et de **stress**
 - Extrêmement 29%
 - **Beaucoup 35%**
 - Modérément 26%
 - Peu 9%

- Besoin d'un **soutien moral et/ou psychologique** à l'approche des visites et bilans
 - Oui 28%
 - **Non 69%**
 - A bénéficié d'un soutien psychologique 3%

EN CAS DE RÉCIDIVE ...

EN CAS DE RÉCIDIVE ...

BESOINS DE SOUTIEN/ACCOMPAGNEMENT

- Pouvoir échanger avec une personne ayant été dans la même situation
 - **Oui** **59%**
 - Non 33%
 - A pu échanger avec une autre personne 8%
- Pouvoir bénéficier d'un soutien moral et/ou psychologique
 - Oui 46%
 - **Non** **49%**
 - A bénéficié d'un soutien psychologique 5%

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

AU MOMENT DE L'HOSPITALISATION ET DES CONSULTATIONS

- **Besoin d'être hébergé(e)** à proximité de l'établissement où était soigné votre proche
 - Oui **51%**
 - Non 49%

- **Difficultés pour se loger**
 - Oui 20%
 - Disponibilité de l'hébergement 38%
 - Coût 69%
 - Non **80%**

DISPOSITIFS DE CONGÉS POUR LES AIDANTS

DISPOSITIFS DE CONGÉS POUR LES AIDANTS

NIVEAU D'INFORMATION

- Connaissance du **congé de proche aidant**
 - Oui 15%
 - **Non 85%**
- Connaissance du **congé de solidarité familiale**
 - Oui 5%
 - **Non 95%**