

QUESTIONNAIRE SUR LES SOS

Les besoins en soins de support des malades ou ancien.nes malades du cancer et de leurs proches

Synthèse du retour des questionnaires à destination
des patient.es et des aidant.es

Dans le cadre d'une de ses principales missions, l'accompagnement des malades et de leurs proches, le Comité du Doubs - Besançon de la Ligue contre le cancer souhaite vivement développer son offre de soins de support, à destination des malades, ancien.nes malades et de leurs proches résidant dans le Doubs, en complément de nos accompagnements actuels.

Pour ce faire, nous avons réalisé une étude, via un questionnaire adressé aux malades, ancien.nes malades et proches, afin de mieux connaître leurs besoins et attentes.



● Que sont les soins de support ?

Traduit de l'anglais « supportive care », le terme « soins de support » désigne « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».

D'après l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support)

● À quel moment ?

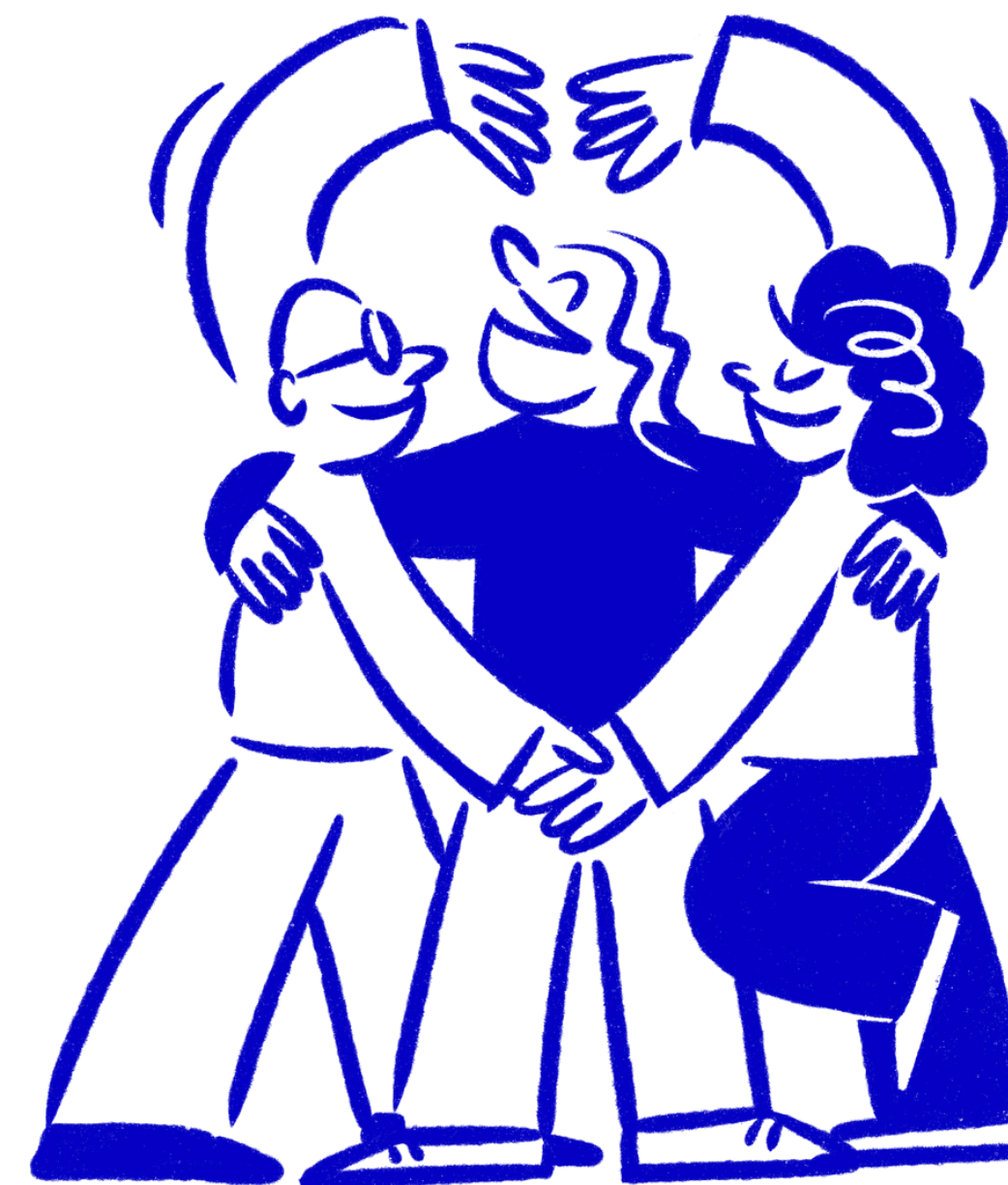
Les soins de support sont proposés depuis le début de la prise en charge (dispositif d'annonce), pendant et après les traitements, et jusqu'à la fin de la vie afin de proposer une qualité de vie optimale.

● Objectifs des soins de support

Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quel que soit leurs lieux de soins.

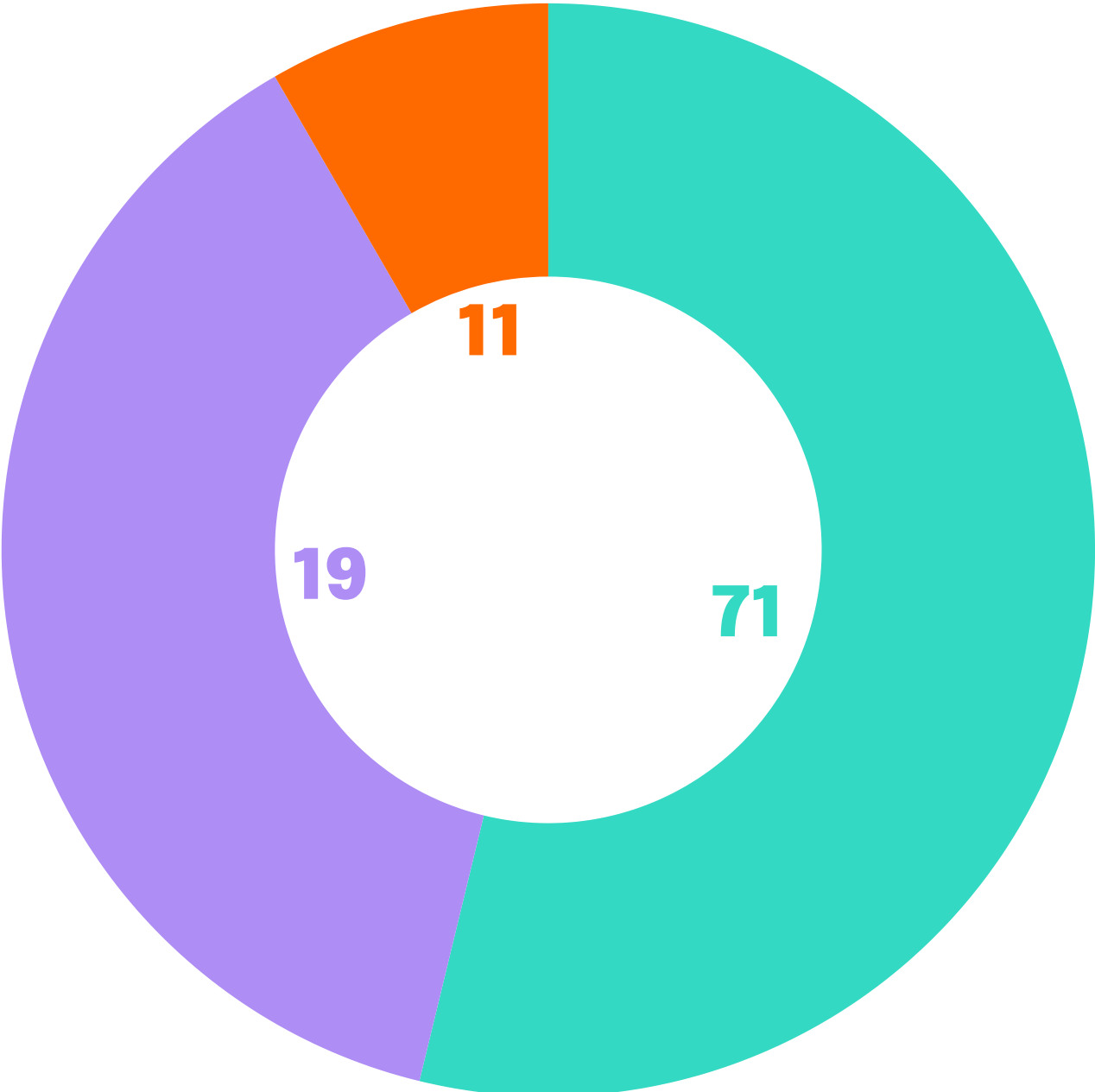
● Pourquoi ce questionnaire ?

Pour guider nos réflexions et nos actions futures, nous avons besoin de vous. Ce questionnaire va en effet nous permettre d'identifier vos attentes et vos besoins, afin de pouvoir y répondre le mieux possible.

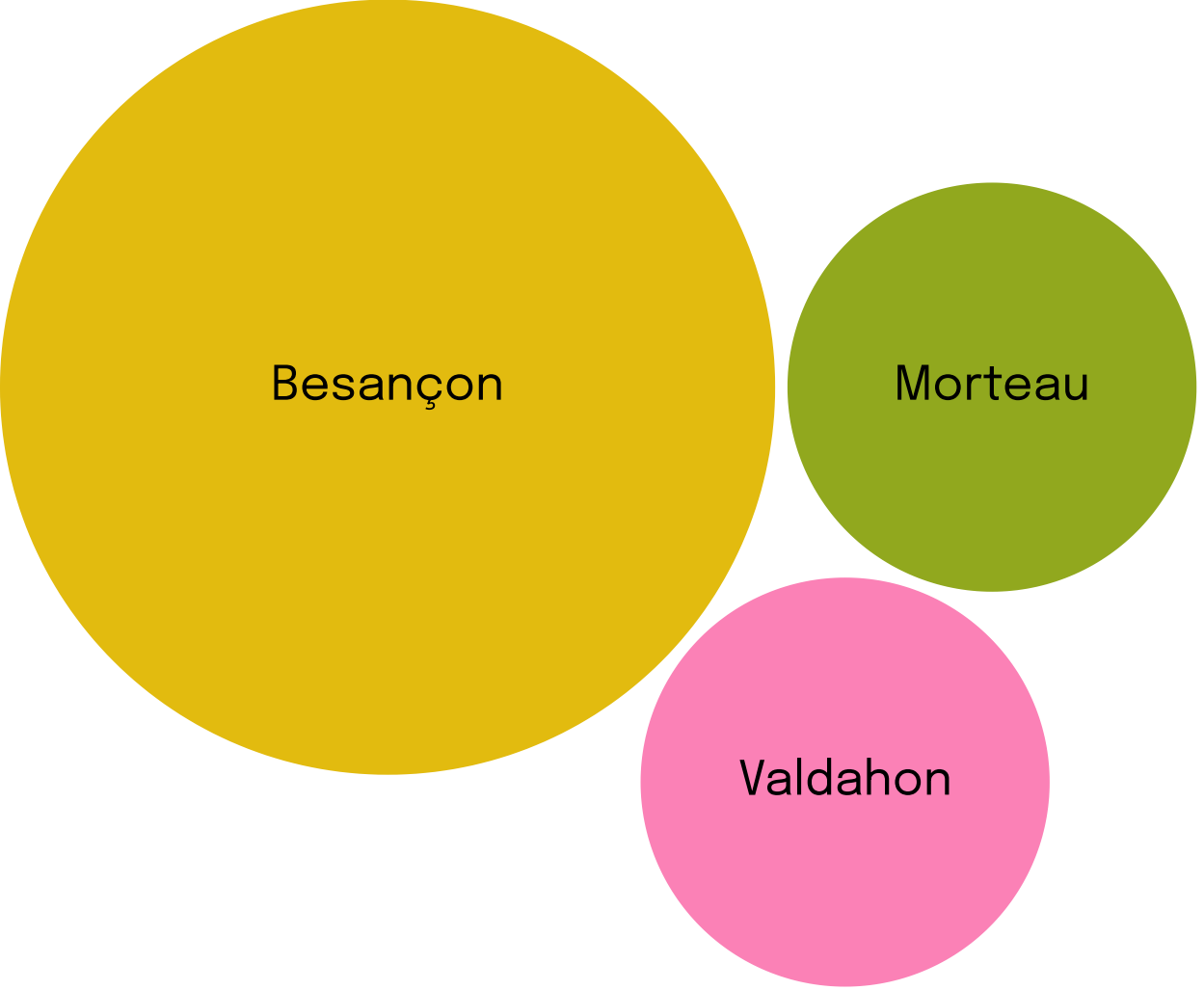


500 questionnaires ont été distribués, 101 personnes ont répondu :

- Malades
- Ancien.nes malades
- Proches



Localisation des répondant.es Communes les plus représentées

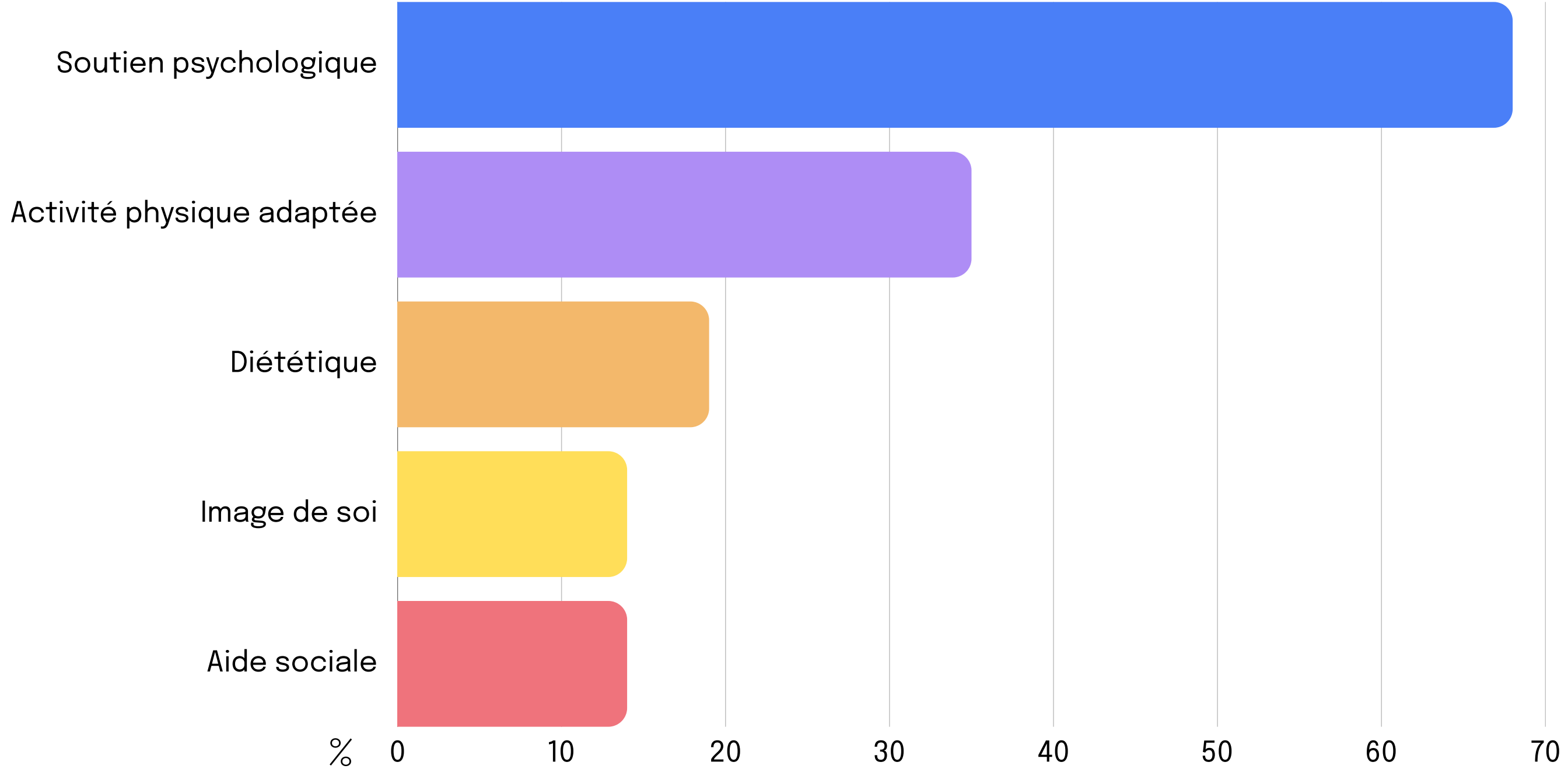


Les soins de support selon l'Institut national du cancer (INCa) :

- Gestion de la douleur
- Accompagnement diététique et nutritionnel
- Accompagnement psychologique (individuel ou groupe)
- Accompagnement social, familial et professionnel
- Aide à la pratique d'une activité physique adaptée
- Préservation de la fertilité
- Gestion des troubles de la sexualité
- Conseils en hygiène de vie (aide à l'arrêt du tabac par exemple)
- Soutien psychologique des proches et des aidants (individuel ou groupe)
- Gestion des effets indésirables des traitements
- Aide à l'amélioration de l'image de soi



88 % des répondant.es ont déjà participé à des SOS de l'INCa :



30 % des répondant.es ont déjà participé à des SOS hors panier de l'INCa : yoga, réflexologie, hypnose, etc.

96 % des répondant.es tirent un bénéfice de ces activités :

- **Psychique** : libération de la parole, écoute, expression des émotions, deuil et acceptation
- **Physique** : diminution des douleurs et/ou de la fatigue, remise en forme
- **Convivialité** : rencontre, partage, soutien, conseils, entraide

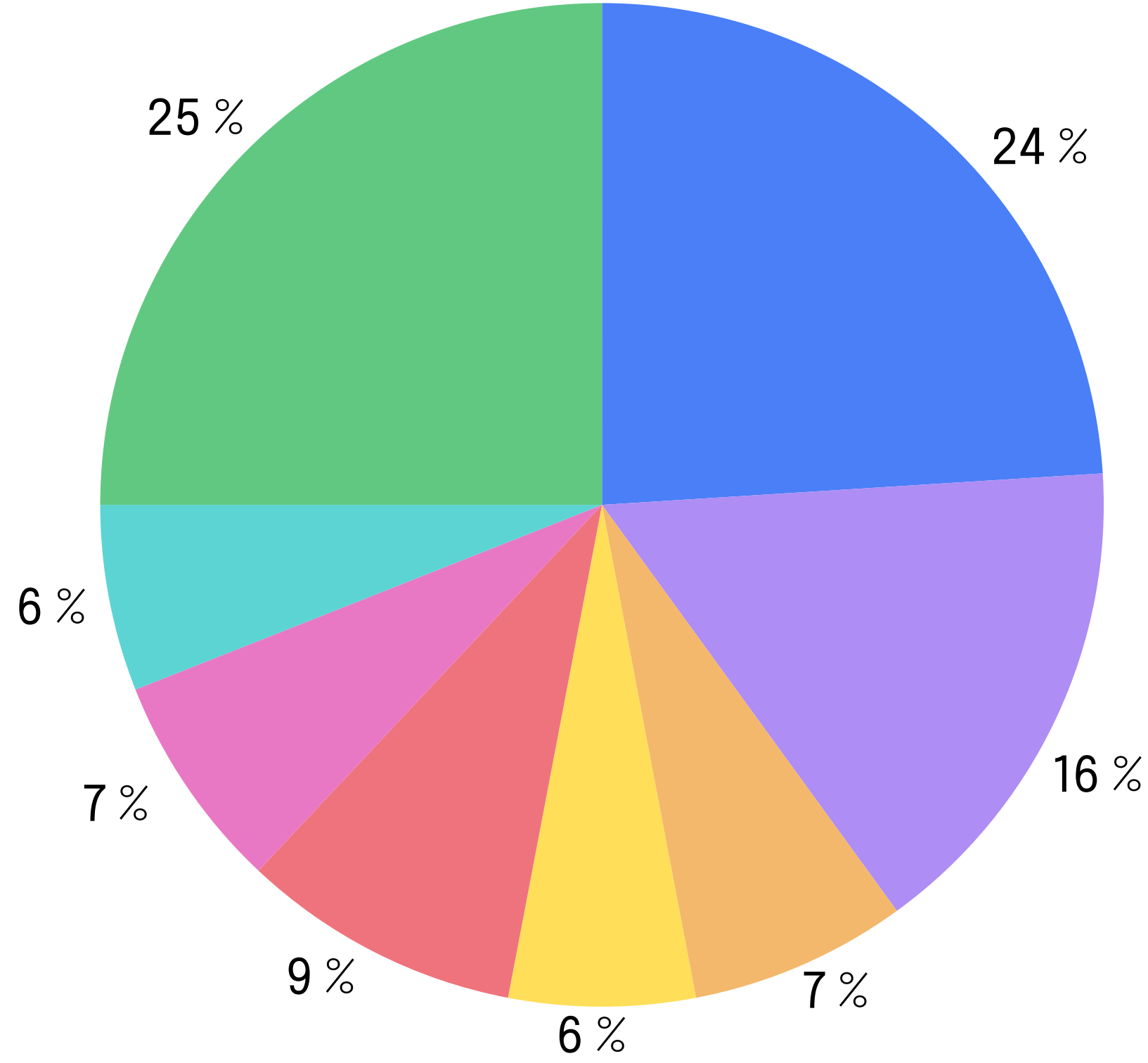


Concernant les **4 % restant.es**, les raisons évoquées sont les suivantes :

- pas la bonne temporalité
- qualité du prestataire
- effets attendus ne sont pas au rendez-vous

70 % des répondant.es souhaitent bénéficier d'autres SOS :

- Activité physique adaptée
- Image de soi
- Gestion de la douleur
- Réflexologie
- Diététique
- Sophrologie
- Sexothérapie
- Autres



Pourquoi ?

Gestion du poids, du stress, envisager la suite, reprise d'une activité, lutte contre l'isolement et prévention.

40 % des répondant.es sur 80 questionnaires proposent d'autres idées :

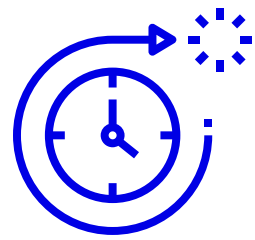
8 % à 10 %

lecture, yoga, massages, acupuncture.

Moins de 8 %

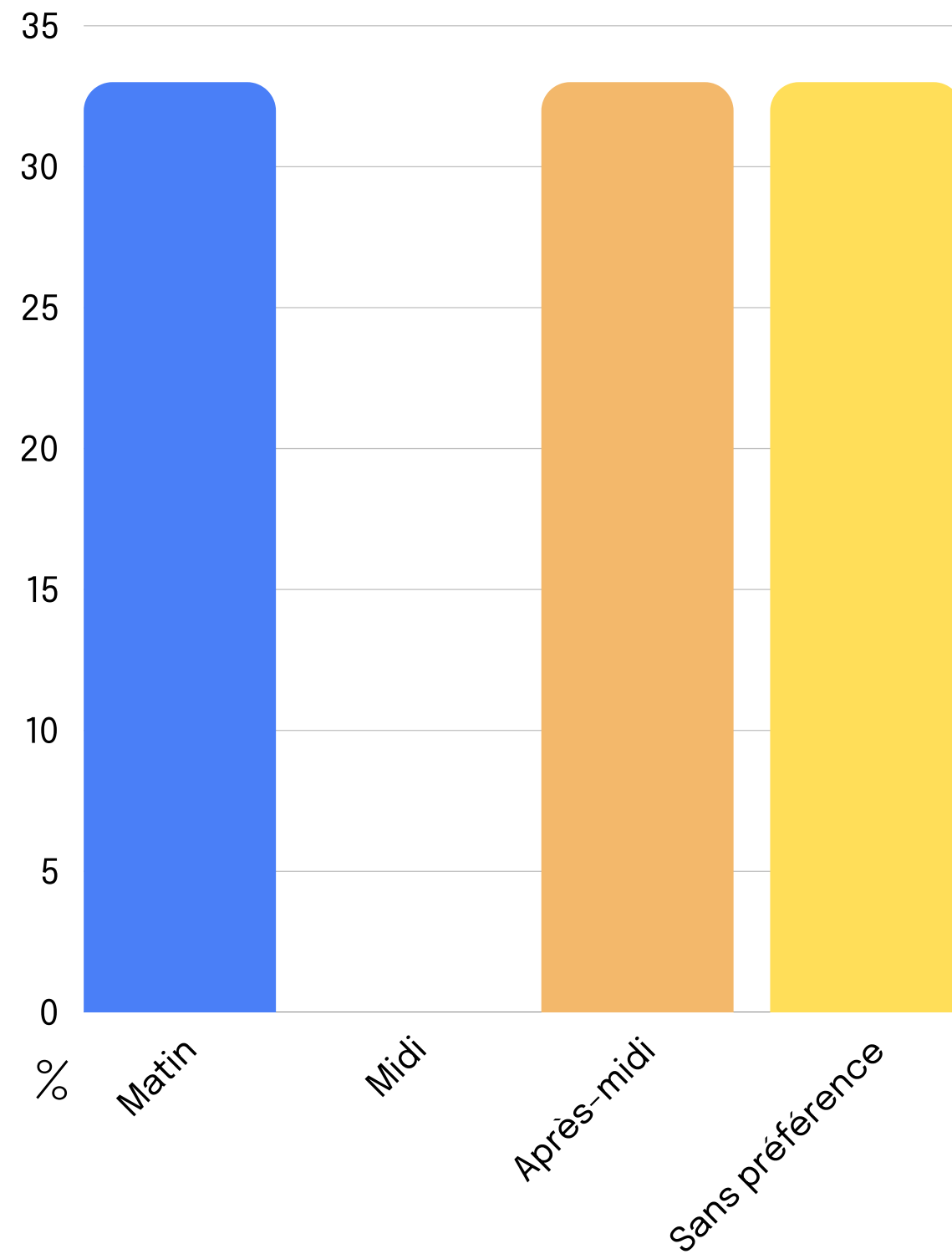
art, cuisine, pilates, magnétiseur ...





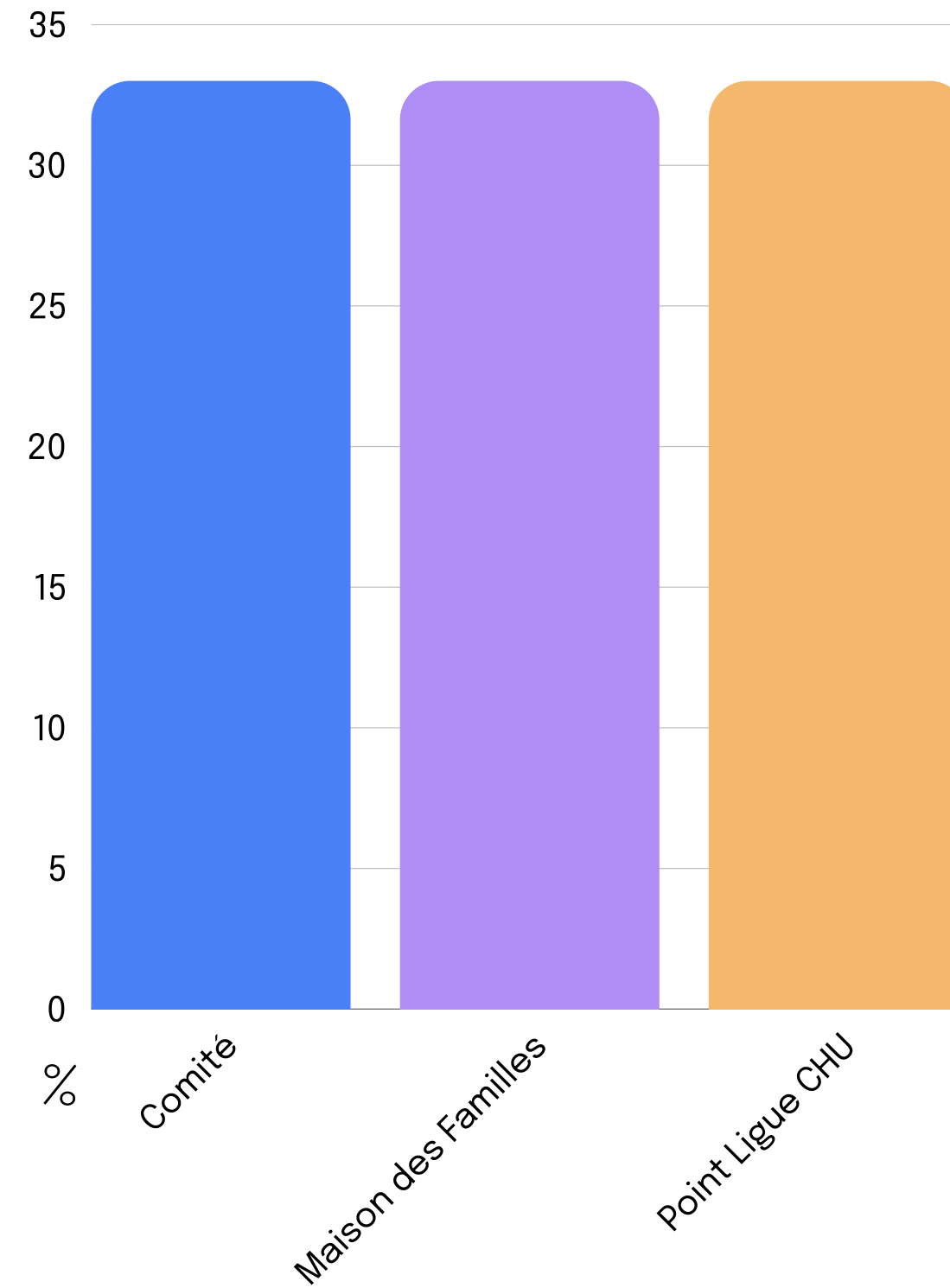
Temporalité :

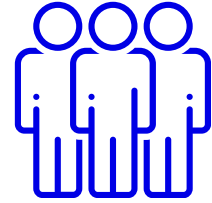
Sur 68 répondant.es



Localisation :

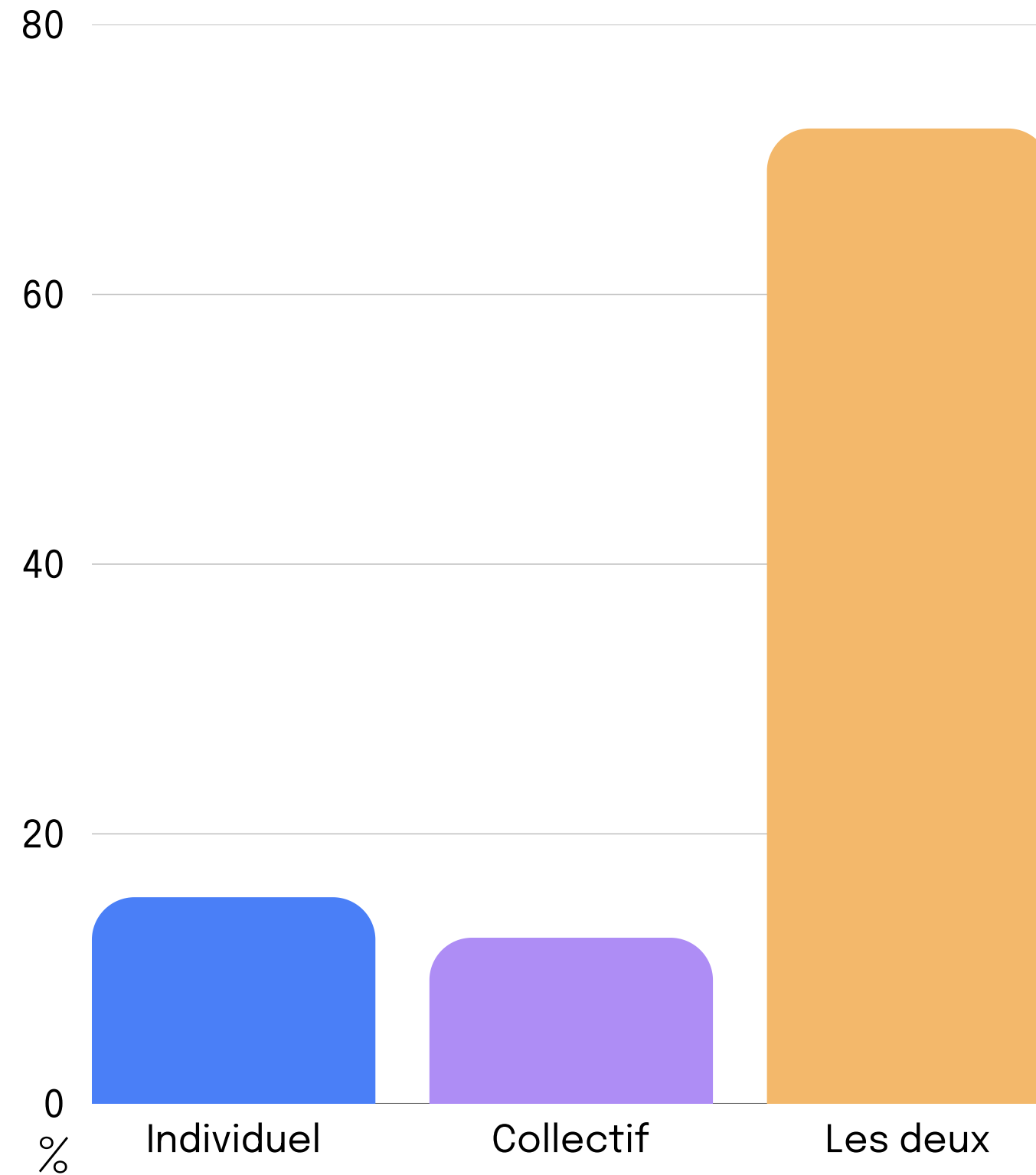
Sur 76 répondant.es





Préférences entre individuel ou collectif :

Sur 65 répondant.es





61 % des répondant.es sont favorables à l'installation de groupes de parole sur Besançon, avec un.e psychologue :

Principal bénéfice : partage d'expérience (33 %)

Mais aussi : impliquer les aidant.es, lutter contre l'isolement, activer du positif.



39 % des répondant.es sont défavorables à l'installation de groupes de parole sur Besançon, avec un.e psychologue :

Principales causes : la distance (30 %) et préférence pour l'individuel (20 %)

Mais aussi : la temporalité, ne pas oser parler en groupe.

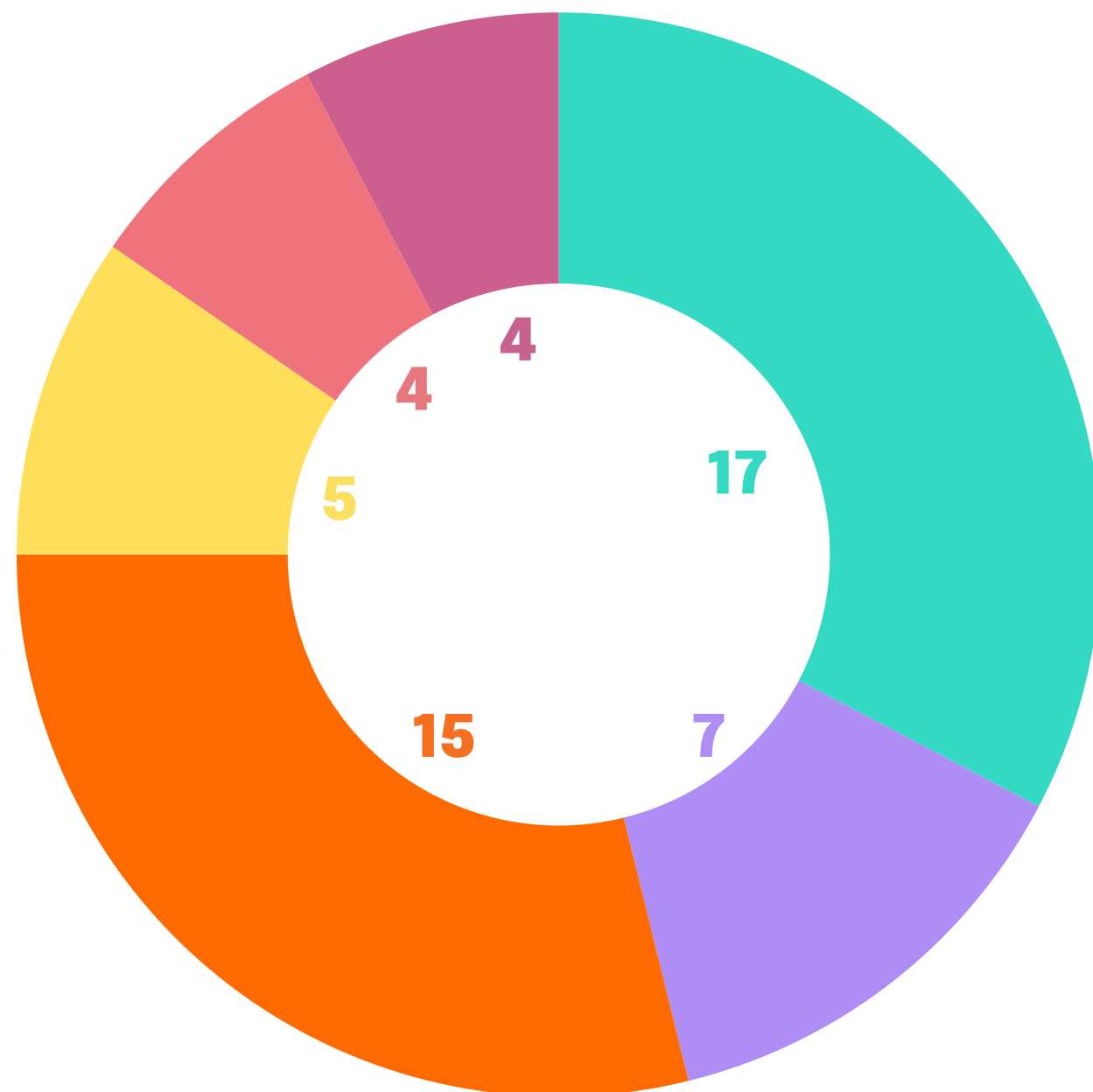
QUESTIONNAIRE SUR LES SOS

Les besoins en soins de support des malades ou anciens malades du cancer et de leurs proches

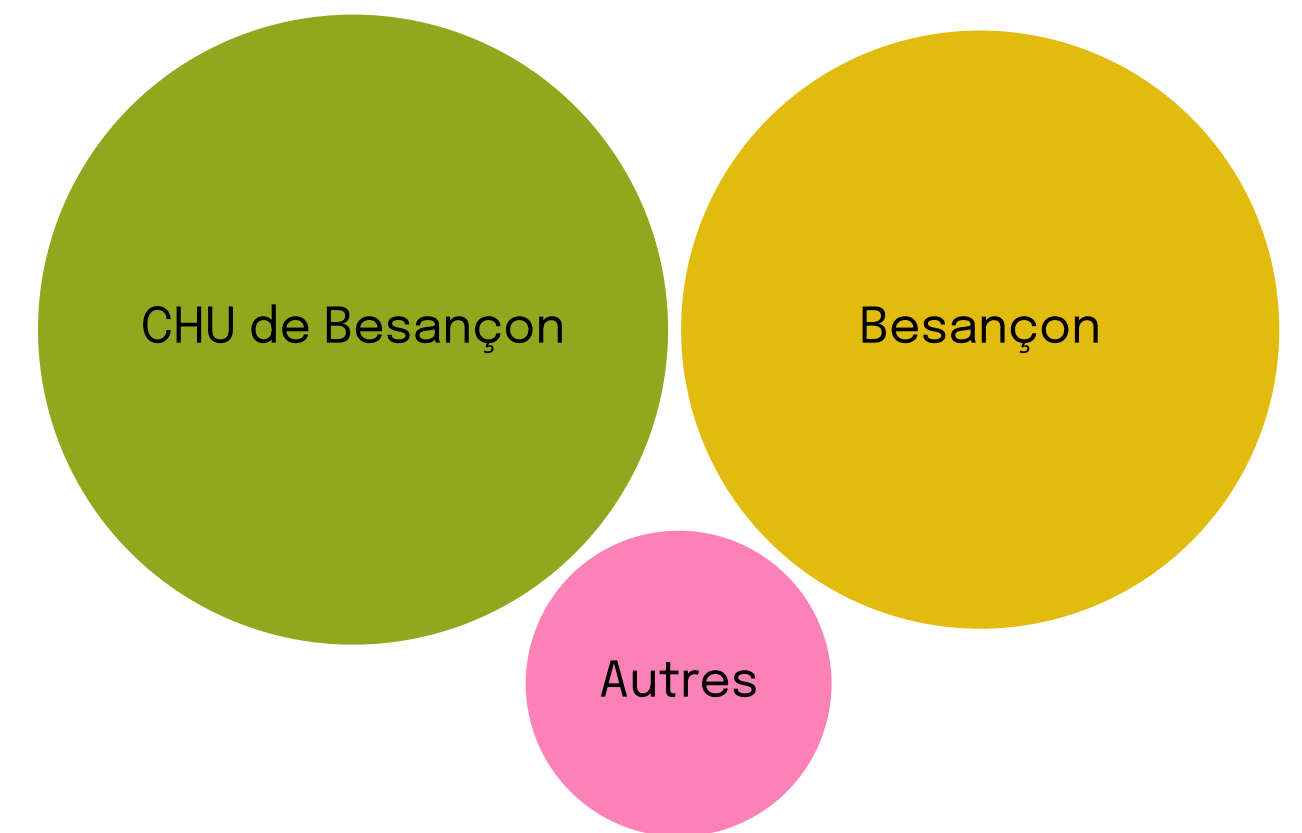
Synthèse du retour des questionnaires à destination
des professionnels de santé

59 professionnel.les ont répondu à un questionnaire en ligne largement diffusé :

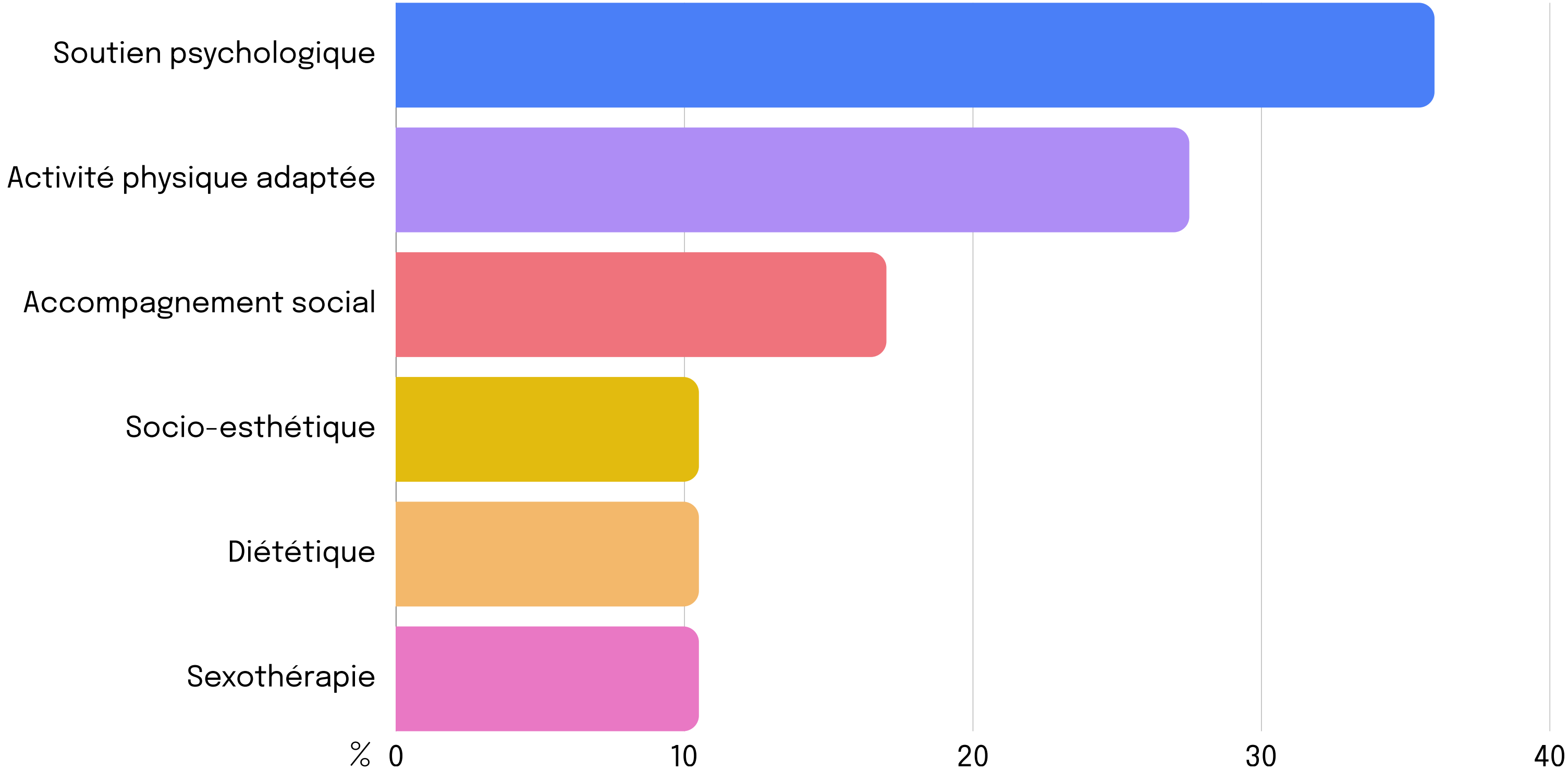
- Médecins traitants
- Infirmières
- Kinésithérapeutes
- Travailleurs sociaux
- Sage-femmes
- Psychologues



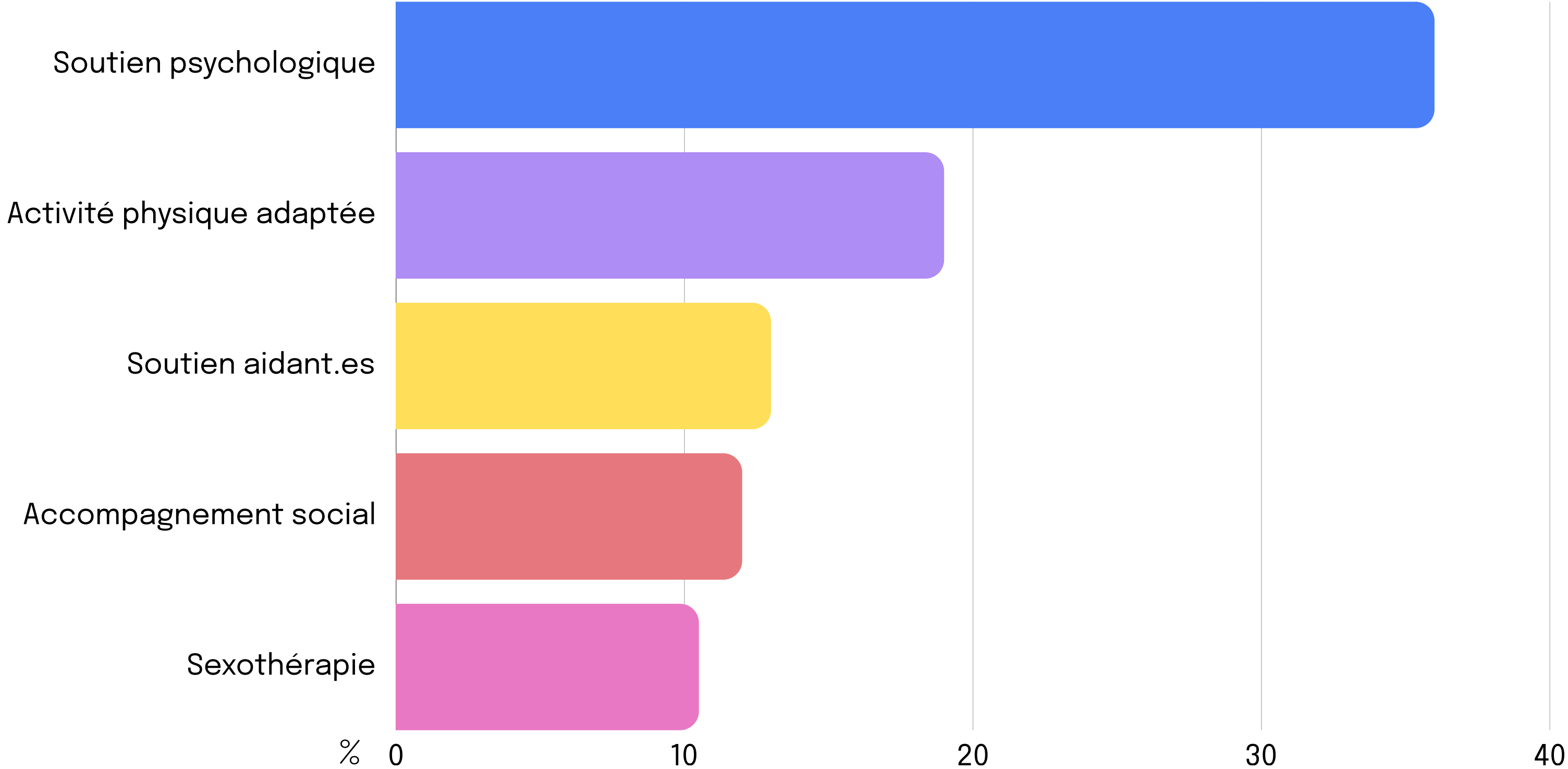
Localisation des professionnel.les de santé



71 % des professionnel.les font part de besoins des patient.es en SOS :



SOS les plus pertinents à mettre en place selon les professionnel.les :



**Un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce questionnaire.
Merci également à toutes celles et ceux qui ont pris le temps d'y répondre.**

Votre participation est précieuse et contribue pleinement à la réussite de cette démarche.

