



Cohorte ICE (Informal Carers of Elderly)

Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels
en Bourgogne Franche-Comté





- **Cohorte ICE : Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels en Bourgogne Franche-Comté**
 - Initiée par le Pr Franck BONNETAIN
 - Coordonnée par le Dr Virginie NERICH
 - Promue par le CHU de Besançon
 - En partenariat avec le PGI, le CHU de Dijon, le CGFL, l'UBFC
 - Financée par l'ANR cofinancement CNSA, l'INCa, La Fondation Roche et La Ligue Contre le Cancer

CONTEXTE



- L'aide informelle en France :

PLUS DE 11 MILLIONS D'AIDANTS



des personnes interrogées déclarent apporter régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou de dépendance

SOIT +4% par rapport à 2017

64%

des aidants ignorent qu'ils sont aidants

40%

des Français ont entendu parler du sujet

+12% par rapport à 2015



PORTRAIT-TYPE DE L'AIDANT EN 2018

58% 
de femmes

76% 
ont moins de 65 ans et 43% moins de 50 ans

52% 
travaillent

86% 
aident un **membre de leur famille** (dont 40% un de leurs parents)

34% 
viennent en aide à **plusieurs personnes**

57% 
aident un proche en **situation de dépendance due à la vieillesse** (48% en 2017)

CONTEXTE



LIEU DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE

67%
des aidés vivent
à leur domicile

14%
chez l'aidant
[19 % en 2017]

21%
en institution
[18 % en 2017]

TOP 3 DES PERSONNES SUR LESQUELLES L'AIDANT PEUT S'APPUYER

- 1** Le médecin généraliste **35%** | 44 % en 2017 ↓
- 2** L'infirmière **30%** | 28 % en 2017 ↗
- 3** L'aide ménagère, les services à domicile **21%** | idem 2017 ↗

LES AIDES APPORTÉES QUI PROGRESSED LE PLUS



Soutien moral
66%
+7 % en 2017



Surveillance
en téléphonant
ou en se
déplaçant
50%
+7 % en 2017



Aide
pour le suivi
des comptes,
les formalités
administratives
44%
+5 % en 2017



FOCUS SUR LA SANTÉ DES AIDANTS

PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ

38%

stress, anxiété
[44 % chez les
femmes et 50 %
quand aidant et aidé
vivent ensemble]

32%

sommeil perturbé

30%

douleurs physiques
(mal au dos)

31%

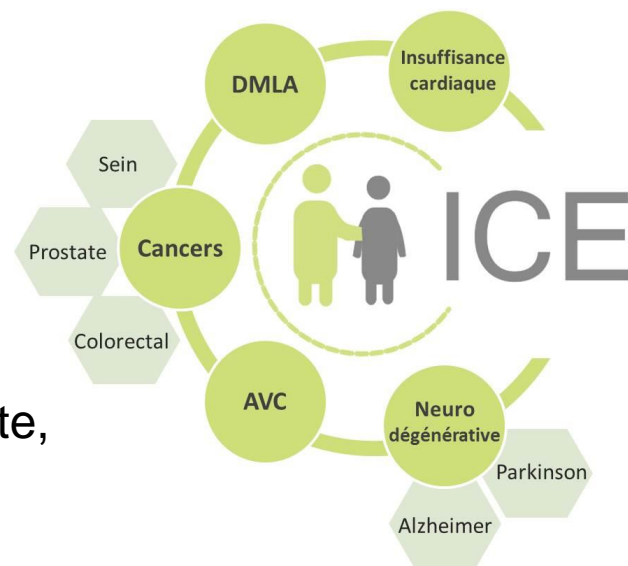
des aidants ont
tendance à **délaisser**
leur santé

25%

déclarent avoir été
obligés de **reporter**
des soins les
concernant

MÉTHODOLOGIE

- **Cohorte prospective, multicentrique, longitudinale incluant 2 types d'études :**
 - une étude **observationnelle**
 - une étude **interventionnelle randomisée**
 - **5 ans** de suivi
- **Sont concernés les aidants de patients :**
 - **Âge \geq 60 ans,**
 - **Résidant en Bourgogne-Franche-Comté,**
 - **Diagnostiqués pour :**
 - un cancer du sein, colorectal ou de la prostate,
 - une insuffisance cardiaque,
 - un accident vasculaire cérébral (AVC),
 - une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA),
 - une pathologie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson).



MÉTHODOLOGIE



- **ETUDE OBSERVATIONNELLE - prospective et multicentrique**
- **Objectif principal** : Analyser les trajectoires de vie des aidants de personnes âgées diagnostiquées pour une maladie chronique durant les 5 premières années de leur entrée dans le rôle

Que devront faire les aidants qui acceptent de participer?

Répondre à des Questionnaires :	A quelle fréquence ?
<i>Qualité de vie, Stratégie d'adaptation au stress, Soutien social...</i>	<i>Tous les 3 mois pendant les 2 premières années, puis tous les 6 mois les 3 années suivantes.</i>
Participer à des entretiens semi-directifs conduits par des chercheurs psychologues ou démographes (pour les aidants qui le souhaitent)	

MÉTHODOLOGIE



- **ÉTUDE INTERVENTIONNELLE - contrôlée et randomisée 1:1**
- **Objectif principal** : Comparer le niveau de Qualité de Vie (dimensions : santé physique et mentale) du questionnaire MOS SF36 à un an et à deux ans selon l'intervention allouée par la randomisation.

Groupe « évaluation »	Groupe « témoins »
Les aidants recevront, tous les 6 mois pendant 2 ans, la visite d'un travailleur social ainsi qu'un guide d'informations et de conseils pratiques pour les aider dans leur rôle d'aidant.	Les aidants recevront uniquement le guide d'informations et de conseils pratiques pour les aider dans leur rôle d'aidant.



PERSPECTIVES



Mieux connaître les aidants pour proposer des applications concrètes :

- Un **accompagnement social précoce** ;
- Le **dépistage précoce de la vulnérabilité** des aidants grâce à la mise en place d'outils simples de repérage ;
- Des **formations spécifiques** pour les aidants.

Des moyens d'action **différenciés et ajustés à la nature et à l'évolution de la maladie du proche** pour répondre aux retentissements sur la vie de l'aidant

EN PRATIQUE :



Repérer

- Le médecin repère l'aidant d'un patient suivi dans son cabinet ;



Valider

- Le médecin valide les critères d'éligibilité du patient ;
- Le médecin valide les critères d'éligibilité de l'aidant ;



Informier

- Le médecin informe l'aidant de l'étude



EN PRATIQUE :



L'aidant est intéressé par l'étude et d'accord pour participer?

Remise des documents

- Le médecin remet à l'aidant : la lettre d'information « aidant » ; le formulaire de consentement « aidant » (en 3 exemplaires à pré-signer par le médecin) ; une enveloppe retour pré-timbrée ;



Transmission à l'ARC

- Le médecin transmet la fiche d'inclusion spécifique de la pathologie complétée à l'ARC (Cécile ROLLER) par voie postale sous pli confidentiel, ou via une messagerie électronique sécurisée.



Facturation

- Dès 5 aidants inclus et ayant complété les questionnaires d'inclusion, à M3 et M6 au minimum, le médecin adresse une facture au CHU de Besançon





N'hésitez à nous contacter, nous sommes à votre disposition pour toutes informations complémentaires, questions, envois de kits d'inclusion, flyers etc...

Cécile ROLLER

Unité de Méthodologie et de qualité de Vie en Cancérologie

PC-BIO Niveau 0

Hôpital Jean Minjoz

3 Bd Alexandre Fleming

25030 BESANCON CEDEX

 **03.70.63.21.78** / croller@chu-besancon.fr

<http://www.etude-ice.org/accueil>