

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer



***Rapport d'un sondage national sur les expériences,
les défis et les besoins des proches aidants des
personnes atteintes de cancer***

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Table des matières

Résumé analytique	3
Objectifs du sondage et sujets centraux	4
Aperçu des patients et des proches aidants inclus dans l'étude	5
Patients pris en charge	5
Caractériser les proches aidants	6
Services fournis et temps passé à prodiguer des soins	7
Défis associés à la proche aidance	8
Défis vécus par les proches aidants	8
La proche aidance et ses conséquences	10
La proche aidance et ses conséquences sur l'état de santé général	10
Services de soutien pour les proches aidants	13
Accéder aux services de soutien pour les proches aidants	13
Considérations pour la recherche de soutien pour les proches aidants	14
L'évolution des services de proche aidance	14

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Résumé analytique

La proche aidance et ses conséquences

- Les proches aidants sont un maillon essentiel du système de soutien des patients atteints d'un cancer et consacrent souvent en moyenne 21 heures hebdomadaires aux responsabilités associées à ce rôle.
 - Cet engagement peut grandement perturber leur routine quotidienne et leur style de vie, mais aussi limiter leur engagement social.
 - En plus de l'investissement de temps, la prestation de soins peut entraîner un épuisement émotionnel et physique et exercer une pression financière — des facteurs qui, ensemble, ont de graves répercussions sur le bien-être physique et mental.

Systèmes de soutien et services pour les proches aidants

- Les proches aidants ont identifié les 3 systèmes de soutien et services les plus importants qu'ils utilisent pour trouver du soutien émotionnel, du soutien pratique et des soins de répit.
- Les facteurs pris en considération par les proches aidants à la recherche de soutien pour prendre soin de patients variaient grandement; notons les plus courants : l'accessibilité (y compris le lieu/la proximité, la commodité des services), le soutien émotionnel et l'impact financier.
- L'accès aux services existants et aux programmes gouvernementaux a aussi été identifié comme un domaine à améliorer :
 - *Accessibilité des services* : 21 % des proches aidants ont indiqué rencontrer des difficultés pour accéder aux services de soutien et seulement 32 % ont estimé que les services de soutien actuellement disponibles sont facilement accessibles.
 - *Programmes du gouvernement* : certains ont soumis une demande pour des programmes gouvernementaux pour les proches aidants, mais aucun ne s'est distingué par son efficacité.

Recommandations de proches aidants

- La prestation de soins pèse lourd sur la santé mentale générale des proches aidants. Par conséquent, ils doivent chercher à obtenir du soutien auprès de proches, utiliser des services de prestation de soins professionnels et se joindre à des groupes de soutien.
 - Les proches aidants devraient prioriser les autosoins et la santé mentale en faisant des pauses, en s'engageant dans des activités axées sur les autosoins et échanger dans leurs réseaux de soutien.
- Les proches aidants doivent défendre et s'informer sur les services de soutien. Seulement 32 % d'entre eux en ont déjà entendu parler par l'entremise de professionnels de la santé; la majorité a trouvé ces services en menant des recherches sur Internet ou dans des centres communautaires.
- Les proches aidants indiquent qu'ils tireraient parti de meilleurs systèmes de soutien et de ressources comme un meilleur accès aux services, l'aide financière et plus de soutien à domicile.

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Objectifs du sondage et sujets centraux

Objectif

Le Réseau canadien des survivants du cancer (RCSC) a chargé la firme Léger de mener un sondage visant à déterminer et à comprendre les expériences, les défis et les besoins en matière de soutien des proches aidants de patients atteints d'un cancer au Canada ($n = 1000$). Ce sondage vise à aider le RCSC à élaborer de meilleurs systèmes de soutien et de meilleures ressources pour ces personnes.

Principaux sujets abordés dans le sondage

- Les principales raisons pour lesquelles les patients atteints d'un cancer ont besoin de l'aide de proches aidants.
- La durée et la portée des responsabilités des proches aidants.
- L'aide reçue de la part d'autres personnes et entités, notamment des proches et des services sociaux.
- Les conséquences de la prestation des soins sur la santé mentale et physique des proches aidants.
- La manière dont la prestation des soins affecte la routine quotidienne, le mode de vie et les activités sociales.
- Les défis et les stratégies adoptées pour les surmonter.
- Les services de soutien utilisés par les proches aidants, leur efficacité et leur accessibilité.
- Les lacunes des services de soutien ainsi que le soutien supplémentaire nécessaire.

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Aperçu des patients et des proches aidants inclus dans l'étude

Patients pris en charge



Dans ce type de situation, vous prenez plus conscience de votre chance. J'ai tendance à compter plus souvent le nombre de mes coups de chance. Soutenir quelqu'un se traduit par beaucoup de responsabilités, ce qui, en soi, est déjà important.

Proche aidant de la Colombie-Britannique

- Les patients pris en charge par les proches aidants étaient atteints de divers cancers, dont les 4 principaux étaient le cancer du sein (22 %), le cancer du poumon (16 %), le cancer de la prostate (11 %) et le cancer colorectal (10 %).
 - Le stade du cancer variait; la majorité des cancers était des cancers au stade 1 (18 %), 2 (22 %) ou 3 (15 %); 29 % avaient un cancer au stade 4 ou métastatique.
 - 6 % des proches aidants ont indiqué que les patients dont ils prenaient soin étaient en rémission et 10 % ont indiqué être incertains quant au stade.
 - La date récente du diagnostic des patients pris en charge allait à moins de 6 mois à plus de 10 ans. La moitié des patients pris en charge avaient reçu leur diagnostic depuis 2 à 5 ans environ.
 - De manière générale, 94 % des patients pris en charge suivaient un traitement; la majorité subissait une chimiothérapie (57 %); une chirurgie (46 %); et une radiothérapie (40 %).

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

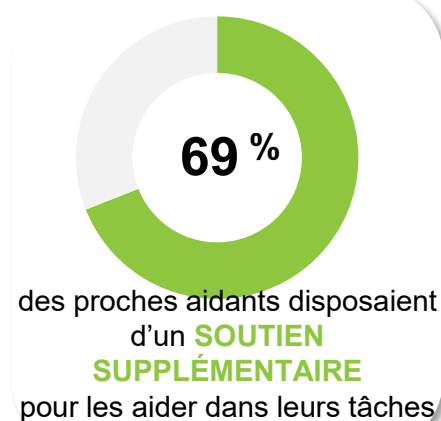
Caractériser les proches aidants



Je suis une personne à part entière, avec mes propres ambitions, objectifs, espoirs et rêves. Mais en tant que proche aidant, mon rôle a été relégué au statut de simple soutien. Je ne suis plus vraiment moi-même, puisque je consacre beaucoup de temps à prendre soin de quelqu'un d'autre.

Proche aidant de la Colombie-Britannique

- La majorité des proches aidants (69 %) avaient d'autres soutiens pour les aider. Les soutiens supplémentaires les plus répandus étaient :
 - D'autres membres de la famille du patient (45 %)
 - Le(s) enfant(s) du patient (45 %)
 - Le partenaire du patient (39 %)
 - Un proche aidant professionnel (21 %)
- Lorsque le proche aidant principal était indisponible, les personnes jouant le plus souvent ce rôle étaient :
 - Les autres membres de la famille (35 %)
 - Le(s) enfant(s) du patient (35 %)
 - Le partenaire du patient (28 %)



Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Services fournis et temps passé à prodiguer des soins

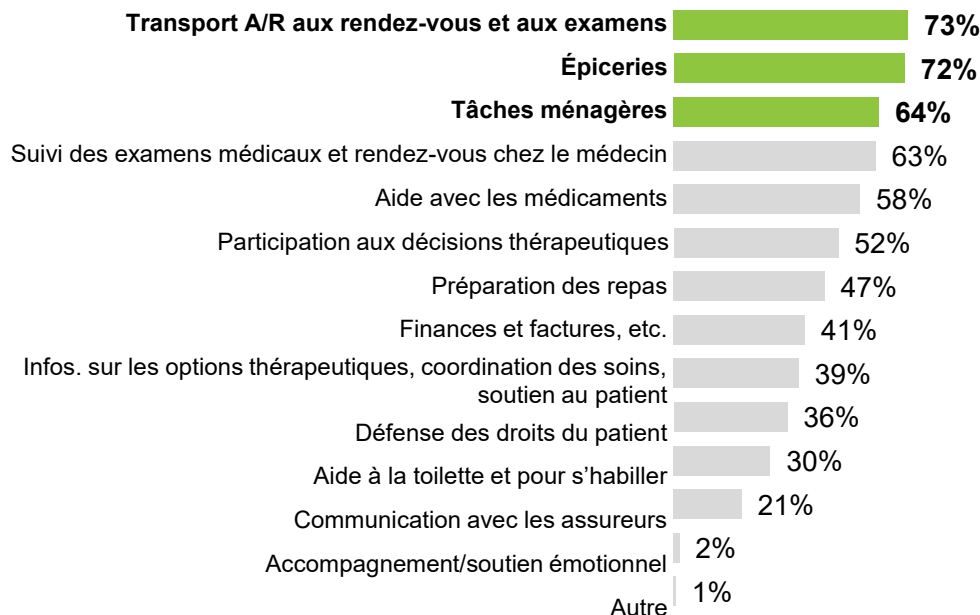
Services fournis

- Les proches aidants ont cerné les trois services principaux offerts aux patients :
 - Transport A/R aux rendez-vous et aux examens
 - Épiceries
 - Tâches ménagères
- De plus, 40 % des proches aidants ont indiqué devoir s'occuper des finances du patient ou de la famille.



2 proches aidants sur 5 doivent s'occuper des **FINANCES** du patient ou de la famille.

Services fournis par les proches aidants (n = 1000)



Temps passé pour les soins

- En moyenne, les proches aidants consacraient 21 heures par semaine aux soins des patients, ce qui représente environ un quart de leurs heures d'éveil. Malgré cela, plus de la moitié des proches aidants ont déclaré avoir du temps pour assister à des événements ou pour socialiser, 64 % d'entre eux étant retraités.
- Les proches aidants estimaient que les autres personnes s'occupant des patients consacraient en moyenne 24 heures par semaine à prodiguer des soins supplémentaires. Cependant, 34 % des proches aidants n'étaient pas sûrs du nombre d'heures que les autres consacraient aux soins de leurs patients.

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Défis associés à la proche aidance



9 proches aidants sur 10

indiquent avoir des

DIFFICULTÉS

avec la prestation de soins. Ces difficultés comprennent le plus souvent

LE STRESS ÉMOTIONNEL ET LE MANQUE DE TEMPS



Parmi les personnes ayant connu des difficultés,

LES TROIS QUARTS

ont pris des mesures pour les surmonter, notamment :

- Prendre du temps pour soi
- Rechercher du soutien auprès de proches



2 proches aidants sur 5 ont :

RÉDUIT LEURS HEURES DE TRAVAIL, COMMENCÉ UN NOUVEL EMPLOI, OU COMPLÈTEMENT ARRÊTÉ DE TRAVAILLER

à cause de leurs responsabilités

En tant que mère de trois petits enfants qui travaille plus qu'à temps partiel et qui doit en plus s'occuper de la maison, je dois aussi prévoir de déposer et récupérer les 3 enfants à l'école et me rendre aux rendez-vous pour le cancer de mon père. C'est difficile de jongler avec toutes ces quilles sans en laisser tomber.



Proche aidante de l'Alberta

Défis vécus par les proches aidants

- De manière générale, 91 % des proches aidants ont déclaré avoir connu des difficultés comprenant : le stress émotionnel (71 %), le manque de temps (49 %), les contraintes physiques (36 %) et les difficultés financières (24 %). Les 3 problèmes principaux en découlant étaient la gestion du temps (21 %), le tribut affectif (21 %) et l'anxiété/le stress (13 %).
 - D'autres problèmes rencontrés par les proches aidants comprenaient le manque de soutien, l'adaptation aux émotions du patient, le sens de la perte, le fardeau financier, l'épuisement professionnel/la fatigue et l'orientation dans le système de soins.
 - On constate que les femmes font état de presque tous ces problèmes à un taux plus élevé que celui des hommes, en particulier en ce qui concerne l'anxiété/le stress, les contraintes physiques, le manque de soutien et l'orientation dans le système de soins.
- Parmi les proches aidants ayant connu des difficultés, près de la moitié ont pris du temps pour s'occuper de soi (46 %) ou ont cherché à obtenir du soutien auprès de proches (46 %).
 - D'autres ont eu recours à des services professionnels de prestation de soins (16 %) ou ont rejoint des groupes de soutien (10 %).
 - Parmi les proches aidants ayant éprouvé des difficultés, 24 % ont indiqué ne pas avoir pris de mesure pour les surmonter.



Les femmes font état de presque tous les problèmes à un taux plus élevé que celui des hommes

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

- Les proches aidants décrivent les défis de la prestation des soins plus en détail :
 - **Défis émotionnels et psychologiques**

J'éprouvais un sentiment d'impuissance face à l'impossibilité de soulager sa douleur. J'avais des problèmes de santé mentale, car je n'avais pas le temps de prendre soin de moi, ni la capacité de m'acquitter de mes tâches de proche aidant ni de savoir vers qui me tourner pour savoir comment faire.



Proche aidant de l'Ontario

- Les proches aidants ont exprimé une profonde douleur émotionnelle d'être les témoins de la détérioration de l'état de santé de leurs proches d'un jour à l'autre, en sachant que l'issue était inévitable.
- Après la mort du patient, les proches aidants ressentaient souvent un sentiment de culpabilité et se demandaient s'ils en avaient fait assez.
- Bon nombre d'entre eux auraient aimé en faire plus et ont décrit leur expérience comme éprouvante d'un point de vue émotionnel.
- Le manque de temps pour prendre soin de soi et le manque de soutien ont donné lieu à une détérioration de leur santé mentale.
- Un proche aidant a fait part de son impression de se sentir invisible et de son sentiment d'isolement, en particulier lorsque les autres personnes se concentraient exclusivement sur la souffrance du patient.
- Les proches aidants ont trouvé difficile de rester positifs et d'éviter les réassurances pendant les moments difficiles.

- **Le temps et la perturbation de la vie**

J'étudiais les sciences infirmières (technique) et j'ai dû mettre mes études en suspens, car je ne pouvais pas tout faire.



Proche aidant du Québec

- Les proches aidants ont dû faire une pause pendant leurs études ou réduire leurs heures de travail pour prodiguer des soins.
- Ce rôle occupait tout leur temps disponible, ne laissant aucun moment de répit ou pour les distractions.
- La gestion des soins, du rôle de parent, du travail et des tâches ménagères est à l'origine d'une pression énorme.

- **Les pressions financières et professionnelles**

L'empathie, vouloir en faire plus... c'est très difficile d'être le témoin de leurs luttes quotidiennes. Problèmes de salaire : je connais des difficultés financières, car j'ai dû diminuer mes heures de travail à temps plein pour soutenir la personne.



Proche aidant de la Colombie-Britannique

- La diminution des heures de travail entraîne des difficultés financières.
- Les proches aidants ne se sentaient pas soutenus sur leur lieu de travail; leur stress et les exigences de la proche aide n'y étaient pas reconnus.

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

○ Frustrations à cause du système de santé

Mon plus gros défi actuellement, c'est de communiquer avec tous les services de santé, les médecins et les spécialistes. Je dois constamment laisser des messages et attendre qu'on me rappelle.



Proche aidant de la Colombie-Britannique

- Les difficultés à contacter les médecins et les spécialistes renforçaient le stress et l'incertitude.
- Les proches aidants avaient des problèmes à réaliser les tâches associées aux soins de santé sans ressources et conseils adéquats.

○ Exigences physiques

Les travaux en extérieur demandent beaucoup d'efforts en automne; c'est généralement mon conjoint qui s'occupe du travail plus intense.



Proche aidante du Québec

- Un travail à temps plein en soi.
- Les travaux physiques, comme ceux en extérieur, sont devenus un fardeau quand le patient ne pouvait plus s'y consacrer.

La proche aidance et ses conséquences

La proche aidance et ses conséquences sur l'état de santé général

- La proche aidance exerce un impact important sur l'état de santé général et la santé mentale. Bien que certains reconnaissent des effets positifs, bon nombre éprouvent des difficultés qui affectent négativement leur bien-être.
- Malgré les défis et les changements de routine, la moitié des proches aidants ont ressenti une motivation profonde et près de la moitié ont indiqué mieux prendre soin de soi.
 - Cependant, bon nombre de proches aidants ont indiqué moins dormir et avoir une moins bonne santé mentale par rapport au moment où ils avaient commencé à prodiguer des soins.
 - Les proches aidants ont indiqué avoir des sentiments partagés quant aux conséquences de la proche aidance sur leur temps personnel et leur implication organisationnelle.

Conséquences générales sur la santé

- Impact positif : 27 % des proches aidants ont fait état d'un impact positif sur leur santé de manière générale. Les facteurs y contribuant incluent :
 - Mieux prendre soin de soi (31 %)
 - Mieux mettre les choses en perspective (20 %)
 - Une motivation profonde (16 %)
 - Une plus grande prise de conscience de sa santé/son style de vie (11 %)

Cela m'a rappelé combien la vie était fragile et avec quelle facilité elle peut nous échapper. Le peu de temps que l'on a à gaspiller pour des choses/des personnes/des ennuis qui ne sont pas importants.



Proche aidant du Manitoba

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

- Les proches aidants ont fait des commentaires supplémentaires sur l'impact positif de la prestation de soins sur leur état de santé général :
 - Ils ont une grande appréciation pour la vie, les relations et les expériences de tous les jours, ce qui les encourage à être plus présents et intentionnels dans leur manière de passer du temps.
 - L'exposition à la maladie et à la perte à travers la prestation de soins les pousse à adopter des habitudes plus saines, notamment en effectuant plus fréquemment des tests de dépistage, en améliorant leur régime alimentaire et en pratiquant une activité physique. Ces expériences peuvent aussi donner lieu à des changements importants du mode de vie; elles s'inspirent du souvenir de leurs proches.
 - La prestation de soins peut instiller un fort sentiment de sens et de direction qui aide les proches aidants à entretenir un lien plus fort avec leurs valeurs et leurs objectifs.
- Impact négatif : 35 % des proches aidants ont fait état d'un impact négatif sur leur état de santé général. Les facteurs y contribuant comprennent :
 - Augmentation du stress/anxiété (33 %)
 - Plus grande tension physique (17 %)
 - Fardeau émotionnel (15 %)
 - Perturbation des routines et ne plus prendre soin de soi (15 %)
 - Perturbation des cycles du sommeil (8 %)
 - Diminution de l'activité physique (7 %)
 - Épuisement professionnel/fatigue (6 %)
 - Gestion du temps (5 %)

Je prends bien moins soin de ma santé, maintenant que je prodigue des soins. Je saute mes propres rendez-vous médicaux principalement à cause de mes contraintes de temps.

”

Proche aidant de l'Ontario

- Les proches aidants ont fait d'autres commentaires sur les impacts négatifs :
 - Ils accordent moins la priorité à leur propre santé à cause de contraintes de temps et de responsabilités concurrentes, ce qui leur fait manquer des rendez-vous médicaux, les pousse à mal s'alimenter et à pratiquer moins d'activité physique.
 - Le fardeau émotionnel est important, en particulier en fin de vie. Les proches aidants suppriment souvent leurs propres émotions pour protéger le patient, ce qui donne lieu à une internalisation du stress et à l'isolement.
 - Prodiquer des soins peut aussi éroder l'identité personnelle : les objectifs personnels et l'identité sont éclipsés par le rôle de proche aidant. Cela peut donner lieu à du ressentiment, de la culpabilité et à un conflit émotionnel.

Conséquences sur la santé mentale

- Impact positif : 23 % des proches aidants ont fait état d'un impact positif sur leur santé mentale. Les facteurs y contribuant comprennent :
 - Profonde motivation (36 %)
 - Mieux mettre les choses en perspective (14 %)
 - Maintien de la positivité (7 %)
 - Augmentation du stress/de l'anxiété (7 %)
 - Résilience/force (5 %)
 - Tribut affectif (5 %)

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

J'ai appris à gérer les difficultés de manière plus positive et à garder une perspective plus saine sur la vie.



Proche aidant de l'Î-P-É.

- Les proches aidants ont fait des commentaires supplémentaires sur l'impact positif de la prestation de soins sur leur état de santé général :
 - La proche aidance apporte un plus grand sens du but, de la responsabilité et de la satisfaction émotionnelle. Se sentir nécessaire et utile contribue positivement au bien-être mental.
 - Les défis associés à la proche aidance peuvent encourager le développement émotionnel, la résilience et le fait de mieux apprécier la vie. Les proches aidants développent souvent des mécanismes d'adaptation plus sains et une appréciation plus profonde de leur situation.
 - La proche aidance resserre les liens émotionnels et rassure le patient grâce à la présence et à la positivité. Être témoin de l'impact de son soutien sur l'état émotionnel du patient renforce la santé mentale du proche aidant.
- Impact négatif : 51 % des proches aidants ont fait état d'un impact négatif sur leur santé mentale. Les facteurs y contribuant comprennent :
 - Tribut affectif (30 %)
 - Plus grand stress/anxiété (27 %)
 - Déclin de la santé mentale/négliger sa propre santé mentale et son bien-être (8 %)
 - Gestion du temps/équibrer la prestation de soins et d'autres responsabilités (6 %)
 - Manque de soutien (6 %)
 - Sens de la perte (5 %)

Je me sens parfois prise au piège, car je ne pas faire ce que je faisais avant. Je dois être à la maison pour faire beaucoup plus de choses.



Proche aidante de la Nouvelle-Écosse

- Les proches aidants ont fait état de conséquences négatives supplémentaires sur leur santé mentale. Les facteurs y contribuant comprennent :
 - Être témoin du déclin physique et émotionnel d'un proche est profondément bouleversant. Les proches aidants vivent souvent un deuil anticipé, éprouvent un sentiment d'impuissance et une douleur émotionnelle quand ils soutiennent une personne atteinte d'une maladie grave ou au stade final/en fin de vie.
 - La nature constante de la prestation des soins, associée aux défis systémiques et au manque de soutien, contribue au stress chronique et à la fatigue émotionnelle. Les proches aidants se sentent souvent accablés par les demandes constantes et imprévisibles.
 - De nombreux proches aidants se sentent isolés et non soutenus en particulier lorsque les soins professionnels ne sont pas cohérents ou sont impersonnels. Ce manque de continuité et de compréhension peut intensifier les sentiments de solitude et de fardeau émotionnel.
 - La prestation de soins restreint souvent la liberté personnelle et exige un travail émotionnel pouvant être épuisant. Les proches aidants peuvent se sentir confinés à cause de leurs responsabilités et incapables d'exprimer leurs propres vulnérabilités.

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

- Les proches aidants ont indiqué faire attention à leur état de santé général et à leur santé mentale en adoptant un régime alimentaire équilibré et en cherchant à obtenir régulièrement un soutien émotionnel. La plupart consomment des repas nutritifs plusieurs fois par semaine et plus de la moitié prennent contact avec des proches ou un réseau de soutien lorsque cela est nécessaire.
- Les facteurs qui contribuent à la détérioration de l'état de santé général et de la santé mentale comprennent :
 - Les proches aidants éprouvent du stress ou de l'anxiété au moins une fois ou deux fois par jour. De plus, plus de la moitié d'entre eux ont indiqué éprouver des sentiments de dépression ou de tristesse à la même fréquence. Bon nombre de proches aidants ont également indiqué s'engager dans des activités associées aux autosoins seulement une fois ou deux par semaine, voire moins fréquemment.
 - Plus de la moitié ont indiqué consommer des aliments à teneur élevée en sucre, graisses au moins une ou deux fois par semaine; environ un tiers consommaient ces aliments 3 jours par semaine ou plus. Le manque de sommeil est aussi une préoccupation, car plus de la moitié des proches aidants ont indiqué passer une nuit de sommeil complète une fois ou deux par semaine, voire moins.
 - L'activité physique était limitée pour de nombreux proches aidants; plus de la moitié ont indiqué faire des activités physiques une ou deux fois par semaine, ou moins. Enfin, plus de la moitié des proches aidants ont indiqué s'absenter du bureau pour se relaxer moins d'une fois par semaine, ou pas du tout.

Conséquences professionnelles

- 40 % des proches aidants expliquent que leur statut professionnel a changé (moins d'heures, arrêt complet du travail, nouvel emploi avec plus de flexibilité/moins d'heures) depuis qu'ils ont commencé leur rôle.

Services de soutien pour les proches aidants

Accéder aux services de soutien pour les proches aidants

- De manière générale, la moitié des proches aidants décrivent leur niveau de soutien comme « neutre »; moins d'un quart se sentent « bien » ou « très bien soutenus ».
- Plus de la moitié (51 %) des proches aidants ont indiqué utiliser des services de soutien pour les proches aidants, notamment un soutien émotionnel ou pratique (préparation des repas, etc.), des services en lien avec l'équipement, les soins de répit, la gestion financière, le logement, la défense des droits, la planification d'urgence; ils ont également fait des pauses ou se sont absentés.
- Voici les trois principaux :
 - Soutien émotionnel
 - Soutien pratique
 - Soins de répit, pauses, absences
 - Bien que la plupart des proches aidants ont accédé à ou ont utilisé des services de soutien, 42 % les classent comme « moyens », 23 % comme « bons » ou « très bons » et 35 % comme « passables » ou « très mauvais ».
- Les proches aidants ont principalement eu connaissance de ces services par l'intermédiaire des professionnels de la santé (p. ex., médecin de famille, infirmier, etc.). Cependant, d'autres manières comprenaient le bouche-à-oreille, les recherches sur Internet et les centres communautaires.
- Pour seulement 32 % des proches aidants, les services de soutien actuels sont facilement accessibles, et 21 % ont eu des problèmes pour y accéder.
- Certains proches aidants ont soumis une demande auprès des programmes du gouvernement pour les proches aidants, mais aucun ne se démarquait des autres.
 - Les programmes du gouvernement auxquels les proches aidants ont fait le plus appel sont les services de soins communautaires, le Régime de pensions du Canada pour invalidité et le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).

Ces héros oubliés : la force discrète derrière le traitement du cancer

Considérations pour la recherche de soutien pour les proches aidants

Est-ce que cette personne est bienveillante, sensible, honnête et digne de confiance



Proche aidant de l'Ontario

- Les facteurs pris en compte par les proches aidants à la recherche de soutien pour les patients variaient grandement; les plus répandus étaient l'accessibilité (emplacement/proximité, commodité, heures d'ouverture), le soutien émotionnel et les répercussions financières.
 - D'autres considérations clés comprenaient : l'assistance financière pour les dépenses relatives à la prestation des soins, de meilleurs soins à domicile, le soutien émotionnel/en santé mentale et les soins de répit.
- Les proches aidants ont décrit ces considérations de manière plus détaillée :
 - Les proches aidants accordaient la priorité à la confiance, l'honnêteté et à la réputation professionnelle en choisissant les services ou le personnel de soutien.
 - Les préoccupations concernant la fraude et le manque de fiabilité étaient importantes.
 - La sensibilité émotionnelle et le respect de la dignité et des préférences du patient ont été identifiés comme essentiels
 - Les interactions empreintes de compassion et l'attention personnalisée étaient considérées comme précieuses.
 - L'accès rapide aux professionnels de la santé et le soutien logistique (par exemple, transport, aide pour les rendez-vous) sont des besoins essentiels, car le manque de disponibilité des services peut avoir un impact important sur le rôle des proches aidants.
 - Les proches aidants avaient des difficultés à trouver des ressources fiables et des systèmes de soutien. Il existe un besoin manifeste d'une meilleure orientation et d'une information centralisée.

L'évolution des services de proche aidance

- Plusieurs proches aidants (97 au total) prennent soin de patients depuis plus de 5 ans et font état des changements avant et après la pandémie de COVID-19.
 - Les proches aidants ont indiqué pouvoir aujourd'hui réaliser plusieurs activités qu'il leur était impossible de réaliser pendant la pandémie, notamment :
 - Assister aux rendez-vous et aux traitements des patients
 - Passer plus de temps avec les patients
 - Prendre des notes pendant les rendez-vous pour en garder une trace ou pour faire un rapport à la famille du patient
 - Participer aux décisions médicales
- Les services de soutien utilisés par les proches aidants avant la pandémie sont identiques à ceux utilisés après; les principaux comprennent : les services pour le soutien émotionnel, les soins de répit/les pauses et le soutien pratique.
 - 44 % des proches aidants ont indiqué que le niveau de soutien est identique aujourd'hui par rapport à celui reçu pendant la pandémie; 14 % indiquent que le soutien s'est maintenant amélioré et 9 % ont déclaré qu'il s'était dégradé.
- Si l'on prend en compte tous les proches aidants, plus de la moitié estiment que le niveau de soutien reçu actuellement est « identique » à celui qu'ils recevaient quand ils ont commencé à prodiguer des soins, tandis que 13 % estiment qu'il est « bien mieux » et 8 % estiment qu'il s'est « détérioré ».