

## LA PLACE DES PROCHES AIDANTS

*Date : 14/02/2018*

## Organisation des soins oncologiques de support dans le parcours du patient

# Contributeurs

### Coordination

Antonia ALTMAYER (Psychologue clinicienne)

### Coordination méthodologique

Emilie BEY - Réseau ONCOLIE

### Membres du groupe de travail

Antonia ALTMAYER (Psychologue clinicienne), Chantal BAUCHETET (Cadre de Santé), Philippe BERGEROT (Médecin Radiothérapeute), Séverine BEY (Cadre de santé), Annie BROUSSE (coordinatrice association de patient), Ingrid CARTIER (psychologue), Mireille DELANGHE (Psychologue Clinicienne), Myriam DUBUC (Psychologue clinicienne), Miriam GARDNER (Oncologue médicale), Marie-Pierre JULIEN-CLAIRET (Chef de Service Pôle Prévention - Diététicienne nutritionniste), Hélène LABROSSE-CANAT (Pharmacien), Frédérique LEBRUN (Cadre de santé), Agnès LETT (Cadre de santé coordinatrice SP), Isabelle LOISEL (Cadre Coordinatrice), Jeanne LONGET (Assistante Sociale), Gilles NALLET (Coordonnateur Régional RRC), Laurence PERES (psychologue), Virginie NERICH (MCU-PH Pharmacien), Isabelle PELE (Assistante Sociale), Astrid POZET (Épidémiologiste), Christine PRÉAUBERT-SICAUD (IDE oncologie), Carole RAMIREZ (Neuro-oncologue), Nadine SCHMITT (Cadre de santé), Catherine SINCLAIR (médecin Soins Palliatifs), Marie THALER (IDE gynécologie et libérale), Nathalie TURPIN BODIN (Cadre de Santé), Laurence VANLEMMENS (Oncologue médicale), Elodie VAULEON (Oncologue médicale), Marion ZAMITH-CHAVANT (Psychologue Clinicienne),

**VERSION DE TRAVAIL**

## Organisation des soins oncologiques de support dans le parcours du patient

## Contributeurs

### Relecteurs nationaux

Evelyne BILLOT (Assistante sociale, Responsable du Service Social en faveur des patients), Martine BONNOT (Psychologue), Virginie BOYER-PRIMAULT (IDEC en cancérologie - Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient), Audrey COUILLET (Psychiatre Service DISSPO), Stéphanie DELOR (Assistante sociale), Laure DEVAUX (Infirmière Emasp), Aline DUBOIS-FREMEAUX (Secrétaire RCP / AMA RCP Neuro-oncologie et Oosloh), Gaëlle-Anne ESTOCQ (Coordination médicale réseau Osmose – Cancérologie), Hervé FAVORITI (Médecin généraliste), Catherine FORESTIER (Pharmacien d'officine), Grégory FRANKEL (Psychologue), Rudy GUILLAUDAT (Psychologue EMSP), Amélie JAMET (Gériatre), Elias FOURY (Hématologue - Cancérologue - Thérapie Cellulaire), Robert LAURENT (Médecin généraliste), Sandrine MAHE (IDE en onco-hématologie médicale, coordinatrice en cancérologie), Dominique MAROUBY (Praticien en Education Thérapeutique des Patients Porte-parole du Bagage de BONNESANTE), Claudia MEKIL (IDE H - Stomathérapeute - Ressource Douleur - Coordinatrice du dispositif d'annonces), Kimberley MICHAUDET (Psychologue en SSR), Catherine MORET (Cadre de santé), Laura PIQUION (Interne DESC cancéro option réseau), Aurélie SALIDO (Psychologue Clinicienne), Virith SEP HIENG (PH Consultation et équipe mobile Douleur et Soins Palliatifs), Dominique VELTEN (Directrice HAD Mutualiste - Directrice adjointe de Pôle Sanitaire et Médico-Social), Violette PELLEGRINI (Diététicienne), Sandrine WRONA (Psychologue H en cancérologie)

### Contributeurs - Participants atelier J2R – 14/12/2017

Amel BENCHEMAM (Cadre coordinatrice en SOS), Anne-Marie COLLIOT (Cadre de santé), Awen DESAIZE (IDE), Dominique JAULMES (Médecin), Claire LARIBLE-LEFORT (Médecin), Caroline LEDIEU (IDE), Isabelle LOISEL (Cadre de santé), Hélène MAURY (Assistante sociale), Christophe ROMAN (Formateur), Aline THOMAS (Infirmière), Frédérique LEBRUN (Cadre de santé), Delphine LAUZEILLE (Chef de projet ONCOPL), Christelle ZANELLI (Manipulatrice radiothérapie), Thomas HERFAY (APM Ligue Contre le Cancer), Daniel HABOLD (Médecin onco-sexo), Laurence GINESTON (Médecin EMASP), Céline BIVIC (Psychologue EMASP), Fabienne EMPEREUR (Médecin coordonnateur ONCOPL), Catherine ZACCAGNINI (IDE), Christine PREAUBERT-SICAUD (IDE)

**VERSION DE TRAVAIL**

## SOMMAIRE

Titre	Page
<u>PRÉAMBULE</u>	7
<u>INTRODUCTION</u>	8
<u>Caractéristiques du proche aidant dans ce référentiel</u>	9
<u>Définition de l'aidant familial/naturel</u>	10
<u>L'impact de la maladie sur le proche aidant</u>	11
<u>Distinction entre « proche aidant » et « personne de confiance »</u>	12
<u>En bref...</u>	13
<u>Quelques chiffres en cancérologie</u>	14
<u>Préalable à la reconnaissance des proches aidants</u>	15
<u>LES DIFFICULTÉS DES PROCHEs AIDANTS</u>	16
<u>Les besoins des proches aidants</u>	17
<u>Impacts de la maladie sur le proche aidant</u>	18
<u>Difficultés fréquentes</u>	19
<u>Préconisations pratiques pour le soignant en accord avec le malade et les proches aidants</u>	21
<u>En résumé tout au long du parcours du patient</u>	23

# SOMMAIRE

Titre	Page
<u>LE PROCHE AIDANT ET LES DIFFÉRENTES PHASES DE LA MALADIE</u>	24
<u>Le temps du diagnostic</u>	25
<u>Le temps des traitements</u>	26
<u>Patient en rémission ou dans l'après traitement</u>	27
<u>Patient en situation palliative ou chronique</u>	28
<u>Patient en phase terminale ou décédé</u>	29
<u>SITUATIONS PARTICULIÈRES</u>	30
<u>Le proche aidant face au refus de traitement du patient</u>	31
<u>Répercussions sur la santé sexuelle quand le proche aidant est le compagnon (la compagne)</u>	32
<u>Tumeurs cérébrales primitives ou secondaires</u>	33
<u>RECONNAISSANCE DE LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES PROCHE AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS</u>	34
<u>CONCLUSION - Éléments à retenir</u>	38

# SOMMAIRE

Titre	Page
<u>DROITS ET DISPOSITIFS POUR LES PROCHES AIDANTS : BOITE À OUTILS</u>	39
<u>Référentiel AFSOS « Pas à pas des démarches administratives » et fiches-infos de l'INCa</u>	40
<u>Les congés possibles</u>	41
<u>L'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</u>	42
<u>Hébergement pour les familles de malades hospitalisés</u>	43
<u>Hébergement temporaire ou de répit</u>	44
<u>Diverses aides à domicile pour soulager l'aidant</u>	45
<u>Accès à un prêt bancaire : convention AERAS et droit à l'oubli</u>	46
<u>ASSOCIATIONS</u>	47
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	51
<u>ANNEXES</u>	58
<u>GLOSSAIRE</u>	67

## PREAMBULE

- Ce référentiel s'adresse aux soignants (médicaux, paramédicaux et de soins oncologiques de support) intervenants auprès de **patients adultes** atteints de cancer, en intra-hospitalier ou à domicile.
- Ce référentiel a pour objectif de sensibiliser les soignants à la place et au rôle des proches aidants ainsi qu'à la vigilance/attention qu'il faut leur apporter.
- Ce référentiel n'évoque pas les patients sans proche aidant, néanmoins ce type de patients étant très vulnérables, nous attirons l'attention et la vigilance des soignants intervenant auprès d'eux.

# INTRODUCTION

## CARACTÉRISTIQUES DU PROCHE AIDANT DANS CE REFERENTIEL

- *Non professionnel.*
- *Compagnon(compagne), parent (mineur ou majeur), ami(e), allié(e) de proximité, etc.*
- *Venant en aide de manière régulière et fréquente pour accomplir tout ou partie des actes et activités de vie quotidienne.*
- *Il peut y avoir une coordination et une « répartition » des tâches entre plusieurs proches aidants d'un même patient.*
  
- *Malgré les définitions suivantes, le proche aidant n'est pas forcément familial et, dans certaines conditions, peut être rémunéré pour cette aide (APA, MDPH, etc.).*
  
- *Il n'existe pas de définition du proche aidant. L'aidant familial/naturel a quant à lui une définition juridique.*

## DÉFINITIONS DE L'AIDANT FAMILIAL/NATUREL

### Charte européenne de l'Aidant Familial (avec le soutien de la COFACE), 2007 :

*L'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »*

<http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Remarque : L'HAS utilise la même définition en parlant de « l'aidant naturel »

### Selon le Code de l'action sociale et des familles Article R245-7 :

*« Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide »*

## L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE PROCHE AIDANT

- Indépendamment de la maladie du patient, les proches aidants présentent souvent détresse psychologique et fatigue.
- L'impact sur le proche aidant varie selon les symptômes, les traitements et le pronostic de la maladie\*.
- Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) :
  - 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique
  - 29% se sentent anxieux et stressés
  - 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale, etc.

**Source : Enquête Handicap-Santé aidants (DREES, 2008)**

\* Pinquart M et al.

*Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis.*

*Psychol Aging 2003*

## Distinction entre « PROCHE AIDANT » et « PERSONNE DE CONFIANCE »

### Personne de confiance :

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que tout patient majeur peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (article L. 1111-6 du Code de la santé publique).

**Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, mais il l'est de proposer au patient d'en désigner une, même s'il est sous tutelle.**



**Le proche aidant n'est pas toujours la personne de confiance.**

Attention à rester vigilant lors de la transmission d'informations.

Si une personne de confiance et/ou un proche aidant a été (ont été) désigné(s) par le patient, le choix doit être consigné dans son dossier.

Cette désignation peut évoluer au cours du parcours de soin.

<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches-aidants/Aider-un-proche-malade/Information-de-l'entourage/Personne-de-confiance>

## En Bref...

- **Rôle actif et central** des proches aidants.
- Le proche aidant fait le plus souvent partie de l'environnement familial du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage. Le lien qui les unit est fondé sur l'**affection**, le **sentiment d'utilité** et/ou de **devoir**.
- 5 principales catégories d'aide :
  - Aide aux soins (nursing, soins, accompagnement aux rendez-vous médicaux...)
  - Activités quotidiennes (tâches ménagères, repas, courses...)
  - Aides matérielles et financières
  - Soutien moral et psychologique
  - Appui administratif et à la décision.

## Quelques chiffres en cancérologie

- 1 Français sur 10 aide un proche malade (soit 5 millions de personnes).
- 10% des personnes interrogées ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle
- 35% ont accueilli leur proche malade chez elles ou déménagé à son domicile
- 56% ont déclaré que l'aide apportée occasionne des dépenses supplémentaires. 10% des aidants déclarent consacrer plus de 200 € par mois en moyenne à l'aide apportée.
- Les conséquences pour les aidants sont plus lourdes lorsque ceux-ci sont seuls ou principalement seuls (32%)
- Les aidants des personnes atteintes de cancer revendiquent peu pour eux-mêmes, bien qu'ils soient 1 sur 2 à considérer que, si c'était possible, un soutien dans leur rôle d'aidant serait nécessaire voire indispensable.

*5ème Rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers « Les aidants : les combattants silencieux du cancer », Ligue contre le Cancer, 09/06/2016. (cf extrait en annexe)*

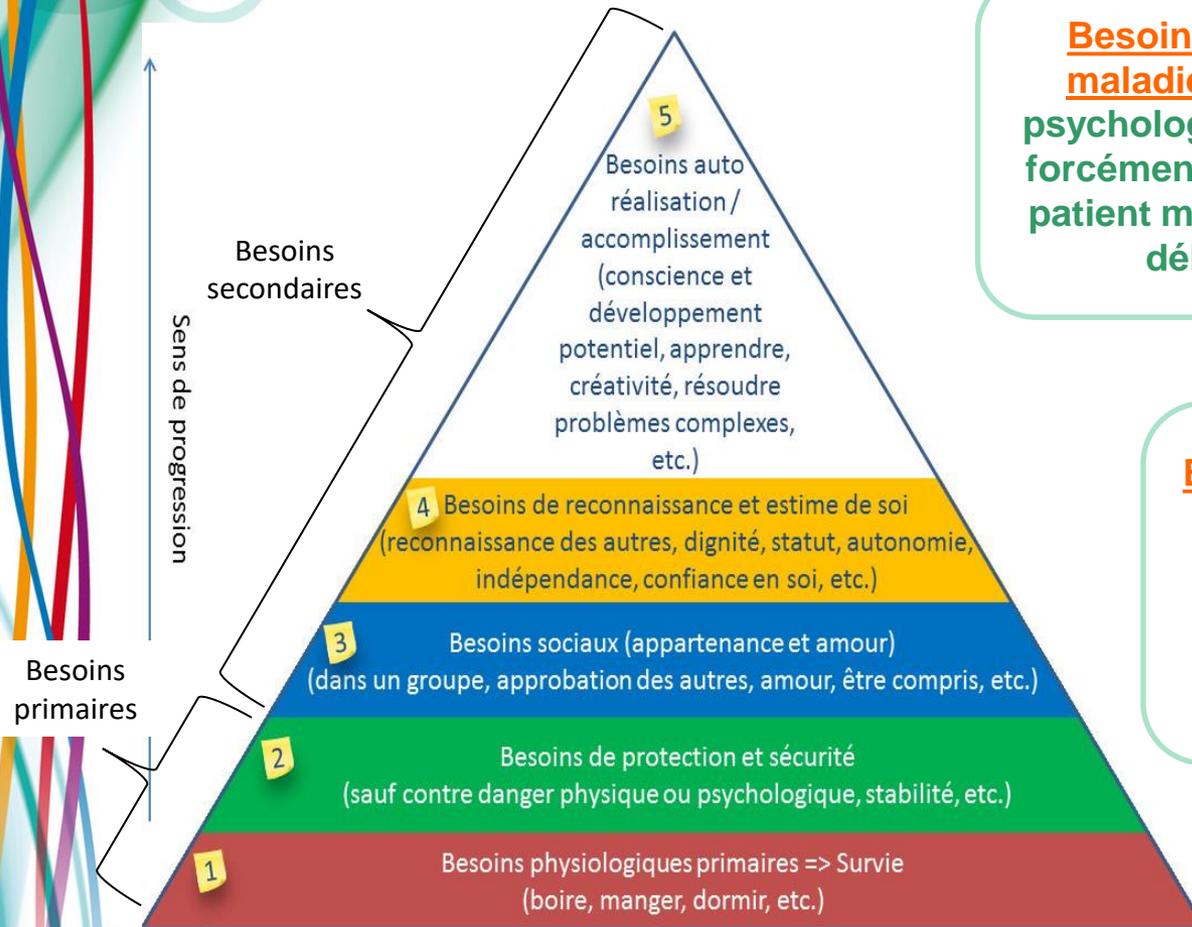
## Préalable à la reconnaissance des proches aidants

**Le concept de soin global à la personne intègre obligatoirement la place des proches aidants dans une démarche pluri-professionnelle :**

- Demander au patient qui sont ses proches aidants, le noter dans son dossier et l'informer qu'ils seront pris en compte et le réinterroger régulièrement.
- Interroger les proches sur la place qu'ils souhaitent tenir auprès du malade et évaluer les **besoins** et les **limites** des proches aidants tout au long du parcours de soins.
- Informer les proches aidants que l'équipe est disponible pour les accueillir, les écouter et répondre à leurs besoins et attentes (déculpabiliser, reconnaître le besoin de verbaliser des proches aidants, ...)
- Avoir une **politique globale du soin** qui ne dissocie pas la personne malade de son **environnement**.

# LES DIFFICULTÉS DES PROCHES AIDANTS

## Les besoins des proches aidants



**Besoins subjectifs dans le contexte de maladie** : Liés au ressenti (relationnel, psychologique, émotions, etc.), ne sont pas forcément en relation avec la pathologie du patient mais peuvent déclencher des effets délétères sur le proche aidant

**Besoins objectifs dans le contexte de maladie** : Liés à l'état de santé du malade et au sien propre (maladie, symptômes, handicaps, environnement, conséquences sociales, économiques, etc)

Pyramide des besoins humains de MASLOW

[www.nouscomprendre.com/](http://www.nouscomprendre.com/)

## Impacts possibles de la maladie sur le proche aidant

**Bouleversements physiques** : asthénie, douleurs liées à la manutention, anorexie, négligence de sa propre prise en charge médicale...

**Bouleversements familiaux** : difficultés de communication, non-dits, aggravation des relations conflictuelles préexistantes, modification des rôles familiaux...

**Bouleversements sociaux** : ressources matérielles insuffisantes, aggravation de la précarité préexistante, état de santé précaire, isolement (humain, géographique), disponibilité, arrêt du travail avec difficultés financières, difficultés de garde des enfants...

**Bouleversements psychologiques** : peur de perdre son proche ou de ne plus pouvoir assurer son rôle, crainte du retentissement des effets secondaires, sentiment d'impuissance, incertitude, peur de la stigmatisation, frustrations et charge mentale/émotionnelle, irritabilité, dépression, maltraitance physique et psychologique...

## Difficultés fréquentes

*la maladie prend toute la place et le patient mobilise l'attention*

### Difficultés familiales

- délaissement des autres membres de la famille
- réactions négatives des autres membres familiaux
- retrait de certains (famille ou amis)
- sentiment de solitude
- modifications des rôles familiaux
- ...

### Difficultés de vie

- obligation de quitter le travail
- perte financière
- fatigue
- renoncement aux soins personnels
- perte de vie personnelle, sociale et culturelle
- manque de soutien familial ou amical
- manque d'expression de problèmes ou désirs personnels
- ...

### Difficultés relationnelles

- mauvaise communication patient/proche aidant
- difficulté pour le proche aidant d'être intermédiaire entre le soignant et le patient
- isolement
- non considération par les soignants
- manque de reconnaissance
- ...

## Difficultés fréquentes ressenties au domicile

### Difficultés au plan médical

- craindre de ne pas être à « la hauteur » dans la surveillance du patient (méconnaissance des symptômes et des traitements)
- inobservance du patient pouvant entraîner un conflit familial
- peur de ne pas savoir quand il faut avertir ou pas le médecin
- obligation d'assurer certains soins
- manque de contacts disponibles à l'hôpital
- manque de soins de support
- manque d'informations et/ou de formation
- peur de l'aggravation, de la mort à la maison
- ...

### Difficultés organisationnelles

- difficultés financières préjudiciables à une alimentation de qualité
- difficultés à cuisiner différemment (ex: en cas d'aplasie) et culpabiliser de voir le malade mal s'alimenter
- difficultés à respecter des consignes (hygiène, diététique)
- contraintes d'aménagement du domicile (HAD, lit médicalisé, matériels des prestataires, intervenants multiples dans la maison)
- déplacements répétés vers pharmacie ou lieux de soins, ou démarches administratives
- événements imprévisibles bouleversant l'organisation
- ...

- Ces difficultés sont majorées quand le patient est en ambulatoire.

## PRÉCONISATIONS PRATIQUES POUR LE SOIGNANT EN ACCORD AVEC LE MALADE ET LES PROCHES AIDANTS

- Être **proactif** et **disponible** dans l'écoute des besoins, légitimer et accueillir les émotions (peur, stress, colère, angoisse, soulagement, etc.), car souvent les proches aidants n'osent pas exprimer leurs ressentis.
- Bien **identifier** les proches aidants. Tenir compte de leur âge et de leur situation physique et cognitive.
- Instaurer une **relation de confiance** avec les proches aidants, garder le contact et **communiquer** régulièrement.
- Respecter l'autonomie et le choix du patient.
- **Anticiper** la sortie dès l'admission (rendez-vous, médicaments, SOS).
- Associer le proche aidant au partage d'informations, avec l'accord du patient.
- **Evoquer en équipe les situations complexes** (mécanismes de défenses qui influencent la triade proches aidants, patients et soignants).

## PRÉCONISATIONS PRATIQUES POUR LE SOIGNANT EN ACCORD AVEC LE MALADE ET LES PROCHES AIDANTS

- Dispenser les conseils utiles au suivi, une conduite à tenir adaptée à la situation et aux risques potentiels.
- Proposer des formations quand elles existent (ETP).
- Donner les numéros de contacts utiles joignables et facilitant la prise en charge au domicile.
- Anticiper les situations à risque, contact avec le médecin traitant avant la sortie.
- Anticiper avec le pharmacien de ville si médicaments spéciaux ou morphiniques et matériel médical.
- Proposer des aides et un accompagnement dans la durée (orientation, si besoin, vers EMSP ou autres professionnels de SOS).
- Enlever la pression du « devoir faire » et leur laisser le choix.
- Si cela est possible, assurer des périodes de répit aux proches aidants dans l'ambulatorio si nécessaire en proposant une hospitalisation.
- Importance de ne pas rompre le projet thérapeutique entre hôpital et ville via notamment un lien avec les professionnels du domicile.

## En résumé tout au long du parcours du patient :

- Valoriser le rôle du proche aidant.
- Faire un bilan de ses besoins pour apprécier sa disponibilité et les conséquences prévisibles pour lui.
- Vérifier s'il y a un entourage pour soutenir le « soutenant ».
- L'assurer de la disponibilité des soignants et le mettre en contact d'emblée avec les professionnels pouvant lui proposer une aide adaptée.
- Être particulièrement attentif aux proches aidants que l'on voit peu souvent quand le patient est en ambulatoire.
- Déculpabiliser le proche aidant qui s'autorise à avoir des activités « ressourçantes » pour maintenir un équilibre psychique positif.
- Prévenir le proche aidant qu'il pourrait rencontrer des difficultés tout au long de la maladie et même dans l'après cancer et qu'il sera traversé de sentiments variés et fluctuants (tristesse/espoir, colère, anxiété, confiance, découragement, etc....) en décalage parfois avec ceux du patient et que cela est normal.

# LE PROCHE AIDANT ET LES DIFFÉRENTES PHASES DE LA MALADIE

## Le temps du diagnostic

Le temps du diagnostic est celui de la rencontre avec l'inconnu (la maladie, les traitements, le monde médical...). L'incertitude et les questionnements sur l'avenir qui apparaissent seront présents tout le temps de la maladie, mais aussi après.

### Questions à se poser

- Quel partage d'information souhaite le patient avec son proche aidant ?
- Quelles sont les ressources du proche aidant (disponibilité, financières, psychologiques, ...) ?
- Le proche aidant privilégié désigné comme tel par le patient est-il reconnu comme légitime par l'entourage familial ?
- Le proche aidant désigné est-il personne de confiance ? Ses rôles sont-ils clairement définis ?

### Préconisations

- Expliquer au patient pourquoi la présence d'un proche aidant est en général souhaitable aux consultations, et l'aider à identifier lequel de ses proches serait le plus aidant dans ce cadre.
- S'appuyer sur le dispositif d'annonce et élaborer le PPS en étant attentif à y associer les proches aidants.
- Créer un espace temps - lieu pour que le proche aidant puisse s'exprimer et parler en son nom propre.
- Proposer d'emblée aux proches aidants un accès aux soins oncologiques de support et aux associations.
- Anticiper les risques sociaux (crédits et prêts bancaires, réinsertion et/ou réorientation professionnelle).

## Le temps des traitements

Les proches aidants ont souvent un grand sentiment d'impuissance et du mal à trouver leur place dans le monde des soignants. De plus, il n'est pas facile pour eux de comprendre les réactions et mécanismes de défense des patients.

### Questions à se poser

- Comment va-t-il ?
- Quel est son besoin d'informations ?
- Est-il dans l'obligation de quitter ou restreindre ses activités (professionnelles, sociales et/ou scolaires) ?
- Dispose t-il d'un recours (associations, soins à domicile, disponibilité du médecin traitant) ?
- Dispose t-il de facilités pour venir visiter son malade ?

### Préconisations

- Faciliter l'accès aux patients hospitalisés (accueil, stationnement, chambres accompagnants, horaires libres de visite, webcam, internet, ...).
- Informer au fur et à mesure, avec l'accord du patient, dans un langage clair et accessible.
- Orienter le proche aidant, si besoin, auprès d'une Assistante Sociale.
- Évaluer le désir et les possibilités pour le proche aidant de participer ou d'assister aux soins.
- Veiller à respecter l'intimité patient/proche aidant.
- Inciter le proche aidant à prendre soin de lui, l'aider à reconnaître les signes d'épuisement, et à s'autoriser des temps de ressourcement.
- Vigilance particulière au proche aidant mineur et/ou scolarisé.

Référentiel AFSOS « [Prise en charge sociale](#) »

## Patient en rémission ou dans l'après traitement

Apprendre à vivre avec un patient en rémission ou dans l'après traitement peut être une période de rééquilibrage, pour réinvestir de nouvelles relations et de nouveaux projets.

### Questions à se poser

- Quel est l'état de fatigue du proche aidant ?
- A t-il encore des aides et du soutien ?
- Est-il en lien avec le médecin traitant et les professionnels du domicile ?
- Le schéma familial a t-il été bouleversé par le parcours de la maladie ?
- Le proche aidant travaille-t-il encore ?
- Quelles tâches assume-t-il (maison, famille, administratif, etc.)? Cela lui convient-il?

### Préconisations

- Systématiser le dispositif de fin de traitement avec évaluation des besoins.
- Les informer sur les difficultés de l'après-cancer que peut traverser le patient.
- Les inciter à investir des temps spécifiques pour eux-mêmes.
- Accompagner la réorganisation du schéma familial en fonction des difficultés (travail du conjoint, aide aux enfants).
- Les aider à réinvestir ou maintenir le lien étroit avec leur médecin traitant.

## Patient en situation palliative ou chronique

La situation palliative peut être plus ou moins longue et ne se limite pas à la fin de vie. Les proches aidants sont intégrés dans la construction du projet de vie du patient quelque soit la situation.

(<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>)

### Difficultés

- Soins palliatifs = tabou
- => beaucoup de non-dits, de peurs et méconnaissance du public.
- Manque de formation des professionnels et méconnaissance des spécificités et des outils propres aux soins palliatifs.
- Complexité des situations palliatives.
- Insuffisance de collaboration entre les services d'oncologie et les soins palliatifs.
- Manque d'anticipation.
- Manque d'informations « au fil de l'eau ».
- Situation palliative qui dure dans les cancers chroniques

### Préconisations

- Clarifier la notion de soins palliatifs : information grand public, diffusion de la culture palliative
- Former les personnels aux spécificités et aux outils propres aux SP
- Instaurer une collaboration pluri professionnelle systématique et précoce afin d'anticiper les situations et d'envisager la complexité
- Favoriser l'accompagnement des proches aidants : information, écoute, lieux d'accueil
- Construire un projet de soins clair avec le patient, ses proches aidants et l'équipe pluri-professionnelle
- Intégrer la démarche palliative dans le projet de soins

- Cf en annexe : [Outil Pallia10](#), [fiche URGENCE PALLIA](#)
- [Référentiel AFSOS « Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer »](#)

## Patient en phase terminale ou décédé

C'est le temps du passage de ce qui est à ce qui ne sera plus, avec une intensité des émotions, la gestion de formalités. Nécessité d'un soutien et d'un accompagnement des proches aidants dans l'avant et l'après-décès.

### Difficultés

- Aggravation non anticipée.
- Traitements raisonnables et raisonnés ?
- Manque d'informations adaptées.
- Ambivalence des mécanismes de défense.
- Niveaux d'information différents qui nuisent à la communication.
- Conditions peu favorables pour la fin de vie à l'hôpital ou à domicile.
- Personnel en difficulté par rapport aux affects des proches aidants.
- Difficultés pour les proches aidants à appréhender la « vie d'après ».

### Préconisations

- Ne pas être dans l'évitement du sujet, pas de fausses réassurances en respectant les défenses de chacun.
- « Humaniser » les conditions de fin de vie : accueil, écoute, information dans un lieu et du temps dédiés.
- Avoir recours aux EMSP pour un soutien des professionnels de proximité et un éventuel relais auprès des proches aidants.
- Accueillir les aidants après le décès pour un temps de parole.
- Orienter dès le décès vers des professionnels, des associations, ou des groupes de paroles, qui pourront assurer le suivi de deuil.

# SITUATIONS PARTICULIÈRES

## LE PROCHE AIDANT FACE AU REFUS DE TRAITEMENT DU PATIENT

Le refus de traitement n'est pas un refus de soin.

Avec l'accord du patient, le proche aidant doit être informé des différentes options et accompagné selon le choix du patient.

### Difficultés

- Positionnement difficile concernant la décision alternative.
- Niveaux différents de compréhension/ de représentation des enjeux et des risques.
- Conflit de loyauté entre équipe de soin et patient.
- Difficultés à respecter l'autonomie du patient (notamment par rapport à sa sécurité).
- Prise de décision sans concertation avec le proche aidant.
- Culpabilisation du patient.

### Préconisations

- Partager au maximum les informations sans pression ni jugement.
- Lui expliciter clairement le choix du patient et les solutions alternatives si nécessaire.
- Aider à l'élaboration d'un projet de vie.
- Soutenir et accompagner le proche aidant.
- Rassurer sur le non abandon.
- Ne pas « utiliser » le proche aidant pour convaincre le patient à faire le traitement

# RÉPERCUSSIONS SUR LA SANTE SEXUELLE QUAND LE PROCHE AIDANT EST LE COMPAGNON (LA COMPAGNE)

La santé sexuelle ne se résume pas à la sexualité ou la génitalité. Il est fréquent qu'elle soit impactée par la maladie et n'ait pas les mêmes répercussions pour le patient et pour le proche aidant.

## Difficultés

- Le contexte de maladie potentiellement mortelle, de perte d'énergie et d'élan vital du patient peut déstabiliser le/la partenaire.
- Les traitements peuvent entraîner des dysfonctions sexuelles et des problèmes de fertilité.
- Vécu différent pour chacun, pas forcément partageable entre le patient et le proche aidant, pouvant engendrer des difficultés de communication.
- Projets de parentalité parfois mis à mal.
- Problématique sexuelle tabou : patient et conjoint n'osent pas spontanément en parler aux professionnels - soignants pas souvent proactifs sur ce sujet.

## Préconisations

- Suivre les bonnes pratiques des référentiels Santé sexuelle.
- Permettre les échanges sur le sujet avec le patient et le proche aidant.
- Tenir compte des objectifs de qualité de vie des malades et de leurs partenaires.
- Expliquer au couple que la baisse de libido dans ce contexte est normale.
- Organiser, à chaque niveau de responsabilité des soignants et à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des possibles dysfonctions sexuelles induites par la maladie et ses traitements.
- Développer un travail en réseau entre les soignants et les centres de préservation de la fertilité → Mise en place de RCP spécifique.

## TUMEURS CÉRÉBRALES PRIMITIVES OU SECONDAIRES

Les proches aidants sont confrontés, en plus de la maladie cancéreuse, à des altérations fonctionnelles et/ou neurocognitives chez les patients

### Difficultés

- Handicap moteur et cognitif (modifications de caractère et de personnalité selon les lésions et les traitements)
- Dynamique familiale modifiée (responsabilité, redimensionnement et répartition des tâches – administratives, ménagères, logistiques...).
- Image corporelle, situation sociale, santé sexuelle, vie professionnelle et/ou parentale perturbées (penser aux enfants et à leur accompagnement dans ce changement physique et cognitif).
- Nécessité de mesures de protections juridiques.

### Préconisations

- Mettre en place des formations à l'ergonomie et à la connaissance de la maladie.
- Aider les proches aidants à comprendre cette personne qu'ils ne reconnaissent pas et à l'appréhender dans ses différences.
- Orienter, selon les besoins, vers les professionnels de Soins de Supports (psycho-onco, ergothérapeute, soins palliatifs, assistant social, onco-réhabilitation, ...).
- Inciter les proches aidants à demander de l'aide (famille, amis, soignants) notamment pour ceux qui ont des troubles cognitifs ne pouvant pas rester seuls.
- Informer les proches aidants sur les ressources matérielles et humaines disponibles dans leur secteur (Réseaux de Soins, associations, ...).
- Proposer un temps de rencontre médecin – proche aidant, avec l'accord du patient ou entre proches aidants lors d'ateliers

# RECONNAISSANCE DE LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES PROCHES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS

## RESULTATS D'ENQUETES

- Un sondage réalisé par La Maison des aidants<sup>(1)</sup> sur « Ce que veulent les aidants » montre en 1<sup>er</sup> :

« *des personnels soignants qui me considèrent comme un partenaire de soin et qui tiennent compte de mon avis* »

- Un enquêté sur quatre déclare recevoir suffisamment d'aide à la fois de son conjoint, de sa famille et de ses amis <sup>(2)</sup>

Réf:

(1) <http://www.lamaisondesaidants.com/wp-content/uploads/2016/03/Résultats-SONDAGE-LMA-octobre-2016.pdf>

(2) Extrait - La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer

## DIFFICULTÉS

- **Il arrive que les proches aidants doivent aussi jouer le rôle des professionnels de soins**
  - **Soutien nutritionnel**
  - **Soutien psychologique**
  - **Démarches sociales**
  - **Mobilisation et massages**
  - **Actes infirmiers et de nursing**
  - **Etc.**
- **Les aidants « obligés », non formés, peuvent se sentir dépassés et impuissants voire culpabilisés si leurs actions ne sont pas efficaces et reconnues. Ils peuvent vouloir arrêter de réaliser ces actes et il convient au professionnel de l'accepter et de trouver une solution pour la continuité des soins.**
- **Il arrive qu'un professionnel de santé devienne aidant de l'un de ses proches (ce qui peut entraîner un sentiment de confusion) : l'aider à définir sa juste place et se référer au code de déontologie concernant le secret médical.**

## COMPLÉMENTARITÉ DANS L'EXPRESSION ET LA RÉPONSE AUX BESOINS DU PATIENT

### Les proches aidants

- Savoir « profane » : *connaissance du malade* (représentations / vécus différents, mode de vie...)
- Les savoirs sont complémentaires et peuvent être partagés et développés lors de formation ETP commune.
- Dans le cas où le proche aidant est la personne de confiance, donc investie de la parole du patient, elle doit être entendue lors des prises de décision si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer.

### Les soignants

- Savoirs « experts »
- « *Autorité décisionnelle* »
- Connaissance de la pathologie, des traitements et du milieu médical

## CONCLUSION - Éléments à retenir

- Il faut rendre attentif le proche aidant sur le fait qu'il doit prendre soin de lui pour pouvoir prendre soin de son proche.
- Le cheminement du proche aidant n'est pas forcément le même que celui du patient, chacun appréhendant à sa manière le temps et les répercussions de la maladie.
- L'accompagnement d'un proche malade peut aussi bien renforcer la relation que la dégrader. A ce titre, il faut être vigilant à interroger la relation tout au long du parcours du patient pour anticiper les difficultés et/ou maltraitances potentielles.
- Chaque relation patient / proche aidant relève d'une intimité ignorée du soignant ce qui nécessite une constante adaptation pour une prise en charge individualisée.
- **Chaque relation patient / proche aidant a sa propre légitimité et doit être reconnue par le soignant sans jugement ni incitation à la modifier.**

# **DROITS ET DISPOSITIFS POUR LES PROCHES AIDANTS : BOITE À OUTILS**

## Référentiel AFSOS « Pas à pas des démarches administratives » et fiches-infos de l'INCa

- Le proche aidant s'occupe des démarches administratives du patient ?  
=> Ces dernières peuvent s'avérer complexes...
- Le Référentiel AFSOS « Pas à pas des démarches administratives » recense toutes les démarches utiles et nécessaires selon le moment du parcours et la situation (<http://www.afsos.org/fiche-referentiel/a-demarches-administratives/>).
- Le site de l'INCa dispose de fiches-infos sur les démarches : Pensez-y ! (<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches>).

N'hésitez pas à  
orienter le proche  
aidant vers  
l'assistant social !

La place des proches aidants

À évaluer avec  
l'assistant social

# Les congés possibles

	Congé de proche aidant	Congé de solidarité familiale
<b>Pour quoi ? (contexte)</b>	S'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.	Assister un proche dont la maladie met en jeu le <u>pronostic vital</u> ou qui se trouve en <u>phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable</u> .
<b>Pour qui ?</b>	Salarié avec au min 1 an d'ancienneté. Pour son conjoint, un ascendant, descendant, collatéral (4 <sup>ème</sup> degré) et personne avec qui il réside ou entretient des liens étroits et stables.	Salarié pour son conjoint, un ascendant, descendant, frère/sœur et personne partageant le même domicile.
<b>Comment ?</b>	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.
<b>Durée ?</b>	3 mois (peut varier si convention collective), renouvelable. Maximum 1 an sur toute la carrière. En continu, partiellement ou en fractionné.	3 mois, renouvelable une fois (peut varier si convention collective). Ou 3 jours après le décès du proche aidé. En continu, partiellement ou en fractionné.
<b>Rémunération ?</b>	<u>Sans solde</u> (Dispositions éventuelles dans la convention collective ; dédommagement PCH ou APA si plus de 60 ans).	<u>Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</u> : A DEMANDER.

La place des proches aidants

À évaluer avec  
l'assistant social

# L'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

<b>Conditions</b>	Bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale auprès de l'employeur. Le patient ne doit pas être hospitalisé au moment de la demande.
<b>Démarches</b>	Attestation de l'employeur précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale + formulaire de demande (Cerfa n°14555*01) À ENVOYER au Centre National de gestion des demandes d'Allocations Journalières d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (Cnajap)
<b>Durée</b>	Maximum 21 jours (42 jours si temps partiel). Plusieurs bénéficiaires peuvent percevoir l'allocation concomitamment ou successivement, dans le respect de la limite de durée maximale.
<b>Montant</b>	55,37 € par jour 27,68 € si congé de solidarité familiale à temps partiel.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>

<https://www.ameli.fr/employeur/demarches/fin-vie-deces/accompagnement-fin-vie>

# Hébergement pour les familles de malades hospitalisés

	Hébergement pour les familles de malades hospitalisés.
<b>Pour qui ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Malade, suivi en hôpital de jour ou en traitement ambulatoire.</li> <li>- Proche d'un patient hospitalisé.</li> </ul>
<b>Quoi ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hébergement à proximité du lieu d'hospitalisation ou de soins.</li> <li>- Attention personnalisée et bienveillante.</li> <li>- Accompagnement humain et chaleureux, assuré par des équipes de professionnels et de bénévoles.</li> </ul>
<b>Prix ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La plupart des établissements agissent dans le cadre d'une convention avec le Régime Général de la Sécurité Sociale (ou autres régimes) .</li> <li>- Modulation des frais d'hébergement selon les revenus.</li> <li>- Certaines mutuelles participent.</li> </ul>
<b>Où et comment les trouver ?</b>	Liste des hébergements pour familles de malades hospitalisés sur le site de la Fédération des Maisons d'Accueil Hospitalières (FMAH) : <a href="http://fmah.fr/admin/carte.php">http://fmah.fr/admin/carte.php</a> .

À évaluer avec  
l'assistant social

## Hébergement temporaire ou de répit

Hébergement temporaire / de répit.	
<b>Pour qui ?</b>	Le patient.
<b>Pourquoi ?</b>	Soulager le proche aidant, lui permettre de s'absenter ponctuellement et/ou de se reposer.
<b>Dans quelles structures ?</b>	<b>Conditions d'accueil ?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lits d'unité de Soins Palliatifs</li> <li>- Admission en SSR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hospitalisation de répit.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- EHPAD proposant de l'hébergement temporaire</li> <li>- Structures spécifiques locales d'accueil temporaire de répit.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil programmé, sous forme de contrat entre l'établissement et le patient, pour une durée déterminée.</li> </ul>
	<b>Financement ?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurance maladie (hormis forfait journalier).</li> <li>- Hébergement généralement à la charge du patient.</li> <li>- Aide au financement partiel selon le degré de dépendance (APA ou MDPH).</li> </ul>

## La place des proches aidants

À évaluer avec  
l'assistant social

## Diverses aides à domicile pour soulager l'aidant

Aides à domicile pour soulager l'aidant.		
<b>Pris en charge – sur prescription médicale</b>	<b>Quoi ?</b>	Matériel médical (sauf exception), toilette, soins, etc.
	<b>Financement ?</b>	Par la sécurité sociale.
<b>Payant (ou facturé au patient)</b>	<b>Quoi ?</b>	Ménage, entretien du linge, courses, portage de repas, téléalarme, etc.
	<b>Financement ?</b>	Recherche de financement soumise à une évaluation sociale en fonction de la situation de chacun : mutuelle, caisse de retraite principale ou complémentaire, Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), Prestation de Compensation du handicap aide humaine (PCH), assurance maladie (FNASS, dans le cadre des SP, dispositifs départementaux spécifiques à la cancérologie), aide financière exceptionnelle d'associations...

## Accès à un prêt bancaire : convention AERAS et droit à l'oubli

Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)	Droit à l'oubli
<p>Améliorer les conditions dans lesquelles les malades ou anciens malades empruntent pour pouvoir mener à bien leurs projets.</p>	<p>Non-déclaration d'un cancer survenu antérieurement à la demande d'emprunt</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Instaure un « droit à l'oubli ».</li> <li>- Prise en charge d'une partie des surprimes éventuelles pour les personnes aux revenus modestes</li> <li>- Délai de traitement limité</li> <li>- Liberté de choisir une autre assurance que celle du prêteur</li> <li>- En cas de litige : commission de médiation de la convention AERAS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué avant ses 18 ans et dont les traitements sont terminés depuis 5 ans</li> <li>- Ou pour un emprunteur dont le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de dix années quel que soit le cancer dont il a été atteint.</li> </ul>

Attention : cette partie sur les associations n'est **pas exhaustive**. Il existe de nombreuses associations et manifestations notamment au niveau local.

Vous pouvez conseiller aux proches aidants que vous rencontrez de se tourner vers le **Réseau Régional de Cancérologie**, les **Réseaux territoriaux** et dans les **Espaces Rencontre Informations** des établissements pour se renseigner et leur fournir les coordonnées.

# ASSOCIATIONS

## Associations

### Carte interactive des soins de support et des associations

<https://www.lavieautour.fr/>



# Associations.

## Cartes des associations, INCA



ACCÉLÉRONS LES PROGRÈS  
FACE AUX CANCERS

### Carte des associations

Cet annuaire recense uniquement des associations et des lieux d'information pour les patients et leurs proches **partenaires de la plateforme Cancer info** (ou membres de fédérations d'associations partenaires). Leurs missions et leurs actions sont décrites sous leur responsabilité.

La recherche se fait par thèmes, par type de structures (association locale, nationale ou lieu d'information) et par localisation géographique.

Pour **trouver un lieu d'information**, sélectionnez "Tous les cancers" dans le champ "Thème de la recherche".

Une fois la carte des résultats affichée, vous pouvez zoomer pour l'agrandir et cliquer sur les points de votre choix pour en savoir plus. Vous pouvez aussi afficher tous les résultats sous forme de liste.

## Exemples d'associations

### Liste non exhaustive

#### Ligue contre le cancer

Contactez la Ligue près de chez vous pour connaître leurs actions et spécificités locales !

<https://www.ligue-cancer.net/>

- Les exemples d'associations cités ci-dessous sont à destination des aidants, néanmoins, la plupart des associations de patients sont également présentes pour les aidants.

#### Association française des aidants

<http://www.aidants.fr/>

#### Aidant Attitude

Cf « les petites recettes entre aidants » en annexe

<http://www.aidantattitude.fr/>

#### Avec nos proches aidants

<http://www.avecnosproches.com/>

#### Proche de malade

<http://www.prochedemalade.com/>

#### JADE : jeunes aidants ensemble

<http://www.jeunes-aidants.fr/>

# BIBLIOGRAPHIE

## Bibliographie générale

- [ANESM - Le soutien des aidants non professionnels](#)
- [ANSEM – Risque sur la santé des aidants](#)
- [Charte Européenne de l'Aidant Familial](#), *avec le soutien de la COFACE*
- [Code de l'action sociale et de la famille Article R245-7](#)
- *SOR Savoir de la Ligue Contre le Cancer et de la FNCLCC* « [vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer](#) »
- <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Information-de-l-entourage/Personne-de-confiance>
- [im]Patients, Chroniques & Associés – 2016. [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)
- [5ème Rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers « Les aidants : les combattants silencieux du cancer »](#), Ligue contre le Cancer, 09/06/2016.
- <http://www.lamaisondesaidants.com/wp-content/uploads/2016/03/Résultats-SONDAGE-LMA-octobre-2016.pdf>
- *Sondage spontané* « [Ce que veulent les aidants](#) » – Octobre 2016

## Bibliographie générale

### La place des proches aidants

- Ruch J. et Al Rubaee M., Les aidants familiaux pour les nuls - First 2017.
- Ruszniewski M., Face à la maladie grave - Patients familles soignants - Dunod 2014.
- Fauré C., Vivre ensemble la maladie d'un proche. Aider l'autre et s'aider soi-même - Albin Michel 2011.
- Fauré C., Accompagner un proche en fin de vie : Savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins - Albin Michel 2016
- La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer - Collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.
- Guide de la Ligue Contre le Cancer « [comment accompagner un proche atteint de cancer](#) »
- Référentiel AFSOS « [Prise en charge sociale](#) »
- Référentiel AFSOS « [Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer](#) »
- Référentiel AFSOS « [Chimiothérapies en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibérations](#) »
- Pinquart M, Sörensen S., Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging 2003;18:250–67

## Bibliographie

### Textes législatifs relatifs au refus de soin

- Articles [L. 1111-1](#), [L. 1111-4](#) du Code de la santé publique
- Article 36, 42, 47 du [décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale](#)
- Article 42 du [décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des établissements hospitaliers](#)
- Chapitre IV de la [circulaire DGS-DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés \(Charte du patient hospitalisé\)](#)
- Référentiel AFSOS « [Refus de soin en oncologie chez l'adulte](#) »

## Bibliographie

### Répercussions sur la santé sexuelle

- Référentiels AFSOS « Cancer et fertilité »
- Référentiels AFSOS « Cancer, santé sexuelle et intimité »
- Référentiels AFSOS « Cancer, vie et santé sexuelle »
- Brochures Ligue Contre le Cancer « sexualité et cancer, information destinée aux femmes »
- Brochures Ligue Contre le Cancer « information destinée aux hommes »

## Bibliographie Boite à outils

- <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/a-demarches-administratives/>
- <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches/>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>
- <https://www.ameli.fr/employeur/demarches/fin-vie-deces/accompagnement-fin-vie>
- <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>

## Bibliographie Questionnaires

- Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, Salas S, Chinot O, Grob JJ, Seitz JF, Bladou F, Clement A, Mancini J, Simeoni MC, Auquier P. - The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer - Eur J Cancer. 2011 Oct 25
- Grille de ZARIT © Echelle de pénibilité ou évaluation du fardeau (cf Annexes)
- Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française - Psychologie Française, 2003, 48, 3, 41-53.
- Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. - Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer - Psycho-Oncology 19: 1013–1025 (2010)

# ANNEXES

## LES AIDANTS LES IMPLIQUÉS

### LES AIDANTS UNIQUES

Ils aident SEULS  
une personne atteinte de cancer

**[71%]** ▶ aident leur conjoint(e)  
/compagne/compagnon.

**[16%]** ▶ leur père ou leur mère



**58**  
ANS  
Age moyen

**[78%]** ▶ vivent au même domicile  
que la personne qu'ils aident

### LES AIDANTS PRINCIPAUX

Ils aident PRINCIPALEMENT SEULS  
une personne atteinte de cancer

**[33%]** ▶ aident leur père ou leur mère

**[29%]** ▶ leur conjoint(e)  
/compagne/compagnon

**[5%]** ▶ leur fils ou leur fille



**51**  
ANS  
Age moyen

**[60%]** ▶ vivent dans un domicile différent  
de celui de la personne qu'ils aident

## LES AIDANTS IMPLIQUÉS

### LES AIDANTS SECONDAIRES

Ils aident RÉGULIÈREMENT une personne atteinte  
de cancer en appui à une ou plusieurs personne(s)

**[30%]** ▶ aident leur père ou leur mère

**[19%]** ▶ un(e) ami(e)

**[12%]** ▶ leur frère ou sœur



**48**  
ANS  
Age moyen

**[95%]** ▶ vivent dans un domicile différent  
de celui de la personne qu'ils aident

### LES AIDANTS OCCASIONNELS

Ils aident RAREMENT  
une personne atteinte de cancer.

**[31%]** ▶ aident un membre  
de leur famille éloignée

**[20%]** ▶ un(e) ami(e)

**[15%]** ▶ une autre personne  
(voisin, collègue...)



**48**  
ANS  
Age moyen

**[99%]** ▶ vivent dans un domicile différent  
de celui de la personne qu'ils aident

# L'IMPACT DE L'AIDE EST D'AUTANT PLUS LOURD QUE L'AIDANT EST SEUL

1 AIDANT SUR 3 AIDE SEUL OU QUASIMENT SEUL UN PROCHE ATTEINT DE CANCER (32%)

 DES AIDANTS TRÈS FORTEMENT IMPLIQUÉS DANS L'ENSEMBLE DES AIDES QU'ILS APPORTENT

 80% apportent du soutien moral à travers une présence, une écoute, un accompagnement dans les loisirs

 64% aident leur proche pour faire les courses et l'entretien de leur logement

 63% participent aux soins médicaux : organiser les rdv médicaux, accompagner la personne malade aux rdv, participer aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, etc.)

 61% assurent les gestes du quotidien : préparer les repas, faire sa toilette, l'habiller ou le déshabiller, le lever ou le coucher

 UNE AIDE QUI OBLIGE LES AIDANTS À ADAPTER LEUR VIE QUOTIDIENNE

les aidants les plus impliqués passent en moyenne **1h54** en  par jour à **aider leur proche atteint de cancer**

ils passent en moyenne **48min** en  par jour à **travailler**

ils passent en moyenne **48min** en  par jour à **pratiquer un loisir**

 UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS TRÈS FORTES SUR TOUS LES ASPECTS DE LEUR VIE

 43% Près de la moitié des aidants les plus impliqués citent un **impact important** de l'aide apportée

 **IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SOMMEIL**  
**63%**  
vs 57% pour l'ensemble de l'échantillon

 **IMPACT IMPORTANT SUR LES LOISIRS**  
**54%**  
vs 43% pour l'ensemble de l'échantillon

 **IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SENTIMENT D'ÊTRE LIBRES DE CE QU'ILS FONT**  
**46%**  
vs 35% pour l'ensemble de l'échantillon

 **ONT DÛ ARRÊTER OU MODIFIER LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE**  
**18%**  
vs 10% pour l'ensemble de l'échantillon

 **ONT DÛ S'ENDETTER POUR AIDER LEUR PROCHE MALADE**  
**18%**  
vs 12% pour l'ensemble de l'échantillon

Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.

## Axes prioritaires 2018 pour le développement des compétences des personnels des établissements relevant de la fonction publique hospitalière (réf; dia 61\*)

### La place des proches aidants

#### Intitulé : Améliorer le repérage et la prise en charge des aidants

**Contexte** : Le nombre d'aidants d'un proche fragilisé par une maladie chronique, le handicap ou l'âge n'a cessé de croître au cours de ces dernières années et la France en compte actuellement une dizaine de millions. Les associations et sites dédiés aux proches aidants se sont multipliés et depuis 2010, une journée nationale leur est consacrée.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement a consacré tout un chapitre sur le rôle des proches aidants dans lequel sont notamment prévus le renforcement des dispositifs de répit ainsi que le congé de proche aidant.

Par ailleurs, de nombreux plans nationaux ont inscrit des mesures visant à développer des actions en faveur de la préservation et/ou de la qualité de vie de ce public dont on estime que près de la moitié développe une maladie chronique liée au stress et à l'épuisement.

#### - Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie :

• Actions « Mieux repérer les proches aidants susceptibles de développer des troubles liés au fardeau ressenti, à la fatigue et à l'impact de l'aide qu'ils apportent à un proche sur leur vie quotidienne (isolement, gestion du temps, etc.) » et « Mieux orienter les aidants vers les intervenants pouvant évaluer leur situation, les soutenir, leur apporter des soins ; les accompagner dans l'acceptation d'une aide et organiser un suivi pour s'assurer que leur situation ne s'aggrave pas » de la mesure 5 « Adopter des mesures en faveur de la santé des aidants »

## Axes prioritaires 2018 pour le développement des compétences des personnels des établissements relevant de la fonction publique hospitalière\*

Action « Prendre en compte la problématique de suivi des aidants dans le développement professionnel continu (DPC) » dans le cadre de la mesure 25 « Améliorer les compétences, renouveler les pratiques professionnelles, faire connaître les bonnes pratiques et les expérimentations en matière de formation dans les différents champs de la prévention de la perte d'autonomie »

### - Plan maladies neurodégénératives :

Action « Assurer une meilleure évaluation des besoins des aidants par eux-mêmes et par les professionnels pour adapter chaque intervention à l'environnement dans lequel elle s'inscrit » de la mesure 50 « Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants dont font partie les aidants familiaux »

### - Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 :

Mesure 8-5 « Soutenir les proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants »

\* INSTRUCTION N° DGOS/RH4/DGCS/4B/2017/211 du 26 juin 2017 relative aux orientations retenues pour 2018 en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière

# PALLIA10

<http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

## QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

## DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

**Pallia 10** est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

## QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

## COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

**Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé**

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser <b>Pallia 10</b> et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

# FICHE URGENCE PALLIA

La place des proches aidants



## Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

**RÉDACTEUR** Nom :  Statut du rédacteur :   
 Téléphone :  ou tampon :   
 Fiche rédigée le :

**PATIENT**  M.  Mme **NOM** :  **Prénom** :   
 Rue :  **Né(e) le** :     
 CP :  **Ville** :  **Téléphone** :   
 N° SS :  **Accord du patient pour la transmission des informations**  Oui  Non  Impossible

**Médecin traitant** : Dr  **Joignable la nuit**  Oui  Non  NA<sup>1</sup> **Tél** :   
**Médecin hospitalier référent** : Dr  **Tél** :   
**Service hospitalier référent** :  **Tél** :   
**Lit de repli possible<sup>2</sup>** :  **Tél** :   
**Suivi par HAD** :  Oui  Non  NA  **Tél** :   
**Suivi par EMSP** :  Oui  Non  NA  **Tél** :   
**Suivi par réseau** :  Oui  Non  NA  **Tél** :   
**Autres intervenants à domicile** :   
 (SSIAD, IDE libérale...)  
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

**Pathologie principale et diagnostics associés** :

**Le patient connaît-il son diagnostic ?**  Oui  Non  En partie  NA **Son pronostic ?**  Oui  Non  En partie  NA  
**L'entourage connaît-il le diagnostic ?**  Oui  Non  En partie  NA **Le pronostic ?**  Oui  Non  En partie  NA  
**Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques** :  Oui  Non  En partie  NA

**Projet thérapeutique** :

**Symptômes et risques possibles** :  Douleur  Dyspnée  Vomissement  
 Encombrement  Anxiété majeure  
 si extrême, l'écrire en majuscules  Agitation  Convulsions  Occlusion  
 Autres (à préciser dans cette zone →)

**Produits disponibles au domicile** :

**Prescriptions anticipées** :   
 Oui  Non  NA

**DÉMARCHE PRÉVUE**  Avec accord patient le      Projet d'équipe si accord patient impossible

**Hospitalisation** :  Souhaitée si aggravation  Envisageable  Refusée autant que possible  NA

**Soins de confort exclusifs** :  Oui  Non  NA **Décès à domicile** :  Oui  Non  NA

**Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire** :  Oui  Non  NA **Massage cardiaque** :  Oui  Non  NA

**Ventilation non invasive** :  Oui  Non  NA **Intubation** :  Oui  Non  NA

**Usage d'amines vaso-actives** :  Oui  Non  NA **Trachéotomie** :  Oui  Non  NA

**Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé** :  Oui  Non  NA **Remplissage** :  Oui  Non  NA

**Directives anticipées**  Oui  Non  NA **Rédigées le**      Copie dans le DMP

**Personne de confiance**  **Lien** :  **Tél** :

**Où trouver ces documents ?**

**Autre personne à prévenir**  **Lien** :  **Tél** :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

## LES PETITES RECETTES ENTRE AIDANTS

<http://www.aidantattitude.fr/2012/10/04/decouvrez-la-nouvelle-version-du-guide-petites-recettes-entre-aidants.php/>

# LES PETITES RECETTES *entre aidants*

*par Amick Toczé et Pierre Denis*

avec le soutien de



**BEPATIENT<sup>+</sup>**

SOIN PALLIATIF  
Centre National De Ressources  
Écoute - Connaissance - Expertise - Échange

Aidautonomie.fr



**Aidant  
ATTITUDE**  
www.aidantattitude.fr

# EVALUATION DES AIDANTS

## Grille de ZARIT® Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tirailé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					
<b>Sous-totaux</b>					
<b>TOTAL</b> (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

### Résultats :

- Score < 20 : "fardeau" léger
- 21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré
- 41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère
- 61 < score < 88 : "fardeau" sévère

# GLOSSAIRE

## Glossaire

- **APA** : Allocation Personnalisée l'Autonomie
- **COFACE** : Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **EMSP / SP** : Équipe Mobile de Soins Palliatifs / Soins Palliatifs
- **ETP** : Éducation Thérapeutique du Patient
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HDJ** : Hôpital De Jour
- **IDE** : Infirmier Diplômé d'État
- **INCa** : Institut National du Cancer
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **MT** : Médecin Traitant
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap
- **PPS** : Projet Personnalisé de Soins
- **RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- **SOS** : Soins Oncologiques de Support
- **SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation
- **TMS** : Troubles MusculoSquelettiques