



Référentiels en Soins  
Oncologiques de Support



# LA PLACE DES PROCHES AIDANTS



## Contributeurs

### Coordination

ALTMAYER Antonia (Psychologue clinicienne)

### Coordination méthodologique

BEY Emilie - Réseau oncoBFC

### Membres du groupe de travail

ALTMAYER Antonia (MONTBELIARD - Psychologue), BAUCHETET Chantal (PARIS - Cadre de santé à la retraite), DELANGHE Mireille (TOULOUSE - Psychologue clinicienne), DUBUC Myriam (AUCH - Psychologue clinicienne), JEANNIER Julie (PONTARLIER - Coordinatrice Plateforme de répit), LEBRUN Frédérique (RENNES - Cadre de santé), LONGET Jeanne (BESANCON - Assistante sociale), NERICH Virginie (BESANCON - Pharmacien PUPH), PERES Laurence (CORNEBARRIEU - Psychologue), POZET Astrid (BESANÇON - Cheffe projet), PREAUBERT-SICAUD Christine (MONTAUBAN - Infirmière), SCHILLING Adeline (STRASBOURG - Infirmière coordinatrice), SINCLAIR Catherine (FEROLLES ATTILLY - Médecin chef de service USP et EMSP), TURPIN BODIN Nathalie (VENDEE - Cadre de santé 3C), VANLEMMENS Laurence (LILLE - Oncologue médicale), VAULEON Elodie (RENNES - Oncologue médicale), ZAMITH Marion (TOULOUSE - Psychologue clinicienne)

### Relecture

BARKATZ Johann (Uro-andrologue - Besançon), BEERBLOCK Karine (Oncologue - Paris), BENCHEMAM Amel (Cadre de santé - Rouen), BONDIL Pierre (urologue-oncologue-sexologue - Chambéry), DROUELLE Elise (Technicienne Qualité - Talant), GARIBBO SARKISSIAN Audrey (CO-FONDATRICE Association Onco-Partage - Marseille), LAIGLE-DONADEY Florence (médecin, neuro-oncologue - Paris), MAHE Sandrine (IDEC - Compiègne), TELLIER Elsa (IDE HDJ - Talant), THIRRY Dominique (Juriste - Lyon), TOMASSO Damien (Médecin en Equipe Mobile Soins palliatifs - Paris)



## Contributeurs

### Participants atelier JRSOS 2021

ALMEYER Antonia (MONTBELIARD - Psychologue Clinicien(ne)), BAUCHETET Chantal (PARIS - Cadre de santé), BENCHEMAM Amel (ROUEN - Cadre de santé), BEY Emilie (BESANÇON - Chargé(e) de projet), BOULEUC Carole (PARIS - Oncologue, Chef de Service Soins de Support), BOUREZ Stephane (PARIS - Cadre Supérieur de Département), CORNUAULT-FOUBERT Delphine (ANGERS - Médecin généraliste), DALI Fatima (TROOZ - IDE), DARRIGADE Paco (BIARRITZ - Association de patients), DEROZIER-DUMEZ Nathalie (CLAMART - Directeur(rice) de Projet), DOS SANTOS Erika (VALENCE - Chargé(e) de projet), DUBO-LEOTIN Marie Emma (ROBERT - Médecin douleur-soins palliatifs), EDWIGE Elodie (PIERRE BENITE - Médecin hospitalier), FRELON Alice (TOULOUSE - Kinésithérapeute / rééducateur), HERGAUX Pauline (MONTFERMEIL - Psychologue Clinicien(ne)), HEYSER Noémie (SÉNÉ - Interne), JAULMES Dominique (PARIS - Médecin hospitalier), JOUCLA Caroline (NICE - Diététicien / Nutritionniste), KHETTAB Mohamed (SAINTE PIERRE - Oncologue Médical), KONATE Noël (SAINT JEANS DE VERGES - Médecin Soins de Support), LAFFORGUE Nadine (CENON - IDE coordinateur(rice) en soins de support), LAHOUEL Chérine (BESANCON - Assistant(e) social(e)), LEROND-CAUSSIN Amélie (NEVERS - Psychologue), MAHE Sandrine (COMPIEGNE - IDEC), MANGIN Willy (POITIERS - Diététicien(ne)), PASTRE Chantal (TARBES - Cadre de santé), PAULON Rodolphe (CASTRES - Oncologue Médical), PETROVIC Miroslav (NEUILLY-SUR-SEINE - Pharmacien), PETROVIC Miroslav (NEUILLY-SUR-SEINE - Pharmacien), RANCHON Florence (PIERRE BENITE - Pharmacien), RIO Laetitia (BREST - IDE), ROUSSEAU Clara (LYON - Etudiant(e)), SICARD Jérôme (CHALONS EN CHAMPAGNE - Pharmacien), SIMON Helene (BREST - Médecin hospitalier), SLAMA Borhane (AVIGNON - Hématologue), SOULON Mariane (LA ROCHELLE - Coordinateur(trice) projets), TOMASSO Damien (PARIS - Médecin douleur-soins palliatifs), WANKPO N'Détodji Bill (SAINT LAURENT DU MARONI - Aide-soignant(e), ASG), YASSINE Laïla (VILLEJUIF - IDE coordinateur(rice) en soins de support)



# SOMMAIRE

	Page
<b><u>PRÉAMBULE</u></b>	<b>7</b>
<b><u>INTRODUCTION</u></b>	<b>8</b>
<u>Quelques chiffres en cancérologie</u>	<b>10</b>
<b><u>LE PROCHE AIDANT</u></b>	<b>11</b>
<u>Caractéristiques du proche aidant dans ce référentiel</u>	<b>12</b>
<u>Distinction entre « proche aidant » et « personne de confiance »</u>	<b>13</b>
<u>En résumé...</u>	<b>14</b>
<b><u>LES IMPACTS DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS : LES BESOINS DES PROCHE AIDANTS</u></b>	<b>15</b>
<u>Les besoins des proches aidants</u>	<b>16</b>
<u>Outils d'évaluation des aidants</u>	<b>17</b>
<u>Retentissements possibles de la maladie sur le proche aidant</u>	<b>18</b>
<u>Difficultés des proches aidants</u>	<b>20</b>
<u>Problématiques plus spécifiques du domicile, etc.</u>	<b>21</b>
<u>Aspects positifs possibles du rôle d'aidant</u>	<b>22</b>
<b><u>PRÉCONISATIONS PRATIQUES GÉNÉRALES POUR LES SOIGNANTS</u></b>	<b>23</b>
<u>Recommandations générales</u>	<b>25</b>
<u>Recommandations spécifiques pour préparer le retour au domicile</u>	<b>27</b>
<u>Recommandations spécifiques pour le domicile</u>	<b>28</b>
<u>En résumé tout au long du parcours du patient</u>	<b>29</b>



# SOMMAIRE

	<b>Page</b>
<b><u>PRÉCONISATIONS PRATIQUES SUIVANT LES DIFFÉRENTES PHASES DE LA MALADIE</u></b>	<b>30</b>
<a href="#"><u>Le temps du diagnostic</u></a>	<b>31</b>
<a href="#"><u>Le temps des traitements</u></a>	<b>32</b>
<a href="#"><u>Le proche du patient en rémission ou dans l'après traitement</u></a>	<b>33</b>
<a href="#"><u>Le proche du patient en situation chronique ou palliative</u></a>	<b>34</b>
<a href="#"><u>Le proche du patient en fin de vie</u></a>	<b>35</b>
<b><u>SITUATIONS PARTICULIÈRES</u></b>	<b>36</b>
<a href="#"><u>Le proche aidant face au refus de traitement du patient</u></a>	<b>37</b>
<a href="#"><u>Répercussions sur la santé sexuelle et la fertilité quand le proche aidant est la/le partenaire</u></a>	<b>38</b>
<a href="#"><u>Proches aidants de patients avec atteintes cérébrales</u></a>	<b>40</b>
<a href="#"><u>Particularités des situations de communication difficile</u></a>	<b>41</b>
<a href="#"><u>Focus sur les jeunes aidants</u></a>	<b>42</b>
<b><u>RECONNAISSANCE DE LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES PROCHES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS</u></b>	<b>43</b>
<a href="#"><u>Résultats d'enquêtes</u></a>	<b>44</b>
<a href="#"><u>Difficultés</u></a>	<b>45</b>
<a href="#"><u>Complémentarité des savoirs</u></a>	<b>46</b>
<a href="#"><u>Éléments à retenir</u></a>	<b>47</b>



## SOMMAIRE

	Page
<b><u>DISPOSITIFS POUR LES PROCHES AIDANTS : BOITE À OUTILS</u></b>	<b>48</b>
<a href="#"><u>La place du soutien social</u></a>	<b>49</b>
<a href="#"><u>Fiches-infos de l'INCa</u></a>	<b>50</b>
<a href="#"><u>Les congés possibles</u></a>	<b>51</b>
<a href="#"><u>Rémunérations de l'aidant pendant un congé</u></a>	<b>52</b>
<a href="#"><u>Être rémunéré en tant qu'aidant</u></a>	<b>53</b>
<a href="#"><u>Hébergement pour les familles de malades hospitalisés</u></a>	<b>54</b>
<a href="#"><u>Hébergement temporaire ou de répit</u></a>	<b>55</b>
<a href="#"><u>Diverses aides à domicile pour soulager l'aidant</u></a>	<b>56</b>
<b><u>ASSOCIATIONS</u></b>	<b>57</b>
<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>	<b>60</b>
<b><u>ANNEXES</u></b>	<b>69</b>
<b><u>GLOSSAIRE</u></b>	<b>76</b>



## PREAMBULE

- Ce référentiel s'adresse aux soignants (médicaux, paramédicaux et de soins oncologiques de support) intervenant auprès de patients adultes atteints de cancer, à l'hôpital ou à domicile.
- Ce référentiel a pour objectif de sensibiliser les soignants à la place et au rôle du ou 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 vulnérable, nous attirons l'attention et la vigilance des soignants intervenant auprès d'eux.



# INTRODUCTION





- 8 personnes malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur essentiel pour les aider à faire face à la maladie chronique avant même la qualité de la relation avec les soignants.

(référence : DOPAS =  
[https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/rapport\\_final\\_dopas\\_2015.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/rapport_final_dopas_2015.pdf))

- Environ 5 millions de français aident un proche touché par le cancer, et 62 % d'entre eux exercent une activité professionnelle.
  - 48 % 52 % d'hommes et de femmes constituent la population d'aidants.
  - 10 % d'entre eux aident seuls leur proche malade.

([https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632\\_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets](https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets))



### Quelques chiffres en cancérologie

5ème Rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers « Les aidants : les combattants silencieux du cancer »

*LES AIDANTS, LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER - RAPPORT DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS – JUIN 2016 : Cette enquête a été menée, du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016, auprès de 5 010 aidants de 16 ans et plus, interrogés par internet via l'access panel Ipsos. (et Rapport final Dopas 2015 : 1972 questionnaires destinés aux personnes malades)*

- **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.**
- **32% des aidants indiquent des conséquences plus lourdes lorsque les aidants sont seuls ou principalement seuls**
- **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.**



# LE PROCHE AIDANT



## CARACTÉRISTIQUES DU PROCHE AIDANT DANS CE REFERENTIEL

- *Il peut être un compagnon(compagne), parent (mineur ou majeur), ami(e), allié(e) de proximité, etc.*
- *Le proche aidant n'est pas un professionnel au service du patient.*
- *Il vient 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.*

### Définition du proche aidant :

**Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, code du travail modifié, art. L.3142-22:**

« *Est considéré comme proche aidant son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »*



## 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).

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

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](http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches_aidants/Aider-un-proche-malade/Information-de-l-entourage/Personne-de-confiance)



## En résumé

- **Le proche aidant a un rôle actif et central tout au long du parcours de santé.**
- 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**, la **loyauté**, le **sentiment d'utilité**, et/ou de **devoir**.
- On peut distinguer 6 principales catégories d'aide assurées par le proche aidant :
  - Soutien moral et psychologique
  - Activités quotidiennes (tâches ménagères, repas, courses, etc.)
  - Appui administratif et à la décision
  - Aide aux soins (nursing, soins, accompagnement aux rendez-vous médicaux, etc.)
  - Aide physique à la mobilité (déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile)
  - Aides matérielles et financières.

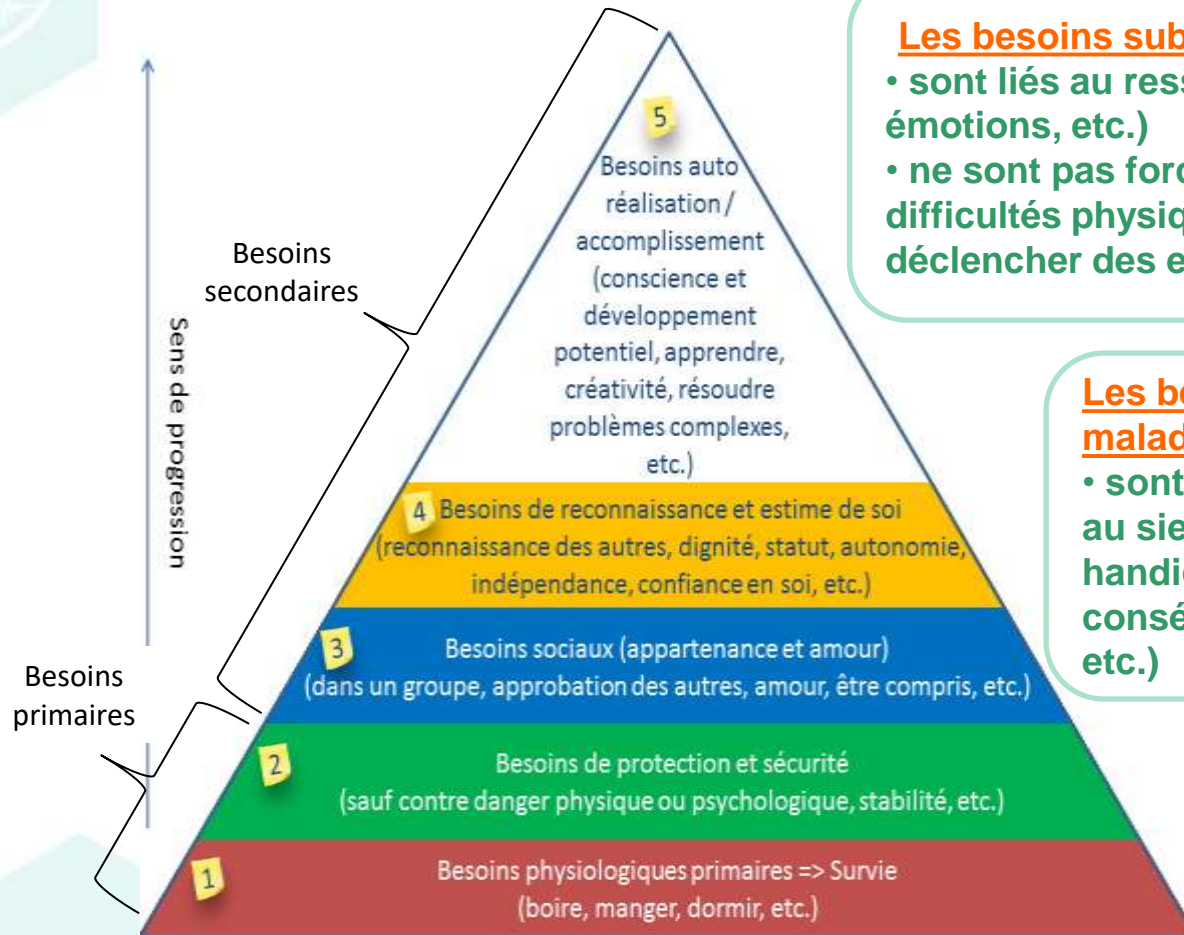


# LES IMPACTS DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS : LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS





## Les besoins des proches aidants



### Les besoins subjectifs dans le contexte de maladie :

- sont liés au ressenti (relationnel, psychologique, émotions, etc.)
- ne sont pas forcément en relation avec les difficultés physiques du patient mais ils peuvent déclencher des effets délétères sur le proche aidant

### Les besoins objectifs dans le contexte de maladie :

- sont 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/)





## Outils d'évaluation des aidants

*(Cliquer sur les noms pour afficher les questionnaires)*

Il existe différents types d'évaluations qui permettent d'évaluer :

- Le fardeau
  - [Inventaire ZARIT](#)
  - ["mini Zarit"](#)
- Les besoins en SOS
  - Questionnaire SCNS-C&P
  - [La roue des besoins des aidants](#)
- La qualité de vie
  - [Questionnaire CarGOQoL](#)
- L'anxiété et la dépression
  - Échelle HAD : [Hospital Anxiety and Depression scale](#)



## RETENTISSEMENTS DE LA MALADIE SUR LE PROCHE AIDANT

- L'impact sur le proche aidant varie selon les symptômes, les traitements, le pronostic de la maladie et son histoire de vie antérieure.
- Cependant, les proches aidants peuvent présenter souffrance psychologique et fatigue, indépendamment de la maladie du patient.
- 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)*

**Malgré les difficultés, le rôle du proche aidant est la plupart du temps gratifiant pour ce dernier.** ([\*Baromètre des aidants, 6ème vague, BVA et fondation April – Juillet 2020\*](#))



## Retentissements possibles de la maladie sur le proche aidant

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

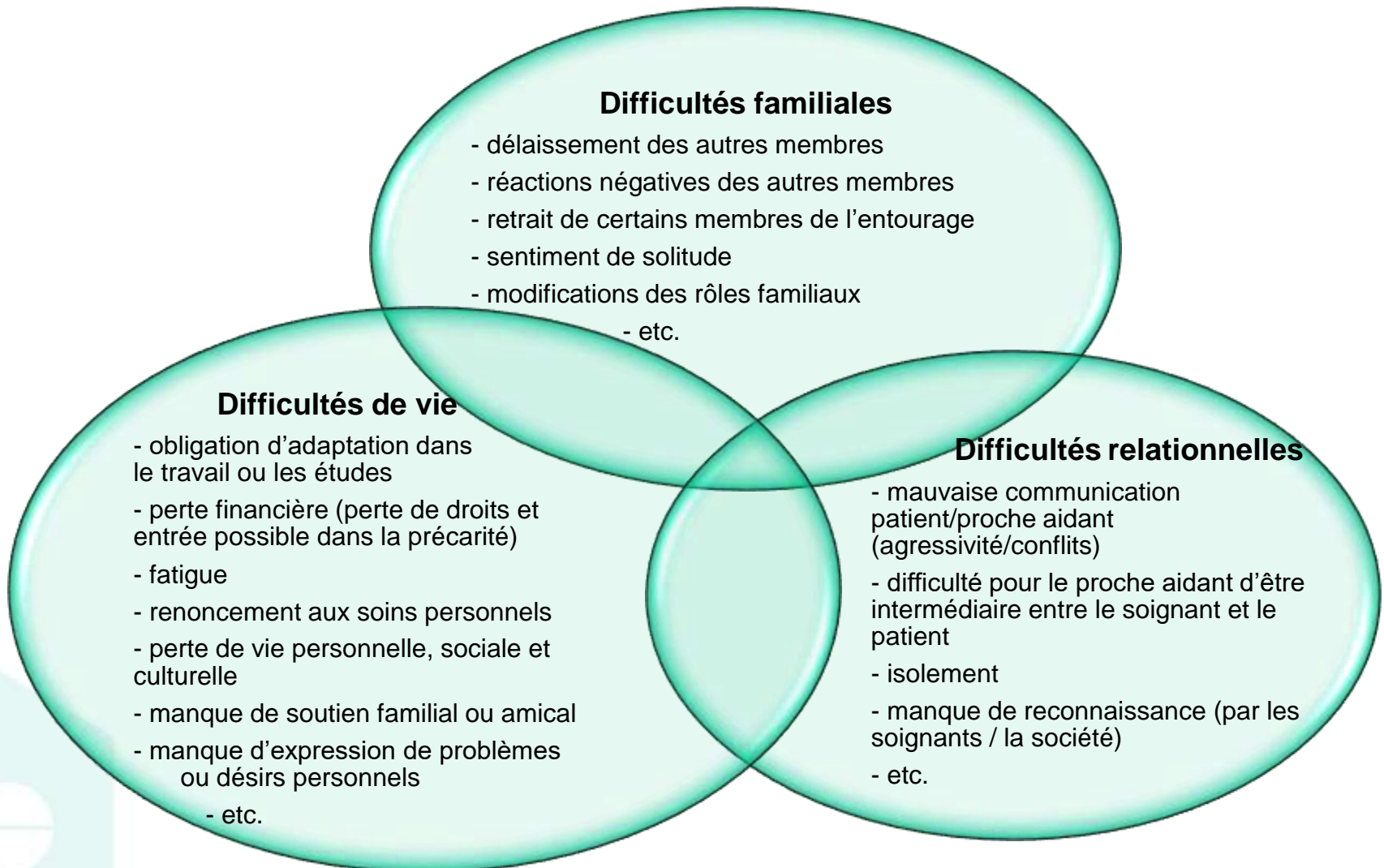
**Retentissements familiaux** : difficultés de communication, non-dits, aggravation des relations conflictuelles préexistantes, modification des rôles familiaux), risque de repli sur le couple "aidant/aidé"...

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

**Retentissements 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, épuisement, irritabilité, dépression, risque de maltraitance physique et/ou psychologique...



## Difficultés des proches aidants





## Problématiques plus spécifiques du domicile, etc.

### ... médicales

- 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
- etc.

### ... organisationnelles

- difficultés financières préjudiciables à une alimentation de qualité
- difficultés à adapter sa manière de cuisiner aux contraintes médicales (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
- etc.



## Aspects positifs possibles du rôle d'aidant

- Amélioration de la qualité de la relation patient/proche
- Sentiment d'utilité
- Fierté
- Satisfaction personnelle
- Découverte de ressources personnelles
- Changement d'état d'esprit, de priorités
- Amélioration des comportements liés à la santé (arrêt du tabac, activité physique, etc. )
- Avancement dans les projets
- Nouvelles amitiés
- Etc.

Extrait « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui », enquête @Ipsos pour Novartis – Young Caregivers study – Step 2 (à partir de la page 52)

- **Acquisition de nouvelles compétences / capacités transposables au monde professionnel**





# PRÉCONISATIONS PRATIQUES GÉNÉRALES POUR LES SOIGNANTS



## Le concept de soin global à la personne intègre obligatoirement la place des proches aidants :

- 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 leurs besoins, capacités et limites tout au long du parcours de soins (*cf* diapositive « [Outils d'évaluation des aidants](#) »).
- Informer les proches aidants que l'équipe est disponible pour les accueillir, les écouter et répondre à leurs besoins et attentes (déculpabiliser, reconnaître leur besoin de verbaliser et d'être présent...)
- Avoir une **politique globale du soin** qui ne dissocie pas la personne malade de son **environnement** dans une démarche pluri-professionnelle.





### RECOMMANDATIONS GENERALES (1)

- Bien **identifier** les proches aidants en tenant compte de leur âge et de leur situation physique et cognitive. Inciter les soignants à créer une fiche « identification du (des) proche(s) aidant(s) » dans le dossier des patients.
- **Aller au devant des aidants et être 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.
- Instaurer une **relation de confiance** avec les proches aidants, garder le contact et **communiquer** régulièrement.
- **Associer** le proche aidant au partage d'informations dans le respect d'autonomie et de choix du patient après accord de celui-ci.
- **Evoquer en équipe les situations complexes** (mécanismes de défenses qui influencent la triade proches aidants, patients et soignants).



## RECOMMANDATIONS GENERALES (2)

- **Assurer une coordination efficace des** soins et mettre l'aidant en contact avec les soignants ou les structures concernés.
- Proposer des formations quand elles existent\* et associer le proche aidant à l'Éducation thérapeutique du patient.
- 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.

\* Des formations en ligne ou en présentiel sont proposées gratuitement par l'Association française des aidants (*par exemple*). Elles sont financées par le CNSA et sont construites autour de 6 modules.  
<https://formation.aidants.fr/>



## RECOMMANDATIONS SPECIFIQUES POUR PREPARER LE RETOUR AU DOMICILE

- Evaluer la faisabilité et l'anxiété du proche au retour au domicile.
- **Anticiper** la sortie dès l'admission (rendez-vous, médicaments, SOS).
- Anticiper les situations à risque, contact avec le médecin traitant, les IDEL et les professionnels de SOS avant la sortie.
- Anticiper avec le pharmacien de ville si médicaments spéciaux ou morphiniques et matériel médical.
- Dispenser les conseils utiles au suivi, une conduite à tenir adaptée à la situation et aux risques potentiels.
- Donner les numéros de contacts utiles joignables et facilitant la prise en charge au domicile.



## RECOMMANDATIONS SPECIFIQUES POUR LE DOMICILE

- Si cela est possible et nécessaire, assurer des périodes de répit aux proches aidants dans l'ambulatorio en proposant une hospitalisation.
- Assurer une coordination efficace des soins et mettre l'aidant en contact avec les soignants concernés.
- Réévaluer régulièrement l'organisation à domicile répondant aux besoins des aidants
  - proposer une HDJ ou une consultation de suivi
  - un suivi par un professionnel de santé à domicile (IDEL, SSIAD, médecin traitant, HAD, etc.)
- Importance de ne pas rompre le projet thérapeutique entre hôpital et ville via notamment un lien entre les professionnels de santé.
- Rappeler au proche aidant sa possibilité de contacter les professionnels SOS de l'établissement prenant en charge le patient et d'associations de ville proposant SOS (cf diapositive « [Associations](#) »)



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

- Assurer une coordination des soins entre les multiples intervenants et le proche aidant.
- 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 pour lui, s'il le souhaite.
- Prévenir le proche aidant qu'il pourrait rencontrer des difficultés tout au long de la maladie et même dans l'après cancer. Il pourrait être traversé de sentiments variés et fluctuants (tristesse/espoir, colère, anxiété, confiance, découragement, etc....) en décalage parfois avec ceux du patient, cela est normal.



# PRÉCONISATIONS PRATIQUES SUIVANT 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, etc.) ?
- Le proche aidant principal 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 ?
- Le proche aidant est-il en capacité de comprendre les enjeux des propositions lors des consultations pour en discuter avec la personne malade ?

### Préconisations

- Expliquer au patient pourquoi la présence d'un proche aidant est en général souhaitable aux consultations, et l'aider à identifier quel(s) proche(s) serai(en)t 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. Lui rappeler le rôle de son médecin traitant.
- 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 le proche aidant ?
- Quel est le besoin d'informations du proche aidant ?
- Le proche aidant est-il dans l'obligation de quitter ou restreindre ses activités (sociales, professionnelles, et/ou scolaires) ?
- Le proche aidant dispose t-il d'un recours (associations, soins à domicile, disponibilité du médecin traitant) ?
- Le proche aidant dispose t-il de facilités pour rendre visite au patient en hospitalisation ?

### 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, avec l'accord du patient.
- 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.
- Accorder une vigilance particulière au proche aidant mineur et/ou scolarisé (Cf diapositive « [Focus sur les jeunes aidants](#) »).





## LE PROCHE DU PATIENT EN RÉMISSION OU DANS L'APRÈS TRAITEMENT

Apprendre à vivre avec un patient en rémission ou dans l'après traitement peut nécessiter la recherche d'un nouvel équilibre, pour réinvestir de nouvelles relations et de nouveaux projets.

### Questions à se poser

- Quel est l'état de fatigue physique et psychologique du proche aidant ? Est-il évalué et par qui ? \*
- Le proche aidant a-t-il encore des aides et du soutien ?
- Le proche aidant 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 le proche aidant (maison, famille, administratif, etc.) ? Cela lui convient-il ?

### Préconisations

- Systématiser le dispositif de fin de traitement avec une évaluation des besoins.
- L'informer sur les difficultés de l'après-cancer que peut traverser le patient.
- L'inciter à investir des temps spécifiques pour lui-même.
- Orienter vers les professionnels qui peuvent aider à la réorganisation du schéma familial en fonction des difficultés (travail du conjoint, aide aux enfants, ...).
- L'aider à réinvestir ou maintenir le lien étroit avec son médecin traitant.
- Rappeler à l'aidant que l'étape de rémission n'est pas forcément la guérison et est souvent mal vécue par le patient.

\* cf diapositive « [Outils d'évaluation des aidants](#) »



## LE PROCHE DU PATIENT EN SITUATION CHRONIQUE OU PALLIATIVE

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 quelle que soit la situation.

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

### Difficultés possibles

- Persistance d'un tabou et d'une méconnaissance autour de la notion de soins palliatifs.
- 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 régulières.
- Situation palliative qui dure dans les cancers chroniques.
- Manque de structures de Soins Palliatifs
- Epuisement des proches

### Préconisations

- Clarifier la notion de soins palliatifs
- Former les personnels aux spécificités et aux outils propres aux soins palliatifs.
- Instaurer une collaboration pluri professionnelle systématique et précoce afin d'anticiper et d'envisager les situations complexes.
- Favoriser l'accompagnement des proches aidants : information, écoute, lieux d'accueil.
- Associer les proches à la construction/élaboration du projet de soins / de vie.
- Intégrer la démarche palliative dans le projet de soins
- Aménager des hospitalisations de répit si nécessaire

• [Les soins palliatifs en fin de vie – Cancer Info](#)

• Cf en annexe : [Outil Pallia10](#), [fiche URGENCE PALLIA](#)

• [Référentiel AFSOS – Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer](#) »



## LE PROCHE DU PATIENT EN FIN DE VIE

L'approche de la mort nécessite tout particulièrement un soutien et un accompagnement des proches aidants dans l'avant et l'après décès.

### Difficultés possibles

- Aggravation non anticipée.
- Traitements raisonnables et raisonnés ?
- Manque d'informations adaptées.
- Fluctuations de phases d'espoir et de désespoir.
- Niveaux d'information différents qui nuisent à la communication.
- Conditions d'accueil peu favorables pour la fin de vie à l'hôpital ou à domicile.
- Personnel en difficulté par rapport aux affects des proches aidants.

### Préconisations

- Ne pas être dans l'évitement du sujet, pas de fausses réassurances en respectant le cheminement de chacun.
- « Humaniser » les conditions de fin de vie : accueil, écoute, lit accompagnant, 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.
- Mettre à disposition, si demande, des fascicules expliquant les démarches à suivre (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>)
- Informer le patient sur les réunions collégiales en cas de sédation.

### Suite au décès du patient

- Accompagner les premières démarches.
- Accueillir les aidants 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 (réseau de proximité, psychologue, assistant social, etc. 35

- Référentiel AFSOS « [Chimiothérapies en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibérations](#) »
- Référentiel AFSOS « [Le deuil – partie 1](#) »
- Référentiel AFSOS « [Deuil et cancer : 7 situations autour du deuil – partie 2](#) »



# 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, et selon ses choix, le proche aidant peut être informé des différentes options et accompagné en conséquence.

### Difficultés possibles

- Acceptation difficile concernant la proposition 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 si sa vie est en danger).
- Prise de décision sans concertation avec le proche aidant.
- Culpabilisation du patient.
- Difficultés dans les cas d'emprise affective avec avis discordants (concept d'autonomie reliée – cf glossaire)

### Préconisations

- Partager au maximum les informations sans pression ni jugement.
- Lui expliciter clairement le choix du patient et les propositions 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 de changer d'avis.



## RÉPERCUSSIONS SUR LA SANTE SEXUELLE ET LA FERTILITE QUAND LE PROCHE AIDANT EST LA/LE PARTENAIRE (1/2)

Le cancer et les traitements peuvent impacter la santé sexuelle et reproductive induisant des troubles spécifiques sur la vie intime et sexuelle du couple et leurs éventuels projets d'enfants.

En effet, la santé sexuelle ne se résume pas à la sexualité ou la génitalité. Il est fréquent qu'elle soit impactée par la maladie et/ou ses traitements et n'ait pas les mêmes répercussions pour le patient et pour le/la partenaire, qui est très souvent le proche aidant pour la vie intime et sexuelle.

### Difficultés possibles

- Le contexte de maladie potentiellement mortelle, de perte d'énergie et d'élan vital du patient peut déstabiliser patients et partenaires.
- Les thématiques sexuelle/intime et reproductive sont en règle pas ou peu abordées, car taboues, sous-estimées ou considérées comme secondaires, aussi bien par les soignants que par les patients/partenaires.
- Leur vécu diffère beaucoup (impacts, vie sexuelle antérieure, temporalité...) selon les patients et les partenaires. Cela peut engendrer des difficultés de communication (également entre soigné / soignant) et des conduites d'évitement, à l'origine de souffrances et de malentendus en l'absence de dialogue.
- Les traitements peuvent impacter la fertilité. Les projets de parentalité sont parfois remis en cause.





## RÉPERCUSSIONS SUR LA SANTE SEXUELLE ET LA FERTILITE QUAND LE PROCHE AIDANT EST LA/LE PARTENAIRE (2/2)

### Préconisations

#### SANTE SEXUELLE

- Légitimer les demandes/besoins en abordant le sujet et faciliter les échanges avec le patient et, si possible, la/le partenaire.
- Suivre les recommandations de bonnes pratiques des référentiels Santé sexuelle\*.
- Tenir compte des objectifs de qualité de vie des malades et de leurs partenaires de la phase d'annonce à l'après-cancer.
- Expliquer au couple que la modification de leur vie intime est habituelle mais non systématique et qu'il peut en parler car il existe des solutions efficaces.
- Repérer précocement, évaluer, informer et orienter, 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 difficultés sexuelles induites par la maladie et ses traitements, quel que soit l'âge et toute localisation confondue.

#### FERTILITÉ

- Il est nécessaire d'aborder le sujet avec le patient et son proche et de proposer une préservation de la fertilité et/ou une orientation.
- Développer un travail en réseau entre les soignants et les centres de préservation de la fertilité (mise en place de RCP spécifique).

Développer un annuaire de professionnels ressources et favoriser la sensibilisation des soignants à la santé sexuelle et la fertilité.

\* Référentiels AFSOS « [Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes \(AJA\) atteints ou ayant été atteints d'un cancer](#) » 2017, « [Cancer, vie et santé sexuelle](#) » 2017, [Troubles sexuels masculins et cancer pelvien \(chirurgie\)](#) » 2020, © Préservation de la santé sexuelle et cancers, Thésaurus, publié par l'Institut national du cancer, mai 2021 (à venir)



## PROCHE AIDANT DE PATIENT AVEC ATTEINTES CÉRÉBRALES

Le proche aidant est confronté, en plus de la maladie cancéreuse, à des altérations fonctionnelles et/ou neurocognitives chez les patients

### Difficultés possibles

- Altération des relations entre le patient et son proche aidant :
  - Handicap moteur et cognitif (troubles de l'équilibre, dépendance, troubles de la mémoire, confusion, troubles sphinctériens, etc.)
  - Modifications de caractère et de personnalité selon les lésions et les traitements
- Retentissements majorés sur la vie familiale (responsabilité, répartition des tâches administratives, ménagères, logistiques, etc), socio-professionnelle, affective, etc.
- Nécessité de mesures de protections juridiques.

### Préconisations

- Aider le proche aidant à comprendre cette personne qu'il ne reconnaît pas et à l'appréhender dans ses différences.
- Informer et orienter, selon les besoins, vers les professionnels de Soins de Supports (ergothérapeute, onco-réhabilitation, etc.) et sur les ressources matérielles et humaines disponibles dans leur secteur (Réseaux de Soins, associations, ateliers entre aidants...).
- Proposer un temps de rencontre médecin – proche aidant, avec l'accord du patient, si possible.
- Inciter le proche aidant à demander de l'aide (famille, amis, soignants).
- Mettre en place des formations à l'ergonomie et à la connaissance de la maladie.
- Orienter vers une association spécialisée en soutien juridique (mesures de protection, conséquence sur vie professionnelle, anticipation succession)





## Particularités des situations de communication difficile

Problème de communication avec le patient et/ou le proche aidant : culture, barrière de la langue, handicap (surdité, etc.)

### Difficultés possibles

- Cultures différentes méconnues des soignants (impacts et représentations de la maladie, croyances, etc.)
- Barrières de la langue
- Proche âgé ou atteint d'un handicap (auditif, visuel, psychique, etc) : difficultés à assumer son rôle d'aidant
- Proche atteint de troubles cognitifs
- Poids supplémentaire d'être le messenger (annonces, intimité, etc.)

### Préconisations

- Anticiper par des formations aux différentes cultures et représentations
- Privilégier si possible les services d'interprétariat, à défaut, les ressources locales (annuaire des langues parlées dans la structure, LSF, ..) plutôt que charger le proche de la traduction
- Dans le cas d'une interprétation par le proche aidant, échanger avec lui en aval de la traduction
- Lorsque la situation le demande, recourir à une médiation transculturelle (ethno-psychologue, spécialiste en clinique transculturelle)



## FOCUS SUR LES JEUNES AIDANTS

Avec l'accroissement des maladies chroniques, du nombre de familles monoparentales et le vieillissement de la population, les jeunes aidants de leurs parents et/ou grands parents sont de plus en plus nombreux. Selon l'association JADE "Jeunes Aidants Ensemble", il y aurait environ 500 000 jeunes aidants en France, soit environ 1 enfant par classe

- 37% sont âgés de 20 ans ou moins (âge moyen du début de l'aide : 16,4 ans)
- Le ressenti de leur rôle est très ambivalent : si la fierté domine pour 7 sur 10, le stress et le sentiment d'être dépassé concerne quasiment 1 sur 2
- 34% se sentent isolés
- Les jeunes aidants connaissent des difficultés spécifiques dont les conséquences risquent d'être préjudiciables à leur développement psycho socio affectif et à leurs études

- Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?" Novartis - Ipsos-2017 (501 jeunes aidants de patients atteints de cancer, anciens et actuels, interrogés)
- <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#chiffres-cles>
- <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants>



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



## RESULTATS D'ENQUETES

- Une enquête réalisée par La Maison des aidants<sup>(1)</sup> sur « Ce que veulent les aidants » les aidants indiquent qu'ils souhaitent que :  
*« les personnels soignants [les] considèrent comme [des] partenaires de soin et qu'ils tiennent compte de [leur] 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>

(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 (mai 2014)



## 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 revient aux professionnels de l'accepter et de trouver une solution pour la continuité des soins.**
- **Lorsqu'un professionnel de santé devient aidant de l'un de ses proches (ce qui peut entraîner un sentiment de confusion et de double contrainte <sup>(1)</sup>) : l'aider à définir sa juste place et se référer au code de déontologie concernant le secret médical.**

<sup>(1)</sup> Nena Stadelmaier

[«Une position paradoxale de double contrainte ? » Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé](#)

*Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2009) 8, 78—85*



## COMPLÉMENTARITÉ DES SAVOIRS

### Le proche aidant

- Savoir « profane » et « expérientiel » :
  - *connaissance du malade* (représentations / vécus différents, mode de vie...)

### Les soignants

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

- **Les savoirs sont complémentaires et peuvent être partagés et développés lors de temps d'échanges et éventuellement de formation ETP commune.**
- **Les soignants ont un savoir "expert", mais très parcellaire de la situation globale qui est mieux connue par les proches.**



## ÉLÉMENTS À RETENIR

- Il faut rendre attentif le proche aidant sur le fait qu'il est important d'essayer de prendre soin de lui autant que possible.
- Le cheminement et les représentations du proche aidant et de la personne malade peuvent différer, 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 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.**





# DISPOSITIFS POUR LES PROCHES AIDANTS : BOITE À OUTILS



## LA PLACE DU SOUTIEN SOCIAL

- La possibilité d'être aidé par des professionnels de l'accompagnement social permet de limiter l'abandon par les personnes malades, de démarches administratives fastidieuses (rappel 15% abandon, Obs. National des Cancers) <sup>(1)</sup>
- Le soutien social est positivement corrélé à la qualité de vie des personnes malades et peut réduire le risque de dépression <sup>(2)</sup>
- Le proche peut ne pas connaître les aides et aménagements qu'il peut solliciter.
- Il peut aussi les connaître mais être débordé par les démarches.

→ Pour envisager des solutions personnalisées, il est important de l'adresser à l'assistant social du lieu de soins et/ou aux associations spécialisée lorsque l'aidant est réticent face à la proposition d'une rencontre avec l'assistant social (cf diapositive « [Associations](#) »)

<sup>(1)</sup> Ligue nationale contre le cancer, 2019. Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Synthèse du rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers. Les résultats de l'enquête « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » ont été produits par la Ligue contre le cancer avec l'Institut BVA. Ils sont basés d'une part, sur 2649 questionnaires complétés par des personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission depuis moins de 3 ans

<sup>(2)</sup> INCa (Institut national du cancer). Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La). INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche)



## Fiches-infos de l'INCa

- Le proche aidant s'occupe des démarches administratives du patient ?  
=> Ces dernières peuvent s'avérer complexes...
- Le site de l'INCa dispose de fiches-infos sur les démarches : Pensez-y !

Logo of the République Française and Institut National du Cancer. URL: <http://www.e-cancer.fr/>. Social media icons for Twitter, Facebook, YouTube, and RSS. Search bar.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER	EXPERTISES ET PUBLICATIONS	COMPRENDRE, PRÉVENIR, DÉPISTER	<b>PATIENTS ET PROCHES</b>	PROFESSIONNELS DE SANTÉ	PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE	L'INFO DERRIÈRE L'INFOX
-----------------------------	----------------------------	--------------------------------	----------------------------	-------------------------	--------------------------------	-------------------------

N'hésitez pas à orienter le proche aidant vers 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 et fonctionnaire 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 et fonctionnaire 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>Allocation journalière du proche aidant</u> (sous conditions) <u>Sans solde</u> (Dispositions éventuelles dans la convention collective).	<u>Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</u>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>



# Rémunérations de l'aidant pendant un congé

	L'Allocation journalière du proche aidant (AJPA)	L'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)
<b>Conditions</b>	<p>Concernant le proche aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire ou arrêter son activité professionnelle ou sa recherche d'emploi (ouvert aux fonctionnaires ou contractuels du public, aux salariés du privé en congé de proche aidant, aux indépendants (TNS) et aux demandeurs d'emploi indemnisés.</li> <li>• Avoir un lien étroit avec la personne aidée : conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant ou toute autre avec laquelle elle réside ou qu'elle aide régulièrement</li> </ul> <p>Concernant la personne aidée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir un taux d'incapacité <math>\geq 80</math> % reconnu par la MDPH</li> <li>• OU être évaluée GIR 1 à 3 par le Conseil Départemental</li> </ul>	<p>Bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale auprès de l'employeur.</p> <p>Le patient ne doit pas être hospitalisé au moment de la demande.</p> <p>Le travailleur indépendant ou le demandeur d'emploi peut aussi percevoir l'AJAP</p>
<b>Démarches</b>	<p>Faire la demande en ligne sur le compte CAF.fr OU Remplir le formulaire Cerfa n°16108*01 et le renvoyer à la CAF de rattachement.</p>	<p>Attestation de l'employeur précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale + formulaire de demande (Cerfa n°14555*01)</p>
<b>Durée</b>	<p>66 jours maximum (fractionnables par demi-journée) Sur l'ensemble de la carrière professionnelle de l'aidant pour une ou plusieurs personnes aidées.</p>	<p>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.</p>
<b>Montant</b>	<p>Allocation versée par la CAF de rattachement du proche ayant suspendu/diminué son activité. 52,13 €/jour pour un aidant seul 43,87 €/jour pour un aidant en couple</p>	<p>Allocation versée par l'organisme de sécurité sociale du proche ayant suspendu/diminué son activité. 56,10 € brut/jour (ou 28,05 € brut/jour si congé de solidarité familiale à temps partiel). Le versement cesse le lendemain du décès s'il se produit au cours de la période indemnisée.</p>

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

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

<https://www.ameli.fr/entreprise/vos-salaries/evenements-familiaux/fin-de-vie-proche-conges-aides/allocation-accompagnement-fin-vie>

<https://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/s-informer-sur-les-aides/solidarite-et-insertion/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa>



# Être rémunéré en tant qu'aidant

	La PCH aidant familial	L'emploi direct via l'APA
<b>Conditions ? Pour la personne aidée</b>	Conditions d'éligibilité à une demande de PCH : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne de – de 60 ans</li> <li>• L'état de santé nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne et une présence constante ou quasi-constante..</li> </ul>	Conditions d'éligibilité à une demande d'APA : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne de + de 60 ans</li> <li>• En perte d'autonomie évaluée entre GIR 4 et 1</li> </ul>
<b>Conditions ? Pour la personne aidante</b>	Tout membre de la famille, y compris la personne avec laquelle le malade vit en couple.	Aidant sauf la personne avec laquelle la personne aidée vit en couple.
<b>Comment faire la demande ?</b>	Déposer une demande (Cerfa n°15692*01) auprès de la MDPH du département de résidence de la personne aidée.	Déposer une demande d'APA auprès du Conseil Départemental de résidence de la personne aidée.
<b>Modalités d'embauche/de rémunération ?</b>	Dédommagement versé par la personne aidée.	Emploi direct en particulier-employeur. Déclaration de salaire à l'USSSAF par le biais du CESU déclaratif. Reste à charge défini en fonction des revenus, récupérable à hauteur de 50 % en crédit d'impôts.
<b>Durée ?</b>	Durée du plan d'aide convenue lors de l'évaluation personnalisée des besoins à domicile.	Durée du plan d'aide convenue lors de l'évaluation personnalisée des besoins à domicile.



# 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) pour subvention.</li> <li>- Reste à charge de la famille selon les revenus.</li> <li>- Certaines mutuelles participent.</li> <li>- Aide financière d'association en dernier recours.</li> </ul>
<b>Où et comment les trouver ?</b>	<p>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> .</p>





## 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>	<b>Financement ?</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>- Assurance maladie (hormis forfait journalier et TV =&gt; à voir avec la complémentaire santé).</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>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hébergement généralement à la charge du patient.</li> <li>- Aide au financement partiel selon le degré de dépendance (APA ou MDPH).</li> </ul>



## Diverses aides à domicile pour soulager l'aidant

### Aides à domicile pour soulager l'aidant

**Pris en charge – sur prescription médicale**

**Quoi ?** Matériel médical (sauf exception), toilette, soins, etc.

**Financement ?** Par l'organisme de Sécurité Sociale.

**Payant (ou facturé au patient)**

**Quoi ?** Ménage, entretien du linge, courses, portage de repas, téléalarme, etc.

**Financement ?** Recherche de financement soumise à une évaluation sociale de la situation du patient :

- Mutuelle (en sortie d'hospitalisation ou dans le cadre d'un protocole de soins),
- Caisse de retraite principale ou complémentaire,
- Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) si + de 60 ans GIR 1 à 4,
- Prestation de Compensation du handicap aide humaine (PCH) si – 60 ans reconnu en situation de handicap,
- Assurance maladie (FNASS, dans le cadre des SP, dispositifs départementaux spécifiques à la cancérologie),
- Aide financière exceptionnelle d'associations, etc.



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/>



### Carte des associations, INCa

<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches-aidants/Ressources-utiles/Carte-des-associations>



ACCÉLÉRONS LES PROGRÈS  
FACE AUX CANCERS



## 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	<a href="http://www.aidants.fr/">http://www.aidants.fr/</a>
Aidant Attitude <i>Cf « les petites recettes entre aidants » en annexe</i>	<a href="http://www.aidantattitude.fr/">http://www.aidantattitude.fr/</a>
Avec nos proches aidants	<a href="http://www.avecnosproches.com/">http://www.avecnosproches.com/</a>
JADE : jeunes aidants ensemble	<a href="http://www.jeunes-aidants.fr/">http://www.jeunes-aidants.fr/</a>
Association Je t'aide	<a href="https://associationjetaide.org/">https://associationjetaide.org/</a>
Juris Santé	<a href="http://www.jurissante.fr">www.jurissante.fr</a>
Life is Rose	<a href="http://www.lifeisrose.fr">www.lifeisrose.fr</a>
La compagnie des aidants	<a href="https://lacompaniedesaidants.org/">https://lacompaniedesaidants.org/</a>
Cancer soutien	<a href="https://cancer-soutien.fr/">https://cancer-soutien.fr/</a>



# BIBLIOGRAPHIE



## Bibliographie générale

(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)

- [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](#)
- [Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale \(DOPAS\) - Campagne de collecte 2015](#)
- [5ème Rapport de l'Observatoire sociétal des Cancers « Les aidants : les combattants silencieux du cancer », Ligue contre le Cancer, 09/06/2016. \(cf extrait en annexe\)](#)
- [Synthèse du rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins », Ligue contre le cancer](#)
- [Charte Européenne de l'Aidant Familial, avec le soutien de la COFACE](#)
- [Code de l'action sociale et de la famille Article R245-7](#)
- [ANESM - Le soutien des aidants non professionnels](#)
- [ANSEM – Risque sur la santé des aidants](#)
- [La personne de confiance, HAS - Avril 2016](#)
- [Personne de confiance, INCa](#)
- [Baromètre des aidants, 6ème vague, BVA et fondation April – Juillet 2020](#)
- [\[im\]Patients, Chroniques & Associés – 2016. www.chronicite.org](#)
- [Sondage spontané « Ce que veulent les aidants » – Octobre 2016](#)
- [Accompagner une personne atteinte d'un cancer, Cancer Contribution, septembre 2020](#)





## Bibliographie générale

(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)

- 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
- Ruch J. et Al Rubaee M., Les aidants familiaux pour les nuls - First 2017.
- Ruzniewski M., Face à la maladie grave - Patients familles soignants - Dunod 2014.
- [La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer](#) - Collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.
- Pinquart M, Sörensen S., [Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis.](#) Psychol Aging 2003;18:250–67
- SOR Savoir de la Ligue Contre le Cancer et de la FNCLCC « [vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer](#) »
- Guide de la Ligue Contre le Cancer « [comment accompagner un proche atteint de cancer](#) »
- [Les Soins palliatifs en fin de vie, Fiche patients](#) – Cancer info – septembre 2020
- [« Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? »](#) - Enquête réalisée par l'institut Ipsos du 2 au 10 juin 2017
- [« Qui sont les jeunes aidants ? »](#), JADE
- [« Jeunes aidants »](#), Associations Françaises des aidants



## Bibliographie générale

(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)

- Baudry Anne-Sophie, Vanlemmens Laurence, Anota Amelie, Cortote Alexis, Piessen Guillaume, Christophe Veronique  
[Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs : Recommendations for healthcare professionals in oncology](#), Eur J Oncol Nurs. 2019 Dec;43:101669. doi: 10.1016/j.ejon.2019.09.010. Epub 2019 Oct 3.
- Christophe Veronique [...] Evaluate the subjective experience of the disease and its treatment in the partners of young women with non-metastatic breast cancer, European Journal of Cancer Care 25, 734–743
- Zamith-Chavant Marion, Delanghe-Destrac Mireille, Domingo Luce  
[La famille idéale : une injonction paradoxale ?](#), Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2010) 9, 200—204
- Nena Stadelmaier  
[«Une position paradoxale de double contrainte ? » Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé](#)  
*Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2009) 8, 78—85*
- Vanlemmens Laurence, Fournier Emmanuelle, Boinon Diane, Machavoine Jean-Luc, Christophe Véronique  
Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire, Bulletin du cancer - Volume 99 • N° 6 • juin 2012



## Bibliographie générale - référentiels AFSOS

*(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)*

- Référentiel AFSOS « [Les enjeux d'une prise en charge sociale des patients atteints de cancer](#) »
- 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](#) »
- Référentiel AFSOS « [Le deuil – partie 1](#) »
- Référentiel AFSOS « [Deuil et cancer : 7 situations autour du deuil – partie 2](#) »
- Référentiels AFSOS « [Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes \(AJA\) atteints ou ayant été atteints d'un cancer](#) »
- Référentiels AFSOS « [Cancer, vie et santé sexuelle](#) »
- Référentiels AFSOS « [Troubles sexuels masculins et cancer pelvien \(chirurgie\)](#) »
- Référentiel AFSOS « [Refus de soin en oncologie chez l'adulte](#) »



## Bibliographie

### Textes législatifs relatifs au refus de soin

*(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)*

- 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

(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)

- Référentiels AFSOS « [Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes \(AJA\) atteints ou ayant été atteints d'un cancer](#) »
- Référentiels AFSOS « [Cancer, vie et santé sexuelle](#) »
- Référentiels AFSOS « [Troubles sexuels masculins et cancer pelvien \(chirurgie\)](#) »
- Brochure Ligue Contre le Cancer « [sexualité et cancer, information destinée aux femmes](#) »
- Brochure Ligue Contre le Cancer « [sexualité et cancer, information destinée aux hommes](#) »
- Brochure Ligue Contre le Cancer « [Sexualité et cancer](#) »
- Brochure ARC « [Préserver sa sexualité](#) »
- © Préservation de la santé sexuelle et cancers, Thésaurus, publié par l'Institut national du cancer, mai 2021 (*à venir*)



## Bibliographie Boîte à outils

*(Cliquer sur les titres pour accéder aux liens)*

- [Congé de proche aidant](#), [Service-public.fr](#)
- [Congé de solidarité familiale](#), [Service-public.fr](#)
- [Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie](#), [Service-public.fr](#)
- [Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie](#), [Ameli](#)
- [L'allocation journalière du proche aidant \(Ajpa\)](#), [CAF](#)
- [Prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#), [Handicap.gouv.fr](#)
- [Peut-on utiliser l'Apa ou la PCH pour payer un salarié ou un aidant familial ?](#), [Service-public.fr](#)



## 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)
- Baudry Anne-Sophie et Christophe Véronique  
[Le vécu et les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer - Un outil pour la clinique](#), Pratiques et interventions en psychologie de la santé (pp.25-36)





# 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

de Support

des proches aidants



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 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



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

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



Pour en savoir plus, consultez le rapport de l'Observatoire social du cancer, "Les aidants, les combattants silencieux du cancer", (juin 2016), sur le site [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)



# Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?

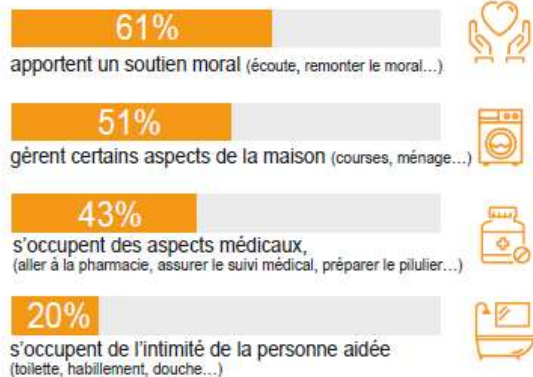
## Qui sont les jeunes aidants interrogés ?



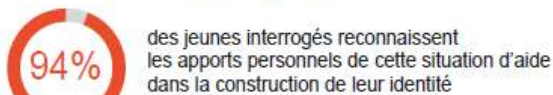
## Quel temps passent-ils à aider au quotidien ?



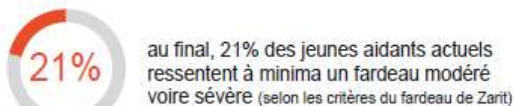
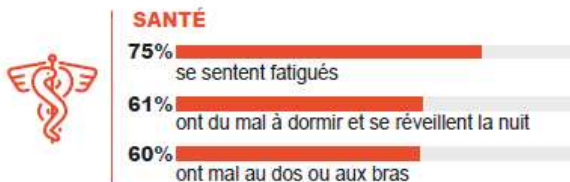
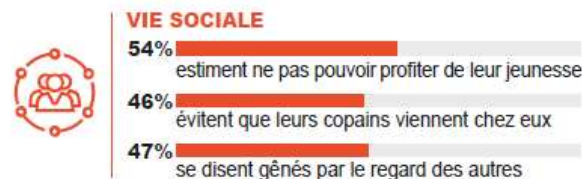
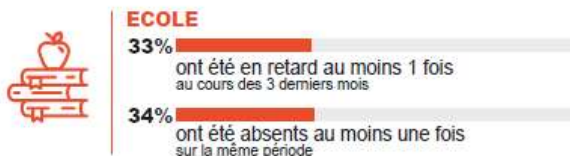
## Une aide multidimensionnelle et concrète au quotidien



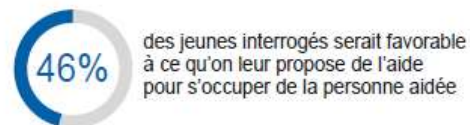
## Des répercussions multiples



## Mais avec des retentissements multiples dans leur quotidien :



## Partager le quotidien dans un climat de confiance



## 3 champs d'aide évoqués prioritairement :





<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	

# Référentiels en Soins Oncologiques de Support

## 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 :





## LES PETITES RECETTES ENTRE AIDANTS

[https://aidantattitude.fr/wp-content/uploads/2012/10/les\\_petites\\_recettes\\_ENTRE\\_AIDANTS\\_v6\\_web.pdf](https://aidantattitude.fr/wp-content/uploads/2012/10/les_petites_recettes_ENTRE_AIDANTS_v6_web.pdf)

# LES PETITES RECETTES *entre aidants*

Par Annick Toczé et Pierre Denis

Avec le soutien de

 **île de France**







# GLOSSAIRE



## Glossaire

- **AJPA** : Allocation Journalière du Proche Aidant
- **AJAP** : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
- **APA** : Allocation Personnalisée à l'Autonomie
- **Autonomie reliée** : elle n'a pas de définition officielle ; C'est un concept utilisé en éthique clinique qui désigne l'autonomie de décider pour soi-même de la personne malade confrontée et soumise à celle de son (ses) proche(s) lorsqu'ils ont un « ascendant » sur elle
  - ça se joue dans les interstices
  - exemple : lorsque des proches influencent le malade, avec des arguments faisant appel à l'affectif. C'est encore plus compliqué lorsque les proches ne sont pas d'accord entre eux. Le risque est un conflit de loyauté, - ne pas déplaire à ses soignants, ne pas déplaire à son (ses) proche(s) - pour une décision que le patient n'aurait pas choisie de lui-même.
- **CAF** : Caisse d'Allocation Familiale
- **CESU** : Chèque Emploi Service Universel
- **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
- **FNASS** : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale



## Glossaire (2)

- **GIR** : **G**roupe **I**so-**R**essources
- **HAD** : **H**ospitalisation **A** **D**omicile
- **HAS** : **H**aute **A**utorité de **S**anté
- **HDJ** : **H**ôpital **D**e **J**our
- **IDE** : **I**nfirmier **D**iplômé d'État
- **IDEL** : **I**nfirmier **D**iplômé d'État libéral
- **INCa** : **I**nstitut **N**ational du **C**ancer
- **LSF** : **L**angue **F**rançaise des **S**ignes
- **MDPH** : **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées
- **MT** : **M**édecin **T**raitant
- **PCH** : **P**restation de **C**ompensation du **H**andicap
- **PPS** : **P**rojet **P**ersonnalisé de **S**oins
- **RCP** : **R**éunion de **C**oncertation **P**luridisciplinaire
- **SOS** : **S**oins **O**ncologiques de **S**upport
- **SP** : **S**oins **P**alliatifs
- **SSIAD** : **S**ervice de **S**oins **I**nfirmiers **A** **D**omicile
- **SSR** : **S**oins de **S**uite et de **R**éadaptation
- **TMS** : **T**roubles **M**usculo**S**quelettiques



### Ce référentiel a été actualisé suite aux travaux du groupe de travail de 2017

Antonia ALTMEYER (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)