



**3 & 4 octobre 2024**

Centre Prouvé - 1 Pl. de la République,  
54000 Nancy






# 14<sup>E</sup> CNRC

**Aider les aidants en Pays de la Loire : quels outils pour soutenir les aidants de patients atteints de cancer ?**

Mathilde Campone – ONCOPL, Nantes

# Contexte du projet

-  • En France, 5 millions de proches accompagnent au quotidien, une personne atteinte de cancer.
-  • Les nombreuses tâches réalisées par l'aidant, peuvent devenir « lourdes » et avoir des conséquences sur l'état de santé de celui-ci et ainsi impacter la prise en soins du patient.
-  • L'UCOGpl a décidé de s'emparer de cette problématique de santé publique en favorisant et en soutenant la prise en charge des aidants de patients âgés atteints de cancer.

# Objectifs du projet

Objectif général	Soutenir et favoriser la prise en charge des aidants de patients atteints de cancer
Objectif spécifique n°1	Identifier les besoins des aidants et leur connaissance des ressources existantes dans leur prise en charge en Pays de la Loire
Objectif spécifique n°2	Identifier les pratiques des professionnels de cancérologie vis-à-vis des aidants
Objectif spécifique n°3	Elaborer un outil à l'intention des aidants
Objectif spécifique n°4	Elaborer un outil à l'intention des professionnels de santé

# Phase 1 : état des lieux auprès des aidants de patients âgés

**Objectif :** Interroger l'aidant sur son éventuel état d'épuisement, ses besoins, ses connaissances et/ou ses freins face aux ressources régionales existantes



Inclusion d'aidants dans 5 centres de la région (CHU Nantes, ICO Nantes, Clinique Jules Verne, CHD Vendée, Clinique Mutualiste de l'Estuaire).



Remise d'un questionnaire à l'aidant, à plus ou moins 1 mois après le début des traitements du patient ⇒ 32 questionnaires reçus



Réalisation de 7 entretiens individuels et 1 entretien collectif avec une sociologue pour collecter des informations plus qualitatives.

## ↳ Résultats :

La plupart des répondants estiment subir un impact négatif (physique et mental) sur leur état de santé à cause des tâches quotidiennes plus nombreuses




La moitié ne veut pas être aidée, mais les 2/3 souhaitent tout de même obtenir de l'information sur les ressources existantes sous format papier et internet



# Phase 1 : état des lieux auprès des professionnels de la cancérologie

**Objectif :** Interroger les professionnels sur leur rapport aux aidants, leurs pratiques, leurs besoins et attentes concernant la prise en charge des aidants.

 1263 envois mail (avec relances) d'un questionnaire sphinx à tous les professionnels de la cancérologie de la région

 77 réponses sur 1263 ⇒ taux de retour de 6%

## Résultats :

La grande majorité des répondants estime que repérer l'épuisement de l'aidant, l'orienter et l'informer sur les aides existantes, fait partie de leur rôle.



Ils ont conscience de ne pas avoir le temps ni les compétences/connaissances pour prendre en charge l'aidant.



Ils souhaitent être informés sur le repérage de l'épuisement de l'aidant et connaître les ressources existantes, les droits des aidants et savoir les orienter.



# Phase 2 du projet : construction des outils



Réalisation d'un benchmark des outils existants à destination des aidants



Choix de créer des outils qui s'adressent à tous les aidants accompagnant des patients (adultes et âgés)



Elaboration de deux outils par ONCOPL (fiche d'information et livret) mis en page par une boîte de communication (Kromi)



Relecture et validation par un groupe de travail composé des médecins, paramédicaux, psychologues et aidants



# Fiche explicative à destination des professionnels de la cancérologie



## Accompagner le proche aidant d'un patient atteint de cancer

FICHE EXPLICATIVE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE LA CANCÉROLOGIE

### Pourquoi prendre en compte l'aidant ?

Vous prenez en charge un patient atteint de cancer. Il peut être accompagné d'un proche aidant (famille, ami, voisin) tout au long de son parcours de soins.

Le rôle de l'aidant est **primordial** dans la prise en charge du patient. Toutefois, son implication dans les nombreuses tâches quotidiennes peut **impacter son état de santé** physique mental et social.

L'aidant peut se sentir isolé, stressé, fatigué voire épuisé, ce qui peut conduire à des complications médicales plus fréquentes et graves en fonction de l'âge de l'aidant.

En tant que professionnel de santé en contact avec l'aidant, vous êtes en mesure de l'**informer sur un éventuel risque d'épuisement**.



**Point de vigilance :** pour les patients âgés et / ou en situation de handicap, les prises en charge sont plus complexes. Par conséquent, le risque d'épuisement peut être **plus important** pour l'aidant.



Pour vous accompagner, ONCOPL vous propose un document à remettre à l'aidant (lors de la remise du PPS, ou lors d'une consultation de suivi, etc.) : « **Votre proche est atteint d'un cancer ? Guide pour vous accompagner en tant que "proche-aidant"** ».

### Comment informer l'aidant ?

Si l'aidant accompagne son proche lors d'une consultation, vous pouvez :

- **L'orienter** vers l'assistante sociale, les professionnels de soins support de l'établissement, etc. ;
- **Lui remettre le document d'ONCOPL** conçu en deux parties :
  - **Le questionnaire (mini-Zarit \*)** : proposez à l'aidant de le remplir, s'il le souhaite, afin d'évaluer son ressenti quant à la prise en charge de son proche. Le score permettra à l'aidant d'estimer son état général « actuel » et ainsi identifier ses besoins ;
  - **La liste des principales ressources pour accompagner les proches aidants** : si l'aidant souhaite se renseigner sur les ressources disponibles sur la région, cette liste lui apportera un 1<sup>er</sup> niveau d'information sur les structures adaptées à ses besoins.

#### EXEMPLES DE VERBATIM POUR INTRODUIRE L'ÉCHANGE AVEC L' Aidant :

« Comment vous sentez-vous ? »

« Est-ce que vous arrivez à prendre du temps pour vous ? »

« Actuellement, avez-vous des aides à la maison (ménage, courses, etc.) ? »



\* Le mini-Zarit est un format raccourci de l'échelle de Zarit. Celle-ci est la plus répandue pour évaluer la charge de l'aidant.

20230700 - Conception et réalisation : Krom - Jeppia - Crédits photos : Adobe Stock



ONCO Pays de la Loire

Plateau des écoles  
50 route de Saint-Sébastien  
44093 Nantes Cedex 1

☎ 02 40 84 75 95

# Livret à destination des aidants de patients atteints de cancer



## Votre proche est atteint d'un cancer?

GUIDE POUR VOUS ACCOMPAGNER EN TANT QUE « PROCHE-AIDANT »

A l'intérieur de ce guide, vous trouverez des informations et des ressources pour vous aider à accompagner votre proche et prendre soin de vous.

Depuis plusieurs semaines ou mois, vous êtes présent aux côtés de votre proche atteint de cancer. Vous l'accompagnez quelques heures par semaine ou au quotidien, afin de faciliter sa prise en charge. Vous êtes amené(e) à gérer et / ou réaliser des tâches supplémentaires parfois difficiles, ce qui entraîne des changements dans votre organisation de vie (professionnelle et personnelle).

Tous ces changements risquent d'impacter votre état de santé sur les plans physique, mental et social et peuvent vous conduire à l'épuisement.

Ce guide a été conçu pour vous aider à faire le point sur votre situation, à connaître les ressources principales existantes et à limiter le risque d'épuisement et préserver votre santé.

Nous vous invitons à remplir le questionnaire\* ci-dessous, pour vous interroger sur votre ressenti en tant que proche aidant et sur l'éventuel impact que cela peut avoir sur votre santé.

Calcul du score : Jamais = 0 Parfois = 0,5 Souvent = 1

### 1 Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :

→ Des difficultés dans la vie familiale?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

→ Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

→ Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique)?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

### 2 Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

### 3 Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

### 4 Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

### 5 Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ... / 1

SCORE TOTAL : ... / 7

## Comment interpréter votre score?



### VOUS AVEZ ENTRE 0 ET 1,5

Actuellement, l'accompagnement de votre proche ne semble pas impacter ou très peu votre vie quotidienne.

### VOUS AVEZ ENTRE 2 ET 3,5

Actuellement, l'accompagnement de votre proche semble impacter légèrement ou modérément votre vie quotidienne.

Ce score est un indicateur de votre situation actuelle. Celle-ci peut évoluer dans le temps.

A tout moment, vous pouvez faire le point sur votre situation en remplissant de nouveau le questionnaire.

### VOUS AVEZ ENTRE 4 ET 5,5

Actuellement, l'accompagnement de votre proche semble impacter modérément ou sévèrement votre vie quotidienne.

### VOUS AVEZ ENTRE 6 ET 7

Actuellement, l'accompagnement de votre proche semble impacter très fortement votre vie quotidienne.

Pour vous accompagner face aux chamboulements de votre quotidien et éviter le risque de surmenage et d'épuisement, nous vous invitons à découvrir les différentes aides proposées dans ce guide.



# Livret à destination des aidants de patients atteints de cancer

## Comment vous aider ?

- Si vous devez vous absenter plus d'une journée, votre proche peut-il rester seul ?
- Avez-vous suffisamment de temps pour vous occuper des tâches quotidiennes ?
- La prise en charge de votre proche impacte-t-il financièrement votre foyer ?
- Avez-vous du temps pour souffler et prendre soin de vous ?

Un besoin d'aides à domicile, d'aides financières, de répit ou de soutien psychologique ? Des ressources existent autour de vous !

Vous pouvez, dans un premier temps, solliciter les intervenants ou services de l'établissement prenant en charge votre proche (assistante sociale, professionnels des soins de support, ERI, etc.) qui pourront vous accompagner, vous soutenir et vous orienter dans vos démarches.

Que ce soit dès maintenant ou plus tard, recourir à une aide extérieure participe à un meilleur accompagnement de votre proche.

**Prendre soin de vous, c'est prendre soin de lui !**

Retrouvez également, ci-dessous et dans les pages suivantes, une liste des principales ressources en Pays de la Loire.

## LISTE DES PRINCIPALES RESSOURCES POUR VOUS ACCOMPAGNER

Cette liste vous apporte un premier niveau d'informations. Les structures référencées vous orienteront vers les ressources adaptées et proches de chez vous.

Sachez que les différentes ressources existantes sont gratuites et que vous pouvez les suspendre à tout moment.

### LÉGENDE PICTOS

-  Informations
-  Démarches
-  Écoute
-  Soutien
-  Financier
-  Consultation médicale
-  Personne âgée

## AGIRC-ARRCO



Cette retraite complémentaire vous propose :

- Un site internet d'information sur l'ensemble des solutions existantes à proximité ;
- Des consultations médicales de prévention ;
- Des solutions pour accompagner les proches âgés de plus de 75 ans.

### Contact :

- [agirc-arrco.fr/mes-services-particuliers/retraites/soutenir-un-de-mes-proches-age-ou-handicape/](https://agirc-arrco.fr/mes-services-particuliers/retraites/soutenir-un-de-mes-proches-age-ou-handicape/)
- 09 70 66 06 60

## ASSURANCE MALADIE (AMELI)



Le site de l'Assurance Maladie vous propose :

- De l'information sur vos droits ;
- Un accompagnement via le service social.

Contacter la caisse CPAM de votre département.

## ASSURANCE RETRAITE



Vous propose sur son site internet des pages d'informations et de conseils pour accompagner les aidants actifs ou retraités.

### Contact :

- [assuranceretraite.fr/portail-info/sites/pub/hors-menu/newsletter/vous-aidez-un-proche-au-quotidien.html](https://assuranceretraite.fr/portail-info/sites/pub/hors-menu/newsletter/vous-aidez-un-proche-au-quotidien.html)

## CAF (Caisse Allocation Familiale)



Vous propose des aides financières :

- Pour les salariés accompagnant un proche et devant réduire leur temps de travail ;
- Pour les salariés accompagnant un proche en fin de vie.

### Contact :

- [caf.fr](https://caf.fr) et renseignez votre département de résidence.

# Livret à destination des aidants de patients atteints de cancer

## CANCER INFO

Ligne téléphonique gratuite proposée par l'Institut national du cancer, en partenariat avec la Ligue contre le cancer, qui permet d'avoir des informations sur le cancer, sur les traitements possibles et leurs éventuels effets secondaires, ainsi que sur les démarches de la vie quotidienne et professionnelle pendant et après un cancer.

### Contact :

→ 08 05 12 31 24 (du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h)

## CCAS (Centre Communal d'Action Sociale)

Service proposé par votre commune afin de vous aider en cas de difficultés financières et sociales.

Contactez votre mairie qui vous orientera vers le CCAS.

## CLIC

Service proposé par votre commune afin de vous apporter des informations concernant votre proche âgé de 60 ans et plus et son entourage.

Contactez votre mairie qui vous orientera vers le CLIC.

## MUTUELLE

Certaines mutuelles peuvent dispenser de l'information et proposer un accompagnement financier, psychologique, aide au répit, etc.

Contactez votre mutuelle pour connaître les services proposés.

## POUR LES PERSONNES ÂGÉES

Portail national proposé par le gouvernement avec une page dédiée aux solutions pour les aidants accompagnant un proche âgé :

- Aide financière;
- Accompagnement et soutien;
- Aide pour les salariés;
- Répit.

### Contact :

→ [pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier)

## SITES DÉPARTEMENTAUX DÉDIÉS AUX AIDANTS

### Contacts :

- Loire-Atlantique : [aidants44.fr](http://aidants44.fr)
- Maine-et-Loire : [aidants49.fr](http://aidants49.fr)
- Mayenne : [udaf53.fr](http://udaf53.fr)
- Sarthe : [udaf72.fr/les-services-aux-familles/aide-aux-aidants-familiaux](http://udaf72.fr/les-services-aux-familles/aide-aux-aidants-familiaux)
- Vendée : [aidants-vendee.fr](http://aidants-vendee.fr)

Il existe sûrement des associations de patients autour de chez vous qui proposent des aides pour les proches aidants (ex : la Ligue contre le cancer, Association française des aidants, etc.).

Renseignez-vous auprès de votre mairie ou CCAS ou CLIC ou sur le site Internet de France Asso Santé :

[france-assos-sante.org](http://france-assos-sante.org)

Vous pouvez noter ci-dessous les informations concernant l'évolution de vos démarches.

**onco**  
Pays de la Loire  
RESEAU D'ONCOLOGUES EN PAYS DE LA LOIRE

ONCO Pays de la Loire

Plateau des écoles  
50 route de Saint-Sébastien  
44093 Nantes Cedex 1

☎ 02 40 84 75 95

# Promotion des outils

Format : Webinaire d'information (1h30) le 19 avril 2024

## Programme :

- Qu'est-ce qu'un aidant ? (Association Française des Aidants)
- Regards croisés : la prise en charge de l'aidant en cancérologie vue par un oncologue et un psychologue (CLCC ICO et Hôpital privé du Confluent)
- Présentation des outils (ONCOPL)

Participants : 83

Replay : 139 vues



# Evaluation du projet

- Depuis le webinaire : envois de **1075 livrets** et **178 fiches d'information**
- 1<sup>ère</sup> évaluation de l'utilisation des outils à **6 mois** (en attente de retours)
  - 1ers retours :
    - Outils mis à disposition à l'ERI ou dans les salles d'attentes des consultations
    - Outils distribués lors des consultations d'annonce médicales et principalement paramédicales
    - Retours positifs des aidants quant à la prise en compte de leur situation
  - 2<sup>ème</sup> évaluation prévue à **1 an**

Retrouvez nos **outils** pour **améliorer la prise en charge des aidants** accompagnant des **proches atteints de cancer** sur la page :

<https://oncopl.fr/tools/ameliorer-la-prise-en-charge-des-aidants-accompagnant-des-proches-atteints-de-cancer/>

**Merci de votre attention !**