

# 12<sup>E</sup> CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

LUNDI 3 & MARDI 4  
OCTOBRE 2022  
Palais des Congrès, Bordeaux

ORGANISÉ PAR LE RÉSEAU



COMPLEXITÉS & PATIENTS ATTEINTS DE CANCER  
Rôles des réseaux et des structures de coordination



## Proches aidants face au cancer

## Des pistes d'accompagnement

Hélène LABROSSE



2015 : 5 millions d'aidants d'un patient atteint de cancer

- Situations d'aidance singulière et hétérogène
- Leurs besoins au second plan
- Ruptures sociales, familiales, professionnelles



## INSTRUCTION n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie

*« C'est en direction non seulement des professionnels spécialisés en cancérologie mais également de la diversité des intervenants du parcours (du champ sanitaire hospitalier aux professionnels des soins primaires et aux acteurs des champs sociaux et médico-sociaux, des soins curatifs aux soins de support) ainsi que des patients atteints de cancer et de leurs proches que les RRC devront diriger leur action. »*

Mission du RRC de soutien aux professionnels et aux établissements de la région pour accompagner les transformations en cours dans le parcours patient, en particulier :

- la prise en compte du développement des PEC ambulatoire et leurs corollaires,
- l'intégration forte de l'expertise des équipes du 1<sup>er</sup> recours
- ***la contribution majeure de la personne malade et de ses proches comme facteurs clés de la qualité et sécurité de ces parcours.***

- Mener une **réflexion sur des projets qui répondent aux besoins** des patients et proches en tenant compte des situations différentes à l'échelle régionale (équité entre territoires dans la mise en œuvre ou le soutien à des projets)
- **Identifier des projets ou initiatives déjà existants** : soutien à dissémination de leur expérience ou identification des acteurs souhaitant bénéficier d'une aide à s'approprier de telles expériences pour leur territoire
- **Développer des actions qui entrent dans les missions du réseau ou de ses adhérents** ( établissements de santé) et les soutenir pour concourir à l'aide aux aidants :
  - ✓ Quelles actions de **sensibilisation des parties prenantes de notre territoire** pour quel accompagnement des aidant·e·s ;
  - ✓ Quelle **évaluation des situations qu'ils rencontrent, des besoins qui sont les leurs**, et quelles itérations de cette évaluation



Actions menées en région AURA

---



## étudiants 3<sup>ème</sup> année IFSI



L'accompagnement des aidants en cancérologie: un enjeu pour l'infirmier ?

## étudiants 3<sup>ème</sup> année IFSI



De la considération à l'intégration : Comment l'infirmier peut-il identifier et évaluer les besoins du proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, afin de lui apporter un soutien ?

## Etudiants Mastère spécialisé Manager de Structures Sanitaires et Sociales

Existe-t-il dans les projets d'établissements une réflexion sur l'accueil et l'évaluation des besoins des aidants de patients atteints de cancer et/ou de telles actions sont-elles déjà à l'œuvre ?





Les soignants

---



## En quoi l'infirmier peut-il être identifié comme personne-ressource par les proches aidants en cancérologie pour répondre à leurs besoins ?

Étude qualitative par entretien semi directifs

Cible: proches aidants de patients adultes atteints de cancer en cours de traitement

Recrutement en vue des entretiens en région AURA :

- dans les unités d'hôpitaux de jour après accord des directions de soins
- par l'intermédiaire d'infirmier d'annonce

Entretiens menés en binôme par les étudiants infirmier



25 entretiens dans 5 établissements (3 CH, 1 privé, 1 CLCC) des départements du Rhône, Drôme et Savoie

Mars- avril 2019

Descriptif de la population

H/F: 1/3	< 40 ans	40- 59ans	60-69 ans	> 70 ans
	5	3	11	5

21% actifs/21% inactifs/54% retraités

75% conjoints du patient

15% enfants du patient

10% autres

96% aidant principal (dont 4% aidant unique)

## Impact physique et psychique de l'accompagnement

- fatigue physique et psychologiques allant jusqu'à l'épuisement
- solitude
- sentiments mêlés : impuissance, culpabilité, responsabilité
- refus d'aide des aidants pour « garder le contrôle »

## Un bouleversement personnel, familial et social

accompagnateur

soignant

charge physique et psychique

## Reconnaissance des aidants par les professionnels

sujet peu abordé

positionnement en retrait vis-à-vis des professionnels



## Les ressources des aidants

- Non professionnelles

- Associations,
- Entourage

- Professionnelles

- 20% Médecin traitant : un soutien direct pour l'aidant
- 26% Oncologue : l'information sur la maladie et les traitements
- 36% IDE : une source d'information et de conseils pratique,

- IDA et IDEC : une écoute plus attentive que les équipes médicales et un rôle de référent pour toute information dans le parcours
- IDE hôpital de jour: moins accessible
- IDEL: intervient plus tard dans le parcours, lien de confiance et « faisant partie du quotidien »



CENTRE HOSPITALIER

 **Saint Joseph • Saint Luc**

AU CŒUR DE LA VIE, AU CŒUR DE LA VILLE

**Comment l'infirmier peut identifier et évaluer les besoins du proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, afin de lui apporter un soutien ?**

## **Méthodologie**

Étude qualitative par entretien semi directifs

Cible: IDE exerçant en libéral ou en établissement de santé de la région AURA

Entretiens menés en binôme par les étudiants infirmier

12 entretiens menés dans le Rhône

4 IDE exerçant en unité de soins

4 IDEL

4 IDE pivot ou de coordination

Mars- avril 2019

## La vision du rôle du proche aidant

une ressource pour les soignants pour 100% IDEC

*« les aidants ont la tête dans le guidon » IDEL*

un soutien psychologique pour le patient et présence physique pour les soignants  
(7/12)

*« un soutien pour nous car nous ne pouvons pas tout faire donc c'est une aide pour nous,... » IDEL*

*« l'aidant a pour rôle celui qu'il s'assigne, celui que le patient lui assigne et celui qu'on lui demande ». IDEC*

## La place accordée par les soignants dans la PEC

6/12 : place primordiale et capitale

Intérêt de pouvoir mettre en place une collaboration efficace soignant-aidant ou mieux une triade patient/soignant/aidant, même si celle-ci est informelle

« pour faire une comparaison visuelle, il est plus facile de faire tenir une planche droite sur deux pieds solides plutôt que sur un seul... [...] chacun de ces trois acteurs peut faire basculer la prise en charge, une décision, être un support pour l'un ou l'autre ». IDE service de soins

*l'aidant n'est pas plus important que le patient qui est au centre de la prise en charge. IDEL*

*Les aidants peuvent être soit une force positive, soit une force négative. IDE service de soins*

« on a tous intérêt à prendre soin des aidants, parce qu'un aidant qui se porte bien, travaille bien »

## Les outils d'identification des besoins

Aucun professionnel n'a d'outils

Aucun professionnel ne connaît d'outils transposables d'une pathologie vers la cancérologie

Des informations obtenues de façon informelle au décours d'une conversation  
« autour d'un café, ou entre deux portes... IDEL

### Axes d'amélioration

- un outil très simple donnant des tendances, pas de questionnaires
- disposer de temps pour les aidants



Les directions d'établissement

---

## Problématique définie



**Quelles sont les stratégies et pratiques d'accueil et de soutien des aidants de patients atteints de cancer dans les établissements en cancérologie ?**

### **Design**

Étude qualitative

Entretiens semi-directifs auprès des directions d'établissements autorisés en cancérologie (région AURA et Occitanie)

Etude conduite de mars à septembre 2020

29 entretiens semi directifs réalisés majoritairement par téléphone (30 à 50 min)

Directions des établissements ou personne mandatée par la direction

	AURA	Occitanie	Autres régions	
Public	10	2	2	14
ESPIC	3		1	4
Privé	6	2	2	10
CLCC	1			1

## AURA

### 20 ENTRETIENS

- ➔ 12 Directions Générales
- ➔ 3 Directeurs Adjointes
- ➔ 3 Directeurs Qualité et Soins
- ➔ 2 Directeurs Pôle Médecine-Chirurgie

## AUTRES REGIONS

### 9 ENTRETIENS

- ➔ 3 Directions Générales
- ➔ 3 Directions Qualité et Soins
- ➔ 3 Cadres Supérieurs  
(Cadre de santé, chef projet institut oncologie)



## Quelle définition pour le terme aidant ? Quels besoins spécifiques identifiés?

Hétérogénéité de définition, cadrage réglementaire nécessaire

Un sujet délicat, difficilement dissociable de la prise en charge globale du patient

*« C'est à la fois une notion très large qui est encore relativement nouvelle, qui n'est pas encore très structurée, mais qui effectivement fait référence au "prendre soin" et à la façon de compléter le dispositif hospitalier et faciliter le parcours ».*

*« je ne fais pas trop la distinction entre la personne de confiance et le proche aidant »*

*« le proche aidant il est présent et essentiel sur plusieurs créneaux : d'abord il se définit comme un aide « soignant ».*

Spécificité des besoins, une question délicate selon l'évolution : chronicité / décès

*« qu'il y a dans le cadre du cancer un pronostic qui n'est parfois pas toujours très favorable et aussi une temporalité qui peut être particulière ».*



## Quelle pourrait-être la place des aidants dans le parcours de soins en cancérologie ?

*« elle est essentielle parce que ce sont des aidants donc ils vont accompagner, ils vont soutenir... On se repose en plus souvent sur eux ne serait-ce que pour les retours au domicile, enfin voilà, pour toute la vie autour de la maladie et du malade »*

*« [l'aidant] est présent mais pas de façon officielle aujourd'hui chez nous ».*

→ Une personne bien présente mais « officieusement » reconnue

*« Le proche a aussi un rôle de lien, de coordination entre l'équipe médicale soignante et le patient ».*

*« elle [sa place] doit être reconnue surtout et prise en compte par les professionnels soignants ».*

*« elle[la personne proche aidant] devient de facto quand même un soignant. »*

→ Une place indispensable et incontournable dans le parcours



## Positionnement institutionnel au regard de la prise en compte des aidants en cancérologie

*« ce n'est pas le rôle initial de l'hôpital ...ne peut pas soigner le patient et l'aidant »,*

*« on a en fait jamais de sollicitations directes par eux »*

*« ...c'est maintenant que des courts séjours et donc dans du court terme...c'est euh difficile de les accompagner »*

- La priorisation sur la prise en charge du patient et les difficultés rencontrées pour mettre en œuvre actuellement des prises en charge de qualité
- Le manque de moyens financiers, matériels
- Une mission non attribuée dans leur activité, absence d'indicateur de performance ou de qualité vis-à-vis des aidants
- Intégration des aidants au travers de la Commission des Usagers (1/3)



## Les dispositifs à destination des aidants en cancérologie

### Accès aux SOS « détourné » pour les aidants

Mais

- De façon très occasionnel
- Difficulté de financement des SOS dans les établissements

### IDEC

*« elles prennent en compte l'aidant dans leurs démarches » « il y a toujours un temps de communication avec l'aidant »*

*→ Pas de détails sur les actions mises en œuvre pour les aidants*

### *La mise à disposition d'information*

### *Pouvoir identifier des relais : associations*

*« En fait on ne les exclut pas mais on ne fait pas de chose particulière pour eux non plus »*



## Quelles perspectives ?

Proposer des espaces dédiés aux aidants, rencontres entre pairs

→ Avec un appui associatif

Former les aidants :

ETP, e learning...

compagnonnage par les soignants sur des actes techniques

Ouvrir des SOS pour les aidants

→ Mais avec quel financement?

Partage d'expérience dans ce domaine à mettre en place



# En synthèse

- Un sujet non prioritaire (25/29)
- Rôle des associations
- Au mieux informer et orienter dans l'établissement
- Une évidence de prendre en compte l'aidant dans le parcours

## Facteurs limitants évoqués

- Facteur financier
- Facteur humain intégrant
  - un changement de posture des professionnels vis-à-vis des aidants
  - une prise de conscience nécessaire du rôle de l'aidant dans le parcours

*« multiplier les réflexions sur le sujet pour pouvoir améliorer cela ».*



## Le « *diagnostic local* »

Action menée avec l'appui d'une équipe de design social: Mathieu Surel et La Formidable Armada

---



## Objectif de l'étude

Caractérisation des problématiques opérationnelles à traiter sur le territoire AURA

## Design

### Entretiens ciblés

Récolter les premiers éléments de conception et les références des acteurs, commencer à intégrer les réseaux locaux à la réflexion globale et y identifier des ambassadeurs.

### Ateliers dans les territoires

Définir de façon plus précise, en rebond avec les éléments récoltés lors des entretiens, quelles sont les problématiques centrales des territoires, et les caractériser collectivement.



## Entretiens ciblés

Septembre – octobre 2019

## Ateliers dans les territoires

- Atelier Auvergne: difficulté organisation en novembre 2020
- Atelier Ardèche Drome: décembre 2019

Avec l'appui du Comité Départemental de la Ligue Contre le Cancer Ardèche



- Atelier Savoie: février 2020

Avec l'appui du 3C Savoie Belley et le Comité Départemental de la Ligue Contre le Cancer Savoie



# Résultats

5 entretiens ciblés

2 ateliers



Cercle Vulnérabilités et Société



## Atelier 1

5 participants  
Bénévoles, acteurs  
associatifs, psychologues

## Atelier 2

20 participants  
Bénévoles, psychologues, cadres  
de santé, médecins, IDE...

**Le cancer/les aidants/l'innovation**



# Les constats issus des échanges en atelier

Identifier **les facteurs de vulnérabilité** des aidants, et de pouvoir mettre ces données en accès libre auprès des acteurs de la prise en soin

Définir **les caractéristiques et les étapes clés du parcours de l'aidant** permettrait d'aider à efficacement préparer et accompagner les équipes patient/aidant, même si il s'agit d'un parcours type très caricatural

**Travailler à la compréhension de la notion d'aidant**, parfois mal perçu, tant du côté des aidants que de l'équipe médicale

**Des différences d'implication** des aidants notamment dans les soins difficilement identifiables



# Les constats issus des échanges en ateliers

## *Limites évoquées*

- Une implication au sein d'association d'aidant ou « d'ancien aidant » difficile dans le temps et compliquée quand on est aidant « chaque minute compte auprès du patient »

Une sous représentation masculine

## *Pistes proposées*

Travaux entre pairs à développer plutôt qu'un accompagnement par des professionnels (psychologue, assistante sociale...)

Se préparer à devenir aidant ?

Des organisations en réseaux informels, sur des secteurs géographiques limités

des initiatives méconnues, même à un niveau départemental

des difficultés de pérennisation des actions par manque de membres, de budget ou de résultats

Ecueil de considérer l'aidant seul ? Et non plus le binôme patient-aidant ?

Une nécessité d'avoir une offre locale et de proximité portée par des structures bien ancrées au niveau national ou régional ayant le potentiel pour :

→ dupliquer des actions

→ Animer, fédérer des acteurs bénévoles ou salariés de façon régulière et pérenne

4 ET 11  
MARS

2021

1ER SÉMINAIRE  
AIDANTS EN  
CANCÉROLOGIE





## 4 mars 2021

Webconférence 10-12h30 pour **présenter le contexte, les projets déjà menés et initiatives inspirantes, les problématiques retenues**

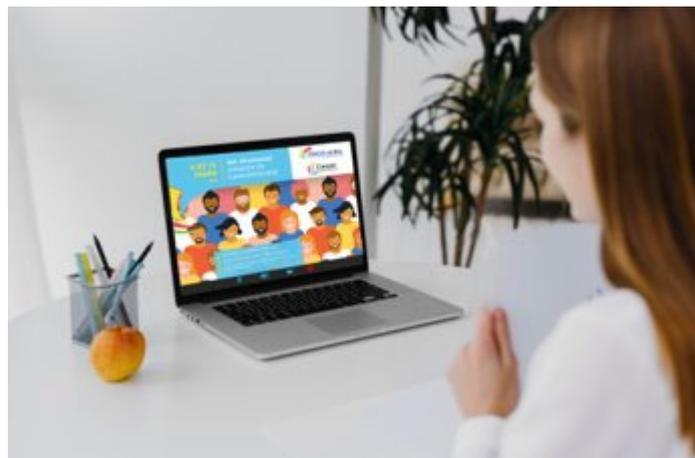
- Introduction, présentation de l'organisation du séminaire dans le contexte 2021, (intégrer qq données de VICAN et Obs Sociétal Ligue) 10 min – Fadila FARSI
- présentation des travaux CancerAdom 30 min – Gilbert LENOIR, président Cancer Contribution
- présentation des travaux dans la région 1h – Hélène LABROSSE
- ouverture sur les problématiques retenues par l'équipe OncoAURA 10 min – Fadila FARSI
- Echanges/discussion 10 min – en live avec tous les intervenants

## 11 mars 2021

Webconférence : 3 ateliers en parallèle – 14-16h

Animation des ateliers : Fadila FARSI, Sandra DOUCENE et Hélène LABROSSE

Proposer un « rapporteur » parmi les participants, en vue de la restitution des ateliers





## Atelier 1 : Qui sont les aidants ?



## Atelier 2 : Comment les accueillir au sein de nos établissements ?

## Atelier 3 : Comment leur apporter un appui au cours du parcours ?



# Associations d'aide aux aidants



- Identifier les **organisations dans notre plateforme ressources** qui dans notre territoire peuvent leur apporter déjà des **soutiens et des aides**



L'HOSPITALITÉ DE BÉTHANIE/  
PÈRE DEWAERE/HABITAT ET HUMANISME



# REMERCIEMENTS

## **Equipe ONCOAURA**

Dr Fadila Farsi, Laura Gautheron, Morgane Le Guienne, Annaëlle Le Hir  
Julie Teboul, Philippe Beroujon

## **IFSI Rockefeller**

Mme Varhamian, Mme Fraysse, Blenet Marie, Caudron Camille, Dégot Pauline,  
Kopec Aude, Moine Sophie, Renault Océane, Richard Marion , Toussieux Chloé,  
Vogler Nicolas

## **IFSI St Luc St Joseph**

Mme Clary, M Thevenet, Mme Garcia, Mme Jeandel, Mme Dejou, Mme Brobst,  
Mme Pezziardi

## **Toulouse Business School**

Mme Marty, M Vial, Mme Bressollette, Mme Burgeat, Mme Kympinek, Mme Miquel  
Missio, Mme Moulin, Mme Siffert, M Roux



*Porter attention aux proches-aïdants,  
c'est encore prendre soin des personnes  
malades*

Merci pour votre attention