Vous vous occupez d'une personne âgée malade

vous êtes son aidant naturel

Centre régional de lutte contre le cancer Provence-Alpes-Côte d'Azur

INSTITUT PAOLI-CALMETTES

Avant-propos

Cette brochure est conçue pour vous informer vous et votre famille sur le rôle, les devoirs et les droits d'un « aidant naturel ». Cette information ne remplacera pas le dialogue qui s'établira entre vous et l'équipe soignante. N'hésitez pas à poser des questions : toute l'équipe soignante est là non seulement pour soigner la maladie de votre proche, mais aussi pour vous aider à prendre en charge la personne âgée dans sa globalité et mettre en œuvre toutes les aides nécessaires afin de sécuriser et faciliter son quotidien ainsi que le vôtre.

Vous vous occupez d'une personne âgée malade : vous êtes son

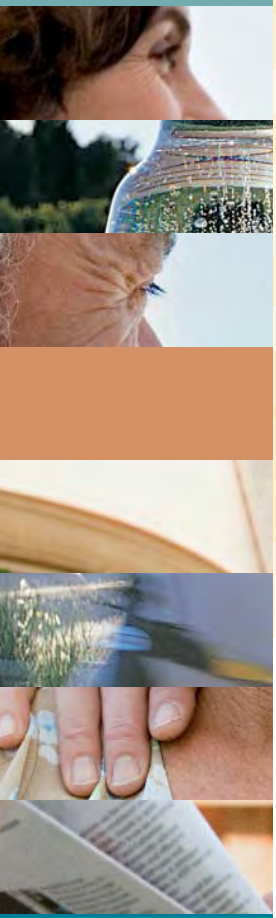
aidant naturel

Massilia Senior Programme

Institut National du Cancer

Institut Paoli-Calmettes

Centre Gérontologique Départemental



Sommaire

Définition de l'aidant naturel

Êtes-vous un aidant naturel ? 4

Rôles essentiels de l'aidant

Communiquer avec la personne malade 7

Identifier les problèmes et prévenir les risques 7

- Surveillance du traitement et des effets secondaires 7
- État nutritionnel 8
- Prévention des chutes 9
- Dépistage et prise en charge de la douleur 9
- Prise en compte de la fatigue 9
- Dépistage de la déshydratation 9

Relayer les informations 10

Aide et soutien logistique et administratif 10

Solutions de répit pour l'aidant 12

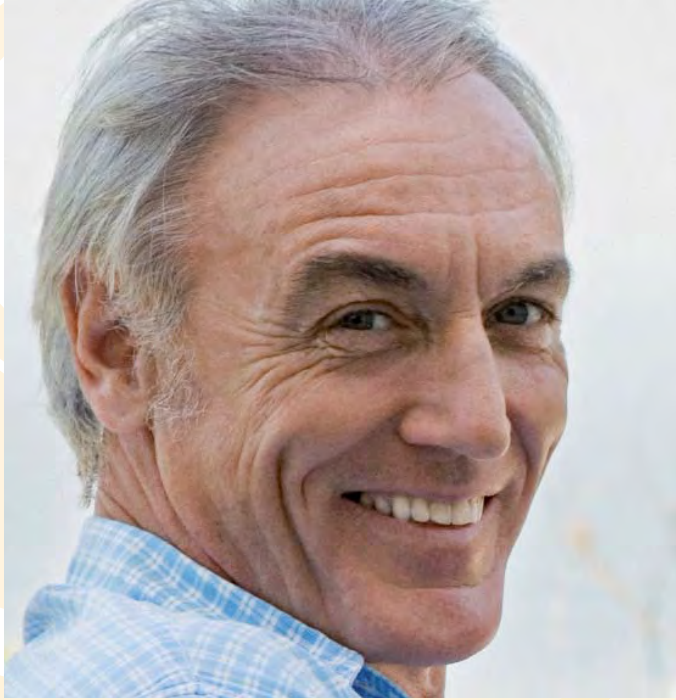
Numéros utiles

Aides et soins à domicile 15

Aidants 15

Numéros de l'Institut Paoli-Calmettes à joindre 15

Conseils de lecture 15



Définition de l'aidant naturel

Êtes-vous un aidant naturel ?

Vous aidez une personne âgée de votre entourage immédiat en perte d'autonomie, à titre non professionnel, lui assurant, de façon régulière ou occasionnelle, un soutien émotif, des soins et des services de nature variée, destinés à compenser ses incapacités :

**Que vous soyez le conjoint,
un de ses enfants,
un autre membre de sa famille,
un voisin, un ami,
vous êtes son aidant naturel.**

La prise en charge d'une personne dépendante comprend :

✓ Les soins médicaux. ✓ Les soins physiques. ✓ Le soutien moral et psychologique.

✓ L'aide dans l'organisation de la vie quotidienne. ✓ La surveillance.

En tant qu'aidant naturel, vous devenez un interlocuteur privilégié pour l'équipe soignante.

La gravité de l'état physique et psychique de la personne âgée et la nature des soins à prodiguer vous obligent dans certaines situations à une présence et à une surveillance constantes.

L'organisation de votre vie quotidienne s'effectue alors autour des besoins de la personne dépendante.

Ce nouveau rôle à jouer, la gravité de la situation et les émotions que cela engendre peuvent accaparer l'ensemble de votre temps libre. Votre vie personnelle peut en être bouleversée.

Cette brochure est là pour vous aider dans cette prise en charge

Rôles essentiels de l'aidant

- Communiquer avec la personne malade et la soutenir moralement

- Identifier les problèmes et prévenir les risques

Surveillance du traitement / État nutritionnel
Prévention des chutes / Dépistage et prise en charge de la douleur
Prise en compte de la fatigue / Dépistage de la déshydratation

- Relayer les informations

- Aide et soutien logistique et administratif

Communiquer avec la personne malade et la soutenir moralement

La communication entre la personne malade et ses proches est primordiale.

Quelques conseils peuvent vous aider :

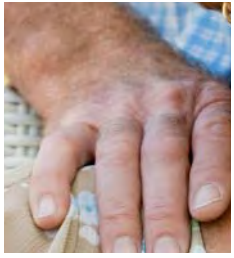
- ✓ Laisser la personne malade parler librement et l'écouter attentivement en faisant preuve de compréhension.
- ✓ Le seul fait d'être là, et à l'écoute, réconforte la personne malade.
- ✓ Communiquer ne passe pas uniquement par la parole : les gestes et les attitudes sont aussi très importants.

Identifier les problèmes et prévenir les risques

Surveillance du traitement

Respect du rythme

Le rythme des traitements et le nombre de cures sont déterminés par le médecin en fonction des caractéristiques de la maladie. Il est important de respecter ce rythme.



Examens complémentaires

Certains examens biologiques doivent être réalisés pendant les inter-cures à des dates bien précises à respecter.

Ne pas oublier le traitement médicamenteux habituel

Certaines pathologies doivent continuer à être prises en charge comme précédemment (hypertension artérielle, diabète…), mais d'autres prescriptions peuvent être momentanément interrompues afin d'éviter un nombre trop important de médicaments : parlez-en avec le médecin référent du malade qui prendra les décisions adaptées.

Etat nutritionnel

Une personne de 80 ans a un besoin énergétique pratiquement aussi important que quelqu'un de 40 ans !

Il est faux de croire que l'on doit manger moins en vieillissant…

Un patient dénutri résiste moins aux infections, est plus fragile en cas d'hospitalisation, chute plus facilement et peut présenter plus fréquemment un syndrome dépressif.

Avoir le meilleur état nutritionnel possible est donc primordial avant d'aborder une chirurgie ou des traitements par radio ou chimiothérapie. Il est important de ne pas perdre trop de poids, de garder une alimentation variée et équilibrée en maintenant un apport de protéines d'origine animale suffisant (viandes rouge et blanche, poissons, œufs) afin de conserver une masse musculaire correcte.

Comment reconnaître une personne dénutrie ?

- ✓ Ses vêtements, ses bagues sont devenus trop grands.
- ✓ Elle dit avoir perdu l'appétit et le goût des aliments.
- ✓ Elle a des difficultés à avaler.
- ✓ Son réfrigérateur est trop vide ou trop plein.

Les 4 points essentiels à surveiller

Le poids

A mesurer et à noter 1 fois par mois sur un calendrier.

L'alimentation

S'assurer de la fréquence (au moins 3 fois par jour) et de la qualité des repas (équilibre et variété des aliments).

L'hydratation

Vérifier que la personne boit au moins 1 litre d'eau par jour et plus en cas de chaleur, de fièvre, de diarrhée ou de vomissements.

L'activité physique

A encourager le plus possible en fonction des possibilités de la personne, afin de favoriser le bien-être et maintenir l'autonomie.

La prévention des chutes

C'est en maintenant une bonne tonicité musculaire que l'on évite des chutes qui peuvent déstabiliser le patient, voire le rendre dépendant. Mais il est aussi important de les prévenir, en agissant sur l'environnement du patient à l'origine de 50% des chutes :

- ✓ Habillement : chaussons fermés, pantalons ajustés…
- ✓ Mobilier : attention aux pieds inclinés des chaises.
- ✓ Obstacles au sol : tapis, escaliers…
- ✓ Éclairage inadapté.
- ✓ Locaux inadaptés : ne pas hésiter à transformer une baignoire en douche, rajouter des barres dans les toilettes…
- ✓ Eviter les somnifères qui favorisent les chutes nocturnes.

Dépistage et prise en charge de la douleur

Les douleurs sont aussi présentes chez une personne âgée que chez une personne plus jeune et doivent donc être absolument prises en charge.

Cependant, la tolérance et les effets secondaires des traitements antalgiques peuvent être différents.

Il importe donc de surveiller l'apparition de signes comme la somnolence, la constipation, les nausées… qui peuvent correspondre à une intolérance ou un surdosage en médicaments.

Prise en compte de la fatigue

Une grande fatigue sans effort particulier ou un affaiblissement général de l'organisme éprouvé par une personne atteinte d'un cancer sont très différents de ceux d'une personne en bonne santé.

La fatigue ne touche pas tous les patients, cependant elle est un des symptômes les plus fréquents de la maladie et des effets secondaires des traitements. La fatigue est souvent sous-estimée et donc insuffisamment prise en charge.

Dépistage de la déshydratation

Avec l'âge, la sensation de soif s'estompe, entraînant un risque de déshydratation, particulièrement en cas de vomissements, diarrhée ou fièvre.

Il est donc important de boire en quantité suffisante sans attendre la sensation de soif, au moins 1 litre par jour, et de surveiller la présence éventuelle de signes de déshydratation (bouche sèche, peau fripée, fatigue importante, urines très colorées et très odorantes).

Relayer les informations

L'information médicale concerne essentiellement la personne malade mais aussi son aidant.
Celui-ci doit parfois décrypter les informations données par le milieu médical au patient et les transmettre au malade et à ses proches, mais c'est aussi lui qui renseigne l'équipe médicale et lui transmet les interrogations et les besoins du patient.

L'aidant se retrouve parfois médiateur au sein de la relation médecin-patient et garant du bon déroulement des traitements, en particulier en cas de troubles de la mémoire.

En particulier, il faudra veiller à apporter à chaque visite médicale :

- ✓ le dernier bilan biologique,
- ✓ les ordonnances des différents médicaments actuellement pris par le patient,
- ✓ les éventuels examens complémentaires prescrits précédemment.

Penser aussi à :

- ✓ faire porter a votre proche ses lunettes et appareils auditifs,
- ✓ le conseiller pour qu'il s'habille simplement pour la visite.

Aide et soutien logistique et administratif

L'aidant naturel ne peut pas tout assumer autour de la personne âgée malade et différentes aides sont à sa disposition.

Pour les obtenir ou pour toute demande de renseignement : prendre contact avec le service social de l'Institut au 04 91 22 33 92.

Sachez également que certaines caisses complémentaires de santé proposent des aides financières.

Aide à domicile : les services d'aide à domicile assurent au domicile des personnes des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels, lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne.

Aide ménagère : elle vous apporte une aide matérielle au niveau des courses, du ménage et de la cuisine, afin de permettre le maintien à domicile de la personne âgée.

APA : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie est une prestation en espèces attribuée et gérée par le conseil général. Elle est destinée à améliorer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

La demande, retirée auprès du service social de l'Institut et remplie par le médecin du patient, doit être adressée au conseil général qui dépêchera une équipe médico-sociale afin d'évaluer le degré de perte d'autonomie à l'aide de la grille AGGIR. L'APA peut être révisée à tout moment en fonction de l'évolution de la situation du bénéficiaire.

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale ; présent dans toutes les communes, il dispose de toutes les adresses des organismes ou des associations d'aide à la personne à domicile.

CLIC : le Centre Local d'Information et de Coordination donne des renseignements sur tous les aspects de la vie quotidienne ainsi que sur les modes d'accueil. Les CLIC assurent la coordination des interventions autour de la personne âgée.

Congé d'accompagnement d'un parent : tous les salariés ont droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement pour s'occuper de leur ascendant, pour 3 mois ; le salarié doit avertir son employeur 15 jours avant le début du congé par lettre recommandée avec accusé de réception en joignant un certificat médical attestant de l'état de santé de son parent.

Garde intermittente de nuit ou de week-end : un service de garde peut vous relayer la nuit. Il intervient en dehors des horaires de soins à domicile, vous permettant de prendre un peu de repos. Cette aide peut être ponctuelle ou régulière.

HAD : l'Hospitalisation À Domicile est une structure de soins alternative à l'hospitalisation. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants dans le but d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation.

Portage des repas : ce service est réservé aux personnes ne pouvant sortir de chez elles. Il est organisé à partir de structures de restauration collective. Pour toute information il faut contacter le CCAS de votre commune.

Les Réseaux gérontologiques : ils sont là pour coordonner la prise en charge d'une personne âgée en articulation avec la caisse d'assurance maladie, le médecin référent et les professionnels intervenant au domicile.

SIAD : les Services Infirmiers À Domicile sont des services sociaux et médico-sociaux qui ont pour mission de contribuer au maintien à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques en leur prodiguant des soins infirmiers et d'hygiène générale et en les aidant pour les actes de la vie quotidienne.

Soins Palliatifs : les Soins Palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Téléalarme : afin d'éviter de rester immobilisé à terre pendant de longues heures après une chute sans pouvoir se relever seul, il est recommandé aux personnes vivant seules de s'équiper d'une téléalarme.

Il s'agit d'un petit boîtier que l'on porte sur soi en permanence (médaillon ou bracelet). Au moindre problème, il suffit de l'actionner pour entrer en relation avec une centrale de surveillance opérationnelle 24h/24 ou avec un proche. Le conseil général propose des subventions pour de tels dispositifs.

Solutions de répit pour l'aidant

Lorsque l'on s'occupe d'une personne malade, cela nécessite beaucoup d'énergie et l'on présume souvent de ses forces : savoir s'organiser facilite beaucoup les choses. Il est important de ne pas se négliger et de prévoir du temps pour soi sans se culpabiliser.

✓ Nourrissez-vous correctement, dormez et faites de l'exercice.

✓ Cherchez et utilisez les services de soutien.

✓ Demandez de l'aide et renseignez-vous à propos des services de relève.

Cette situation peut durer de nombreuses années et risque d'engendrer un épuisement physique et psychologique, ou d'avoir des répercussions sur votre état de santé.

Il est essentiel de savoir recourir à des aides extérieures pour préserver ses forces !

Une échelle permet d'évaluer rapidement votre niveau de fatigue. Nous vous invitons à évaluer votre situation de fatigue avec la grille de Zarit que vous pouvez demander auprès du médecin ou du coordinateur.

Contacts et ressources utiles pour l'aidant

Conseil général (CG)

CG 04 : 04 92 36 72 00
CG 05 : 04 92 40 38 00
CG 06 : 04 97 18 60 00
CG 13 : 04 91 21 13 13
CG 83 : 04 94 18 60 60
CG 84 : 04 90 16 15 00

Conseil régional PACA 04 91 57 50 57

CCAS direction des services à la personne âgée 04 91 18 42 42

Accueil aide sociale 04 91 21 29 00

Espace services aînés 04 91 49 63 02

ALMA ALlô MAltraitance personnes âgées 39 77

Cancer info service 0 810 810 821

Portail CLIC http://clic.personnesagees.gouv.fr

Ministère de la Santé et de la Protection sociale
www.santé.gouv.fr

Site du ministère spécifique à la personne âgée
www.personnes-agees.gouv.fr

Institut National du Cancer (INCa) www.e-cancer.fr

Ligue nationale contre le cancer
01 53 55 24 00 - www.ligue-cancer.asso.fr

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
www.fnclcc.fr

Espace cancer et proches www.proximologie.com
email : proches@ligue-cancer.net

Aide et soins à domicile

ADESSA fédération nationale d'associations d'aide à domicile
01 55 33 14 30 - www.federation-adessa.org

ADRM association du service à domicile
01 44 65 55 55 - www.admr.org

UNASSAD union nationale des associations de soins et services à domicile
01 49 23 82 52 - www.unassad.net

Aidants

Association française des aidants de personnes malades
01 43 26 57 88 - www.aidants.org

Aide aux personnes âgées
www.aidadomi.fr

Annuaire sanitaire et social
www.sanitaire-social.com

Numéros de l'Institut Paoli-Calmettes à joindre

IDE coordinatrice oncogériatrie
04 91 22 33 46

Service social
04 91 22 33 92

Conseils de lecture

Vivre auprès d'un proche très malade
Christophe FAURE - Éditions Albin Michel

Face à la maladie grave patients, familles, soignants
Martine RUSZNIEWSKI - Éditions Dunod

Le cancer est un combat
Patrick BENSOUSSAN - Éditions Érès

Les SOR Savoir Patients
Guides d'information pour les patients
et leurs proches disponibles à l'Institut Paoli-Calmettes
à Espace de Rencontres et d'Information (ERI).

Cette brochure a été réalisée par l'équipe d'oncogériatrie de l'Institut Paoli-Calmettes en collaboration avec le Centre gérontologique départemental de Montolivet, dans le cadre du Massilia Senior Programme soutenu par l'INCa.

Massilia Senior
Programme

service communication - **Institut Paoli-Calmettes** - 05/2008

Institut Paoli-Calmettes
Centre régional de lutte contre le cancer Provence-Alpes-Côte d'Azur
232, boulevard de Sainte-Marguerite - B.P. 156 - 13273 Marseille Cedex 09
www.institutpaolicalmettes.fr