

SOINS À DOMICILE ET CANCER

MON
CARNET
D'INFORMATION



SUPPORTERS

AMGEN[®]
Oncologie

DANS QUELS CAS PUIS-JE BÉNÉFICIER DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE ?

1

Est-ce que je peux être hospitalisé chez moi ? ⁽¹⁾

Selon votre situation clinique et les conditions de votre domicile, votre médecin peut vous proposer une hospitalisation à domicile, appelée couramment HAD.

Vous pourrez ainsi être suivi tout au long de la maladie à votre domicile personnel ou dans un établissement d'hébergement collectif.



Les établissements d'hébergement collectif sont ouverts à tous les patients quel que soit l'âge : personnes âgées, personnes handicapées, personnes en situation de précarité sociale, mineurs protégés, demandeurs d'asiles... et regroupent tous les critères pour vous accueillir dans de bonnes conditions.

Qui décide d'une HAD ? ⁽¹⁾

Votre médecin traitant joue un rôle central dans votre orientation et votre suivi tout au long de votre parcours de soins.

Qu'il soit généraliste ou spécialiste, exerçant en ville ou à l'hôpital, son accord est nécessaire et donc toujours sollicité car il prend la responsabilité médicale des soins, conjointement, le cas échéant, avec des confrères spécialistes.

COMMENT INTERVIENT MON INFIRMIÈRE LORS D'UNE HOSPITALISATION À DOMICILE ?

2

Dans ce cadre, l'infirmier(e) libéral(e) est un véritable acteur de santé publique et un maillon indispensable des « soins de ville ».

Est-ce qu'un(e) infirmier(e) à domicile peut m'aider pour mes soins ? ^(1,2)

Les services de soins infirmiers à domicile, couramment appelés SSIAD, vous seront réservés, sur prescription médicale, si vous êtes :

- handicapés
- âgés de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie
- âgés de moins de 60 ans et atteints d'une maladie chronique ou nécessitant des soins particuliers

Ces interventions, disponibles 7 jours sur 7 si nécessaire, peuvent être de courte, de moyenne ou de longue durée selon votre état de santé et vos besoins.



L'objectif de ces interventions est de vous permettre :

- De garder votre autonomie
- D'éviter une hospitalisation
- De faciliter le retour à votre domicile après une hospitalisation
- De retarder une entrée dans un établissement d'hébergement.

Si vous ressentez le besoin d'être accompagné, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant.

Quels types de soins peuvent être réalisés par le SSIAD ? ⁽²⁾



Les aides-soignant(e)s et les infirmier(e)s des équipes SSIAD peuvent vous aider pour :

- des soins de nursing : toilette
- des actes infirmiers : pansements, distribution des médicaments, injections...

Ils peuvent également assurer la coordination avec les autres intervenants et paramédicaux : services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, médecins...

Quel est le rôle de mon infirmier(e) ? ⁽⁵⁾

- Il (elle) vous dispense des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir, restaurer votre santé.
- Il (elle) vous accompagne dans votre parcours de soins et prodigue les soins et traitements prescrits par votre médecin traitant ou spécialiste.

L'infirmier(e) libéral(e) peut vous dispenser tout type de soins : prélèvements sanguins ou urinaires, pansements, injections de médicaments, toilette... Cela peut aller du maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées aux soins palliatifs, en passant par tous les actes que peuvent effectuer les infirmier(e)s suivant les compétences qui leur sont légalement reconnues.

MON MÉDECIN TRAITANT ET MON PHARMACIEN INTERVIENNENT-ILS LORS DE MON HOSPITALISATION À DOMICILE ?

3

Quel est le rôle du pharmacien d'officine ? ⁽¹³⁾



Le pharmacien est là pour délivrer et expliquer le traitement prescrit par votre médecin. Il est toujours à votre écoute et peut vous guider dans le choix des médicaments délivrés sans ordonnance, la parapharmacie et l'appareillage (cane, minerve...).

Inscrit à l'Ordre des pharmaciens, il est soumis au code de déontologie de la profession. N'hésitez donc pas à lui demander des conseils pour le traitement des symptômes courants (rhume, maux digestifs...) ou encore pour le choix d'un médecin ou spécialiste (kinésithérapeute, dentiste).

Votre pharmacien connaît la composition des médicaments et vérifie la cohérence des prescriptions (posologie, interactions médicamenteuses...).

En cas d'erreur, sa responsabilité est engagée et cela peut avoir de lourdes conséquences.

Quand une ordonnance lui paraît inappropriée, il téléphone au médecin pour s'assurer qu'il n'y a pas d'erreur ou il se renseigne auprès des infirmières.

Quel est le rôle de mon médecin traitant ? ⁽⁴⁾

- Votre médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont vous avez besoin.
- Il met en place un suivi médical personnalisé, et vous dirige vers un médecin spécialiste en cas de nécessité, soit pour une consultation ponctuelle, soit pour des soins récurrents.
- Il tient à jour votre dossier médical, coordonne votre parcours de soins et centralise les avis des autres soignants.

En pratique, il ne s'agit ni plus ni moins de formaliser la pratique courante de votre suivi médical. En cas de problème, c'est votre médecin traitant qu'il faudra prévenir.

QUELLE EST L'IMPORTANCE DU LABORATOIRE DE BIOLOGIE MÉDICALE ?

4

Pourquoi dois-je me rendre au laboratoire de biologie médicale ? ⁽³⁾

La biologie médicale joue un rôle primordial dans le suivi de votre maladie et la surveillance de votre traitement.

Le laboratoire de biologie médicale vous permet de réaliser des examens mesurant les différents constituants des liquides de votre corps (sang, urine, liquide céphalo-rachidien...).

Les examens de biologie médicale permettent de diagnostiquer ou de contribuer au diagnostic d'une maladie. On considère que la biologie médicale contribue actuellement à environ 60-70% des diagnostics réalisés.



DOIS-JE ARRÊTER OU CONTINUER MES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES ?

5

Est-ce que je peux avoir des séances de kinésithérapie pendant mon traitement ? ⁽⁷⁾

Votre médecin peut vous prescrire des séances de kinésithérapie, à visée thérapeutique. Grâce à des actes de massage et de gymnastique médicale, le kinésithérapeute peut prévenir l'altération de vos capacités fonctionnelles et lorsqu'elles sont altérées, les rétablir ou y suppléer. Le kinésithérapeute travaille en étroite collaboration avec l'équipe médicale et l'équipe soignante pour vous aider dans votre parcours de soins. Afin de mieux vous prendre en charge, il effectuera un diagnostic personnalisé et définira avec vous les objectifs de rééducation et choisira les actes de soins qui lui paraissent les plus appropriés.



Est-ce que je peux continuer ou débiter une activité physique pendant le traitement de mon cancer ? ⁽⁸⁾

Votre médecin peut vous conseiller de faire du sport, dont le bénéfice est aujourd'hui démontré dans de nombreuses études scientifiques. Vous pouvez donc vous rapprocher d'associations à proximité de chez vous. Il est important pour vous de maintenir une santé optimale et de minimiser les effets délétères du cancer et de ses traitements (fatigue, surpoids, stress, anxiété, déconditionnement physique et inactivité physique).

Plusieurs essais thérapeutiques montrent l'effet bénéfique de l'activité physique régulière, pendant et/ou après les traitements du cancer, sur la survie des patients d'une part mais aussi sur la qualité de vie pendant et après le cancer. Ces activités physiques doivent être encadrées par un professionnel afin d'être pratiquées de manière sécurisée, ludique et efficace. La démarche pédagogique est orientée vers l'autonomie de la personne et repose sur l'implication et la régularité.



QUELS SONT LES AUTRES ACTEURS POUVANT M'AIDER AU QUOTIDIEN ?

6

Est-ce que je peux faire appel à des transports sanitaires ? ⁽⁶⁾



L'assurance Maladie peut prendre en charge les frais de transport si votre état et votre situation le justifient (et non pas en fonction de la maladie dont vous êtes atteint). Il faut que vous ne puissiez pas vous déplacer en transport en commun.

Il s'agit d'une prescription médicale qui engage la responsabilité de votre médecin. Le choix du moyen de transport va dépendre de votre situation : l'ambulance est réservée aux patients particulièrement fatigués et dépendants. Les situations de prise en charge :

- Transports liés à une hospitalisation (entrée et/ou sortie de l'hôpital), quelle que soit la durée de l'hospitalisation (complète, partielle, ou ambulatoire).
- Transports liés aux traitements ou examens pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée et présentant une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports.
- Transports liés aux traitements ou examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle.
- Transports en ambulance, lorsque l'état du patient nécessite d'être allongé ou sous surveillance.
- Transports de longue distance (plus de 150 km aller).
- Transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller, sur une période de deux mois, au titre d'un même traitement).

En quoi les associations de patients peuvent-elles m'aider ? ⁽⁹⁾

- Les associations de patients peuvent apporter, à vous et à votre entourage, une aide morale, pratique et financière, sociale ou juridique par des actions individuelles ou collectives.
- Elles s'intéressent le plus souvent à une maladie ou à un groupe de maladies semblables.
- Elles diffusent des informations, soutiennent, communiquent, organisent des événements et représentent les patients au niveau des pouvoirs publics.

Depuis la loi du 4 mars 2002, et en réponse à une demande exprimée lors des États généraux de la santé en 1998 et 1999, les associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la santé peuvent jouer un rôle dans la représentation des usagers et dans leur participation au système de santé en mandatant leurs membres dans différentes instances (au niveau régional, national ou dans les établissements de santé).

Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante pour obtenir la liste des associations à proximité de chez vous.



Est-ce que je peux faire appel à des prestataires de service ? ⁽¹⁰⁾

À domicile, votre état de santé peut nécessiter des soins infirmiers qui peuvent être assurés par des professionnels de santé. En effet, vous avez la possibilité d'être hospitalisé à domicile ou bien de bénéficier simplement de soins infirmiers à votre domicile.

Pour organiser au mieux votre prise en charge à domicile, vous pouvez avoir recours à des prestataires de services en santé qui sont des entreprises spécialisées dans la technologie médicale des soins à domicile.

Ils fournissent :

- la location ou la vente de matériel (lits adaptables, urinoirs, couches...)
- l'installation de l'équipement pour l'assistance respiratoire.
- l'installation de produits et services pour des perfusions ou la nutrition.

Sachez que les soins infirmiers sont réalisés par les infirmiers libéraux ou par les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

Cependant, les équipes mobiles des soins palliatifs hospitalières (EMSP) ont aussi l'habitude d'organiser ces soins à domicile : elles peuvent vous conseiller sur l'aide au retour et au maintien à domicile ainsi que sur la structure la mieux adaptée à votre situation (médicale, sociale et financière).

Pour en bénéficier et obtenir une prise en charge par votre caisse d'assurance maladie, vous devez demander une prescription médicale à votre médecin.

À qui dois-je faire appel pour avoir des conseils sur mon alimentation ? ⁽¹¹⁾

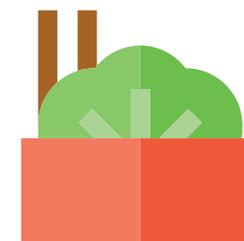
Le diététicien, à partir d'une prescription médicale ou à votre demande, peut vous aider à mieux gérer votre alimentation.

La consultation diététique peut faire partie de votre parcours de soins et comprend un bilan diététique. Vous pourrez ainsi définir avec votre diététicien les objectifs à atteindre et mettre en place un suivi nutritionnel.

Les conseils de votre diététicien peuvent être éducatifs, préventifs voire même thérapeutiques.

Les actions du (de la) diététicien(ne) :

- Actions d'évaluation
- Apport de connaissances
- Actions d'éducation thérapeutique nutritionnelle
- Actions d'aide à la prise de décision
- Actions de rééducation nutritionnelle



Qui peut m'aider dans mes démarches ? ⁽¹²⁾

L'assistant(e) social(e) a pour mission de faciliter les formalités à effectuer par vous et votre famille pour l'obtention de prestations et d'aides de tous types : administratives, sociales, financières...

Sa connaissance du réseau social et médico-social lui permet de maintenir les liens entre l'établissement de santé et l'extérieur.

Il (elle) joue un rôle de médiateur entre les services de l'établissement de santé, vous, votre entourage et les intervenants extérieurs.

Pleinement associé(e) aux réunions de l'équipe médicale, lors des entretiens avec la famille et vous-même, il (elle) recueille des informations afin de faire valoir vos droits et vos souhaits.



J'ai parfois besoin de parler de ma maladie. un psychologue pourrait-il m'aider ? ^(14,15)

Un psychologue peut vous écouter, vous conseiller et vous accompagner tout au long de votre maladie.

Son intervention va du simple entretien, en vue d'un conseil, à un accompagnement plus complexe et au long cours.

Il assure un soutien et un suivi psychothérapeutique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe. Il est à même de repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements.

- [1] Hospitalisation à domicile HAD <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had>. Publié le 27.11.07 et consulté le 28.10.16.
- [2] Les services de soins à domicile SSIAD www.social-sante.gouv.fr/pour-les-personnes-agees/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-ssiad. Publié le 12.01.15 et consulté le 28.10.16.
- [3] Le laboratoire de biologie médicale www.social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/biologie-medicale. Publié le 19.02.16 et consulté le 28.10.16.
- [4] Le médecin traitant www.ameli.fr. Dossier mis à jour le 08.09.14 et consulté le 28.10.16.
- [5] La fonction d'infirmière libérale : définition et activité <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-fonction-dinfirmiere-liberale-definition-et-activite.html>. Dossier mis à jour le 13.11.14 et consulté le 28.10.16.
- [6] Les transports sanitaires www.ameli.fr/transporteurs/exercer-au-quotidien. Dossier mis à jour le 17.05.16 et consulté le 28.10.16.
- [7] Le kinésithérapeute www.social-sante.gouv.fr. Publié le 7.03.2012 et consulté le 28.10.16.
- [8] Sport et cancer <http://www.sport-sante.fr/fr/gymnastique-volontaire-ffepgv/programmes-ffepgv-publics-specifiques/gym-apres-cancer.html>. Consulté le 28.10.16.
- [9] Les associations de patients www.ars.iledefrance.sante.fr. Démocratie Sanitaire : les associations de patients et d'usagers Loi du 4.03.02. Consulté le 28.10.16.
- [10] Les prestataires de service www.e-cancer.fr/Patients-et-proches. La prise en charge à domicile Consulté le 28.10.16.
- [11] La consultation diététique www.has-sante.fr. Consultation diététique réalisée par un diététicien date de validation janvier 2006. Consulté le 28.10.16.
- [12] L'assistante sociale www.social-sante.fr. Assistant social Fiches métiers de la santé. Publié le 07.03.12 et consulté le 28.10.16.
- [13] Le pharmacien d'officine www.onisep.fr. Fiche métier : Pharmacien. Consulté le 28.10.16.
- [14] Le (la) psychologue www.onisep.fr. Fiche métier : Psychologue. Consulté le 28.10.16.
- [15] Aide psychologique. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Prendre-en-charge/Aide-psychologique>. Consulté le 28.10.16.

Document d'information pour les patients.

Avec la participation de :
Docteur **Mario DI PALMA**,
Professeur **Gilles FREYER**,
Professeur **Emmanuel GYAN**,
Madame **Chantal MALLAY**,
Madame **Véronique TUAL**