

9^{ème} journée régionale en Soins Oncologiques de Support « Cognition et cancer »

-
Vendredi 18 juin 2021

IMPACT SOCIAL DES TROUBLES COGNITIFS

Cécile ANDRIOT, Assistante de service social

Service social en faveur des patients du Centre Georges-François Leclerc



Anne DUPLUS, Assistante de service social

HAD Nord Saône-et-Loire

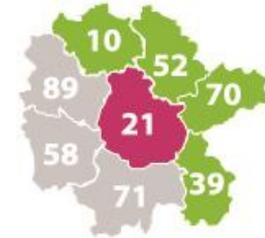
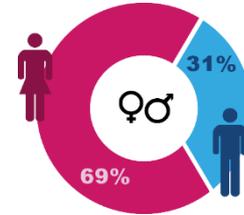


QUELQUES CHIFFRES ET CONTEXTE

- Chaque année en France près de 400 000 personnes sont touchées par un cancer dont 5800 sont atteintes de tumeur cérébrale
- La forme la plus fréquente et la plus agressive est le glioblastome
- Les taux d'incidence de glioblastome ont fortement progressé entre 1990 et 2018 entre 3% et 4% en moyenne
- Dans 70 % des cas la maladie survient entre 45 et 70 ans
- La durée médiane de survie est estimée à environ 15 mois pour les glioblastomes

L'**attractivité** du CGFL s'étend aux départements limitrophes de la Bourgogne :
(39,70,10, 52...)

File active **22 130 personnes** (dont 6 480 nouveaux patients)
parmi lesquelles **4 528 hospitalisées**.



Sur les deux dernières années le Centre Georges-François Leclerc a pris en charge médicalement 245 patients adultes porteurs de tumeur cérébrale soit environ 120 nouveaux patients chaque année.

A ce nombre, il convient d'ajouter les patients développant des métastases cérébrales.

PLAN CANCER

- **Plan cancer 2 (2009-2013)** considérait le soutien social comme incontournable dans l'axe « *Vivre pendant et après le cancer* » :

« *L'accompagnement social constitue un élément essentiel de la qualité de vie des malades tout au long de leur parcours de soins [...]. Il est important de prévoir une coordination de tous les acteurs du secteur sanitaire, du secteur médico-social et du secteur social [...].* »

- **Le « Plan cancer 3 (2014-2019)** le confirme avec le chapitre « *Préserver la continuité et la qualité de vie* » et notamment à travers :
 - L'objectif 7 : « *assurer des prises en charge globales et personnalisées* »
 - L'objectif 9 : « *diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* »

PRÉSENTATION ET MISSIONS DU SERVICE SOCIAL

- 3 assistantes sociales et une cadre assistante sociale et une secrétaire médico-sociale
- Le service social est intégré dans le **Département Transversal des Soins de supports**
- En 2020 : Le service social est intervenu auprès de 1488 nouveaux patients.

Principaux domaines d'intervention :

- Projet de sortie et soutien à domicile : lien pour le Retour à Domicile – partenaires HAD
- Accès aux droits et accès aux soins
- Difficultés socio-économiques en lien avec la maladie
- La maintien et le retour à l'emploi

“ Mon père ne peut plus vivre seul... ”

“ Qui m'aidera à la toilette à la maison ? ”

“ Comment vais-je payer l'hôpital ? ”

Vous avez des questions, les assistantes sociales vous répondent

Soutien dans les démarches relatives à l'accès aux droits, aux soins, au travail, à la famille, à l'organisation de la sortie, que ce soit à domicile (évaluation des conditions de sortie, des aides possibles) ou vers un autre établissement (de convalescence, rééducation, structures d'hébergement social, maisons de retraite, etc.).

**Du lundi au vendredi de 9h à 17h
Tél. : 05 61 03 30 87 ou 05 61 03 30 88**



SUIVI SOCIAL DES PATIENTS ATTEINTS DE TUMEUR CÉRÉBRALE

- Envoi d'un courrier de mise à disposition du service social à tous les nouveaux patients
- Participation à la réunion de synthèse de l'Hôpital de jour pluridisciplinaire

L'HÔPITAL DE JOUR PLURIDISCIPLINAIRE

- Dans le cadre de son parcours de soins, chaque mois le patient est admis en hospitalisation de jour et consulte l'oncologue, le pharmacien et l'infirmière de thérapie orale
- En fonction des besoins identifiés, le patient peut rencontrer d'autres acteurs des soins de supports : neuropsychologue, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, assistante sociale.
- En fin de journée une réunion de synthèse est réalisée en équipe pluridisciplinaire et définit de nouvelles préconisations d'intervention

SUIVI SOCIAL DES PATIENTS ATTEINTS DE TUMEUR CÉRÉBRALE

- Accompagnement et suivi des patients et de leur famille : entretien, évaluation globale de la situation, analyse des potentialités et des limites, proposition et mise en place d'un plan d'aide, coordination avec les partenaires
- Travail en pluridisciplinarité : psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, équipe mobile de soins palliatifs, socio-esthéticienne, médecin de la douleur...

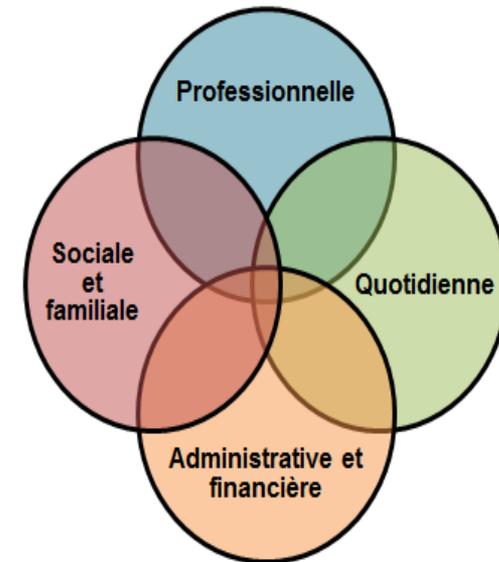
IDENTIFICATION DES PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES

- En raison de l'agressivité de la tumeur, l'évolution de la maladie est parfois rapide entraînant une altération de la qualité de vie du patient qui présente une perte d'autonomie avec des atteintes :
- Fonctionnelles et sensorielles : hémiplégie, perte d'équilibre, trouble du langage, trouble de la vision..
- Cognitives : troubles mnésiques, de la concentration, du comportement..
- Psychologiques : anxiété, dépression

CONSÉQUENCES PSYCHO-SOCIALES DE LA MALADIE

- Nous rencontrons souvent des patients jeunes et en activité. Les conséquences psycho-sociales sont importantes et affectent le patient et ses proches. La cancer génère des situations complexes
- La maladie modifie les **liens familiaux et sociaux**, perturbe **l'activité professionnelle**, pose des **problèmes financiers**, remet en cause des **projets de vie** en cours et à venir...
- Nouvelle organisation de vie à trouver du fait de la perte d'autonomie du patient : garde malade, auxiliaire de vie
- Se pose aussi la question de l'anticipation des aides en lien avec la temporalité du patient.

■ Toutes les dimensions de la vie **interagissent**.
La survenue d'un cancer les **déstabilise toutes**.



CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES

- Perte de revenus en lien avec l'arrêt maladie pour les salariés du privé
- Montant des Indemnités journalières : 50 % du salaire brut pour une durée maximum de 3 ans
- Possible ou non complément des Caisse de prévoyance

*Agriculteurs, professions libérales, artisans,
fonctionnaires...*

Régime particulier !!

+ Parfois arrêt de travail du conjoint pour s'occuper de son proche malade. (cf congé proche aidant : difficulté pour la mise en place)



LES REVENUS DE REMPLACEMENT

- Pension d'invalidité : catégorie 1 -2 et 3 (majoration tierce personne)
- Allocation Adulte Handicapé



AIDES FINANCIÈRES POSSIBLES

- L'assistante sociale sollicite des aides financières ponctuelles
- Prestations supplémentaires de la CPAM et action sociale des autres caisses de sécurité sociale
- Associations caritatives : Ligue contre le Cancer, Life is Rose, secours catholique...
- Caisse de retraite complémentaire–caisse de prévoyance
- Mutuelle–complémentaire santé
- CCAS, Conseil Départemental

CAS CLINIQUE SOCIAL

- Mme C, patiente de 41 ans
- Suivie pour un glioblastome
- Mariée, mère de 3 enfants âgés de 10 – 7 et 5 ans
- En arrêt de travail, salariée, assistante de direction
- Mari : cadre dans la grande distribution
- Famille de Mme et du conjoint très présente

HISTOIRE DE LA MALADIE

- Printemps 2017 : apparition de premiers symptômes : perte de la sensibilité des deux doigts de la main droite, dysgraphie, nombreuses céphalées
- Consultation en urgence en août 2017
- Chirurgie d'exérèse en août 2017 : glioblastome de grade 4
- Octobre à novembre 2017 : radiothérapie et chimiothérapie concomitante par TEMODAL

LES DISPOSITIFS : BILAN INITIAL D'ERGOTHÉRAPIE

- Depuis le mois d'avril 2021, financement par la Ligue Contre le Cancer de la Côte d'or d'un bilan initial d'ergothérapie au domicile. Bilan non remboursé par les caisses de sécurité sociale.

Objets :

- Recueillir un avis technique au domicile avec des préconisations d'aides techniques et d'adaptation de l'environnement de vie
- Un suivi de rééducation par des séances d'ergothérapeutes
- **Objectifs pour le patient**
- Permettre au patient de réaliser les actes essentiels de l'existence avec le plus d'autonomie possible
- Maintenir à domicile le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions de confort et de sécurité
- Concourir à l'amélioration de la qualité de vie à domicile
- Renforcer une image de soi par le développement de ses capacités
- Apporter une aide aux aidants par le soutien d'un professionnel qualifié dans la réalisation des actes ordinaires de la vie quotidienne

CAS CLINIQUE SOCIAL

- Janvier 2018 à avril 2018 : TEMODAL en adjuvant mais progression de la maladie
- Avril 2018 à janvier 2019 : changement de protocole mais accentuation des troubles neurologiques : perte d'autonomie, difficulté à la marche, diminution significative de la motricité de la main droite qui gênent l'accomplissement de certains gestes comme la toilette, préparer les repas.
- Suivi psychologique pour la patiente et les enfants

Quels dispositifs l'assistante sociale peut-elle solliciter pour aider cette jeune femme et sa famille?

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES – PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

- Aide personnalisée au financement des besoins liés à une perte d'autonomie
- Conditions d'âge : moins de 60 ans
- Handicap : avoir une difficulté absolue pour accomplir une activité essentielle de la vie quotidienne (manger, se lever, s'habiller) ou avoir une difficulté grave pour accomplir au moins 2 activités essentielles
- Ressources : pas de plafond de ressources
- Instruction par dossier administratif et certificat médical + visite à domicile de l'évaluateur
- Contenu du plan d'aide : aide humaine, technique, travaux, charges exceptionnelles...
Sauf entretien du cadre de vie !
- Dédommagement familial : possibilité d'un dédommagement financier pour l'aidant

- Freins : instruction du dossier très longue de 4 à 6 mois
- Mise en place d'une procédure d'urgence avec envoi du certificat médical directement au médecin de la MPDH pour évaluer les critères d'urgence et déclencher une instruction rapide : évaluation à domicile du travailleur médico-social, passage en commission rapide, mise en place des aides.

CARTE MOBILITÉ INCLUSION POSSIBLE

Carte d'invalidité

- Taux d'incapacité de 80 %
 - Demande administrative et médicale
 - Avantages : priorité d'accès
 - Fiscalité : ½ part supplémentaire
-
- Carte de stationnement
 - Périmètre de marche limité
 - Demande administrative et médicale
 - Parking sur places réservées et autres / gratuité / accès aux transports adaptés



AUTRES DISPOSITIFS : L'AIDE À DOMICILE

- Pour aider Mme dans l'organisation du quotidien familial: mise en place d'une TISF par l'intermédiaire de la Caisse d'Allocations Familiales : entretien du logement et du linge, préparation des repas, intervention auprès des enfants (toilette, repas...), accompagnement des enfants aux activités.
- Autres dispositifs existants :
- Heures CPAM : personnes non retraitées, dans le cadre d'une ALD, aide ménagère. Max: 30h par mois – durée limitée 1 trimestre
- Assistance de la mutuelle : aide ménagère en sortie d'hospitalisation, traitement de chimiothérapie et/ou radiothérapie.
- Caisse de retraite principale et complémentaire.

AIDE PERSONNALISÉE AUTONOMIE – APA

APA pour le financement des aides humaines et techniques à domicile

- Conditions d'âge : plus de 60 ans
- Perte d'autonomie : GIR 1 à 4 avec besoin d'aide pour les tâches essentielles de la vie courante : repas, toilette, habillage, courses, ménage...
- Ressources : pas de plafond (ticket modérateur)
- Instruction par dossier administratif + visite à domicile de l'évaluateur
- Décision du Conseil Départemental qui met en paiement
- Contenu du plan d'aide : aide humaine, technique, travaux, charges spécifiques, répit pour le proche aidant...

- Freins : instruction minimum de 2 mois
- Reste à charge pour le patient calculé en fonction des ressources et du coût des prestations des Services d'Aide à Domicile
- Envoi du dossier et prise de contact avec le travailleur social du Conseil Départemental pour une visite à domicile rapide.

CAS CLINIQUE SOCIAL

- Février 2019 : début de la chimio CARBOPLATINE - aggravation clinique avec hémiparésie, troubles de la parole, perte d'autonomie.
- Présentation de la situation en RCP Soins de supports
- Aggravation neurologique
- Angoisse de mort très présente
- Dénier d'aggravation de la maladie : souhait de poursuite du traitement
- Poursuite du suivi psychologique
- Poursuite de l'accompagnement social
- Poursuite du suivi kinésithérapeute
- Retour à domicile proposé avec l'HAD en mars 2019

HOSPITALISATION A DOMICILE NORD SAÔNE-ET-LOIRE



- L'HAD Nord Saône-et-Loire est un établissement de santé, sous forme de Groupement de Coopération Sanitaire, né le 1^{er} janvier 2017 de la fusion de 2 entités pré-existantes depuis 2008 :
- le GCS Nord 71 Autun-Le Creusot-Montceau et l'HAD du Chalonnais
- Il a obtenu de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté l'autorisation d'activité HAD sur l'ensemble du territoire nord Saône-et-Loire
- Il a été créé par 4 membres fondateurs :



[territoire nord Saône et Loire](#)

L'ÉQUIPE

- 1 Directeur
 - 1 Administrateur
 - 1 Directrice médicale
 - 1 psychologue
 - 1 assistante sociale
-
- Base ouest
 - 1 médecin coordonnateur
 - 1 cadre de santé, 4 IDEC (infirmières coordinatrices), 3 IDE, 16 AS (aides soignantes), 2 secrétaires
-
- Base Est
 - 1 médecin coordonnateur
 - 1 cadre de santé, 3 IDEC (infirmières coordinatrices), 1 IDE de Liaison, 5 IDE, 6 AS (aides soignantes), 1 secrétaire, 1 secrétaire comptable, 1 logisticien

COMMENT BÉNÉFICIER D'UNE **HOSPITALISATION À DOMICILE ?**



POUR QUI ?



Quel que soit votre âge



Si vous êtes atteint
 d'une maladie grave, aiguë
 ou chronique



Que vous soyez chez vous,
 en Ehpad ou dans
 un établissement social
 ou médico-social

COMMENT ?



Prescription



Évaluation



**Mise en place
 au domicile**



**Réalisation
 des soins**

1

par votre médecin
 traitant ou
 par le médecin
 hospitalier

2

de votre état de santé
 et de votre domicile
 par des professionnels
 de l'HAD

3

après accord
 de votre médecin
 traitant

4

par des professionnels
 de santé comme si
 vous étiez à l'hôpital

QUELLES GARANTIES ?

**24 H / 24
 7 J / 7**

Continuité
 des soins



100 % des soins
 sont pris en charge par
 l'Assurance Maladie



Charte
 du patient
 hospitalisé



Qualité/sécurité
 certifiées par la Haute
 Autorité de Santé

Plus d'informations sur www.fnehad.fr

Document créé et diffusé par le FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile). Créée en 1973, le FNEHAD est la seule fédération hospitalière spécifiquement dédiée à l'hospitalisation à domicile (HAD). Elle regroupe plus de 340 établissements d'HAD, de tout statut juridique. Ces structures ont réalisé, en 2014, plus de 90% des journées d'hospitalisation à domicile.



MODES DE PRISES EN CHARGE

MODES DE PRISE EN CHARGE AUTORISES	EFFECTUE DANS NOTRE HAD
Assistance respiratoire	OUI
Nutrition parentérale	OUI
Traitement intra-veineux	OUI
Soins palliatifs	OUI
Chimiothérapie anti-cancéreuse	OUI uniquement par voie orale
Nutrition entérale	OUI
Prise en charge de la douleur	OUI
Autres traitements	OUI
Pansements complexes	OUI
Post traitement chirurgical	OUI
Sortie précoce de chirurgie	OUI
Rééducation orthopédique	OUI
Rééducation neurologique	OUI
Surveillance post-chimiothérapie	OUI
Soins de nursing lourd	OUI
Education du patient et de son entourage	OUI
Surveillance de la radiothérapie	OUI
Transfusion sanguine	en projet
Surveillance de la grossesse à risque	OUI sur secteur Ouest
Post-partum pathologique	OUI sur secteur Ouest
Prise en charge du nouveau-né à risque	OUI sur secteur Ouest
Surveillance d'aplasie	OUI
Prise en charge psychologique et	

PRISE EN CHARGE DE L'HAD

- Au moment du retour à domicile de Mme C en mars 2019, l'HAD livre au domicile tout le matériel permettant une prise en charge de la patiente en confort et sécurité optimale, en fonction de ses choix, des possibilités du domicile et de l'ergonomie nécessaire également aux soignants.
- Plan d'aide proposé par l'HAD
 - 2 passages par jour d'aide-soignante de l'HAD pour aide au lever et toilette,
 - 2 passages par jour d'une IDE libérale pour relever les constantes, évaluer la douleur et vérifier la prise des médicaments.
- Le médecin de l'HAD est en contact avec le médecin traitant de Mme C afin d'ajuster les traitements.
- L'assistante sociale et la psychologue proposent une visite à domicile afin d'évaluer la situation et de proposer un soutien à la patiente comme à la famille.
- La situation s'aggravant, une auxiliaire de vie, financée par le FNASS, permet une présence sécurisée entre 2 passages de soignants.

DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE AIDE À DOMICILE

Afin de majorer les aides, de soulager la famille très présente et de compléter les passages de l'HAD : Mise en place du

FNASS Fond National d'Action Sanitaire et Sociale

- Permet de financer une garde à domicile ou du matériel indispensable au bien-être non pris en charge par ailleurs.
- Ce dispositif concerne les assurés sociaux en soins palliatifs à domicile.
- Existence d'un plafond de ressources (37 500€ personne seule et 50 000€ couple)
- le montant est au maximum de 2600 à 3000 € renouvelable une fois.

AJAP ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

- Pour les salariés, indépendants ou demandeurs d'emploi bénéficiant d'un congé de solidarité familiale (à temps complet ou temps partiel)
- Indemnité Journalière versée 21 jours maxi à temps plein montant 56,27€/j

CONGE DE PROCHE AIDANT

- A demander à son employeur. Sans accord de branche d'une durée maximale de 3 mois (renouvelable sur un maximum d'un an sur toute la carrière). Sans rémunération de l'employeur.
- Le salarié peut demander l'AJPA Allocation Journalière de Proche Aidant versée par la CAF
- 22 Allocations journalières par mois de 43,83€ pour une personne vivant en couple et 52,08€ pour une personne seule. (versées par la CAF).
- Il faut pouvoir justifier que la personne malade présente soit un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % par la MDPH, soit évalué GIR 1, 2 ou 3 par le Conseil Départemental
- D'autres aides peuvent être accessibles en fonction des pathologies, de l'âge et de la résidence géographique par des dispositifs associatifs ou locaux.

CAS CLINIQUE SOCIAL

- Début avril 2019 : demande d'admission dans une unité de soins palliatifs à la demande de l'HAD, de la patiente et de son mari devant la crainte d'un décès au domicile difficile à envisager pour la famille du fait de la présence des trois enfants

- Décès de la patiente fin avril 2019.

MA FILLE EST ALCOOLIQUE,
MON BEAU-FILS EST TOXICOMANE,
ILS VEULENT RENTRER DANS UNE
SECTE ET REFUSENT DE NOUS
LAISSER VOIR NOS PETITS-ENFANTS..
QU'EST-CE QU'ON DOIT FAIRE?

VOUS AVEZ
ESSAYÉ
LOURDES?



Place aux questions