

# Information et accompagnement des malades et de leurs aidants dans leur vie quotidienne à domicile : une expérimentation innovante portée par l'association Cancer Solidarité Vie

Abstract ID : 5028

Soumis par : Isabelle KLEIN Le 2019-04-15 15:14:50

Nommage interne selon la nomenclature personnalisée :

Nom de la catégorie : Parcours patient - Place des aidants

Catégorie secondaire :

Typologie : Poster

Statut : validé

Autorisation de diffusion : Yes/Oui

## Introduction :

Cancer Solidarité Vie (CSV) est une jeune association bénéficiant du soutien de l'ARS Grand Est et du Réseau Régional de Cancérologie Grand Est pour développer un service visant l'accompagnement et le soutien des patients atteints de cancer et leurs proches, afin de limiter les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne et les difficultés psychologiques et sociales qu'elle peut engendrer.

En effet, les progrès thérapeutiques ont contribué à l'augmentation des taux de rémissions et de durée de vie, tout en allongeant la (les) périodes(s) de difficultés personnelles, et les problèmes rencontrés par les malades et leurs aidants et, a fortiori par les personnes en situation de précarité.

## Matériel et méthode :

Cet accompagnement est proposé via une plateforme développée pour assurer des fonctions d'information, d'échanges, d'expression de besoins, de partage d'expérience et de maintien du lien social ; ceci en vue de préserver l'autonomie et la dignité des usagers dans un parcours rendu délicat en raison de la diversité des problèmes rencontrés et de l'atomisation des nombreuses informations qui leurs sont destinées.

Une place importante est donnée aux aidants qui sont des acteurs majeurs du maintien et du retour à domicile des malades : des formations (proposées en e-learning et en présentiel), des groupes de paroles, des services de soutien psychologique leur sont spécifiquement proposés.

Les fonctionnalités de la plateforme ont pour origine le recueil de la parole des patients et de leurs aidants : une enquête a en effet été initiée pour leur permettre d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins concernant la vie à domicile ; réalisée avec le soutien du RRC Oncolor, de l'INCA et de la Croix Rouge Française, cette étude a permis de qualifier et de quantifier les besoins des malades (n=515) et de leurs aidants (n= 468). Elle a par ailleurs donné lieu à deux publications dans la revue Oncologie (novembre 2015).

Les données recueillies ont permis de structurer l'architecture de la plateforme à mettre en place pour leur proposer un accompagnement adapté et de qualité : un accueil physique et téléphonique, des groupes de parole et des formations seront donc proposés pour répondre aux attentes des usagers. Un portail web complète le dispositif, qui fédère les informations / actions / dispositifs territoriaux visant à faciliter leur vie au quotidien (information sur la maladie, services à domicile, soins de support, soutien et entraide, démarches sociales ...).

## Résultats :

Cette plateforme, expérimentée sur l'agglomération nancéienne et le lunévillois en 2020, est pensée dans une logique de coopération avec l'ensemble des professionnels du territoire : professionnels de santé mais aussi du secteur social et médico-social. Elle s'inscrit par ailleurs dans l'environnement réglementaire des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) et des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

## Perspectives :

A l'issue de son évaluation, prévue à 18 mois de fonctionnement, elle devra pouvoir être modélisée en vue de son essaimage dans d'autres territoires.

Mots clefs : Cancer – Parcours de vie - Plateforme - Accompagnement – Patients - Aidants - Domicile

Auteurs :

Références : , , ,

## Auteurs

**Hélène SCHLICKLIN 1**, Emmanuelle CHOUBAT 1, Danièle SOMMELET 1, Isabelle KLEIN 2, Gilles HERENG 2,

1. Association Cancer Solidarité Vie, Vandoeuvre les Nancy, FRANCE

2. RRC Grand Est, Vandoeuvre les Nancy, FRANCE

## Auteurs (raw format)

SCHLICKLIN Hélène - email : Etablissement : Association Cancer Solidarité Vie Service : Ville : Vandoeuvre les Nancy  
Pays : FRANCE Présentateur : Oui  
CHUBAT Emmanuelle - email : emmanuelle.chubat@csv-france.fr Etablissement : Association Cancer Solidarité Vie  
Service : Ville : Vandoeuvre les Nancy Pays : FRANCE Présentateur : Non  
SOMMELET Danièle - email : d.sommelet@csv-france.fr Etablissement : Association Cancer Solidarité Vie Service :  
Ville : Vandoeuvre les Nancy Pays : FRANCE Présentateur : Non  
KLEIN Isabelle - email : isabelle.klein@rrcge.org Etablissement : RRC Grand Est Service : Ville : Vandoeuvre les Nancy  
Pays : FRANCE Présentateur : Non  
HERENGTE Gilles - email : gilles.herengte@rrcge.org Etablissement : RRC Grand Est Service : Ville : Vandoeuvre les  
Nancy Pays : FRANCE Présentateur : Non

