

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

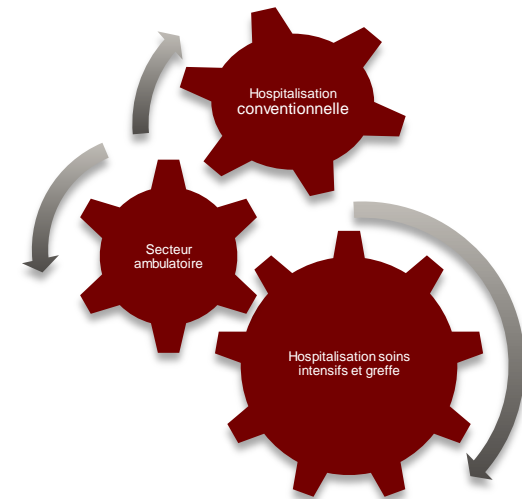
« L'accompagnement social
et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Le programme BOOST Réflexion autour de l'aidant en hématologie

Sarah BOLE, IDE en hématologie

Contexte

- **Qui** : La démarche éducative concerne les patients recevant une allogreffe de CSH
- **Quoi** : Elaboration d'un programme d'ETP en hématologie
- **Où** : CHU de Besançon : centre de référence Bourgogne Franche Comte en hématologie
- **Quand** : depuis novembre 2020
- **Pourquoi** : nombreux bouleversements pour les patients
- **Comment** : DU, partenariat EDUSANTE, UTEP

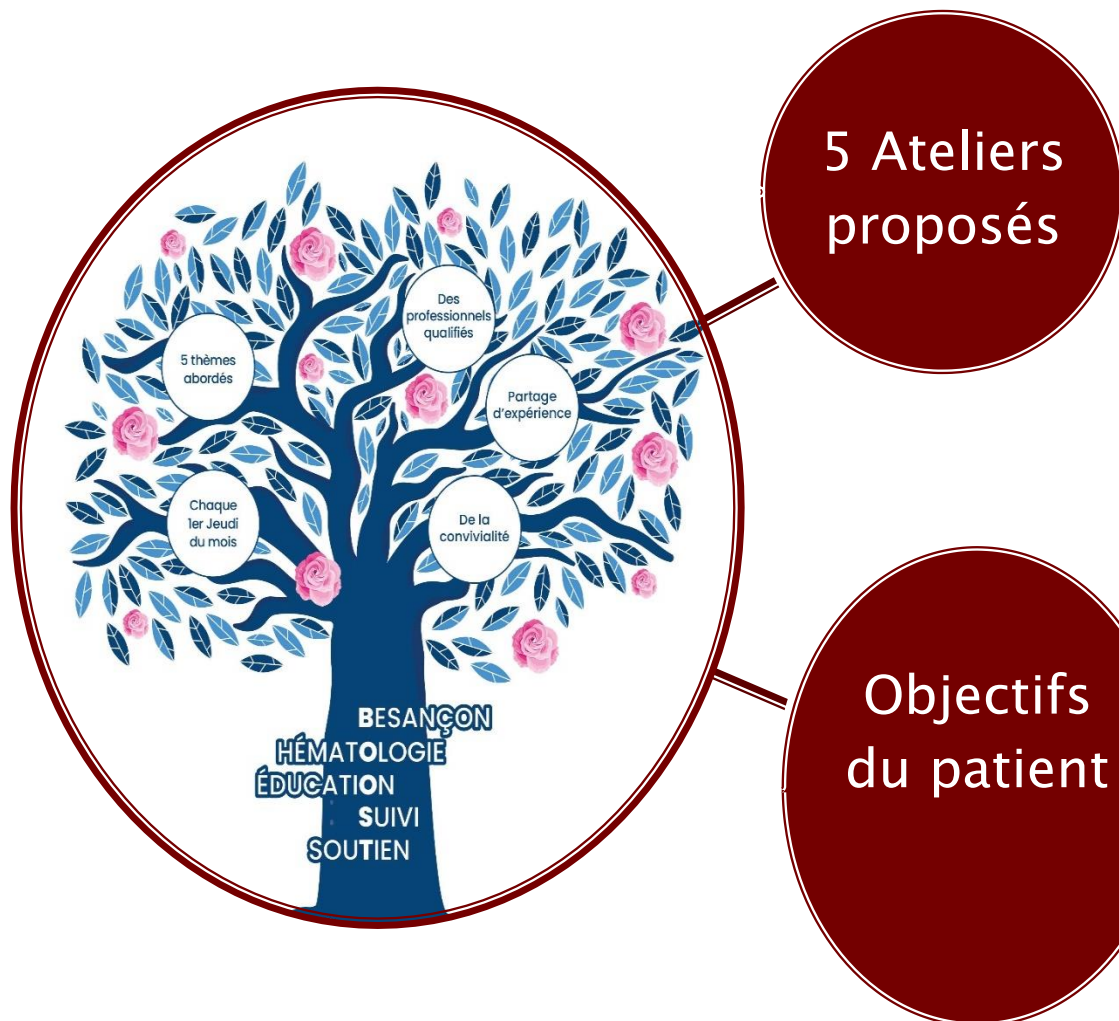


Questionnement de l'équipe

Comment améliorer
la qualité de vie du patient
recevant une allogreffe après 3 mois de greffe ?



Le programme BOOST



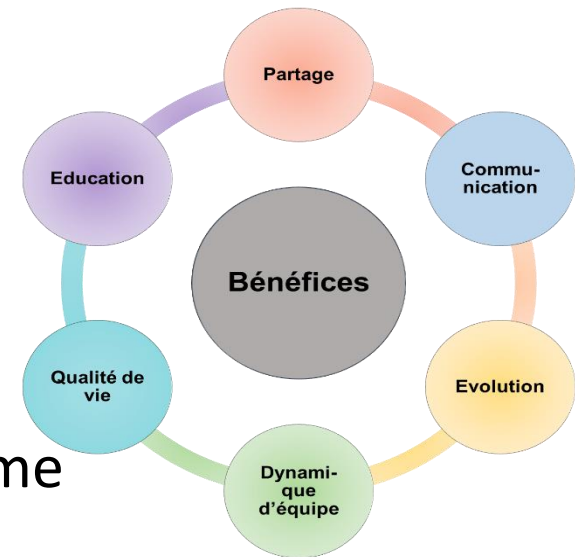
- Je **boost** mon assiette
- Je **boost** mes médocs
- Je **boost** mon corps
- Je **boost** mon image
- Je **boost** mon après

- Exprimer son ressenti
- Identifier, surmonter les contraintes
- S'impliquer dans les traitements
- Reprendre confiance en lui
- Identifier les signes d'alerte et agir

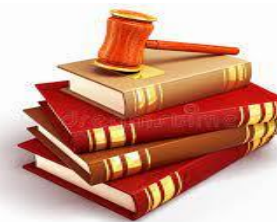
Bilan

Depuis septembre 2021

- ✓ 4 Groupes ont participé au programme
- ✓ 21 participants, 8 accompagnants
- ✓ 80 % de participation : « éloignement, peur de parler en groupe »
- ✓ Nouveaux projets : e-ETP, patients partenaires, AJA, aidants



Réflexion autour de l'aidant



Début du XXI siècle pour
parler du concept de
l'aidant

**La loi ASV (Adaptation de la
Société au Vieillessement)
du 28 déc 2015** développe
des mesures permettant
aux aidants de souffler et de
se donner du temps (droit
au répit).

La Loi du 11 février 2005
pour « l'égalité des droits
et des chances des
personnes handicapées »
donne une définition
juridique à l'aidant, donc
une reconnaissance de son
existence.

2023 : Pas de
statut
juridique à
proprement
parler

Quelques chiffres :

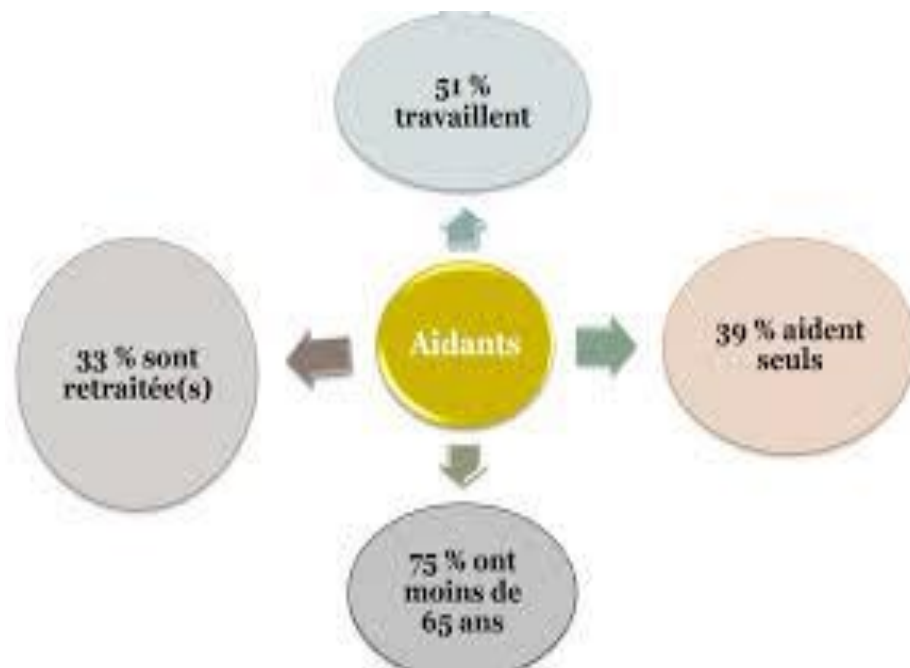
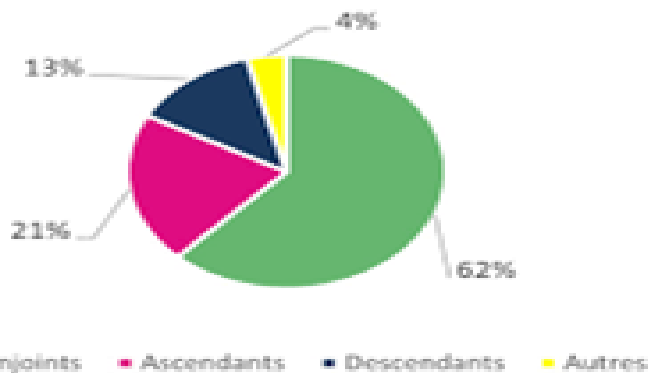
8,3 millions d'aidants :

4 M pour personnes >60 ans

4,3 M pour personnes < 60 ans

L'aidant est souvent actif:

La famille au coeur de l'aide:



Les répercussions de la maladie sur l'aidant

Bouleversements physiques : Fatigue, négligence de son état de santé, anorexie, douleurs...

Bouleversements familiaux : difficulté de communication, non-dits, modification des rôles familiaux, aggravation des relations conflictuelles préexistantes...

Bouleversements sociaux : ressources matérielles insuffisantes, aggravation de la précarité préexistante, isolement, disponibilité, arrêts de travail, difficultés de garde d'enfants...

Bouleversements psychologiques : peur de perdre son proche, peur de ne plus pouvoir assurer son rôle, crainte du retentissement des effets secondaires, de la GVH, irritabilité, dépression.....

Pourquoi les aidants?



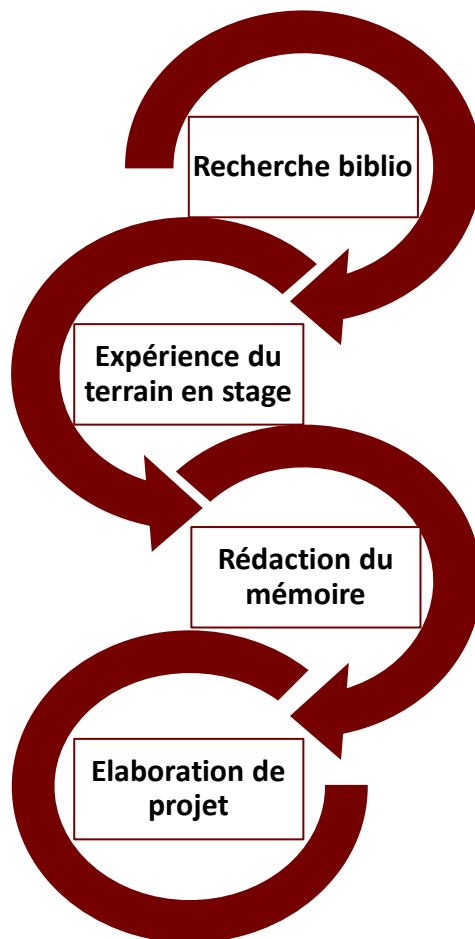
**Constat d'un réel besoin en
hématologie**

**Recueil de témoignages de
proches-aidants**

**Programme BOOST au sein de
l'équipe d'hématologie (différents
points de vue entre aidants et
patients)**

**Expérience personnelle d'un
malade chronique**

Quel cheminement ?



L'expérience du terrain

- Rencontre de proches-aidants dans un autre domaine que l'hématologie (psychiatrie) beaucoup d'échanges sur leurs vécus, leurs difficultés, leurs ressources
- Motivation pour créer des ateliers pour les proches-aidants en hématologie, mise en place des techniques observées durant le stage
- Rencontre de professionnels experts en ETP



La rédaction du mémoire



- Validation du diplôme Universitaire d'ETP
- Réflexion personnelle +++
- Projet d'équipe, dynamique



L'élaboration de projets



Recueillir les besoins des proches-aidants pour y répondre au mieux

Prendre en compte les difficultés rencontrées au quotidien pour le proche

Proposer des ateliers constructifs avec des outils adaptés

Collaborer avec des professionnels experts



Objectifs du projet

Mettre en place des ateliers spécifiques pour les proches-aidants en hématologie, dans le cadre du programme BOOST afin de :

- Permettre aux proches-aidants de **reconnaitre leur statut**, et les **autoriser à s'exprimer** sur leur ressenti de proches-aidants.
- **Faire prendre conscience** aux proches-aidants **des difficultés** qu'ils rencontrent.
- **Partager des expériences** afin de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.
- **Trouver des clés** pour faciliter la communication avec leur proche.
- Prendre conscience de l'importance de **« prendre soin de soi »** pour pouvoir prendre soin des autres.
- **Identifier les émotions** afin d'améliorer la relation aidant-aidé
- Travailler sur **les représentations** de chacun pour identifier les difficultés rencontrées

Où en sommes nous ?



Elaboration d'un questionnaire à adresser aux proches des patients afin d'évaluer la viabilité de ce projet.



Mise en place d'un atelier test



Réflexion sur la construction des ateliers : quels thèmes, quels professionnels référents, quels bénéfices pour les aidants ?

Merci de votre attention

