

Livret de l'aidant : accompagner son proche dans la prise de son traitement anticancéreux oral (AKO)

« Aidant- aidante : personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. »

Article 51 de la loi du 28 décembre 2015



Préambule

Il est souvent naturel d'apporter assistance, que ce soit de manière occasionnelle ou régulière, à un parent ou un ami. Cependant, cette responsabilité peut devenir lourde et avoir un **impact sur la vie** de la personne qui offre son aide. De nombreuses personnes endossent ce rôle sans bénéficier d'une formation adéquate, ni des ressources nécessaires.

De plus, soutenir un proche demande un **investissement en temps et en énergie**, ce qui peut parfois être difficile à concilier avec une vie professionnelle active.

La France recense 11 millions d'aidants, dont environ **5 millions** soutiennent un proche atteint de cancer en France. Or, la chimiothérapie orale est une modalité de traitement **de plus en plus courante pour les patients atteints de cancer**.

Contrairement à la chimiothérapie intraveineuse, où les patients se rendent souvent à l'hôpital pour recevoir leur traitement, la chimiothérapie orale peut être administrée à **domicile**, ce qui peut également vous impacter en tant qu'aidant.



Les aidants sont donc un soutien crucial, à la fois auprès des patients mais également en lien avec les soignants.

Ce livret a pour but de fournir les informations pratiques et des conseils aux aidants qui sont impliqués dans **la prise en charge médicamenteuse** de leur proche, sous anticancéreux oraux.

Suis-je un aidant ?

Enormément d'aidants n'ont pas conscience de l'être et ne se reconnaissent pas comme « aidants ». Voici quelques signes qui peuvent vous indiquer que vous êtes aidant de votre proche :

1. Vous êtes un **soutien régulier** et non professionnel pour votre proche. Par exemple, vous êtes impliqué dans la gestion des médicaments, vous l'accompagnez aux rendez-vous médicaux...
2. Vous vous **impliquez dans la coordination des soins**. Cela peut comprendre la communication avec les professionnels de santé, l'organisation des rendez-vous et la gestion des documents médicaux.
3. Vous **soutenez émotionnellement** votre proche.
4. Vous **accompagnez votre proche dans les tâches du quotidien**. Cela peut impliquer la réalisation des tâches ménagères par exemple.
5. Vous partagez la **prise de décision en collaboration** avec votre proche : vous pourriez être impliqué dans les décisions concernant le traitement, les options de soins, les choix de vie.
6. Vous vous investissez dans la **recherche de ressources** et d'informations.
7. Vous ressentez **une charge émotionnelle** liée à votre situation.

Si vous vous reconnaissez dans un ou plusieurs de ces points, **il est probable que vous occupiez un rôle d'aidant pour un patient atteint de cancer**. Il est donc important d'avoir conscience de votre rôle et de rechercher du soutien lorsque vous en avez besoin.

A quel point êtes-vous associé à l'accompagnement médicamenteux de votre proche ?

VRAI OU FAUX ?

J'aide mon proche à gérer ses médicaments.	VRAI	FAUX
Je sais à quoi servent les médicaments de mon proche.	VRAI	FAUX
Je pense que mon aide serait bénéfique à mon proche concernant la gestion de ses médicaments à la maison.	VRAI	FAUX
J'aimerais être prévenu en cas d'oubli de prise de ses traitements.	VRAI	FAUX





Si vous avez au moins un « **vrai** » : **ce livret est fait pour vous !**

Si vous ne souhaitez pas vous investir dans la prise en soin de votre proche, ou si vous souhaitez vous investir autrement, des solutions existent pour vous aider dans ces moments :

- Ressources en ligne
- Services de répit
- Consultations professionnelles
- Planification financière et administrative

Plus d'informations sont disponibles sur le site de **l'association française des aidants** ou sur le site de **la compagnie des aidants**.



Association Française des

aidants



la compagnie
des aidants

Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, mais une **mesure responsable** pour assurer votre bien-être et celui de votre proche.

QUIZZ adhésion médicamenteuse

Pour vous, l'adhésion médicamenteuse c'est :

- A. Prendre la **totalité** de ses médicaments
- B. Ne **pas oublier** de prendre ses médicaments
- C. Prendre ses médicaments dans les **bonnes conditions** (avec ou en dehors des repas selon les préconisations par exemple)
- D. Prendre ses médicaments **au bon moment**



Réponse :

A,B,C,D : L'adhésion médicamenteuse implique plusieurs notions, notamment comprendre **l'intérêt du traitement**, intégrer les **modalités de prise des médicaments** dans sa routine, **connaître et savoir gérer** l'apparition des potentiels **effets secondaires**.

Cela comprend le fait de prendre tous ses médicaments, au bon moment et dans les bonnes conditions.

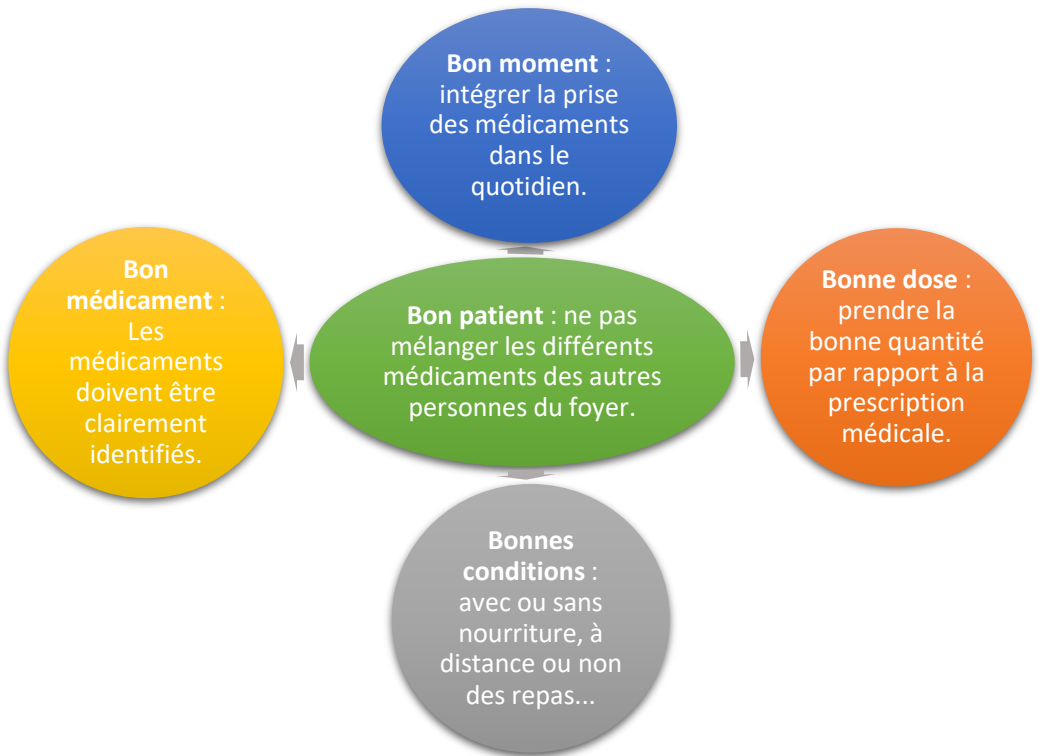
L'adhésion médicamenteuse est définie par l'organisation mondiale de la santé comme « *la mesure dans laquelle le comportement d'une personne correspond aux recommandations convenues d'un prestataire en soins de santé* ».

50%

C'est le pourcentage de la population qui ne prend pas correctement ses médicaments selon l'organisation mondiale de la santé (oublis récurrents, non-respect des modalités de prise, etc.)

Bonne administration des médicaments

Pour aider votre proche à mieux prendre ses médicaments, il existe un moyen mnémotechnique simple : la règle des 5B.



Des solutions existent si votre proche a des difficultés à prendre ses médicaments !

Cela peut passer par la **mise en place d'alarmes** pour avertir votre proche de prendre ses médicaments. Vous pouvez aussi solliciter un pharmacien pour vous aider à **rédiger un plan de prise**, qui récapitule quand prendre les traitements.

Conservation et prise des anticancéreux oraux (AKO)

1. Conservation

Comme tous les médicaments, les boîtes d'anticancéreux oraux doivent être conservés **hors de la portée des enfants**, dans un endroit frais et aéré. Les gélules ou comprimés doivent être **conservés dans le blister**.

Si votre proche est susceptible d'oublier ses médicaments, et que vous optez pour l'achat d'un pilulier, les anticancéreux oraux ne doivent pas être enlevés de leur blister, et vous devrez **découper les médicaments** autour de l'emballage pour les sortir au dernier moment.



Pourquoi ?



Les anticancéreux oraux sont des médicaments qui sont prescrits pour les personnes qui en ont besoin, mais peuvent être **toxiques pour les autres personnes**. Il est donc vivement conseillé de se laver les mains après avoir manipulé les anticancéreux oraux, afin de ne pas **contaminer l'environnement**.

De plus, la stabilité des molécules **ne peut pas être garantie** lorsque les anticancéreux oraux sont en contact avec d'autres médicaments.

2. Prise

Les gélules d'anticancéreux oraux ne peuvent pas être ouvertes et les comprimés ne peuvent pas être **ni coupés, ni écrasés**.

Si votre proche a des **difficultés pour déglutir** ses médicaments, il faut le signaler à un professionnel de santé, afin de trouver une solution.



Témoignages aidants

Julie, femme et aidante de Maxime « J'ai l'impression d'être également malade. Certains jours, je n'ai envie de rien. D'un autre côté, je dois tenir le coup, puisque Maxime a d'autres problématiques à gérer que ses médicaments. »

Pierre, époux et aidant de Marie : « Je ne me définissais pas comme aidant. J'ai fait appel à une infirmière pour préparer les piluliers de ma femme, car je ne m'en sortais plus, et c'était une chose de plus à faire. »

Emma, sœur de Louis « J'avais du mal à m'organiser pour les médicaments de mon frère, et lui-même s'y perdait. J'ai donc contacté sa pharmacie habituelle, qui propose un service de livraison des médicaments pour les personnes qui ont des difficultés à se déplacer. Dorénavant, quelqu'un lui amène directement ses médicaments chez lui, ça me fait ça de moins à gérer. »



A qui s'adresser ?



Pour des questions **juridiques ou administratives** : <http://jurissante.fr/>



Questions diverses : Guide ministériel du proche aidant :
https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf



Questions diverses sur le cancer: Livret de l'aidant de la fondation sur la recherche sur le cancer (<https://fondation-arc.org/support-information/livret-proches-aidants>)



Besoin de répit : il existe un guide de répit pour obtenir des solutions en ce sens : (https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-12/Guide-des-solutions_repit_maquette_vDEF_06122021.pdf)



Besoin de soutien : Si vous êtes un aidant, et que vous avez besoin de soutien, un numéro vert a été mis en place par l'état (disponible de 9h à 20h) : **0 800 360 360**