

S A N T É

service

Accompagner et soigner à domicile

L'hospitalisation à Domicile  
Choix d'un mode  
de prise en charge et de soutien

Guide d'information à l'usage des patients



Madame,  
Mademoiselle,  
Monsieur,

Vous avez choisi l'hospitalisation à domicile Santé Service. Notre mission est de vous offrir les soins les meilleurs et les plus adaptés, en relation avec votre médecin traitant et votre médecin hospitalier. Pour cela, nos équipes soignantes, sociales, et nos psychologues sont présents pour répondre à vos besoins, et vous apporter le soutien nécessaire.

La relation qui va se créer avec les infirmières au cours de cette période, favorisera les échanges. C'est pourquoi il nous a semblé nécessaire de franchir un pas supplémentaire, en élaborant un guide d'information et de conseils pour vous aider à trouver les réponses à vos interrogations, en cas de difficultés.

C'est le sens premier de ce guide, qui n'a pas la prétention d'être exhaustif. Comme vous pourrez le constater, sa lecture se veut simple et facile d'accès. Il comporte quatre parties qui abordent successivement la prise en charge en hospitalisation à domicile, plusieurs conseils utiles au cours de votre séjour, le soutien social et psychologique que nous pouvons vous apporter, et enfin une liste d'adresses de référence.

Ce guide, nous l'avons réalisé grâce au soutien de la Ligue nationale contre le cancer, que nous remercions tout particulièrement pour l'aide qu'elle a apportée à la réalisation de notre projet.

René Drivet  
Directeur Général

# Préface

L'engagement fort de LA LIGUE auprès de la personne soignée pour cancer n'est pas récent. Dès sa création, à la FIN de la première guerre mondiale, LA LIGUE est apparue comme une organisation militante engagée pour les malades. A cette époque, les deux autres missions statutaires, la Recherche et la Prévention, étaient moins bien identifiées qu'aujourd'hui. LA LIGUE était alors en partenariat étroit avec les établissements de soins. On observe d'ailleurs que le père-fondateur de LA LIGUE, Justin GODARD, était également l'un des pères-fondateurs des Centres de Lutte Contre le Cancer.

En 1958, le Comité de la Seine de la Ligue nationale a initié, à l'instigation de Pierre DENOIX, alors Directeur de l'Institut Gustave Roussy, une unité spécialisée de soins à domicile. Cet enfant, devenu Santé Service, se montra dès l'origine tellement robuste qu'il fallut que LA LIGUE se transporte dans un nouvel immeuble. Depuis, Santé Service est devenu la plus grande structure de soins à domicile de notre pays et LA LIGUE peut être fière d'avoir contribué à sa naissance.

Ce guide d'information réalisé en partenariat vient remarquablement s'inscrire dans une triple évolution de la cancérologie moderne :

- l'information du malade est devenue une partie indissociable du traitement. L'écoute, l'attention, l'explication sont des exigences quotidiennes pour le soignant.
- la fraction du temps d'hospitalisation pour la personne soignée se réduit au fil des décennies et se réduira encore avec les chimiothérapies ciblées de nouvelle génération.
- le soin à domicile renforce l'implication du troisième acteur : les proches et la famille dans la relation soignant-soigné. Informer la personne soignée mais aussi informer les proches pour informer le malade, soutenir les proches pour soutenir le malade, voilà la raison d'être de ce beau travail.

Je félicite toutes les personnes qui ont réalisé ce maillon supplémentaire d'une solidarité renforçant la qualité du soin.

Professeur Henri PUJOL  
Président de la LNCLC.

# Sommaire

# Sommaire

## Préface

<b>1 Votre prise en charge en HAD</b>	<b>page 6</b>
1- L'organisation des soins au domicile	
2- A quel moment de la maladie ?	
<b>2 Au quotidien, quelques conseils</b>	<b>page 10</b>
1- Le retour à la vie normale	
2- Que faire lors de la survenue des symptômes ?	
3- Que faire en cas d'incident ?	
<b>3 Notre présence auprès de vous</b>	<b>page 13</b>
1- L'accompagnement psychologique	
2- L'accompagnement social	
<b>4 Santé Service HAD et le partenariat</b>	<b>page 16</b>
<b>Glossaire</b>	<b>page 22</b>

# 1 Votre prise en charge en HAD\*

## || 1 L'organisation des soins au domicile

### || Comment la sécurité médicale est-elle assurée ?

Durant votre séjour en hospitalisation à domicile votre sécurité médicale est garantie par trois médecins qui se concertent et interviennent en coordination, selon vos besoins de santé. Ces trois médecins sont :

#### - Votre médecin hospitalier :

Il prescrit l'admission en hospitalisation à domicile. Il définit à cette occasion le type et le protocole thérapeutique\* à vous administrer au domicile. Régulièrement il vous revoit en consultation ou en hôpital de jour, il est informé par Santé Service HAD de l'évolution de votre état de santé durant tout le séjour.

#### - Votre médecin traitant :

Il a accepté de vous suivre à domicile. Il reste le médecin référent que vous pouvez à tout moment contacter, si nécessaire. Il est en relation avec le médecin coordonnateur de l'unité de soins de Santé Service HAD à laquelle vous êtes rattaché(e) et éventuellement s'en remet au médecin hospitalier, selon la situation.

#### - Le médecin coordonnateur de l'unité de soins de Santé Service HAD :

- Il veille à la transmission des informations entre votre hôpital d'origine et votre domicile afin d'assurer la continuité et la qualité des soins dont Santé Service HAD est garant au regard du prescripteur,
- Il vérifie l'adéquation entre les soins réalisés et vos besoins, dès la prise en charge et tout au long de votre séjour en hospitalisation à domicile,
- Il reste disponible pour participer aux choix des décisions médicales les mieux adaptées à votre état.

### || Qui va assurer vos soins ?

Après une évaluation de vos besoins qui tient compte de votre état de santé et de votre environnement, Santé Service HAD, sous la responsabilité de la surveillante de soins, missionne des soignants qualifiés en oncologie. Ceux-ci bénéficient d'une formation professionnelle continue adaptée aux évolutions thérapeutiques, et technologiques.

## | La continuité des soins est-elle une réalité ?

Coordonnée par la surveillante de soins, l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire vous permet de bénéficier de prestations médicales, psychologiques et sociales les mieux adaptées à vos besoins (soins infirmiers, diététique, suivi psycho-social...).

Les actes de soins sont exécutés sans discontinuité 24h/24, si besoin, dimanche et jour férié compris.

La nature des soins qui vous seront dispensés résulte du projet thérapeutique défini lors de votre hospitalisation. Elle favorise la réadaptation à la vie quotidienne par des conseils, voire un apprentissage de nouvelles pratiques d'hygiène de vie.

Le médecin coordonnateur de l'unité de soins veille à la bonne transmission des informations aux médecins concernés et s'assure de votre suivi médical.

*Les soins sont effectués avec votre consentement, et avec votre participation.*

*Santé Service HAD vous assure, au domicile, une mise à disposition de compétences professionnelles pluridisciplinaires et vous propose une prise en charge globale personnalisée.*

L'hospitalisation à domicile est ouverte aux différents stades de la vie : enfance, adolescence, adulte, vieillesse.

## | 2 A quel moment de la maladie ?

Durant l'évolution de votre maladie et de sa prise en charge, le médecin est susceptible de prescrire une hospitalisation à domicile pour :

### | L'administration de chimiothérapies

L'évolution des traitements anti-cancéreux autorise actuellement l'administration de la plupart des chimiothérapies\* en ambulatoire. Réaliser votre traitement au domicile vous permet de bénéficier des mêmes soins qu'à l'hôpital, avec les mêmes garanties de sécurité, de qualité, tout en profitant de votre environnement, de votre confort, et en évitant toute fatigue supplémentaire liée à des transports, ou d'inévitables attentes.

Les traitements associés (traitement anti nauséaux, facteurs de croissance\*, diphasphonates\* ...) sont également dispensés à domicile sur prescription médicale. Si nécessaire, et avec votre accord, l'utilisation d'un casque réfrigérant est possible pour limiter une chute de cheveux. Dans certains cas Santé Service HAD



vous aidera à obtenir une prothèse capillaire (perruque) pour pallier une calvitie temporaire.

Après la première cure réalisée lors d'une hospitalisation complète ou en hôpital de jour, afin de vous familiariser avec le traitement, de vérifier la bonne tolérance des produits prescrits, votre médecin ou vous-même pouvez envisager les cures suivantes à votre domicile en rencontrant périodiquement votre médecin hospitalier en consultation externe pour un suivi de qualité.

A ce jour, l'administration de protocole de chimiothérapie est réalisée au domicile par des infirmières<sup>1</sup> compétentes dans la manipulation des antimitotiques\*, selon des règles d'hygiène strictes avec un matériel fiable et sûr. L'hospitalisation à domicile est soumise à la matériovigilance, et aux mêmes contraintes réglementaires que l'hôpital face aux risques d'infections secondaires.

### ■ La surveillance post-chimiothérapie

Lors de protocole de chimiothérapie lourd et/ou complexe, nécessitant plusieurs jours d'hospitalisation, l'hospitalisation à domicile est à même d'être prescrite pour une surveillance en inter cure.

La surveillance est d'ordre :

- **clinique** : avec prévention et traitement des effets secondaires (vomissements, troubles urinaires ou du transit, état général, amaigrissement, déshydratation\*).
- **biologique\*** : avec des prélèvements réguliers réalisés à domicile et adaptation des soins si besoin.

La surveillance en post-chimiothérapie lors d'un séjour en hospitalisation à domicile, limite les temps d'hospitalisation complète, favorise le maintien des liens sociaux et permet en certaines circonstances de conserver des activités professionnelles.

### ■ La surveillance d'une aplasie

Dans quelques cas d'aplasie\*, la surveillance et le traitement antibiotique sont susceptibles d'être réalisés à domicile avec un suivi régulier du médecin traitant en collaboration avec le médecin hospitalier et le médecin coordonnateur de l'unité de soins.

### ■ Les autres maladies intercurrentes

Tout au long de votre séjour en HAD, il est possible d'administrer d'autres soins pour une maladie intercurrente\* tels que : pansements complexes, surveillance d'un diabète, d'une maladie cardio-vasculaire, d'une assistance respiratoire... vous assurant ainsi une prise en charge globale dans la continuité des soins faits à l'hôpital.

## L'évaluation et la prise en charge de la douleur

L'évolution de la maladie est quelquefois émaillée d'épisodes douloureux plus ou moins longs et plus ou moins intenses. Différents traitements antalgiques\* sont en mesure d'être prescrits selon la cause, le mécanisme, l'intensité, et la localisation de la douleur.

L'hospitalisation à domicile a aussi pour vocation la prise en charge globale de la personne, elle convient tout particulièrement aux personnes présentant des symptômes douloureux.

Les infirmières de Santé Service HAD sont formées spécifiquement à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur.



Ceci les amène à réaliser au domicile une évaluation quotidienne de la douleur, d'ajuster au plus vite la thérapeutique prévue en fonction des protocoles, et permettre éventuellement la mise en place de traitements spécifiques tels que les pompes d'analgesie\* auto-contrôlées (PCA) qui favorisent le maintien de votre autonomie.

De plus, en association aux traitements médicamenteux, une kinésithérapie à visée antalgique est susceptible d'être prescrite ainsi que d'autres alternatives.

Toute douleur risque d'avoir un retentissement psycho-affectif et doit être calmée.

Aujourd'hui, il n'est plus envisageable d'avoir au domicile une qualité de vie détériorée par la souffrance.

*La douleur n'est pas une fatalité !  
Elle peut être prévenue.  
Ensemble, elle peut être traitée.*

## Les soins palliatifs

Ils correspondent à des soins actifs continus associés à des traitements antalgiques et à un accompagnement. Ces soins ont pour objectif de vous assurer un confort, un soutien psychologique, et un maintien du lien social à une phase critique de la maladie.

La législation actuelle favorise la possibilité de vivre cette période au domicile, dans le respect de la personne, de la dignité, avec une mise à disposition d'actions sociales diverses.

Santé Service HAD adhère aux valeurs énoncées dans différentes chartes<sup>2</sup>, et intervient dans le respect des droits de la personne, et de l'éthique.

<sup>2</sup> Charte du patient hospitalisé, de la société Française d'accompagnement et de soins palliatifs  
\* cf encadré n° 22

# Au quotidien, quelques conseils

## ||1 Le retour à la vie normale

Retrouver ses habitudes de vie est un facteur essentiel pour accepter les contraintes thérapeutiques. L'hospitalisation à domicile favorise la réappropriation de son mode de vie. Le suivi de quelques conseils a pour objectif de limiter les désagréments lors de votre retour.

Hygiène	corporelle	alimentaire	activité physique
Traitement	- douche possible, si présence d'un dispositif veineux permanent.  - utilisation de rasoir mécanique déconseillée.  - application des bains de bouches prescrits.	- évitez : <ul style="list-style-type: none"><li>• les épices,</li><li>• l'alcool,</li><li>• le tabac.</li></ul> - consommez si possible des aliments qui vous font plaisir.	- dosez les efforts en alternance avec des temps de repos,  - prenez les précautions d'usage pour éviter tout risque d'infection.
Chimiothérapie	<b>Sur les zones traitées</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- évitez:<ul style="list-style-type: none"><li>• les produits alcoolisés (eau de toilette, parfum),</li><li>• l'eau trop chaude,</li><li>• le savon à barbe, le rasoir mécanique (zone ORL*),</li><li>• les textiles synthétiques ainsi que les produits adhésifs au contact de la peau.</li></ul></li> <li>- utilisez pour la toilette :<ul style="list-style-type: none"><li>• des savons gras (syndet*),</li><li>• des huiles.</li></ul></li> <li>- favorisez le port de vêtements amples en fibres naturelles (coton, soie...).</li> <li>- veillez à une hygiène buccale parfaite.</li></ul>	- consommez de préférence : <ul style="list-style-type: none"><li>• des fruits frais, ou surgelés,</li><li>• des légumes frais, ou surgelés,</li><li>• des produits laitiers.</li></ul> - favorisez une alimentation enrichie complétée de collations entre les repas.  - évitez : <ul style="list-style-type: none"><li>• la monotonie alimentaire en variant les menus,</li><li>• les produits épicés,</li><li>• l'alcool,</li><li>• le tabac.</li></ul>	- évitez : <ul style="list-style-type: none"><li>• les expositions au soleil des zones traitées,</li><li>• les sports violents.</li></ul> - favorisez la marche,  - dosez les efforts en alternance avec des temps de repos.
Radiothérapie*	<b>Si présence d'une stomie*</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- bain, douche possibles.</li><li>- utilisez le savon de Marseille et de l'eau autour de la colostomie.</li><li>- évitez l'usage de produit alcoolisé à proximité de toute stomie.</li><li>- portez la protection trachéale (ORL).</li></ul>	<b>Dans tous les cas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- suivez les conseils diététiques recommandés lors de l'hospitalisation.</li><li>- évitez :<ul style="list-style-type: none"><li>• les épices,</li><li>• l'alcool,</li><li>• le tabac.</li></ul></li></ul>	<b>Dans tous les cas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- évitez les sports violents,</li><li>- suivez les conseils de rééducation qui vous ont été préconisés.</li></ul>
Chirurgie			

Quel que soit le traitement, il est recommandé d'avoir une hygiène de vie équilibrée. Si vous rencontrez des difficultés alimentaires une diététicienne est là pour vous conseiller ou réajuster vos apports nutritionnels.

## II2 Que faire lors de la survenue de symptômes ?

Des symptômes risquent d'apparaître au cours de votre hospitalisation à domicile. La plupart d'entre eux sont prévenus par une hygiène de vie adaptée aux traitements, d'autres sont directement liés à ces derniers.

Leur survenue ne doit pas vous alarmer, mais elle doit être systématiquement communiquée à l'équipe soignante.

Symptômes	Circonstances	Conduite à tenir
Nausées	<ul style="list-style-type: none"> <li>- après toute prise de médicaments,</li> <li>- en cours ou à la suite d'une : <ul style="list-style-type: none"> <li>• chimiothérapie,</li> <li>• radiothérapie.</li> </ul> </li> <li>- lors de perturbations métaboliques*.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- à signaler si persistance à l'infirmière lors de sa venue,</li> <li>- boire des boissons à base de cola, si possible.</li> </ul>
Vomissements et Diarrhées	<ul style="list-style-type: none"> <li>- en cours, ou à la suite d'une : <ul style="list-style-type: none"> <li>• chimiothérapie,</li> <li>• radiothérapie,</li> </ul> </li> <li>- lors de perturbations métaboliques.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- identifier le volume et la fréquence,</li> <li>- contacter votre médecin traitant ainsi que la surveillante de soins,</li> <li>- prévenir la déshydratation en buvant, par prises fréquentes, de petits volumes d'eau ou des boissons à base de cola.</li> </ul>
Troubles digestifs Brûlures Coliques Perte d'appétit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lors de prises médicamenteuses :</li> <li>- anti inflammatoires, antibiotiques, corticoïdes.</li> <li>- radiothérapie,</li> <li>- aplasie,</li> <li>- mucite* ,</li> <li>- hoquet.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- à signaler :</li> <li>• à l'infirmière lors de son passage,</li> <li>• au médecin traitant pour une prescription adaptée.</li> </ul>
Constipation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prises d'antalgiques majeurs,</li> <li>- déshydratation,</li> <li>- hygiène alimentaire peu adaptée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- à signaler :</li> <li>• à l'infirmière pour une éventuelle intervention de la diététicienne,</li> <li>• au médecin traitant pour une prescription adaptée.</li> </ul>
Fièvre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- infection,</li> <li>- aplasie,</li> <li>- diminution du nombre des globules blancs,</li> <li>- inflammation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contrôler sa température plusieurs fois par jour,</li> <li>- contacter le médecin traitant si <math>t^{\circ} &gt; 38^{\circ}5</math>,</li> <li>- à signaler à l'infirmière.</li> </ul>
Mucites / aphtes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- chimiothérapie,</li> <li>- radiothérapie,</li> <li>- aplasie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- à signaler à l'infirmière pour soins de bouche si protocole hospitalier,</li> <li>sinon</li> <li>- contacter votre médecin traitant,</li> <li>- éviter les mets épices, les boissons alcoolisées et le tabac,</li> <li>- sucer des sorbets si possible.</li> </ul>
Irritation du cuir chevelu	<ul style="list-style-type: none"> <li>- chute de cheveux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- couper court les cheveux si possible,</li> <li>- signaler à l'infirmière.</li> </ul>
Somnolence Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> <li>- certains traitements,</li> <li>- état général.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- à signaler à votre médecin traitant pour : <ul style="list-style-type: none"> <li>• adaptation des posologies,</li> <li>• prescription,</li> </ul> </li> <li>- prévoir des temps de repos.</li> </ul>

\* cf glossaire p. 22

### ||3 Que faire en cas d'incident ?

Comme à l'hôpital, certains incidents sont susceptibles de survenir au cours d'un traitement au domicile. Ils doivent être immédiatement signalés à la surveillante de soins de l'unité. Le nom de la surveillante et le n° de téléphone auquel vous pouvez la joindre sont inscrits dans votre dossier de soins.

La surveillante est là pour vous rassurer, vous conseiller et prendre la décision adaptée au type d'incident.

Principaux incidents à même de se produire lors :

#### | D'une perfusion :

- reflux de sang dans la tubulure,
- pompe en alarme,
- débit de perfusion modifié,
- extravasation : le médicament passe en partie hors de la veine ce qui peut se manifester par un gonflement à proximité du lieu d'injection,
- sensation de brûlure, de picotement, ou d'une gêne au point d'injection.

Quel que soit l'incident une infirmière peut se déplacer à votre domicile pour intervenir et vous tranquilliser.

#### | De la vie quotidienne:

- chute,
- piqûre (lors de jardinage ou autre...),
- lésions cutanées,
- brûlure (exposition au soleil, préparation des repas...),
- difficulté lors d'une reprise de l'activité sexuelle.

Ces incidents sont à signaler aux soignants ou à votre médecin traitant.

N'hésitez pas à parler des différentes gênes rencontrées dans votre vie intime, qui sont fréquemment secondaires à la maladie et aux traitements.

*Posez des questions aux soignants ou à votre médecin traitant sur ce qui vous préoccupe.*

*Le dialogue peut débloquer une situation difficile à vivre.*



# Notre présence auprès de vous

“Accompagner et soigner au domicile” est la devise de Santé Service HAD acquise après une expérience de plus de quarante ans d'exercice au domicile de patients, et de développement d'expertise en oncologie.

## || 1 L'accompagnement psychologique

Il s'adresse au patient, à sa famille, à son entourage et prend en compte la souffrance psychologique, sociale, voire spirituelle. Il est parfois associé à des soins continus.

Pour vous aider à mieux vivre avec votre maladie, les équipes de Santé Service HAD sont en mesure de vous apporter l'aide et le soutien dont vous avez besoin. Soutien qui peut être organisé en lien avec d'autres structures de soins et associations.

### | Le soutien apporté par les équipes de Santé Service HAD :

- Des professionnels de santé compétents, formés à l'écoute, à la relation d'empathie\*, peuvent intervenir. Vous pourrez “cheminer avec eux” au fil des jours, leur exprimer vos interrogations, vos émotions, votre vécu de la maladie, votre espoir en l'avenir.

- Des psychologues sensibilisés à la psycho-oncologie sont également présents :  
• à votre demande, pour une prise en charge de la souffrance psychique liée à la maladie, aux modifications de l'image corporelle, du moi...  
• sur sollicitation de votre entourage si la qualité de la situation relationnelle familiale ou l'équilibre psycho-affectif d'une personne en dépend.

Les enfants, les adolescents qui vivent la maladie d'un parent ou d'un membre de la fratrie ont tout particulièrement besoin d'être écoutés, entourés.

- Une équipe mobile de conseil composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un psychologue, formés à ce mode d'aide, de soutien, est disponible pour :  
• intervenir au domicile en cas de besoin,  
• renforcer les actions des professionnels qui vous soignent,  
• coordonner les interventions prescrites ou souhaitées par vous-même.

### | En lien avec d'autres structures de soins ou associations :

- Des consultations de la douleur et/ou avec des équipes mobiles d'accompagnement sont envisageables dans des établissements de santé, dans le cadre de coopérations que Santé Service HAD a développées avec d'autres hôpitaux.

De même, il est possible d'organiser une hospitalisation en urgence si votre état de santé le nécessite.

- Des bénévoles formés à l'accompagnement, appartenant à des associations qui les sélectionnent, sont aussi à même de vous apporter au domicile<sup>3</sup> un soutien par leur présence selon un rythme pré-défini, ou de répondre à vos appels téléphoniques<sup>4</sup>.
- Des gardes malades sont susceptibles d'intervenir avec l'accord de votre caisse d'assurance maladie selon des modalités précises liées à vos ressources. La demande de cette prestation doit être formulée par l'assistante sociale qui accomplira les démarches.

## 2 L'accompagnement social

La maladie cancéreuse entraîne parfois un déséquilibre dans la vie d'une personne. Le plus souvent cette maladie :

- modifie les liens familiaux et sociaux,
- atteint les structures de la personnalité,
- perturbe l'insertion scolaire ou l'activité professionnelle,
- remet en question les projets, les valeurs de la personne.

Face à ces perturbations, l'hospitalisation à domicile vous permet :

- de maintenir ou retrouver vos rôles familiaux,
- de retrouver un équilibre personnel et votre intimité, dans votre cadre de vie, et au sein de votre entourage,
- de bénéficier d'un suivi scolaire à domicile mis en place par l'éducation nationale ou des associations,
- de conserver une activité professionnelle lors d'un mi-temps thérapeutique, en inter cure, ou pour des artisans et commerçants en bénéficiant d'un traitement par pompe portable...
- de préserver votre autonomie, votre vie privée, en convenant avec les professionnels des plages d'horaires de soins.

### Quelle action, quel bénéfice ?

Au cours d'un entretien, lors de sa première venue, l'assistante sociale effectue une évaluation globale de votre situation qui prend en compte votre état de santé, votre contexte familial, vos activités et votre situation budgétaire.

Le travail social a pour objectif de vous informer de vos droits, et de vous permettre d'en bénéficier. Il s'effectue dans plusieurs domaines, en particulier :

- **familial** - relations familiales, besoin d'aide ménagère, de travailleuse familiale, de garde malade, d'une auxiliaire de vie...
- **professionnel et éducatif** - scolarisation, formation professionnelle, reconversion, reclassement, aménagement du poste ou du temps de travail...
- **logement** - aménagement de l'habitat, relogement, aide personnalisée au logement APL...

<sup>3</sup> Associations ASP, JAMALV

<sup>4</sup> Freute Cancer

- juridique - mesures de protection des biens et des personnes,

- administratif - possibilités d'aides financières et sociales, par exemple :

- prise en charge des soins, affection de longue durée (ALD)...
- aide aux familles d'enfants malades, congés spéciaux pour les patients qui travaillent, allocation d'éducation spécialisée (AES)...
- invalidité, allocation compensatrice pour tierce personne, aux adultes handicapés (AAH)...
- allocation personnalisée d'autonomie (APA) destinée aux personnes dépendantes de plus de 60 ans,
- soins palliatifs, droit à congé pour l'aidant qui travaille, garde malade...

Anticiper le futur par un accompagnement social est une des actions de  
Santé Service HAD au cours de votre séjour, dans le respect  
de la confidentialité et de la déontologie.

*Permanence Sociale*

*✓ 01 47 86 74 14*

*du lundi au vendredi*

L'hospitalisation à domicile est une formule de soins de proximité, qui s'intègre dans le maillage sanitaire et social de la région.

Afin de mieux répondre aux besoins de santé de la population, à la graduation des soins en cancérologie, Santé Service HAD développe une démarche sanitaire pour :

- favoriser l'accès à des soins au domicile,
  - renforcer sa coordination avec les établissements de santé, et la médecine de ville,
- en s'ouvrant aussi

- aux réseaux de santé créés par la médecine de ville ou l'hôpital,
- aux activités associatives en lien avec la maladie.

## Réseaux de Santé

Ainsi, en région Ile-de-France Santé Service HAD est membre fondateur ou adhérent des réseaux suivants :

### Réseaux en cancérologie \*

#### **ESSONONCO**

Centre Médico - Chirurgical d'Evry  
91640 BRIIS-SOUS-FORGES  
 01 69 26 32 01

#### **ONCO 94**

Centre Hospitalier Spécialisé Privé  
24 rue Albert Thuret  
94669 CHEVILLY LARUE  
 01 46 63 00 33

#### **ONCONORD**

Centre Hospitalier de Gonesse  
25 rue de Pierre de Theilley  
95500 GONESSE  
 01 34 53 23 03

#### **ONCOROP**

9 rue Gaston Latouche  
92210 St CLOUD  
 01 47 11 18 18

## **ONCOVAL**

Centre Hospitalier de Lagny Marne la Vallée  
31 avenue du Général Leclerc  
77400 LAGNY  
🕒 01 49 83 11 40

## **RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE DU NORD OUEST FRANCILIEN**

Centre Hospitalier René Dubos  
Avenue Ile de France  
95300 PONTOISE  
🕒 01 30 75 40 40

## **RESOMED**

Institut Curie  
26 rue d'Ulm  
75005 PARIS  
🕒 01 44 32 42 92

### **Réseaux en soins palliatifs**

#### **ARC EN CIEL**

15 rue Paul Eluard  
93200 St DENIS  
🕒 01 49 33 05 55

#### **ENSEMBLE**

27 rue des Cordelières  
75013 PARIS  
🕒 01 42 17 06 35

#### **OCÉANE**

4 rue Victor Beausse  
93100 MONTREUIL  
🕒 01 48 59 76 61

#### **LE PALLIUM**

Institut de Promotion de la Santé  
3 Place de la Mairie  
78190 TRAPPES  
🕒 01 30 13 06 33

#### **QUIÉTUDE**

26 rue d'Ulm  
75005 PARIS  
🕒 01 44 32 40 07

#### **SPES**

Z.A rue de la Bigotte  
91750 CHAMCUEIL  
🕒 01 64 99 08 59

## Associations de soins palliatifs

L'ouverture de la structure à l'environnement associatif a favorisé la signature d'une convention avec deux associations de bénévoles pour accompagnement et soutien au domicile.

### **ASP FONDATRICE**

44 rue Blanche  
75009 PARIS  
 01 45 26 58 58

### **JALMALV**

132 Faubourg Saint Denis  
75010 PARIS  
 01 40 35 89 40

## Autres Associations d'aide aux malades, aux familles

Celles-ci interviennent à votre demande, pour vous aider dans la vie quotidienne à surmonter des obstacles, à retrouver confiance et sérénité. La rencontre avec une d'entre elles est une démarche volontaire.

### **ACCUEIL CANCER**

(lieu d'écoute et d'aide psychologique gratuit pour patients et leur famille)  
11 rue Petit  
75019 PARIS  
 01 42 38 26 00

### **A CHACUN SON EVEREST**

(aide aux enfants pour surmonter leur épreuve lors de stage en montagne)  
17 rue de l'Ancienne Mairie  
92513 BOULOGNE BILLANCOURT CEDEX  
 01 49 09 62 63

### **APAESIC**

(association des parents et des amis des enfants soignés à l'Institut Curie)  
6 rue Lois Thuillier  
75005 PARIS  
 01 44 32 82 89

### **CHOISIR L'ESPOIR ILE-DE-FRANCE**

(aide aux enfants et à leur famille)  
5 rue Maurice Labrousse  
92160 ANTONY  
 01 46 66 56 43

### **ECOUTE CANCER**

14 rue de Corvisart  
75013 PARIS  
 01 45 00 15 15

## FÉDÉRATION DES STOMISÉS DE FRANCE

76 rue Balard  
75015 PARIS  
01 45 57 40 02

## ISIS

(association de parents d'enfant atteint de cancer ou de leucémie)  
Institut Gustave Roussy - Service de Pédiatrie  
Rue Camille Desmoulins  
94805 VILLEJUIF CEDEX  
01 42 11 54 52

## LEUCÉMIE ESPOIR SEINE ST-DENIS

85 rue du général Douzelot  
93330 NEUILLY / MARNE  
01 43 08 72 79

## LEUCÉMIE ESPOIR YVELINES

12 rue de Valmartin  
78860 ST NOM LA BRETECHE  
01 34 62 69 21

## LE RIRE MÉDECIN

(intervention de clowns à l'hôpital, pour les enfants)  
18 rue Geoffroy-l'Asnier  
75004 PARIS  
01 42 72 41 31

## LES MUSICOLIERS

(apport à l'enfant malade de moments de partage musicaux)  
58 rue de Saussure  
75017 PARIS  
01 47 64 06 28

## PETITS PRINCES

(aide aux enfants malades)  
81 rue Falguière  
75015 PARIS  
01 43 35 49 00

## PSYCHISME ET CANCER

(lieu d'accueil et d'écoute)  
80 rue de la colonie  
75013 PARIS  
01 43 13 23 30

## SOURCE VIVE

(soutien aux enfants atteints de leucémie ou cancer, à leur famille)  
5 rue Chantepie Mancier  
BP 70  
95290 L'ISLE-ADAM  
01 34 69 07 05

#### TÊTE EN L'AIR

25 bis rue d'Alsace  
78100 St GERMAIN EN LAYE  
01 34 51 35 95

#### UNION DES ASSOCIATIONS FRANÇAISES DE LARYNGECTOMISÉS ET MUTILÉS DE LA VOIX

10 rue Portalis  
75008 PARIS  
01 42 93 75 05

#### VIVRE COMME AVANT

(association qui s'adresse aux femmes mammectomisées)  
8 rue Taine  
75012 PARIS  
01 43 43 87 39



### Les Comités Départementaux de la Ligue Contre Le Cancer

Les Comités Départementaux de la Ligue Contre Le Cancer en Ile-de-France accordent ponctuellement des subventions à Santé Service pour financer des actions :

- d'aide directe aux patients en situation précaire,
- d'amélioration de la qualité de vie des personnes en hospitalisation à domicile.  
(Exemple : Le Comité des Hauts-de-Seine soutient en 2002 le projet de Santé Service HAD : mise en place de prestations au domicile par une équipe consultante en soins palliatifs).

#### PARIS

13 avenue de la Grande Armée  
75116 PARIS  
01 45 00 00 17

#### SEINE ET MARNE

5 bis rue Rosa-Bonheur  
BP 818 - La Rochette  
77012 MELUN CEDEX

#### YVELINES

8 rue Madame  
78000 VERSAILLES  
01 39 50 24 51

#### ESSONNE

Centre Médico Chirurgical de Bligny  
BP 14  
91640 BRIIS-SOUS-FORGES  
01 64 90 88 88

**HAUTS DE SEINE**

16 avenue du général Gallieni  
92000 NANTERRE  
✉ 01 55 69 18 18

**SEINE-SAINT DENIS**

21 avenue Karl Marx  
BP 77  
93002 BOBIGNY CEDEX  
✉ 01 48 99 48 97

**VAL DE MARNE**

4 rue Estienne d'Orves  
94000 CRETÉIL  
✉ 01 48 99 48 97

**VAL D'OISE**

3 ter rue Laugier  
95100 ARGENTEUIL  
✉ 01 39 47 16 16

# Glossaire

**Antalgique** : se dit pour tout ce qui calme la douleur.

**Antimitotique** : médicament qui entrave la prolifération de cellules malignes.

**Aplasie** : appauvrissement des cellules de la moelle osseuse.

**Analgésie** : suppression de la sensibilité douloureuse.

**Biologique** : en rapport avec la constitution, la physiologie de la cellule vivante.

**Chimiothérapie** : traitement par substances chimiques qui s'effectue par voie veineuse ou orale.

**Déshydratation** : état du corps humain après une perte d'eau suite à des vomissements, de la sudation.

**Diphosphonate** : médicament utilisé lors de problèmes osseux.

**Empathie** : identification affective à une personne.

**Examens d'imagerie** : examens de radiologie, scanner, échographie...

**Facteur de croissance** : molécule qui active la production des globules par la moelle osseuse.

**HAD** : abréviation d'hospitalisation à domicile.

**Intercurrent** : qui apparaît au cours d'une autre maladie.

**Matériovigilance** : surveillance, suivi de tout ce qui est en rapport avec le matériel médical.

**Métabolique** : réactions biochimiques qui se produisent au sein du corps humain.

**Mucite** : douleur inflammatoire de la muqueuse buccale ou de la gorge.

**ORL** : abréviation d'oto-rhino-laryngologie.

**Palliatif** : calme ou supprime les symptômes d'une maladie sans agir sur celle-ci.

**Protocole thérapeutique** : ensemble de règles qui définissent le déroulement d'un traitement.

**Radiothérapie** : traitement par des radiations.

**Séquelles** : troubles qui persistent après guérison.

**Stomie** : ouverture à la peau pour une dérivation externe des selles, des urines.

**Syndet** : nettoyant de l'épiderme sans savon, produit indiqué pour les peaux fragiles.

Rédaction :

Mme J. Lasséchère-Etchart  
Mme le Dr Ch. Pailler

≈ ≈ ≈ ≈ ≈

Remerciements pour leur contribution :

à Mme le Dr F. May-Levin  
aux patients d'une consultation.

≈ ≈ ≈ ≈ ≈



# Santé Service

---

15, quai de Dion Bouton  
92816 Puteaux Cedex  
Tél. : 01 46 97 01 75 - Fax : 01 46 97 00 05  
[www.santeservice.asso.fr](http://www.santeservice.asso.fr)

**L'hospitalisation à domicile en Ile de France**