



Cas clinique en neuro- oncologie et soins de support

Jeudi 29 juin 2023

Espace Beaulieu - Bordeaux

Jennifer BIANCUZZI, IDE référente

Hélène MARSOLLET, médecin MPR

Elodie RETORY, psychomotricienne

Renaud BOURIE, ergothérapeute



Liens d'intérêts

« Nous n'avons aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation »



Sommaire

- Présentation de la maison de santé Marie Galène
- Présentation du cas clinique
- Épidémiologie des glioblastomes
- Prise en soins/référentiels
- Conclusion



Maison de santé Marie Galène

Présentation

- Établissement créé en 1906
- Situé à Bordeaux Caudéran
- Travail en équipe pluridisciplinaire pour une prise en charge globale du patient et de sa famille
- 2 activités principales:
 - **Activité palliative:** USP (12 lits); EMSP; HDJ
 - **Activité SSR:** 58 lits d'hospitalisation (gériatrie, orthopédie, oncologie, LISP) dont 6 lits dédiés aux patients atteints de tumeur cérébrale (glioblastome)





Cas clinique : M. D., 57 ans

Mode de vie et ATCD

Situation familiale:

- Marié, en instance de divorce
- 1 fille adoptée, 8 ans
- Devait acheter une maison mais vente stoppée suite à la découverte de la maladie
- Mère à La Baule, père DCD en décembre 2019
- 1 frère et 1 sœur à Nantes
- Personne de confiance: son ex-épouse
- Proches aidants: son ex-épouse, sa mère et son frère

Situation professionnelle:

- En arrêt de travail

Antécédents:

- Pas d'ATCD notable



Cas clinique: M. D., 57 ans

HDM

- **Crise d'épilepsie partielle** (aphasie motrice + paresthésie hémiface droite + PFCD)
- IRM en faveur d'une **lésion gliale de haut grade fronto-operculaire gauche**
- Biopsie cérébrale avec apparition d'un **déficit brachio-facial droit 2h après** puis s'étendant à l'hémicorps droit.
- TDM cérébral: **hématome** sur le site de la biopsie
- Résultat anatomo-pathologique: **glioblastome stade IV**
- RCP: proposition d'un traitement par **radio-chimiothérapie** (protocole STUPP) Accord du patient
- **Temodal + radiothérapie** durant 6 semaines



Cas clinique: M. D., 57 ans

- Adressé par sa neuro-oncologue au SSR Marie Galène durant la radio chimiothérapie:
 - Rééducation/réadaptation
 - Patient vivant seul et risque de dégradation de l'état général et neurologique
 - Pour organisation du devenir (patient en attente d'une nouvelle domiciliation)



A l'entrée dans le service

Sur le plan neurologique

- PFC droite
- Dysarthrie + léger manque du mot. Logorrhée.
- Patient cohérent pas de trouble de la mémoire.
- Hémiparésie droite prédominant au membre supérieur
- MSD en écharpe
- Schéma de marche avec boiterie



A l'entrée dans le service

Sur le plan de l'autonomie

- Aide partielle pour la toilette et l'habillement
- Aide à la préparation des repas, mange seul les aliments préparés
- Autonome pour les transferts et les déplacements sans aide technique sur un PM > 100m avec trouble de l'équilibre
- Autonome pour la gestion des démarches administratives



A l'entrée dans le service

Sur le plan psychologique

- Mise en mots de son vécu du diagnostic et des multiples répercussions sur sa vie en l'espace d'un mois
- Sur le plan thymique, pas de détresse, sérénité et esprit combatif lui permettant de faire face à la maladie
- Mr D. songe à se rapprocher de l'association ADMD traduisant un besoin de maîtrise sur l'issue de la maladie
- Question de la communication sur la maladie avec sa petite fille de 8 ans



Tumeurs cérébrales

Glioblastome: épidémiologie

- Incidence globale des tumeurs primitives du SNC:
23 nouveaux cas/100 000 hab/an
- Glioblastome= tumeur maligne la + fréquente (15% des tumeurs)
- Environ 2000 nouveaux cas histologiques en France métropolitaine/an
- Âge médian: 64 ans
- Prédominance masculine : sex ratio 1,5 à 1,8/1

Tumeurs cérébrales (1)

Tumeurs concernées

- Tumeurs primitives du système nerveux central
- Métastases du système nerveux central
- Complications neurologiques des patients traités pour un cancer du SNC (liées à la maladie ou aux traitements)



Tumeurs cérébrales

Glioblastome: traitements et pronostics

- Pronostic sombre mais en amélioration
- Médiane de survie 14 à 21 mois
- Taux de survie à 5 ans reste faible (environ 5,8%)

Référentiels en Soins Oncologiques de Support
Réducation en neuro-oncologie
Tumeurs cérébrales

Tumeurs cérébrales (4) Traitements et pronostics

ENTITE TUMORALE	TRAITEMENT	CADRE PRONOSTIQUE
Gliomes diffus de bas grade (II OMS)	Chirurgie ㊦㊦㊦ Chimiothérapie ㊦ Radiothérapie ㊦	<i>haut risque :</i> • médiane de survie : 13.3 ans • survie à 5 ans : 72 % <i>risque standard :</i> • médiane de survie : >10 ans, en attente de confirmation • survie à 5 ans : 93 %
Gliomes anaplasiques codélétés (III OMS)	Chirurgie Radiothérapie puis chimiothérapie	survie médiane : 14,7 ans survie à 5 ans : 76.2 %
Gliomes anaplasiques non codélétés (III OMS)	Chirurgie Radiothérapie puis chimiothérapie	survie médiane : 2-2.5 ans survie à 5 ans : 31.6 %
Glioblastomes (IV OMS)	Chirurgie Chimiothérapie-radiothérapie concomitante puis chimiothérapie de maintenance	survie médiane : 14 à 21 mois (± 1 an dans la population générale)
Métastases parenchymateuses	Traitement local (radiothérapie stéréotaxique, chirurgie) ㊦㊦㊦ Traitements systémiques ㊦ RT encéphale in toto ㊦	3 mois à 2 ans
Métastases leptoméningées	Traitement systémique Traitement intra-LCR si cellules tumorales dans le LCR ou maladie linéaire Radiothérapie	survie médiane : 4 à 7 mois

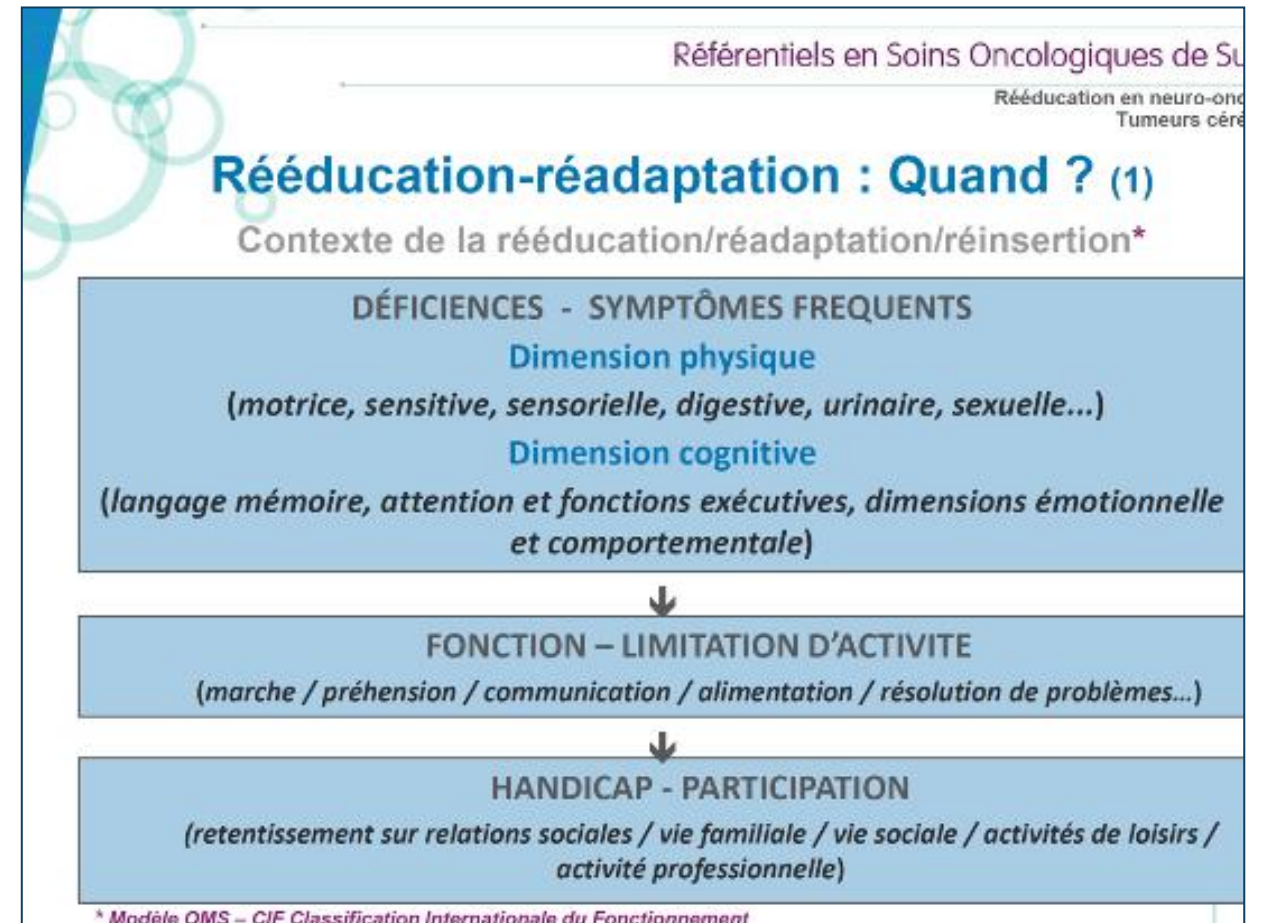
Copyright AFSOS, version validée du 15/12/2020.



Rééducation en neuro-oncologie

Déficiences et conséquences fonctionnelles

- Symptômes et complications à l'origine de troubles fonctionnels invalidants (*J.P. Steinbach et al. 2006, Khan et al. 2015, Andrejeva*)
- Chez M D.: restrictions de participation
 - Vie domestique: perte d'autonomie à domicile (course, repas, ménage), ne peut acquérir un logement
 - Vie familiale: difficultés à s'occuper de sa fille
 - Travail: en arrêt maladie
 - Loisirs: pratique du sport impossible





Rééducation en neuro-oncologie

Objectifs du référentiels AFSOS 2020

- Définir des parcours de soins coordonnés pour les patients atteints de tumeurs cérébrales
- Développer de l'interdisciplinarité
- Améliorer la qualité des soins et l'accès des patients à la rééducation/réadaptation
 - Accès à la rééducation reste limité (Fu et al, 2019)

Référentiels en Soins Oncologiques de Support
Rééducation en neuro-oncologie
Tumeurs cérébrales

MODALITES – OBJECTIFS GENERAUX

Définir des parcours coordonnés pour les patients atteints de **pathologies neuro-oncologiques (tumeurs cérébrales)** porteurs de déficiences, limitations d'activité ou restrictions de participation pouvant nécessiter de la rééducation

Être un cadre de partenariat entre les différents acteurs

Aide pour le (neuro)oncologue	Aide pour les rééducateurs
<ul style="list-style-type: none">- Sensibilisation aux limitations d'activité conséquences des déficiences- Orientation des patients, avec identification des besoins, des ressources (différents acteurs) et modalités (libérales, institutionnelles) accessibles- Meilleure appréhension des modalités techniques d'évaluation et de prise en charge par les rééducateurs- Matérialisation des échanges et du suivi	<ul style="list-style-type: none">- Informations sur le contexte oncologique, thérapeutique et pronostic en vue de propositions de parcours de soin- Choix de techniques d'évaluation et de protocoles de prise en charge (tendre vers une relative homogénéité et offre plus large)- Matérialisation des échanges et du suivi

→ Développement de l'interdisciplinarité
→ Amélioration de la qualité des soins



Rééducation en neuro-oncologie

Modalités de PEC en rééducation et réadaptation

- Possible à toutes les phases de la maladie avec des objectifs différents
 - Bénéfices « curatifs », « fonctionnels et palliatifs », « confort en fin de vie »
 - À adapter tout au long de la PEC car pathologies à caractère évolutif (*Alam, 2008*)
- PEC multidisciplinaire
- Précocité
- En lien avec les TTT et leurs modalités

Rééducation-réadaptation : Quand ? (2)

Organigramme d'une prise en charge

Modalités

- La prise en charge en rééducation/réadaptation est de principe possible à toutes les phases de la maladie, avec des objectifs différents, selon le pronostic, le niveau et le nombre de déficiences, et avec des modalités adaptées. Il peut être identifié :
 - des bénéfices « curatifs »
 - des bénéfices « fonctionnels et palliatifs »
 - des bénéfices de « confort en fin de vie »
- Cette prise en charge est multidisciplinaire et doit être discutée et initiée dès le diagnostic.
- Son besoin, doit pouvoir être discuté en RCP, avec l'identification des indications et objectifs, en lien avec les traitements curatifs et leurs modalités (traitements neuro-oncologiques de chirurgie, radiothérapie, traitements systémiques... et le suivi : IRM, place ↗ TEP acides aminés et la possible participation aux études cliniques dès que possible.
- Cette prise en charge doit s'organiser (**parcours de soins requis**), avec des partenaires de soins identifiés, une dimension sanitaire et sociale, institutionnelle et/ou à domicile, adaptée au contexte de vie et à l'offre de soins dans l'environnement du patient.



Rééducation en neuro-oncologie

Ressources sanitaires et sociales

Médicales/paramédicales

Médecine de rééducation
Kinésithérapie
Neuropsychologie
Orthophonie
Ergothérapie
Soins infirmiers
Psychologie clinique
Psychomotricité
Activité physique adaptée
Appareillage ...

Les structures/unités soins

Equipe de rééducation
Consultation
Hospitalisation de jour
Hospitalisation complète
HAD* (parfois HAD rééducation)
Equipes/unités mobile
USP*

SSIAD*

Champ intervention

Sanitaire
Médico-social
Social
Ville-libéral
Institutionnelle

Médico-sociales et sociales

Service social (hospitalier-ville)
SAMSAH, SAVS
UEROS
COMETE
MDPH*...

Les réseaux » de territoire

Réseau cancérologique
Réseaux soins palliatifs
Réseaux personnes âgées / MAIA*
Réseaux cérébro-lésions



Rééducation en neuro-oncologie

Pourquoi une rééducation/réadaptation

- Amélioration clinique comparable à celle d'un AVC, surtout si PEC précoce (*Vargo, 2011*)
- Améliorations:
 - IF, AVQ, soins d'hygiène, continence, communication
 - L'état mental, émotionnel et de la qualité de vie (*Andrejeva, 2018*)
 - L'attention et de la mémoire avant progression tumorale (*Lageman, 2010 ; Rofes, 2017 ; Flechl, 2017 ; Van der Linden, 2018*)
 - Favoriser des stratégies d'adaptation constructives permettant de faire l'expérience d'un déclin fonctionnel sans sentiment d'impuissance (*Andrejeva, 2018*)
 - → Peu d'études méthodologiquement correctes

Tumeurs cérébrales primitives (2)

Pourquoi une rééducation ?

Bénéfices de la rééducation - avec un programme multidisciplinaire

- Réduction de l'invalidité à court et long terme avec un programme de forte intensité par rapport aux soins ambulatoires standard (*Khan, 2015*)
- Aucun événement indésirable rapporté (*Khan, 2015 ; Andrejeva, 2018 ; Hansen, 2014 ; Hansen, 2018*)
- Améliorations :
 - de l'indépendance fonctionnelle (*Andrejeva, 2018*)
 - des capacités aux activités de vie quotidienne (*Shahpar, 2018*)
 - des soins d'hygiène corporelle (*Khan, 2014*)
 - de la continence sphinctérienne (*Khan, 2014*)
 - de la communication (*Khan, 2014*)
 - de l'état mental et émotionnel et de la qualité de vie (*Andrejeva, 2018*)
- Thérapies physiques, cognitives, orthophoniques, d'accompagnement professionnelles, exercices physiques supervisés, massages et accompagnement psychologiques. (*Andrejeva, 2018 ; Sahpar, 2018 ; Khan, 2014*)

→ Mais, peu d'études adaptées et méthodologiquement correctes disponibles



Rééducation en neuro-oncologie

En résumé

Tumeurs cérébrales primitives (6)

Données de la littérature

OUI

il faut proposer une prise en charge rééducative aux patients atteints de tumeurs cérébrales primitives

Car :

- Preuves d'efficacité sur
 - Au moins à 3 mois (**maintenue à 6 mois**) :
 - soins d'hygiène corporelle
 - **continence** sphinctérienne
 - locomotion
 - mobilité
 - **communication**
 - **cognition**
 - psycho-sociale
 - Au moins à **un an** :
 - Performances **cognitives** avant **progression** tumorale
- **Enjeu psychosocial** majeur pour les malades et les aidants
- **Pas** de notion **d'effets délétères**

Modalités

- **Précoce**
 - Dès diagnostic de déficience
 - Pendant la phase de traitement antitumoral
 - Avant la première progression tumorale
- **Multidisciplinaire**
- **Compensation / Réadaptation rapides**
- **Ambulatoire**
- **Supervisée**
- **Modérée à intense**



Rééducation en neuro-oncologie

Objectifs généraux pour M D.

- Travail de la marche, de l'équilibre, de la coordination et de la préhension
- Réentraînement à l'effort
- Maintien des capacités psychomotrices
- Gestion de la fatigue et du stress
- Soutien psychologique : limiter le risque d'infléchissement thymique si perte d'autonomie et de maîtrise au fil de la maladie
- Organisation du RAD



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Hospitalisation pendant 3 mois
 - Kinésithérapie
 - Ergothérapie
 - Psychomotricité
 - APA
 - Diététique
 - Orthophonie
 - Suivi psychologique
 - Suivi assistante sociale



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: planning d'activités

- Remise de planning d'activité élaboré avec l'ensemble de l'équipe de réadaptation tenant compte des modalités d'activités
- Objectif :
 - Autonome dans des exercices d'auto-rééducation
 - Instaurer des temps de pause identifiés
 - Poser les principes de bases des activités (consignes, temps de repos/de travail, progressivité, gestion de l'effort ...)



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Kinésithérapie
 - Optimisation des transferts
 - Travail de coordination et schéma de marche
 - Déplacements sans aide technique avec léger fauchage
 - Etirements et postures des 4 membres : passif-posturaux et mobilisations spécifiques des sacro-iliaques
 - Motricité volontaire sur main parétique et exercices bimanuels



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Ergothérapie
 - PEC du MSD
 - Amplitude articulaire en passif et en dynamique (actif-aidé, actif et actif contre pesanteur)
 - Synchronisation des chaînes musculaires
 - Prise de conscience des syncinésies
 - Séance d'électrothérapie en passif et en actif-aidé
 - Exercices de graphomotricité



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Ergothérapie
 - Harmonisation et synchronisation de la séquence motrice du MS et du déroulé du pas releveur statique de marche et correction de la flexion plantaire
 - Travail sur la statique corporelle en lien avec l'émission vocale (statique corporelle, respirations, vibration, articulation et projection vocale)
 - VAD



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Psychomotricité
 - Renforcer la conscience corporelle et la régulation tonico-émotionnelle
 - Toucher massage et Automassages
 - Relaxation Stimulations Sensori-motrices
 - Développement de l'acceptation de l'image de soi et du corps
 - Favoriser le bien-être psychocorporel et le lâcher prise
 - Identification des exutoires
 - Gestion des douleurs et de l'anxiété
 - Optimisation des pratiques relaxantes au quotidien



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Psychomotricité
 - Maintenir le potentiel psychomoteur et les capacités favorisant l'autonomie
 - Gestion des efforts
 - Prévention des chutes
 - Apprentissage auto-surveillance et techniques visant à soulager les symptômes



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Activités Physiques Adaptées
 - Activités multiples et variées axées sur :
 - Les coordinations bimanuelles en lien avec les AVQ
 - La motricité fine
 - L'adresse et les réflexes
 - Le schéma et la statique corporelle
 - L'image mentale et le lâcher prise
 - Le renforcement musculaire et la gestion de l'effort



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Diététique
 - Surveillance et maintenance de l'équilibre alimentaire et du poids
 - Enrichissement de l'alimentation
 - Respect du protocole alimentaire et adaptation des repas



Rééducation en neuro-oncologie

Oncoréhabilitation: travail pluridisciplinaire

- Orthophonie
 - Evaluation initiale des troubles de la phonation, de l'expression et l'articulation
 - Entretien de la communication
 - Exercices de rééducation musculo-faciale en autonomie



Rééducation en neuro-oncologie

M. D. : Evolution dans le service

- Bonne tolérance de la radiochimiothérapie hormis une asthénie et une alopécie
- Stabilité radioclinique durant le séjour
- IRM post radiochimioTTT: régression tumorale
- Reprise de la chimiothérapie orale



Rééducation en neuro-oncologie

Objectifs atteints en fin de séjour

- Marche autonome sans AT sans trouble de l'équilibre
- Régression du déficit moteur MSD
- Régression PFC D et dysarthrie → amélioration de la communication
- Gain en autonomie dans les AVQ
- Reprise d'activités physiques: pétanque, football...
- Apprentissage technique de relaxation
- Aide à la gestion des émotions



Rééducation en neuro-oncologie

Objectifs atteints en fin de séjour

- Retour à domicile
 - Relai en HDJ
 - Rééducation en libéral (kiné/orthophonie)
 - APA en salle de sport
 - Planning d'activité d'auto-rééducation
- A prévu de recevoir sa fille en garde dans la journée



Proches aidants

Notions générales

- Importance des proches aidant dans l'accompagnement des patients
- De nombreux proches aidants en cancérologie (environ 5 millions)

Référentiels en Soins Oncologiques de Support
La place des proches aidants

- 8 personnes malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur essentiel pour les aider à faire face à la maladie chronique avant même la qualité de la relation avec les soignants.
(référence : DOPAS = https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/rapport_final_dopas_2015.pdf)
- Environ 5 millions de français aident un proche touché par le cancer, et 62 % d'entre eux exercent une activité professionnelle.
 - 48 % 52 % d'hommes et de femmes constituent la population d'aidants.
 - 10 % d'entre eux aident seuls leur proche malade.
(https://www.ligue-cancer.net/vivre/articles/37632_les-aidants-ces-combattants-très-discrets/)



Proches aidants

Qui ?

- Toute personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente
- Peut être différent de la personne de confiance

Pour M. D.:

- Personne de confiance = son ex-épouse
- Proches aidants = ex-épouse + mère + frère
- Personnes-ressources = fille + amis



CARACTÉRISTIQUES DU PROCHE AIDANT DANS CE REFERENTIEL

- Il peut être un compagnon(compagne), parent (mineur ou majeur), ami(e), allié(e) de proximité, etc.
- Le proche aidant n'est pas un professionnel au service du patient.
- Il vient en aide de manière régulière et fréquente pour accomplir tout ou partie des actes et activités de vie quotidienne.
- Il peut y avoir une coordination et une « répartition » des tâches entre plusieurs proches aidants d'un même patient.

Définition du proche aidant :

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, code du travail modifié, art. L.3142-22:

« Est considéré comme proche aidant son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui 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 »



Proches aidants

Entretien d'accueil à Marie Galène

- Enquête sociale
- Recherche des proches aidants
- Entretien avec les proches, écoute +++
- Présentation des professionnels
- Politique globale du soin = patient + proches + environnement



Le concept de soin global à la personne intègre obligatoirement la place des proches aidants :

- Demander au patient qui sont ses proches aidants, le noter dans son dossier et l'informer qu'ils seront pris en compte et le réinterroger régulièrement.
- Interroger les proches sur la place qu'ils souhaitent tenir auprès du malade et évaluer leurs besoins, capacités et limites tout au long du parcours de soins (cf diapositive « [Outils d'évaluation des aidants](#) »).
- Informer les proches aidants que l'équipe est disponible pour les accueillir, les écouter et répondre à leurs besoins et attentes (déculpabiliser, reconnaître leur besoin de verbaliser et d'être présent...)
- Avoir une **politique globale du soin** qui ne dissocie pas la personne malade de son **environnement** dans une démarche pluri-professionnelle.



Proches aidants

Rôle du proche aidant

- **Soutien moral**: rôle essentiel de sa famille tout au long de la maladie, notamment de son ex-femme, de sa fille et de sa mère; refuge dans la foi
- **Soutien dans le quotidien**: apporte des aliments « plaisir », gestion du linge
- **Aide administrative**: aide à la recherche de logement; aide au retour à domicile
- **Aide aux soins**: accompagnement aux RV, aide à l'organisation de projets (permissions, chemin de St Jacques de Compostelle)
- **Aide à la mobilité**: aide aux déplacements en extérieurs (FR); aide lors des permissions
- **Aide financière**



En résumé

- Le proche aidant a un rôle actif et central tout au long du parcours de santé.
- Le proche aidant fait le plus souvent partie de l'environnement familial du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage. Le lien qui les unit est fondé sur l'**affection**, la **loyauté**, le **sentiment d'utilité**, et/ou de **devoir**.
- On peut distinguer 6 principales catégories d'aide assurées par le proche aidant :
 - Soutien moral et psychologique
 - Activités quotidiennes (tâches ménagères, repas, courses, etc.)
 - Appui administratif et à la décision
 - Aide aux soins (nursing, soins, accompagnement aux rendez-vous médicaux, etc.)
 - Aide physique à la mobilité (déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile)
 - Aides matérielles et financières.



Proches aidants

Conséquences

- **Retentissement physique:** asthénie en lien avec les différentes visites, négligence de l'état de santé des proches
- **Retentissement familial:** annonce à Clara, 8 ans; soutien de la maman; inversement de la situation familiale
- **Retentissement social:** arrêt de travail, précarité financière; gestion du quotidien de Clara; soutien amical important
- **Retentissement psychologique:** soutien de tous les proches (fille, ex-épouse, mère, frère); accompagnement lors des différentes annonces; peur de la dégradation physique ou du décès; épuisement; sentiment d'impuissance de sa maman "*ce n'est pas dans l'ordre des choses*"



Retentissements possibles de la maladie sur le proche aidant

Retentissements physiques : asthénie, douleurs liées à la manutention, anorexie, négligence de sa propre prise en charge médicale...

Retentissements familiaux : difficultés de communication, non-dits, aggravation des relations conflictuelles préexistantes, modification des rôles familiaux), risque de repli sur le couple "aidant/aidé"...

Retentissements sociaux : ressources matérielles insuffisantes, aggravation de la précarité préexistante, état de santé précaire, isolement (social, géographique), disponibilité, arrêt du travail avec difficultés financières, difficultés de garde des enfants...

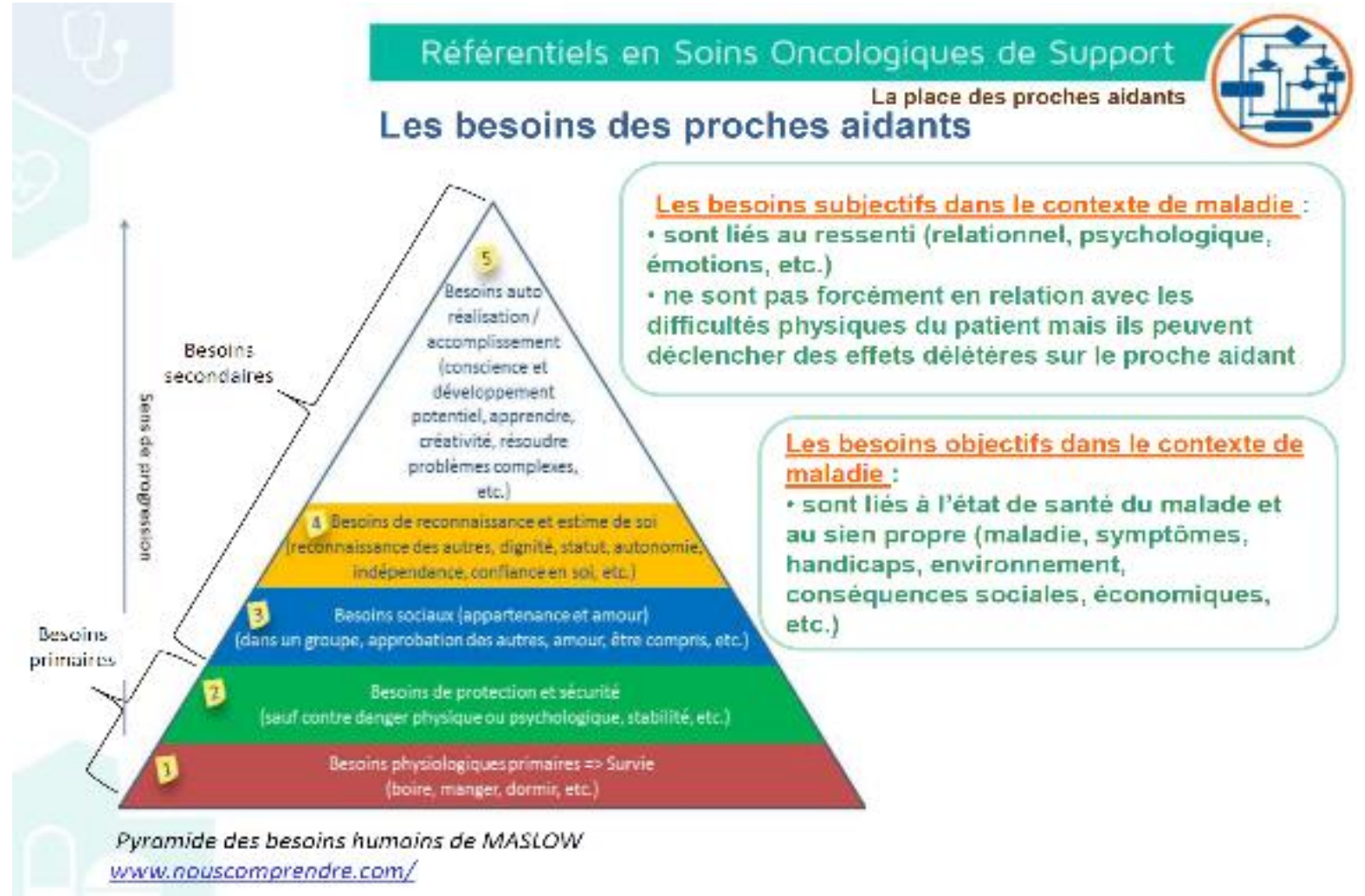
Retentissements psychologiques : peur de perdre son proche ou de ne plus pouvoir assurer son rôle, crainte du retentissement des effets secondaires, sentiment d'impuissance, incertitude, peur de la stigmatisation, frustrations et charge mentale/émotionnelle, épuisement, irritabilité, dépression, risque de maltraitance physique et/ou psychologique...



Proches aidants

Besoins

Questionnaire
pour le projet de
soutien aux
aidants / EMSP
de Marie Galène





Proches aidants

Particularités des patients atteints de TC

- Altération des **fonctions cognitives** dans la majorité des cas:
 - La famille ne "reconnait" pas son proche
 - Nécessité de mesure de protection juridique entraînant une responsabilité supplémentaire pour l'aidant
- Modification du **comportement**/ de la personnalité
- **Déficit moteur**: «*J'ai honte que vous me voyiez comme ça, je n'ai plus de dignité*»
- Troubles de la **déglutition**
- Troubles **phasiques**, d'élocution
- Altération de la vigilance



PROCHE AIDANT DE PATIENT AVEC ATTEINTES CÉRÉBRALES

Le proche aidant est confronté, en plus de la maladie cancéreuse, à des altérations fonctionnelles et/ou neurocognitives chez les patients

Difficultés possibles

- Altération des relations entre le patient et son proche aidant :
 - Handicap moteur et cognitif (troubles de l'équilibre, dépendance, troubles de la mémoire, confusion, troubles sphinctériens, etc.)
 - Modifications de caractère et de personnalité selon les lésions et les traitements
- Retenissements majorés sur la vie familiale (responsabilité, répartition des tâches administratives, ménagères, logistiques, etc), socio-professionnelle, affective, etc.
- Nécessité de mesures de protections juridiques.

Préconisations

- Aider le proche aidant à comprendre cette personne qu'il ne reconnaît pas et à l'appréhender dans ses différences.
- Informer et orienter, selon les besoins, vers les professionnels de Soins de Supports (ergothérapeute, onco-réhabilitation, etc.) et sur les ressources matérielles et humaines disponibles dans leur secteur (Réseaux de Soins, associations, ateliers entre aidants...).
- Proposer un temps de rencontre médecin – proche aidant, avec l'accord du patient, si possible.
- Inciter le proche aidant à demander de l'aide (famille, amis, soignants).
- Mettre en place des formations à l'ergonomie et à la connaissance de la maladie.
- Orienter vers une association spécialisée en soutien juridique (mesures de protection, conséquence sur vie professionnelle, anticipation succession)



Proches aidants

Rôle soignant

- Accompagnement des proches en équipe pluridisciplinaire
- Instauration d'un climat de confiance
- Disponibilité +++
- Recueil de leur ressenti
- Poids supplémentaire de l'aidant d'être le messenger des "mauvaises nouvelles": réassurance, valorisation
- Proposition EMSP/HDJ/USP si nécessaire
- Accompagnement des familles endeuillées



RECOMMANDATIONS GENERALES (1)

- Bien **identifier** les proches aidants en tenant compte de leur âge et de leur situation physique et cognitive. Inciter les soignants à créer une fiche « identification du (des) proche(s) aidant(s) » dans le dossier des patients.
- **Aller au devant des aidants** et **être disponible dans l'écoute des besoins**, légitimer et accueillir les émotions (peur, stress, colère, angoisse, soulagement, etc.), car souvent les proches aidants n'osent pas exprimer leurs ressentis.
- Instaurer une **relation de confiance** avec les proches aidants, garder le contact et **communiquer** régulièrement.
- **Associer** le proche aidant au partage d'informations dans le respect d'autonomie et de choix du patient après accord de celui-ci.
- **Evoquer en équipe les situations complexes** (mécanismes de défenses qui influencent la triade proches aidants, patients et soignants).



Proches aidants

En résumé

- Proche aidant = acteur essentiel pour prendre soin du patient
- Attention aux multiples conséquences de ce rôle



Conclusion

- Vidéo témoignage (ressources du quotidien, "astuces" pour faire face aux TTT ...)
 - *« J'ai appris la respiration spontanée, je me lève le matin et je marche 4-5 km et la respiration me permet d'avancer en permanence auquel j'ajoute des frottements de mains, assouplissement et souffle »*
 - *« La journée est articulée par rapport au sport et par rapport aux exercices de motricité sensoriels que je peux faire et j'y arrive »*



Conclusion

- *« La radiothérapie gros phénomène que j'ai réussi à dompter par rapport à la respiration qui a marché »*
- *« No stress, on respire gentiment, on attend qu'on vienne vous chercher, on vous ramènera ne vous inquiétez pas, vous ne dormirez pas là-bas et vous ferez vos 10 minutes de séance tranquillement »*



Conclusion

- « *Durant la séance (...) vous allez écouter le silence et le bruit des machines (...) au moment où la machine se met en fonction vous rentrez en respiration profonde et ça pendant 5-6min le temps que la machine s'arrête* »
- « *Et vous allez survoler le truc, la machinerie vous n'allez plus penser à ce que vous avez, vous pensez au bonheur, au ruisseau, aux arbres, aux fleurs (...) du bonheur, du positif !* »



Conclusion

- *« Il y a pleins de ressources, c'est inépuisable mais je peux en citer deux:*
 - *L'émotivité qui s'est renforcée par rapport à l'expérience que j'ai eue.*
 - *J'ai été encadré avec brio et il faut être volontaire bien-sûr on est tous différents, ça c'est important mais il faut en vouloir, il faut se battre et je suis sûr que ça marche »*



Conclusion

- Bon investissement
- M. D. s'est montré ému de partager son expérience, engagé dans la transmission auprès des autres patients
- Confrontation à son image pas évidente, malgré son assurance apparente mais a pu verbaliser qu'il était fier de lui
- Question de la trace laissée également importante, structurante

