

Prise en soin et soutien d'une personne atteinte d'un cancer : un accompagnement conjoint pour lutter contre la maladie

VIRGINIE JAGUIN (RESPONSABLE DE SERVICE)

STÉPHANIE MUGNAINI DE RICCI (IDE)

MUTUALITE FRANCAISE 29/56 – Foyer d'Accueil Médicalisé Menez Roual - 29460 DIRINON Tél 02 98 07 17 43 - Fax 02 98 07 13 90

Siège Social : 14, rue Colbert 56325 LORIENT Cedex • Tél. 02 97 21 13 95 - Fax 02 97 64 44 64

Antenne de Brest : 5, rue Yves Collet 29200 BREST • Tél. 02 98 43 02 20 - Fax 02 98 44 92 10

Régie par le Code de la Mutualité R.N.M. N° 415 245 646



Les étapes de l'accompagnement d'une résidente atteinte d'un cancer et de son compagnon : *du dépistage au décès*

- ❖ PRÉSENTATION DU FOYER
- ❖ PRÉSENTATION DE VÉRONIQUE
- ❖ NOS OUTILS
- ❖ LA VIE AVEC LE CANCER EN FAM
 1. Le dépistage
 2. Le diagnostic
 3. L'annonce du diagnostic
 4. Le respect du Secret médical
 5. Les soins
 6. Les conséquences du cancer et des traitements
 7. L'arrêt des traitements
 8. Le choix une personne de confiance
 9. Les directives anticipées
 10. Les soins palliatifs
- ❖ DÉCÈS
- ❖ L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL
- ❖ ENSEIGNEMENTS

Le foyer Menez Roual

- ▶ Foyer d'Accueil Médicalisé situé à Dirinon (8 Km de Landerneau et 22Km de Brest) . Appartenant à la Mutualité 29-56.
- ▶ 45 résidents domiciliés en 4 groupes de 10 à 12 résidents. Ces personnes sont principalement atteintes de Paralyse Cérébrale (déficience motrice et intellectuelle)
- ▶ Une équipe pluri professionnelle composée de 17 métiers différents (AS, AMP, ES, Ergothérapeutes, IDE, IDE Co, ASI, Direction, secrétariat, ouvrier d'entretien, psychologue, psychomotricienne, cuisiniers

MUTUALITE FRANCAISE 29/56 – Foyer d'Accueil Médicalisé Menez Roual - 29460 DIRINON Tél 02 98 07 17 43 - Fax 02 98 07 13 90

Siège Social : 14, rue Colbert 56325 LORIENT Cedex • Tél. 02 97 21 13 95 - Fax 02 97 64 44 64

Antenne de Brest : 5, rue Yves Collet 29200 BREST • Tél. 02 98 43 02 20 - Fax 02 98 44 92 10

Régie par le Code de la Mutualité R.N.M. N° 415 245 646

Présentation de Véronique

- ▶ Véronique était une femme au caractère affirmé, de 53 ans, vivant au foyer depuis l'ouverture (1990)
- ▶ Elle était atteinte de paralysie cérébrale. Son handicap se manifestait notamment par :
 - ▶ Une dépendance totale pour ses déplacements : Fauteuil roulant manuel
 - ▶ Une dépendance totale pour ses repas + problématique de déglutition (repas mixés)
 - ▶ Une déficience intellectuelle
 - ▶ Des difficultés de communication : problématique d'élocution donc dotée d'un code de communication
 - ▶ Mouvements athétosiques (contention des jambes et d'un bras)
- ▶ Elle vivait en couple avec Pierre (avec le même handicap), depuis 20 ans (studio commun et lit double).
- ▶ Pierre est donc devenu un aidant naturel. Il a été accompagné dans son nouveau rôle d'aidant. Il a été associé à l'accompagnement de sa compagne tout au long de la maladie.

Nos outils :

<https://santebd.org/>

+

travail avec l'ergothérapeute
en charge de la CAA au foyer
(picto)

+

communication non verbale
(gestes, regards, expressions
corporelles et le toucher)



Les fiches L'application Les vidéos La banque d'images SantéBD L'équipe Nous soutenir Contact

Accueil > Les fiches SantéBD

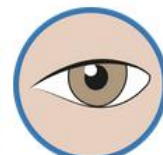
Les fiches SantéBD

Sous forme de dessins et de textes écrits en FALC, découvrez les fiches SantéBD pour comprendre et expliquer la santé.

Les fiches santé par spécialité



Le dentiste



Ophtalmo



Gynéco



Docteur,
Généraliste



Scanner, IRM,
Radiologie



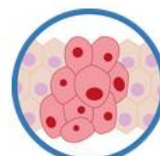
Urgence, Hôpital



Maladies



Examens
médicaux



Cancer



Douleur,
handicap



Sexualité,
contraception



Addictions



Parcours de soins

1. le dépistage :

de la réception du document ADEC à sa réalisation

Le cancer colorectal



Le test de dépistage



EXPLIQUER ET INFORMER LE RÉSIDENT :

- Pourquoi je dois faire ce dépistage ?
- Comment cela va se dérouler ?
- Est –ce que je vais avoir mal ?
- Je suis obligé de le faire ?

La réalisation des dépistages du cancer colorectal est assez récent au foyer car l'espérance de vie des résidents était plus faible

2. le diagnostic :

Certaines maladies de l'intestin :

● ne sont pas graves.



● ou sont graves.



Le docteur peut me demander de faire d'autres examens.

APRÈS UN RETOUR POSITIF DU DÉPISTAGE

- des examens complémentaires ont été réalisés : échographies, bilans sanguins, scanners (à 3 reprises pour obtenir une imagerie lisible)
- À chaque étape, une explication est apportée à Véronique
- Dans un second temps les examens sont expliqués à Pierre en présence de sa compagne.

3. L'annonce du diagnostic

- ▶ L'annonce du diagnostic a été faite par l'oncologue
- ▶ En présence de : sa sœur, son frère, l'Aide soignante référente qui l'accompagnaient
- ▶ Véronique a compris la gravité de la situation en observant la réaction des personnes qui l'entouraient

- ▶ À son retour à foyer et jusqu'au début des soins :
 - ▶ Véronique demande régulièrement des renseignements, échanges multiples avec les IDE, Médecins, l'Ide Co, les AS du groupe....
 - ▶ Le diagnostic a été expliqué à Pierre par l'IDE Co en présence de Véronique
- ▶ **Il faut souvent expliquer, réexpliquer, écouter, s'assurer de la bonne compréhension des explications. Utilisation de pictogrammes travaillés en lien avec l'ergo en CAA du foyer. Dessiner, montrer sur le corps, toucher.... pour donner sens.**

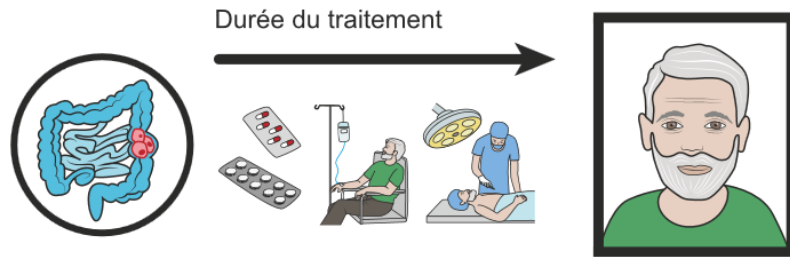
4. Le respect du Secret médical

- ▶ Véronique ne voulait pas que l'information de sa pathologie soit communiquée aux professionnels de l'établissement ni aux résidents
 - ▶ Hormis: les IDE, les médecins, l'IDE Co, l'AS référente, son compagnon
- ▶ Elle a gardé la maîtrise de l'information tout au long de son parcours de soins
 - ▶ Ses motivations : Elle ne voulait pas inspirer de la pitié
- ▶ Elle a demandé que l'IDECO informe les professionnels après plusieurs mois de soins et l'apparition de tensions dans l'équipe pluridisciplinaire
 - ▶ Par exemple : lors des réunions d'équipe (tous les 15 jours), l'accompagnement de Véronique était abordé, sans que tous les professionnels aient le même niveau de connaissance sur la situation. En effet, des changements physiques et de comportement étaient apparus et la majorité des professionnels n'en connaissaient pas les causes. Certaines questions restaient sans réponse.
- ▶ Elle a annoncé son cancer aux résidents de son groupe mais pas aux résidents de l'établissement

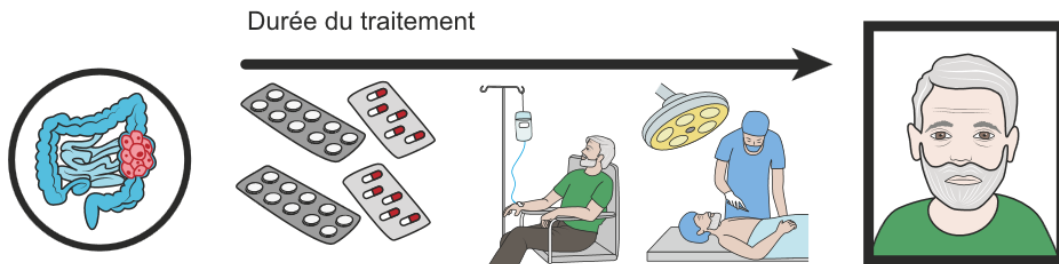
5. les soins :

Ce test permet de découvrir un cancer colorectal dès le début.

- Si le cancer est découvert au début, ma guérison peut être plus facile.



- Si le cancer est découvert plus tard, ma guérison peut être difficile.



VÉRONIQUE A DÉCIDÉ DE SE BATTRE CONTRE LA MALADIE POUR SE DONNER PLUS DE TEMPS

LES SOINS : 1 série de 7 séances de chimio injectables en ambulatoire au CHRU de Brest (1 fois par mois) + médicaments per os à son retour avec un protocole sur plusieurs semaines

LES CRAINTES :

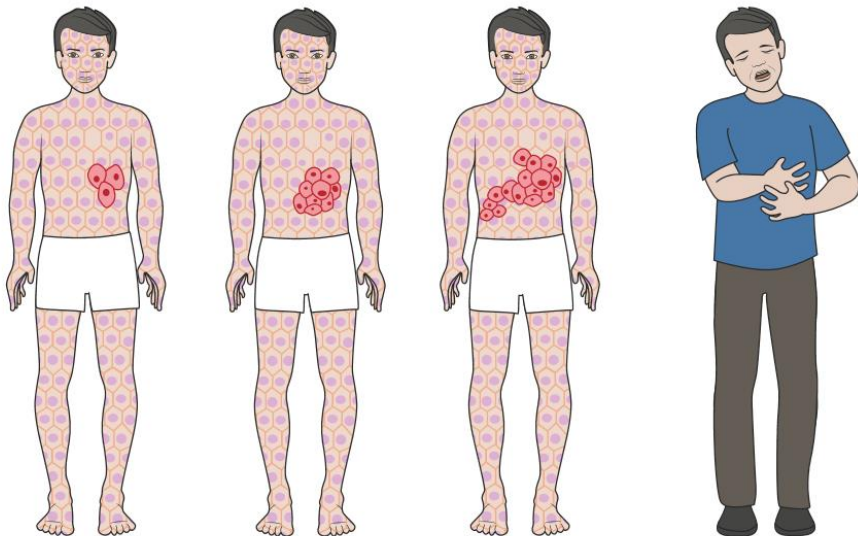
- ne pas être comprise
- rester au lit à l'hôpital
- Pierre avait peur qu'elle ne rentre pas de l'hôpital

DIFFICULTÉS :

- Trouver un taxi en capacité de la transporter dans son fauteuil
- Stationner avec un véhicule PMR au CHRU Morvan
- Se faire comprendre des soignants hospitaliers peu habitués à prendre soin de personne dys-communicante
- Rassurer Pierre

6. Les conséquences du cancer et des traitements

- **Les cellules cancéreuses se développent.**
Cette maladie empêche le corps de bien fonctionner.



- FATIGUE IMPORTANTE
 - CHANGEMENTS D'HUMEUR
 - CHANGEMENT DE L'ASPECT PHYSIQUE
 - DOULEURS
 - MANQUE D'APPÉTIT
 - ANGOISSES (NOMBREUX QUESTIONNEMENTS)
- DIFFICULTÉS :
- prendre soins des autres résidents qui ne comprennent pas pourquoi l'état de Véronique se dégrade tout en préservant le secret médical
 - Rassurer son compagnon tout en apportant une information la plus juste possible

7. l'arrêt des traitements

LE BILAN MÉDICAL A MONTRÉ UNE ÉVOLUTION DU CANCER

Lors de son rendez-vous avec l'oncologue, elle a décidé d'arrêter les traitements

Véronique est restée actrice et détentrice des choix à prendre jusqu'au bout. Elle a décidé de mettre fin au traitement chimio injectables d'abord puis médicamenteux dans un dernier temps. Elle a décidé de mener son combat et aussi d'y mettre fin sans que la famille ne vienne interférer dans cette décision.

L'ÉTAT DE SANTÉ DE VÉRONIQUE S'EST ENSUITE VITE DÉGRADÉ

8. Choisir une personne de confiance

Formulaire de désignation de la personne de confiance
(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : _____ le : _____

Signature _____ Signature de la personne de confiance _____

- Elle a choisit son frère comme personne de confiance alors que sa sœur était la plus présente
- Nous l'avons soutenue dans son choix

9. Les directives anticipées

Plusieurs échanges ont été nécessaires avec l'ide Co pour expliquer ce que sont les directives anticipées.

Son compagnon a été associé à ces échanges dans un second temps puisque qu'il était concerné.

Ensuite une date a été définie avec le médecin et l'ide Co pour les mettre par écrit

Elle a présenté ses directives à l'équipe de cadre et remis un exemplaire du document. Ce document a également été transmis à sa personne de confiance et sa tutrice

Elle a énoncé ses choix à l'équipe pluridisciplinaire de son groupe avec l'aide de l'ide Co

elle nous a exprimé ses souhaits :

« -partager le lit commun jusqu'au bout,

pas d'acharnement thérapeutique,

pas de réanimation,

si je m'endors on ne me réveille pas,

je ne veux pas avoir mal,

je ne veux pas aller à l'hôpital

je ne veux pas qu'on me regarde avec pitié, je veux être considérée comme d'habitude.... »

➔ CHACUN A SON NIVEAU A PERMIS QUE CES DIRECTIVES SOIENT RESPECTÉES

10. les soins palliatifs

- Les soins palliatifs aident la personne à vivre le mieux possible sa maladie incurable.



Après l'arrêt des soins, rdv a été pris avec le réseau de soins palliatifs « Appui santé ». L'IDE Co du réseau de soins palliatifs a rencontré Véronique

15 jours plus tard, une rencontre a été organisée au foyer entre « Appui santé », la tutrice, et l'équipe du groupe (14 personnes)

Appui santé a fait le lien avec l'HAD

Pour permettre un dernier week end en famille l'HAD du Finistère a fait le lien avec l'HAD des Côtes d'Armor

➔ CES PROFESSIONNELS ONT ÉTÉ UN SUPPORT POUR L'ÉQUIPE, UN REGARD EXTÉRIEUR, UN CONFORT ET UNE SÉCURITÉ

Décès

16



- ❖ DÉCÈS DANS L'ÉTABLISSEMENT, DANS SON LIT
- ❖ AIDE DE L'HAD AU MOMENT DU DÉCÈS
- ❖ ANNONCE AUX RÉSIDENTS ET AUX PROFESSIONNELS
- ❖ ACCOMPAGNEMENT AUX FUNÉRAILLES (PROFESSIONNELS ET RÉSIDENTS)
- ❖ RÉUNION APRÈS 1 MOIS APRÈS LE DÉCÈS AVEC APPUI SANTÉ ET L'HAD

L'Accompagnement au deuil depuis le décès de Véronique

Exemples d'action menée auprès de Pierre	Les limites posées pour aider à « Vivre sans Véronique »
Visite régulière avec le médecin généraliste	Visite progressivement espacée
Mise en place d'un traitement contre la dépression	Mais aucun médicament ne soigne la tristesse
Suivi psychologique par la psychologue de l'établissement	
Lever et accompagnement plus régulier par l'IDE du matin	Lever moins régulier par les IDE, pour permettre à Pierre d'évoquer d'autres sujets de conversation
Disponibilité de l'ensemble du personnel de l'établissement pour échanger avec Pierre sur sa douleur	Ramener progressivement sur différent projet qu'il peut avoir (ex : échange avec un autre établissement, départ en vacances ...)
Création d'un panneau père-mère avec des photos de Véronique	Retirer après plusieurs semaines avec son accord pour favoriser d'autres sujets de conversation
Retour dans un studio individuel, 2 mois après le décès. Il a pu choisir entièrement sa décoration	L'établissement ne pouvait pas garder plus longtemps une place disponible.

Enseignement de cette situation

- ▶ La circulation de l'information « on ne peut pas garder cette information pour nous »
- ▶ La nécessité de plus impliquer le personnel de nuit dans les réflexions
- ▶ Le besoin de travailler avec les hôpitaux sur la communication non verbale avec déficience intellectuelle
- ▶ L'accompagnement au deuil des résidents et des salariés
- ▶ L'utilité de faire le « relais » entre collègues sans jugement et sans culpabilité
- ▶ Le besoin d'une formation de tous les professionnels de l'établissement sur la fin de vie
- ▶ Un dépistage peut être positif
- ▶ La nécessité et le besoin de transmettre et de partager (ex : intervention de 4 professionnels lors d'une formation fin de vie dans un autre établissement de la mutualité)
- ▶ L'intérêt d'informer les résidents sur la personne de confiance et les directives anticipées
- ➔ Il reste des questions : - quel accompagnement pour une personne qui ne peut pas s'exprimer ?
 - comment faire comprendre qu'un professionnel de l'établissement ne peut pas être la personne de confiance ?

Merci de votre attention