



Importance du rôle des proches dans l'accompagnement des patients en neurochirurgie

L Bergot, infirmière - S Mazeaud, psychologue
C.H.R.U. Brest

Equipe:

L Bergot : infirmière

S Cuchard : infirmière

S Mazeaud : psychologue

E Magro : neurochirurgienne

R Seizeur : MCU-PH de neurochirurgie

La neurochirurgie à Brest

Etat des lieux et particularités

- Le CHRU de Brest ne possède pas de centre de neuro-oncologie comme Paris, Lyon
- Les services de neurochirurgie et d'oncologie ne sont pas situés sur le même site
- Les neurochirurgiens ont mené une réflexion sur l'annonce de la tumeur cérébrale
- Deux infirmières de neurochirurgie ont intégré le Dispositif d'annonce pour intervenir dès l'annonce du diagnostic radiologique

La neurochirurgie à Brest

- 150 nouveaux patients/an qui nécessitent une prise en charge neurochirurgicale (biopsie +/- exérèse)
- 1/2 de ces nouveaux cas : glioblastomes
- 1/2 de ces patients adressés par les hôpitaux périphériques
- Moyenne d'âge 59 ans

Les particularités de la tumeur cérébrale

- *Découverte dans un contexte d'urgence*

lors de la survenue d'un déficit localisé (déficit moteur, troubles visuels, aphasie d'expression ou/et de compréhension, troubles cognitifs...) ou d'une crise d'épilepsie

- *Répercussion directe sur la qualité de vie du patient et de son proche*

- *Pronostic médiocre et difficile à aborder*

sur 5000 découvertes de tumeurs cérébrales malignes par an :

½ glioblastomes (grade 4, espérance de vie 15 mois, moyenne d'âge 60 ans)

- *Intervention cérébrale :*

Parfois traitement chirurgical proposé avant les résultats histologiques

Les particularités de la tumeur cérébrale

Les besoins du proche

Intégrer la gravité de la pathologie cancéreuse

Réaliser un travail de deuil de l'ancienne vie suivant les difficultés voire l'impossibilité du patient de :

- .Reprendre une activité professionnelle,
- .D'exercer des loisirs,
- .De conduire,
- .De s'occuper de ses enfants,
- .De rester seul au domicile.

Effectuer de nombreux apprentissages pour créer de nouveaux repères et élaborer un nouveau projet de vie.

⇒ Manque de préparation à la nouvelle réalité en tant que personne de confiance

⇒ Participation active du proche (aphasie expression/compréhension, troubles cognitifs)

L'annonce en neurochirurgie

Constats sur l'intervention du DA

Problématiques :

- L'écart entre les mots employés par le médecin et la traduction faite par le patient est variable et a un impact sur la capacité du patient à appréhender la suite de la maladie.
- Ce constat a mis en exergue le souci de préparer le proche à se rendre disponible afin d'être présent à la consultation d'annonce médicale.
- La question qui s'ensuit a été de connaître le vécu des proches lors de l'intervention du DA et non seulement celui du patient.

D'où une étude sur l'impact du DA sur le vécu des patients atteints d'une tumeur cérébrale mais aussi sur celui de leur proche.

Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu des patients atteints d'une tumeur cérébrale et sur celui des proches.

Présentation de l'étude

poster présenté à l'axe V – Juin 2012 – Angers concernant l'analyse de 65 questionnaires remplis par le patient et/ou par le proche

Présentation des résultats

poster présenté à la réunion du CGO – Mars 2013 - Sables d'Olonne

Est appelé le proche celui qui accompagne le patient dans ses démarches de soins et qui se soucie de ses besoins d'aides. Il s'agit du conjoint, des parents, des frères et sœurs, des enfants.

Lorsque le patient était atteint d'un glioblastome, celui qui remplissait était le plus souvent le proche.

Etude en neurochirurgie sur Brest

Résultats des questionnaires remplis par les proches :

La représentation de l'infirmière du DA :

- apporte des informations *adaptées* et du *soutien*
- est *plus proche* et à *l'écoute*
- a du *tact* et prend en compte leur *souffrance*
- propose un *accompagnement*
- *aide dans les démarches administratives*

Cependant, le mot annonce fait *peur* aux proches :

« *on vous annonce que la morgue n'est pas loin* ».

le dispositif d'annonce fait « morbide »...

« *on vous annonce que vous n'avez plus beaucoup de temps à vivre* »

Le proche se présente *rassuré* lorsque l'infirmière permet *une liaison entre le chirurgien et le patient* et apporte *une aide à une compréhension du diagnostic*.

Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

Représentation de la tumeur cérébrale cancéreuse

- Les proches mettent plus en avant que les patients la notion de gravité pour expliciter l'intensité des échanges avec l'infirmière sur la prise en charge de la tumeur cérébrale.
- Les proches se montrent plus *angoissés* que les patients par le déroulement des événements (hospitalisation, intervention chirurgicale, annonce de diagnostic)
- Les proches reçoivent l'annonce du diagnostic de cancer dans un premier temps comme *un « coup de massue »*
 - ⇒ Toute la cellule familiale est prise dans le tourbillon de la tumeur
 - ⇒ besoin de baliser le soudain nouveau chemin de vie

Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

Incidence du DA sur le proche

. Incidence positive de la présence de l'infirmière du DA sur le dépassement du choc de l'annonce

- en « *donnant plus de renseignements au moment où nous en avons le plus besoin* ».
- en permettant d'*amortir le choc psychologique* de l'annonce.

. Incidence positive du DA sur le travail de séparation qu'opère le proche à l'annonce du diagnostic et de l'absence de guérison possible

- facilitation de l'accès à une information *sur l'état réel de la maladie* et à une *confirmation sur la gravité de l'état*.
- perception du DA comme une *aide pour débiter son deuil*.

Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

Les soins de support

. Sous-utilisation des ressources proposées par l'infirmière du DA : réseau de cancérologie, associations de patients

– la sidération liée au choc psychologique empêche le patient et son proche d'entendre la possibilité de soutien extérieur permettant d'amoindrir les contraintes engendrées par la tumeur et son traitement.

– « *les préoccupations sont nombreuses et plus urgentes* » que de prendre contact avec les personnes ressources proposées.

. Préférence pour une recherche d'informations concrètes

– *ex celles données sur le traitement possible, les demandes de prises en charge à 100%*

– *besoin d'explications simples*

=> Différence de temporalité entre l'aide proposée et le besoin perçu.

=> intérêt de la proposition d'une consultation infirmière à distance.

La neurochirurgie

Conclusion de l'étude

- . Deuil face à la perte d'un idéal de vie différent pour le proche :
 - pour le patient : deuil de son invulnérabilité
 - pour le proche : deuil de l'image de l'autre par rapport à cet idéal (source de fragilité)

Pour les deux : de nombreux renoncements avant le travail de séparation compte tenu de l'incurabilité du cancer.

. Rythme propre à chacun pour trouver l'énergie qui permet d'entendre les mauvaises nouvelles et d'entrer en interaction avec l'infirmière du DA.

. Le proche en plus de se sentir démuni peut aussi se sentir impuissant et se montrer agressif à l'égard des soignants qui détiendraient le savoir qu'il n'a pas.

=> La recherche de moyens pour supporter la découverte de la tumeur permet au proche de devenir actif aux côtés du patient.

=> l'accompagnement médical et paramédical permet de valoriser la place de chacun.

La neurochirurgie

Conclusion de l'étude

L'intégration du DA dès l'indication de l'acte chirurgical permet au proche:

- D'être valorisé dans l'effort qu'il fournit pour s'adapter à la nouvelle situation
- D'intégrer à son rythme les informations médicales et d'appriivoiser la peur de l'inconnu.
- D'avoir une écoute qui met à distance la menace mortelle et rend plus supportable l'évènement traumatique que représente l'annonce du cancer
- D'être soutenu et ainsi de focaliser progressivement son énergie sur les actions à mener compte tenu des conséquences du cancer sur son quotidien.
- De se préparer à devenir aidant et à faire face à la dépendance.

=> La consultation infirmière permet de créer un interface entre la temporalité du patient et du proche et la temporalité médicale.

CONCLUSION

- Importance de la présence des proches dans l'accompagnement des patients pour absorber la nouvelle réalité et la comprendre
- Soutien des proches assuré par l'infirmière au fur et à mesure de la perte d'autonomie du patient
- Importance d'une infirmière référente – ce qui renvoie à la notion de *guide* souligné par certains proches.
- Invitation des soignants à entreprendre une élaboration de leur rapport à l'autre afin d'humaniser leur façon d'informer et d'accompagner et ainsi de préparer le proche à l'évolution de la maladie.

CONCLUSION

- Le patient et le proche représentent un système, celui composé par les différents membres de la famille
- Le médecin, les infirmières, les aides-soignantes et les professionnels des soins de support forment également un système de soins
- Plus le système de soins est organisé, plus le système familial pourra s'appuyer sur la clarté des rôles de chacun des membres du système de soins pour activer leurs propres ressources
- Se pose la question du rôle d'une autre interface : celle existant entre le système libéral (médecin généraliste, infirmière libérale,...) et le système familial mais aussi de l'interface existant entre le système de soins hospitaliers et le système libéral.