# PACT Onco

PACT Onco (Personnalisation de l’ACcompagnement du patienT en ONCOlogie) est un programme informatif créé par Pfizer, une entreprise de médicaments. Ce programme propose entre autres un document interactif sur son site officiel mais aussi différentes brochures à destination des proches d’un malade atteint du cancer.

## Brochure 1 : annonce et traitement

### Annonce

-Noter les informations que le malade ne retiendrait suite au choc de l’annonce

### Traitement

-Bonne communication avec équipe santé

-Eviter hyperprotection qui infantiliserait malade : laisser au malade liberté d’action et décision, l’aider à être responsable de ses choix = respect à sa dignité

-Eviter fusion : distance permet de garder force nécessaire pour l’aider

-Ne pas tout gérer seul(e) : le malade peut se sentir étouffé psychologiquement + confrontation aux propres limites de l’aidant

-Communication au personnel de santé de signes inhabituels liés maladie ou traitements

-Accompagnement aux rdv si le malade le souhaite : discussion des traitements, rassurer le malade dans ses choix

-Ecouter le malade, être attentif. Comprendre angoisses, peurs du malade (primordial !)

-Ne jamais adopter une attitude de minimisation ou anxiogène

-Respecter le silence ou des sujets futiles abordés par le malade

-Ne pas dire ses peurs peut parfois passer pour de l’indifférence ou incompréhension, dire verbalement ses peurs les atténuera

-Si enfant : dialogue avec parents primordial. Silence, non-dits plus lourds que la parole. Alternatives : existence de livres sur la mort pour les enfants, dialogue avec équipe soignante possible, groupes de paroles…

-Les proches et famille sont légitimement informés sur l’état du patient sauf si ce dernier s’y oppose. Si tel est le cas, cela rentre dans le domaine du secret médical.

-Un proche peut être désigné par le malade en tant que personne digne de confiance, il sera l’interlocuteur privilégié pour l’équipe soignante après le patient si celui-ci serait hors d’état d’exprimer sa volonté MAIS aucun accès pour dossier patient sauf si elle est un ayant-droit du défunt

-Décisions plus faciles si le patient a donné directives sur ses attentes en fin de vie

-Se faire aider si l’on en ressent besoin, éviter burn-out, prendre soin de soi pour garder de l’énergie : droit à des moments de répit, droit à définition de ses limites

Structures pour les aidants :

* Soutien psychologique individuel (peut être proposé par équipe médicale)
* Groupes de parole et soutien

### Aides matérielles

Des aides matérielles peuvent être apportées aux aidants :

|  |  |
| --- | --- |
| **Nom du congé** | **Caractéristiques** |
| Congé de soutien familial | -Concerne personne proche handicapée ou incapacité permanente >=80%  -Non rémunéré  -Nécessite 2 ans d’ancienneté dans le travail actuel  -Demande : 2 mois avant interruption  -Durée : 3 mois renouvelables jusqu’à 12 mois |
| Congé de solidarité familiale | -Concerne proche en fin de vie  -Demande : 15 jours avant interruption  -Durée : 3 mois, prolongation possible de 3 mois supplémentaires  -« Allocation journalière d’accompagnement de personne en fin de vie » peut être accordée pour 21 jours max |
| Congé de présence parentale (si enfant) | -Durée : 310 jours ouvrés max sur 3 ans  -Non rémunéré mais possible de demander en parallèle une Allocation Journalière de Présence Parentale auprès caisse d’allocations familiale ou mutualité sociale agricole pour adhérents |

## Brochure 2 : rémission

-Comprendre/accepter les émotions contradictoires du proche (rassuré de sa sortie mais peur de récidive maladie par exemple)

-Récidive ne doit pas être minimisée ou occulté par entourage

-Etre conscient que le proche peut avoir des périodes de dépression ou lassitude, privilégier le dialogue pour lui faire prendre conscience des raisons ou encore le soutenir

-Possibilité de dépression, importance de la consultation car état difficile à surmonter

-Une relation sexuelle épanouie possible si communication de qualité/franche entre partenaires prenant en compte changements physiques et psychologiques.

-Absence communication augmente crainte et anxiété.

-Souvent : fatigue accablante suite à période traitement empêchant accomplissement tâches quotidiennes

-En cas d’absence contre-indication reprise activité physique

-Se laisser le temps pour trouver un nouvel équilibre/contexte de vie prenant en compte changements physiques et/ou psychologiques

-Assistante sociale peut aider pour réinsertion professionnelle

-Possible de prêt bancaire avec convention AREAS(s’Assurer avec un Risque Aggravé de Santé), Aidéa, association Vivre Avec, CISS

## Brochure 3 : récidive

-Gérer les émotions du proche

-Attention aux médecines qui veulent se substituer aux traitements oncologiques, rester lucide, valoriser traitement proposé par l’équipe soignante

-Voir brochure 1

## Brochure 4 : soins palliatifs

### Que dire et comment se comporter ?

-Ecouter les paroles, les silences

-Regarder le proche en étant à côté de lui

-Accepter les émotions exprimées par le malade

-La personne malade décide des sujets de l’échange

-Exprimer son amitié et son amour, sa gratitude au vécu commun

### L’accompagnement d’un enfant

-Répondre au mieux à ses questions

-Ne pas l’exclure du sujet et du vécu de la mort. Mensonges, non-dits, secrets provoqueront plus de souffrance que vérité (perte confiance)

-En cas de mort annoncée ESSENTIEL de lui proposer de voir son proche et lui dire au revoir

-Prendre en compte toute forme d’expression (poème, dessin, …), l’enfant doit être associé rituel du deuil

### Aides matérielles

|  |  |
| --- | --- |
| **Congé** | **Caractéristiques** |
| Congé de solidarité familiale | -Concerne proche en fin de vie  -Demande : 15 jours avant interruption  -Durée : 3 mois, prolongation possible de 3 mois supplémentaires  -« Allocation journalière d’accompagnement de personne en fin de vie » peut être accordée pour 21 jours max |

# VERSION COURTE SYNTHESE

Les proches sont dès l’annonce de la nouvelle embarqués dans un combat qu’ils partagent avec le malade. Ils peuvent être parfois perdus sur le comportement qu’ils doivent adopter ou les paroles qu’ils doivent prononcer à différents stades de la maladie or des conseils existent. Il est important pour eux de communiquer auprès de l’équipe soignante : demander des conseils, des informations ou encore de l’aide psychologique. Des spécialistes et des groupes existent pour eux pour se soulager, exprimer leurs émotions et sentiments. Ne pas s’isoler, se donner du temps pour soi et se fixer des limites est également essentiel pour éviter tout burn-out et se garder de l’énergie pour accompagner le malade.