

# Soins oncologiques de support



Conférence du **Dr Florian Scotté**, Oncologue à l'Hôpital Européen Georges Pompidou à Paris et membre de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support).

## I. Les soins de support : pourquoi faire ?

### A) Améliorer la qualité de vie et/ou la survie

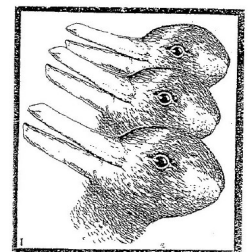
#### i) Le constat de l'étude ASCO

Le Dr Scotté a exposé les résultats d'une étude présentée en juin 2010, lors du congrès annuel de l'ASCO (*American Society of Clinical Oncology*) et qui permet de comprendre l'importance des soins oncologiques de support.

Dans cette étude réalisée chez des patients atteints d'un cancer du poumon à un stade métastatique, lorsque des soins d'accompagnement sont associés à un traitement oncologique optimal, on observe un bénéfice en terme de qualité de vie, de lignes de chimiothérapie (moins de lignes de traitements), et une amélioration de la survie de trois mois (8,9 à 11,6 mois).

Ces résultats sont impressionnants et le Dr Scotté souligne l'importance de cette étude pour les oncologues qui se battent au quotidien avec les patients. Ils s'obtiennent grâce à un travail d'équipe entre les oncologues qui bénéficient des avancées de la recherche (apports des thérapies ciblées) et l'équipe qui va apporter un accompagnement adapté (psychologues, spécialistes de la nutrition, de la douleur...) pour que les traitements soient mieux tolérés et obtenir une espérance de vie la plus longue possible.

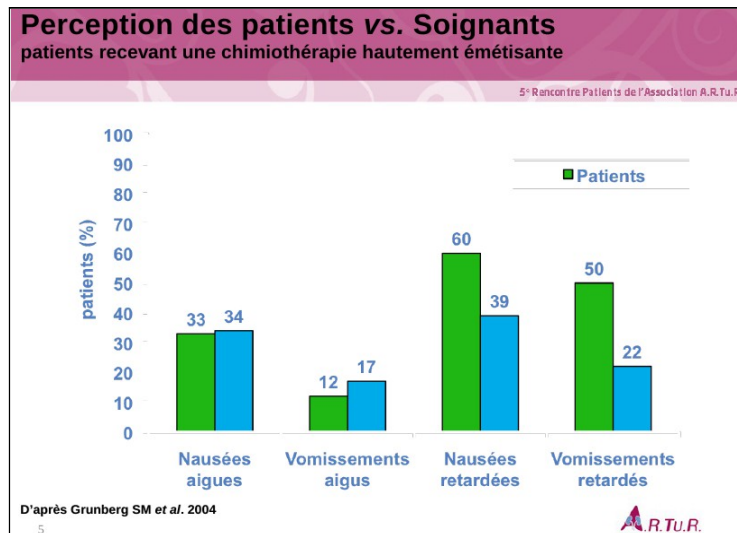
Pour illustrer ce propos, le Dr Scotté a ensuite montré cette image. Certaines personnes voient seulement des canards, d'autres uniquement des lapins, d'autres les deux à la fois. Toutes ont raison dans leurs visions des choses. Il explique que l'idée des soins de support, c'est que les personnes qui voient des canards et celles qui voient des lapins mêlent leurs compétences pour obtenir le meilleur soin d'accompagnement possible du patient et de ses proches.



Il nous cite la phrase de la psychologue Florence Barruel : *On ne peut faire qu'avec ce que l'on voit et avec ce dont on est conscient. La réalité perçue n'est pas nécessairement fausse, mais « partielle ».*

ii) *Ecouter les patients et répondre à leurs demandes*

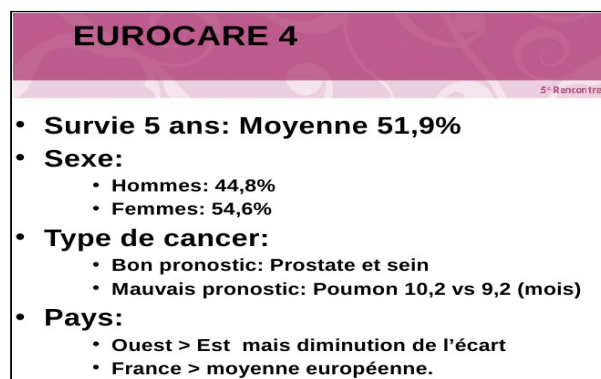
En ce qui concerne les problèmes digestifs rencontrés par les patients recevant une chimiothérapie émétisante (ie, qui fait vomir), on se rend compte qu'en phase aiguë, la vision des soignants est à peu près similaire à celle des patients puisque les symptômes apparaissent alors que les soignants sont encore au contact des patients. Des protocoles adaptés permettent alors de répondre convenablement à ces risques. Par contre, quand le patient rentre chez lui, la perception entre ce que ressent le patient et ce que pensent les soignants est différente.



Il reste donc un énorme travail à faire du côté des soignants pour saisir ce qui se passe en dehors de l'hôpital afin d'améliorer la tolérance et la compliance (l'observance) de ces traitements, surtout avec l'arrivée des thérapies ciblées par voie orale. C'est d'ailleurs l'un des enjeux du plan cancer n°2.

iii) *Aller vers une survie de qualité (étude Eurocare 4)*

Le Dr Scotté a ensuite évoqué l'**Etude Eurocare 4**, l'une des plus vastes études épidémiologiques sur la survie des patients atteints de cancer. Elle est réalisée tous les 5 ans. Malheureusement, le cancer est une maladie qui fait toujours mourir mais, aujourd'hui en Europe, un patient sur deux est en vie 5 ans après le diagnostic de son cancer. On observe également l'amorce d'une diminution des écarts entre les pays de l'Est et ceux de l'Ouest.



Ces résultats sont très encourageants et il est possible d'aller le plus loin possible dans cette survie grâce aux avancées de la recherche mais encore faut-il que cette survie soit de qualité.

## B) Assurer une continuité et une globalité de soins

### i) Soins en curatif

Quand la maladie est localisée, un traitement adjuvant est mis en place après le diagnostic du cancer, pour une certaine période. Le patient entre ensuite en phase de guérison.

Les soins de support permettent d'accompagner le patient, non seulement pendant la phase de traitement, mais également pendant la période de surveillance afin de trouver les solutions garantissant une qualité de vie la meilleure possible.

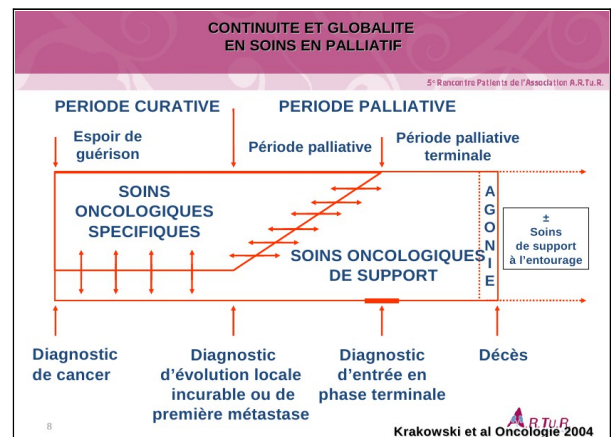
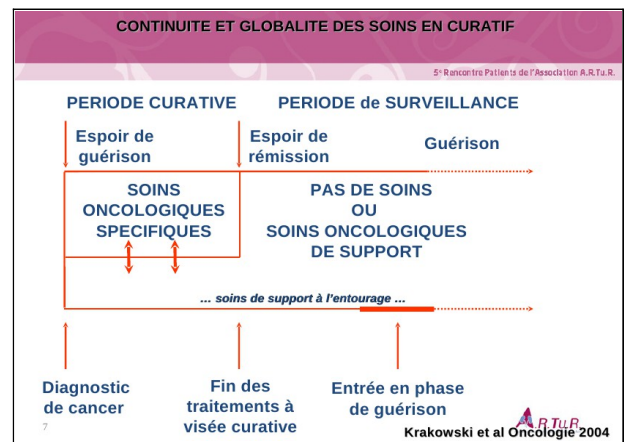
### ii) Soins en palliatif

Le Dr Scotté rappelle que « phase palliative » n'est pas synonyme de « fin de vie » mais que la maladie est diagnostiquée à un stade avancé et que le pronostic est réservé. Le but sera d'essayer de tout faire pour que la vie continue dans les meilleures conditions possibles.

La période curative vise à proposer un traitement optimal. Cependant, à un moment donné, il peut y avoir une perte d'efficacité des différents traitements mis en place.

Débutent alors la période palliative. Des liens très étroits entre les oncologues et les équipes de soins de support seront alors nécessaires jusqu'à un moment où la qualité de vie sera trop mise à mal. Une réflexion sera alors nécessaire avec le patient et ses proches afin de décider de la poursuite des traitements oncologiques.

Pendant cette période palliative terminale, de nombreux soins oncologiques de support peuvent être mis en place, pour une durée éventuellement assez longue avant le décès du patient. A ce stade, l'équipe des soins de support sera également présente pour accompagner et aider les proches.



## C) Combattre les effets secondaires

Depuis l'arrivée des nouvelles thérapies ciblées, des effets secondaires qui n'étaient pas présents avec la chimiothérapie classique sont apparus. Les équipes soignantes doivent apprendre à accompagner ces toxicités particulières et essayer de trouver des solutions pour améliorer la qualité de vie des patients sous traitements.

### i) Toxicité cutanée

On peut observer une chute de sourcils ou des cils qui se courbent, ce qui entraîne une modification de l'expression du visage, mais surtout, des lésions cutanées autour des ailes du nez ou dans le dos, ou des fissures sur les extrémités pouvant être extrêmement gênantes et douloureuses au quotidien, empêchant d'écrire ou de marcher.



## ii) Hypertension artérielle

La mise en commun des connaissances entre les cardiologues, les néphrologues et les oncologues doit permettre de gérer l'hypertension artérielle provoquée par les anti-angiogéniques (en particulier avec le bévacuzumab), grâce à des traitements réfléchis différents des traitements standards de l'hypertension.

## iii) Troubles digestifs

Il peut s'agir de vomissements, nausées, ou diarrhées plus ou moins importantes, mais très invalidantes au quotidien sur de longues périodes.

## iv) Troubles cognitifs

Des problèmes de concentration, d'attention ou de mémoire apparaissent parfois avec ces nouvelles thérapies ciblées quand la période d'activité maximale du traitement est atteinte. Il n'existe encore que peu de réponses en dehors d'un accompagnement psychologique, mais il est important de les prendre en considération car ils peuvent perdurer après la fin du traitement.

## II. Historique des soins de support

Les médecins ont toujours fait de l'accompagnement médical auprès de leurs patients. Les soins de support ne correspondent pas à une nouvelle discipline, mais c'est la réflexion qui est faite autour de ces soins qui est récente.

Elle a commencé dans les années 80, avec l'ouverture des premières structures anti-douleur et de soins palliatifs dans les centres de lutte contre le cancer pour accompagner les patients et leurs proches.

En 1998, les états généraux du cancer, en présence d'associations de patients et du ministre de la santé, Bernard Kouchner, ont eu l'effet d'une bombe dans le milieu médical, selon le Dr Scotté, car ils ont permis de prendre conscience qu'une réflexion devait être engagée pour mieux accompagner les patients.

C'est ce qui a été fait par un groupe de la FNCLCC (*Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer*) avec un premier texte de référence paru juste avant la publication du premier plan cancer. Puis un texte fondateur (dont le premier auteur est Yvan Krakowski, président actuel de l'AFSOS) a été publié en juin 2003 par un groupe national d'experts indépendants. Il avait pour but de mettre au point une coordination des soins de support dans les établissements de lutte contre le cancer publics et privés.

Le 22 février 2005, la circulaire DHOS/SDO/2005/101 de la DHOS (*Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins*), a permis de définir les soins de support :

**« Les soins de support sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a. »**

Ils concernent les soins associés aux traitements spécifiques pour améliorer leur tolérance, tels que les antiémétiques ou les facteurs de croissance hématopoïétiques, et les traitements destinés à prévenir ou à traiter les conséquences de la maladie ou des chimiothérapies comme la dénutrition ou la douleur, ou encore les soins destinés au confort des malades, les soins palliatifs, le soutien psychologique de l'enfant et de son entourage.

Avec cette définition, on comprend le lien entre les soins, le soutien, les traitements, l'organisation qui va être mise en place autour des patients et de leurs proches, et ce, tout au long de la maladie, depuis le diagnostic, pendant et après les traitements, la guérison ou lorsque des soins palliatifs deviennent nécessaires.

La France n'a pas été particulièrement en avance dans ce domaine puisque que Jean Klustersky, belge et fondateur de la MASCC (*Multinational Association of Supportive Care in Cancer*) en 1990, avait donné la première définition des soins de support : « **Supportive care : the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment** ». La MASCC est une organisation multidisciplinaire internationale, présente sur les 5 continents, dédiée à la recherche et à l'éducation sur tous les sujets qui touchent les traitements de support chez les patients atteints de cancer, à tous les stades de la maladie.

Le Dr Scotté cite également cette toute dernière définition qui introduit la notion de réhabilitation des patients après le traitement de la maladie cancéreuse :

**« Supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment across the entire continuum of a patient's illness, including the enhancement of rehabilitation and survivorship ».**

S'inscrivant de façon indispensable dans la permanence et la continuité des soins afin d'améliorer la qualité de vie des malades pendant les traitements, les soins de support participent également au maintien de leur intégration sociale et familiale.

### III. Exemples de soins de support

#### A) Combattre l'anémie

Il s'agit d'un problème important en cancérologie puisque plus de 60% des patients atteints d'un cancer sont anémiés. Cette anémie a des répercussions sur la qualité de vie du patient mais aussi sur l'efficacité des traitements anti-cancéreux. Des perfusions sont parfois nécessaires.

Les agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) sont indiqués pour lutter contre l'anémie dans le cadre de pathologies cancéreuses. Ils permettent :

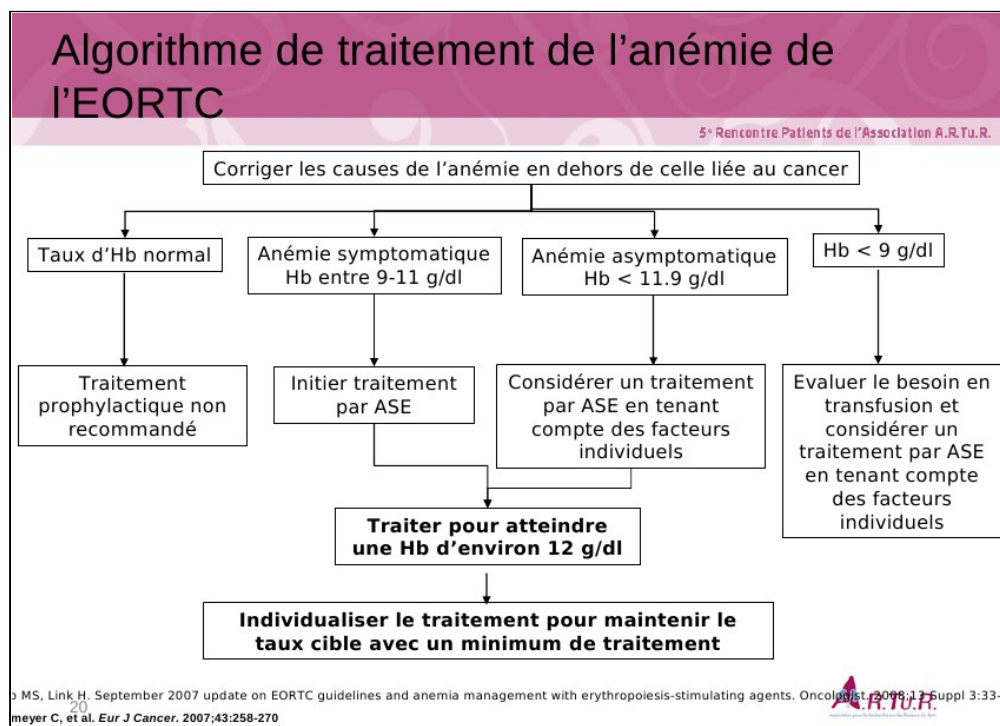
- une diminution du degré d'anémie liée au cancer,
- une amélioration significative et durable du taux d'hémoglobine,
- une réduction des besoins transfusionnels (~ 20-40%),
- une amélioration de la qualité de vie des patients.

Suite aux états généraux du cancer, un laboratoire a enquêté sur la prise en charge de l'anémie chez ces patients. L'étude ECAS a montré qu'en 2001, 60% des patients n'avaient aucun traitement pour lutter contre cette anémie. Puis les laboratoires ont développé les érythropoïétines (EPO) de synthèse, présentées aux médecins par les délégués médicaux avec des recommandations d'utilisation. Grâce à cette prise en compte de l'anémie et de la nécessité de la traiter, 60% des patients ont bénéficié d'un traitement par EPO en 2006.

Mais entre temps, des études ont montré qu'une mauvaise utilisation de l'EPO pouvait avoir une action délétère chez certains patients, d'où la nécessité d'avoir du recul pour savoir utiliser au mieux ces traitements et apprendre à connaître leurs effets secondaires.

Le Dr Scotté précise que leur travail quotidien est justement de réfléchir aux traitements de support qui vont pouvoir être proposés dans chaque situation mais également aux recommandations permettant de les utiliser au mieux.

Voici par exemple, les recommandations de traitement de l'anémie selon l'EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*). Ces recommandations sont régulièrement mises à jour et doivent être strictement suivies par les médecins qui utilisent ces traitements en complément des traitements oncologiques.



De plus, l'ASCO/ASH (*American Society of Clinical Oncology / American Society of Hematology*) recommande que le patient soit obligatoirement informé des effets secondaires potentiellement graves de l'érythropoïétine pour que celui-ci soit vigilant et qu'il soit suivi de façon très étroite.

Le Dr Scotté souligne que cette notion d'information du patient, qui rentre dans les recommandations d'utilisation d'un traitement, est très importante car elle fait prendre conscience au milieu médical et para-médical qu'il s'agit d'un travail d'équipe entre l'équipe soignante et le patient.

## B) Combattre les vomissements

Jusqu'à la fin des années 70, tous les patients sous traitement anti-cancéreux subissaient des nausées et des vomissements induits par la chimiothérapie (NVIC). Mais en 30 ans, leur prise en charge a été

bouleversée avec l'arrivée sur le marché du métoclopramid (le Primperan) et des neuroleptiques en 1978, puis d'autres molécules appelées les sétron, en 1990. Au début des années 2000, un nouvel antiémétique, l'aprépitant (Emend) a eu une AMM (*Autorisation de Mise sur le Marché*). Ce qui fait qu'en 2008, plus de 80% des patients échappent aux nausées-vomissements grâce à ces traitements.

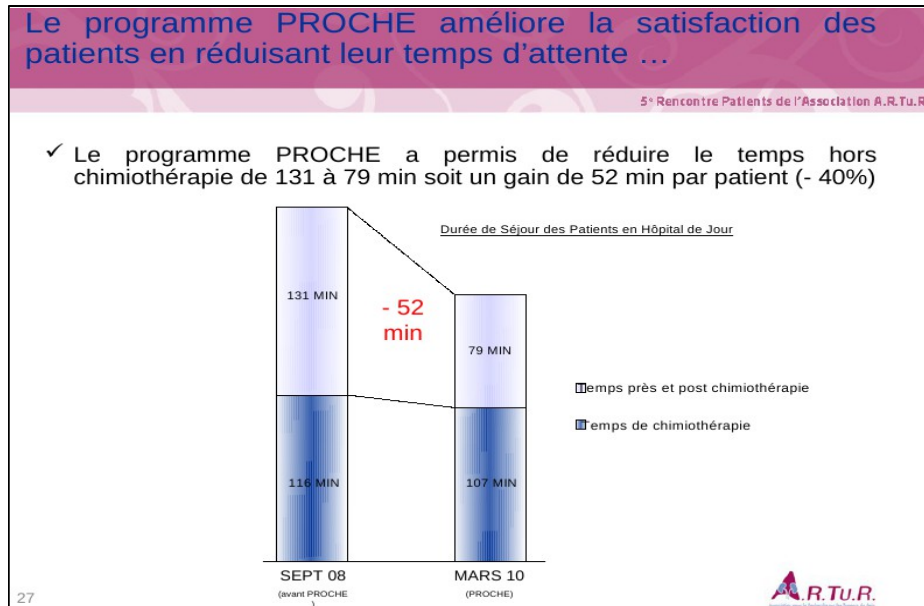
C'est essentiellement grâce à une collaboration entre les soignants, les médecins et la recherche clinique que des protocoles permettant de lutter contre les NVIC ont pu être mis en place en suivant des recommandations comme celles de l'ASCO et du MASCC.

Ces deux exemples (anémie et vomissements) permettent de souligner l'importance des recommandations pour les soignants car elles permettent d'adapter le traitement de façon la plus optimale possible. Des recommandations existent également pour gérer d'autres effets secondaires liés aux traitements anticancéreux comme l'hypertension, la diarrhée, les toxicités cutanées...

### C) Améliorer la prise en charge médicale : exemple du programme PROCHE

Le Dr Scotté signale qu'il y a des progrès à faire en termes d'organisation des soins de support. Il prend l'exemple d'un programme mis en place à l'hôpital Pompidou, **le programme PROCHE** (*PRogramme d'Optimisation du circuit des CHimiothérapiEs*) pour améliorer la qualité, la satisfaction et l'efficacité en hôpital de jour d'oncologie médicale.

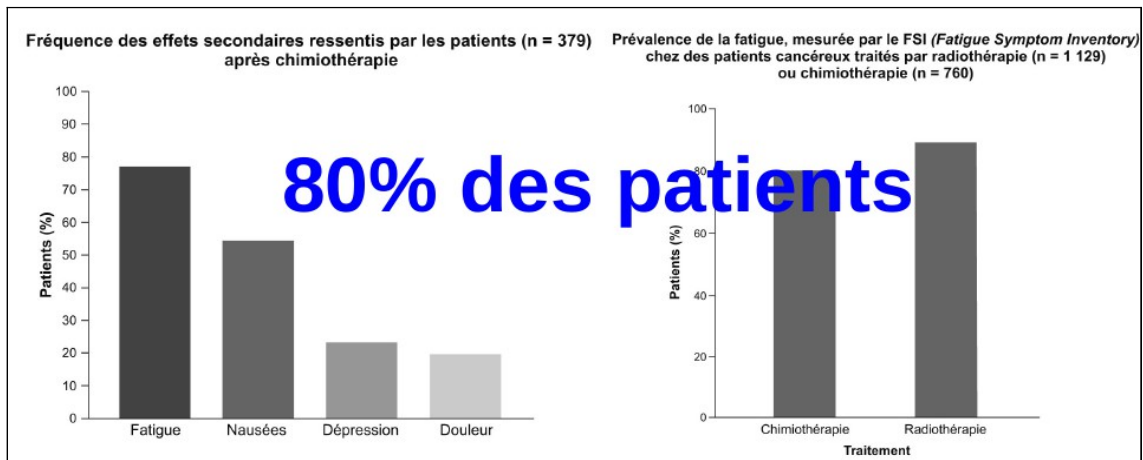
Pour cela, une infirmière se charge d'appeler les patients deux jours avant leur venue sur l'hôpital de jour, afin de récupérer le bilan biologique et récolter des données de toxicité et de tolérance durant l'inter-cure de chimiothérapie, ce qui permet de lancer la fabrication du produit de chimiothérapie la veille de la venue du patient.



Ce programme a permis de gagner une heure de présence sur l'hôpital de jour (sur le temps pré- et post-chimiothérapie) et donc de limiter le temps d'attente, l'agacement, le stress ou l'angoisse pour les patients mais également pour les soignants qui peuvent alors consacrer plus de temps aux patients.

L'équipe qui a mis en place ce programme, à la base pour des patients recevant des traitements de chimiothérapie intraveineuse, essaye actuellement de le développer avec les traitements par voie orale de façon à avoir un suivi optimal du traitement au quotidien.

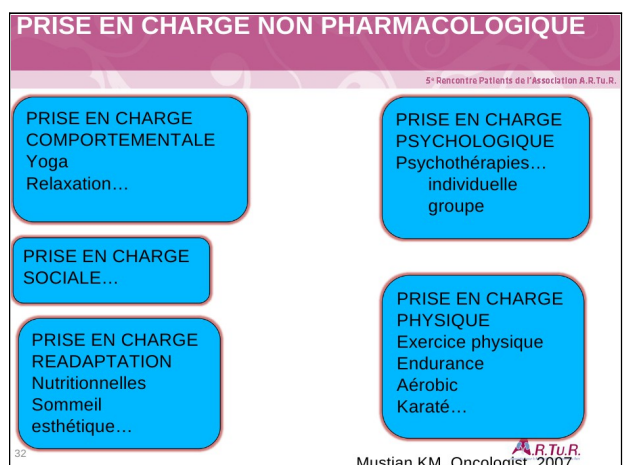
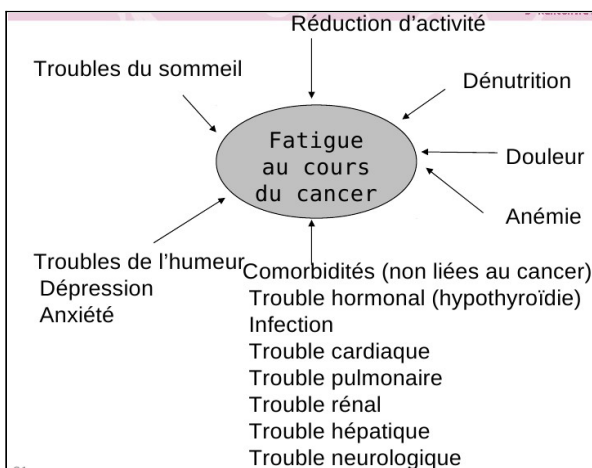
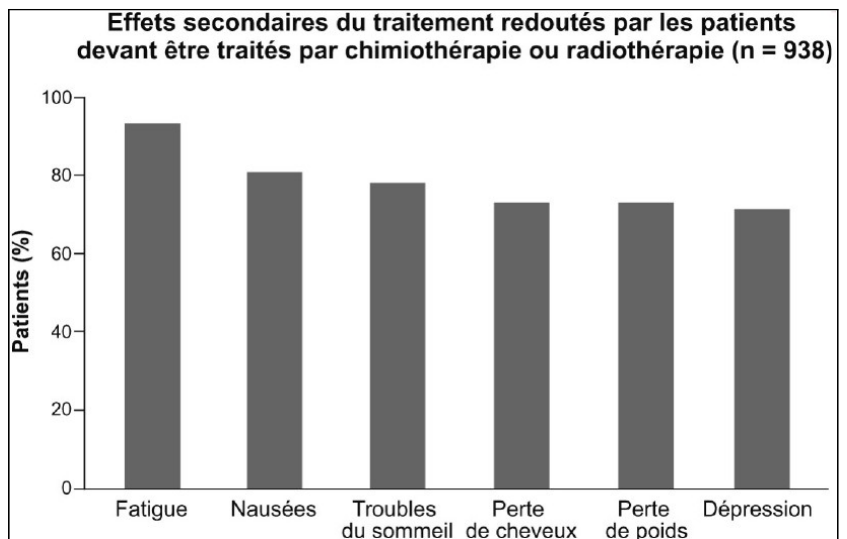
Le programme PROCHE a permis de constituer une base de données cliniques unique en France. Il est intéressant de remarquer qu'aujourd'hui ce ne sont plus les vomissements qui sont en tête des symptômes les plus présents, ni les problèmes de chute de cheveux ou de douleur, mais **la fatigue** qui est ressentie par 80% des patients.



## D) Combattre la fatigue

La fatigue devient donc aujourd'hui un enjeu majeur pour les équipes soignantes au quotidien. C'est également le symptôme le plus redouté par les patients.

Il n'existe pas de recommandations pour gérer la fatigue au quotidien. Trouver des solutions pour la combattre est complexe car les causes sont multiples. Elle peut être liée à la maladie, aux traitements anticancéreux, à des carences nutritionnelles, à la douleur, à des facteurs psychologiques...



Sa prise en charge thérapeutique est globalement nulle. Le dernier congrès de l'ASCO a montré qu'aucun des médicaments qui semblaient prometteurs ces dernières années, comme le ginseng ou le modafil (utilisé en Irak), n'avait d'intérêt réel.

Par contre, il s'avère qu'un accompagnement non pharmacologique, adapté aux besoins de chaque patient, peut aider à diminuer la sensation de fatigue. Il peut s'agir de la pratique d'une activité sportive, de séances de relaxation ou de psychothérapie, de conseils pour mieux se nourrir ou avoir un meilleur sommeil...

Ainsi, des études ont permis de montrer que le yoga peut réellement aider à combattre la fatigue et améliorer la qualité du sommeil chez les patientes atteintes d'un cancer du sein, que ce soit pendant ou après le traitement.

## **E) Médecines alternatives et complémentaires**

Les médecines alternatives et complémentaires, appelées maintenant PNCAVT (*Pratiques Non Conventionnelles A Visée Thérapeutique*), regroupent différentes pratiques pouvant être utilisées pour accompagner et soutenir les patients.

Il peut s'agir, entre autres, d'acupuncture, d'auriculothérapie, de réflexologie plantaire..., de nombreuses pratiques différentes auxquelles les soignants ne peuvent être formés. De plus, il existe une dérive sectaire majeure. Une mission a été mise en place par le ministère de la santé visant à faire la part des choses entre les techniques pouvant apporter un bénéfice et celles contre lesquelles il faut lutter.

En règle générale, les patients qui suivent un accompagnement complémentaire n'osent pas en parler avec leurs médecins. Ces derniers se doivent pourtant d'être attentifs aux besoins des patients et entendre ce qu'il y a derrière leurs demandes qu'ils ne doivent pas rejeter sous prétexte de ne pas connaître ces pratiques ou de les assimiler à du charlatanisme.

L'oncologue doit expliquer à son patient que les médecines complémentaires ne traitent pas le cancer mais doivent être considérées comme des techniques complémentaires d'accompagnement des symptômes. Il peut le mettre en garde contre certains « praticiens » mal intentionnés ou certaines pratiques. Une collaboration peut d'ailleurs être envisagée avec ces praticiens afin d'orienter vers le meilleur traitement possible. C'est ce qui a été mis en place à l'hôpital Pitié-Salpêtrière avec des consultations spécialisées en acupuncture et ostéopathie. L'équipe soignante doit également pouvoir orienter et proposer cet accompagnement aux patients qui n'ont pas la possibilité d'y accéder en ville.

## **F) Relation soigné - soignant**

Le Dr Scotté termine sa présentation en rendant hommage aux soignants et paramédicaux qui passent beaucoup de temps avec les patients et leurs proches. Ils jouent un rôle majeur dans cet accompagnement qui passe d'abord par une rencontre, un contact, entre un soignant et un patient entouré ou non de ses proches.

Il évoque en exemple, l'association APIMA (*APprivoiser son Image dans la MALadie*) dont s'occupe Marie-Laure Allouis, une infirmière qui, face aux patients confrontés aux problèmes de peau, de cheveux, de fatigue, souhaitait à tout prix, trouver des solutions pour les aider à mieux vivre leurs traitements, grâce à son expérience d'esthéticienne.

**En conclusion** de sa présentation, le Dr Scotté invite les patients et les proches à rejoindre l'AFSOS, association jusqu'à dernièrement essentiellement médicale et paramédicale mais qui souhaite s'ouvrir aux patients afin de travailler ensemble à une meilleure prise en charge de la maladie et de ses traitements. Cette collaboration devrait permettre de dépasser le côté purement statistique de leurs recherches pour évaluer correctement les bénéfices apportés par les soins de support et proposer les meilleurs soins possibles aux patients.

D'ailleurs, lors du prochain congrès de l'AFSOS, le 1er octobre 2011 à Paris, une après-midi « Patients » est organisée avec le lancement d'un journal pour les patients.



**PARIS 29-30/09 et 1<sup>er</sup>/10/2011**  
**Maison de la Chimie**  
**Paris**

