



# POUR UNE APPROCHE GLOBALE ET SPÉCIFIQUE DE CHAQUE PATIENT

La prise en charge d'une personne atteinte de cancer ne s'arrête pas au seul traitement de sa maladie. Il s'agit désormais de considérer le patient dans sa globalité, de l'aider à gérer les conséquences de son cancer et de son traitement, de l'accompagner psychologiquement et socialement. En d'autres mots, d'améliorer sa qualité de vie tout au long du traitement mais aussi de l'aider à préparer l'après. C'est la mission dévolue aux soins de support.

Dossier réalisé par Émilie Gillet

« **L**e Plan cancer 2003-2007 a permis une première reconnaissance de certaines disciplines des soins de support : soutien psychologique, accompagnement social, prise en charge de la douleur et soins palliatifs essentiellement. Certaines initiatives existaient déjà, mais de façon hétérogène », explique le D<sup>r</sup> Claudia Ferrari, responsable du département Parcours de soins et relations avec les professionnels de l'INCa. Mais de quoi parle-t-on lorsqu'on parle de soins de support ? De l'ensemble des soins et soutiens apportés aux patients tout au long de sa maladie, en plus des traitements anticancéreux spécifiques comme la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie ou l'hormonothérapie... Il s'agit donc d'accompagnement nutritionnel, social ou psychologique, de rééducation fonctionnelle... Il n'est en effet plus question aujourd'hui de se contenter de soigner un organe malade mais bien de traiter une personne de façon globale et personnalisée (lire aussi l'encadré p. 13). Dans ce domaine, les centres de lutte contre le cancer (CLCC), dont fait partie l'Institut Curie, ont été des défricheurs. Ils ont été les premiers, comme le centre de Nancy (Meurthe-et-Moselle), à développer et structurer des activités relevant des soins de support. Selon l'étude « Quelle prise en charge des cancers en 2020? », menée par la fédération Unicancer qui regroupe les CLCC, ces approches complémentaires devraient connaître un développement significatif ces prochaines années. Les ressources humaines s'y consacrant, dans certains centres de lutte contre le cancer, devraient même doubler.

Grâce aux progrès de la science et de la médecine, plus d'un malade atteint de cancer sur deux guérit. « L'objectif est de les traiter dans les meilleures conditions possibles mais de préparer l'après-cancer. Se développent ainsi depuis une trentaine d'années des approches complémentaires. La prise en charge de la douleur et les soins palliatifs ont ouvert le bal », raconte le Pr Ivan Krakowski, oncologue à l'Institut de cancérologie de Lorraine (Nancy) et président de l'Association française pour les soins oncologiques de support.

## QUESTIONS À...



A. Leescure / Institut Curie

**SYLVIE ARNAUD,  
DIRECTEUR  
DES SOINS DE  
L'INSTITUT CURIE**

**Quels soins de support l'Institut Curie met-il en avant pour le bien-être des patients ?**

Parmi toutes les pratiques présentes à l'Institut Curie, l'hypnose tient une place importante. Des études ont montré son efficacité. Des médecins, infirmières et psychologues sont formés à cette pratique. Nous menons aussi des campagnes de sensibilisation afin que, dans tous les services, il y ait des soignants qui connaissent la pratique de l'hypnose. Cela les amène à interagir différemment avec leurs patients, et aussi à mieux repérer parmi eux, ceux qui peuvent en bénéficier.

**Personnaliser la prise en charge, c'est aussi s'adapter à l'âge de chaque patient.**

En effet, l'année dernière, nous avons créé une unité dédiée aux jeunes de 15 à 25 ans. Ils traversent une période particulière de leur vie, parfois compliquée, à laquelle vient s'ajouter la maladie. Ils souffrent d'un cancer alors qu'ils ne sont plus tout à fait des enfants, et pas encore des adultes. Leur prise en charge thérapeutique doit être adaptée, tout comme les soins de support qu'on leur propose. Avec l'aide d'une association, nous allons par exemple leur proposer une consultation de socio-esthétique.

**Comment les soins conventionnels et les soins de support s'articulent-ils ?**

Les soins de support sont présents au début de la prise en charge et tout au long du parcours de soins du patient, même après le traitement. Tous les professionnels de santé sont vigilants pour identifier les besoins de chaque patient, car il est important d'intervenir le plus tôt possible. La mise en œuvre des soins palliatifs, qui font partie des soins de support, reste encore complexe. Beaucoup les identifient encore à la fin de vie alors que les soins palliatifs aident aussi à mieux gérer la maladie, lorsqu'on ne peut plus véritablement la guérir, et à soulager les patients pendant toute la durée des soins – parfois des années.

⬆ Le Programme Activ' (activité physique et nutrition) permet d'améliorer la qualité de vie et de diminuer le risque de récurrence de cancer.

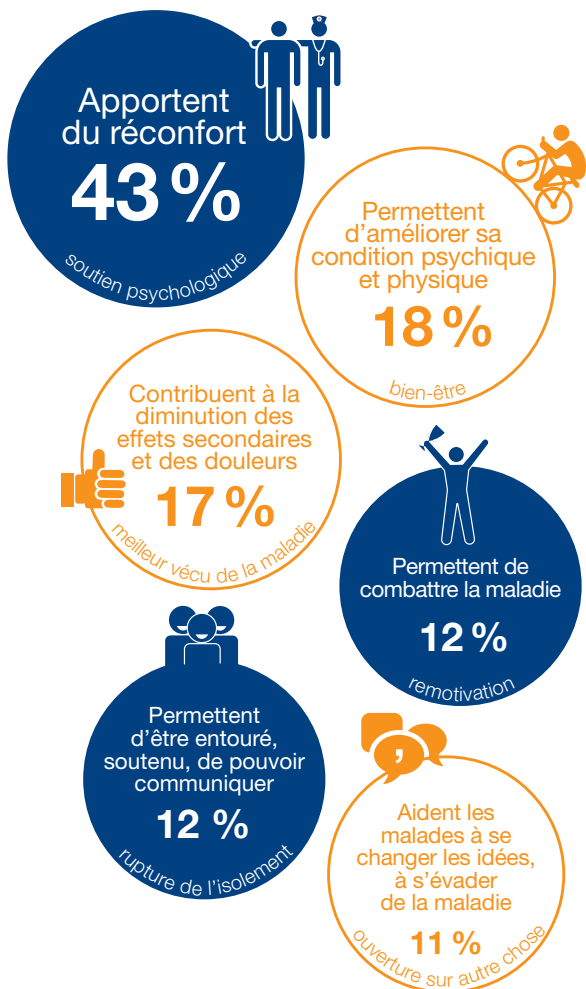
Christophe Hargoues / Institut Curie

■■■  
(Suite p. 11)

# La qualité de vie passe aussi par le lien social

Le tout récent baromètre Cancer 2014 Institut Curie-Viavoice montre que les moyens perçus par les Français comme permettant d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer évoluent d'année en année. Ce baromètre est un outil d'analyse et de réflexion pour les professionnels de l'Institut Curie quant à la prise en charge et l'accompagnement des patients.

## Les approches complémentaires pour les malades...\*



\* Question ouverte, plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100.

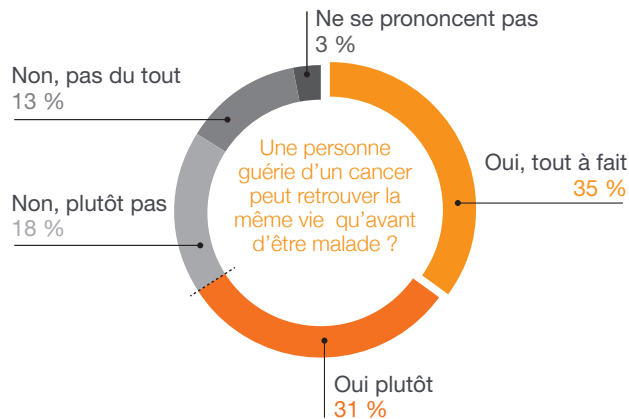


**72%** DES FRANÇAIS considèrent que les approches complémentaires non médicales sont importantes en complément des traitements médicaux. (+9% par rapport à 2013)

## La vie après un cancer

**66%** DES SONDES

estiment qu'après avoir guéri d'un cancer, il est possible de retrouver la même vie qu'avant d'être malade. Les réponses des femmes et des catégories populaires sont parmi les plus pessimistes.



Le baromètre cancer 2014 Institut Curie - Viavoice 2014, a été réalisé par téléphone en avril et mars 2014, auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus (pour les chiffres présentés ci-dessus).

[Suite de la p. 9]

■ ■ ■ Dès les années 1980, il ne s'agissait plus de se contenter d'utiliser des médicaments puisque l'hypnose ou l'approche psychosociale étaient déjà envisagées pour soulager la douleur.

### De la psychologie à l'esthétique, en passant par la nutrition

C'est aussi dans les années 1980 que s'est développée la psycho-oncologie. « Dans les CLCC, les spécialistes du cancer ont fait appel à des psychiatres et des psychologues. Car, même si les oncologues se doivent d'avoir une approche humaniste de leurs patients, il était évident à l'époque qu'ils n'étaient pas formés à offrir une réelle prise en charge psychologique, se souvient le Dr Daniel Serin, oncologue-radiothérapeute à l'Institut Sainte-Catherine, à Avignon (Vaucluse), ancien président de la société française de Psycho-oncologie. Aujourd'hui, la psycho-oncologie est une discipline à part entière, exercée par des professionnels ayant une double formation. Mais chaque professionnel de santé en contact avec le patient doit être en mesure de repérer s'il a besoin d'une telle aide. » Un patient sur deux présente un état de détresse à un moment ou à un autre de sa maladie. Près de un sur cinq a besoin d'un accompagnement psychologique par un



Noak / Le Bar Floréal / Institut Curie

➔ Certains ateliers permettent d'établir une nouvelle relation avec l'autre utilisant un nouveau moyen d'expression par exemple (ici à la Maison des patients).

professionnel, selon le Dr Serin. Reste à les identifier correctement.

Progressivement, la psycho-oncologie a été rejointe par la nutrition. D'abord par souci d'aider les malades à supporter certains traitements, puis dans le cadre d'une prévention secondaire, avec un objectif global de bien-être de la personne. A suivi l'accompagnement social, qui permet notamment d'aider les patients à organiser les tâches de la vie quotidienne et familiale ou à préparer leur retour progressif au travail. Puis la nutrition. Mais la liste n'est pas close! « Le périmètre des ■ ■ ■

#### TÉMOIGNAGE

### Des ateliers nutrition pour faire le lien entre alimentation et santé

CONSTANZA, 50 ANS, ANCIENNE PATIENTE DE L'INSTITUT CURIE



Christophe Hargoues / Institut Curie

« Après la phase de traitement de mon cancer, l'équipe médicale de l'Institut Curie m'a proposé de participer notamment à des ateliers nutrition dans le cadre du Programme Activ<sup>1</sup>. Une fois par mois, nous étions une dizaine de femmes à nous réunir autour d'une nutritionniste, avec à chaque fois un thème précis : les protéines, les laitages... Le but était de nous faire prendre conscience de l'importance d'une alimentation équilibrée, entre autres pour contrôler son poids. Certaines

patientes étaient là pour en perdre car elles avaient grossi pendant leur traitement, moi c'était plutôt l'inverse. Après l'annonce de mon cancer, j'ai commencé à faire attention à ce que je mangeais. Grâce aux ateliers, j'ai pris encore plus conscience que l'alimentation avait un impact sur ma santé. Cet accompagnement par un nutritionniste m'a été très utile, j'ai pu poser toutes les questions que je voulais et le dialogue a été très ouvert. »

1. Avec le soutien et l'accompagnement du fonds d'innovation d'AG2R LA MONDIALE.

(Suite de la p. 11)

■■■ *soins de support est très évolutif car les besoins et les pratiques évoluent, autour de la fertilité et de la sexualité, ou encore de toxicités cutanées ou digestives liées aux nouveaux traitements* », souligne le Pr Krakowski.

Au fil du temps, à l'Institut Curie notamment, on a vu émerger pour les malades du cancer les consultations douleur, des activités psycho-corporelles comme l'hypnose, le yoga, la relaxation, des entretiens autour de la sexologie ou encore des ateliers olfactifs ou de colorimétrie. « *Il est primordial que tout professionnel s'y connaisse un minimum. D'une part, pour participer à ces soins et, d'autre part, pour être en mesure de solliciter les experts de ces domaines dès que cela est nécessaire* », poursuit le professeur lorrain.

### À chaque âge son approche

S'adapter au patient, répondre à ses besoins spécifiques, c'est aussi prendre en compte son âge. Se sont ainsi développées des disciplines spécifiques telles que l'oncogériatrie pour les plus âgés, suivant l'exemple bientôt quadrangulaire de l'oncopédiatrie pour les enfants. À l'Institut Curie, des services leur sont dédiés. Depuis l'année dernière, ils ont même été rejoints par l'unité consacrée aux adolescents et aux jeunes adultes (AJA). À chaque âge de la vie, en effet, des questions spécifiques se posent. Une attention particulière est notamment apportée aux jeunes adultes qui reçoivent des traitements pouvant conduire à une infertilité. Des programmes de conservation des gamètes leur sont proposés. La directrice générale de l'Institut national du cancer (INCa) le notait encore récemment : « *Trop peu souvent, des consultations de la préservation de la fertilité sont proposées, surtout aux femmes. Nous allons travailler avec l'ensemble des professionnels pour les sensibiliser à cette nécessité.* »

Autre évolution, la recherche clinique prend désormais en compte la spécificité des plus âgés. C'est notamment le cas de l'essai ASTER 70s, coordonné par le Dr Brain, de l'Institut Curie, et ouvert depuis 2012 dans plusieurs centres de lutte contre le cancer ainsi qu'en Belgique. Il étudie le pronostic d'évolution

## GÉNÉROSITÉ

### Accompagner le retour au travail

Parmi les malades du cancer, un homme sur trois et près d'une femme sur deux doivent concilier soins médicaux et activité professionnelle. Pour la plupart d'entre eux, le maintien, ou le retour, au travail après la phase aiguë de traitement est une période très compliquée. C'est aussi la mission de l'Institut Curie que de les aider à ce moment-là. Dans le cadre d'un accompagnement globalisé des patients, la Maison des patients et des proches propose ainsi un programme innovant, dont l'objectif est de les conseiller et les accompagner dans leur reprise d'une activité professionnelle. Une psychosociologue les aide à

mettre à plat leur situation puis, quand nécessaire, une coach spécialisée renforce l'accompagnement par un travail en groupe (ateliers) ou individuel. Ce programme est entièrement financé par Mutuelle Bleue, entreprise de l'économie sociale qui a pour but la protection de l'individu et de la famille dans les domaines de la santé, de la prévoyance, de l'assurance, de l'épargne et de la retraite. Mutuelle Bleue est un partenaire engagé aux côtés de l'Institut Curie depuis de nombreuses années. Grâce à son soutien, de grandes actions de lutte contre le cancer ont pu être réalisées.



d'un type de cancer du sein hormono-sensible chez les femmes de plus de 70 ans. D'autres études sont également en cours comme l'évaluation de moyens permettant de diminuer l'agitation et l'anxiété des patients âgés désorientés.

### Un développement progressif, puis une reconnaissance officielle

Les soins de support ont franchi les frontières pour innover et se développer. Comme la psycho-oncologie française, qui s'est inspirée de ce qui se faisait aux États-Unis, ou la



**DR SYLVIE DOLBEAULT,**  
PSYCHIATRE  
EN ONCOLOGIE À  
L'INSTITUT CURIE

“ Les soins de support font partie intégrante du plan de traitement des personnes atteintes de cancer »

prise en charge des adolescents et des jeunes adultes, qui est venue de Grande-Bretagne. Les patients eux-mêmes, à travers les associations de malades et de proches, ont joué un rôle essentiel dans l'essor de ces approches complémentaires. Dès le premier Plan, les soins de support sont devenus un critère de qualité pour l'autorisation des établissements de santé à prendre en charge les cancers. Le deuxième Plan cancer a confirmé leur montée en puissance. Il a renforcé les dispositifs promus dans le premier Plan et complété l'éventail des approches. Notamment avec la détection précoce de la fragilité sociale et avec le programme personnalisé de l'après-cancer. Le troisième Plan cancer, lancé en février 2014, parachève cette consolidation organisationnelle en fixant comme objectif de développer des référentiels de qualité des soins de support. « *L'un des défis est en effet d'accroître l'accessibilité de ces soins de support sur l'ensemble du territoire, poursuit le Dr Ferrari, car des disparités existent encore, et d'organiser leur mise en œuvre dans un souci de qualité.* » L'articulation avec la médecine de ville est un autre enjeu majeur. Les soins de support ne peuvent rester réservés à l'hôpital.

### Un besoin de financement et de recherches

Les approches du soin et de l'accompagnement sont parfois difficiles à évaluer. Certaines souffrent ainsi parfois d'un manque de reconnaissance, n'étant pas prises en charge par l'Assurance maladie. Ce qui explique le frein à leur développement. Sans l'aide des associations, ou du soutien de ■■■

#### EN IMAGE

### Améliorer la qualité de vie des patients

À quoi servent les soins de support ? C'est une question à laquelle une spécialiste de l'Institut Curie répond dans une courte vidéo, didactique et accessible à tous, que l'on peut retrouver sur Internet. Le Dr Sylvie Dolbeault, psychiatre en oncologie et chef du département de soins de support à l'Institut Curie, y explique notamment que médecins et professionnels paramédicaux s'occupent du patient globalement et répondent à ses besoins dans le cadre d'un accompagnement au long cours, dès le moment du diagnostic, pendant et après le traitement, et jusqu'à la fin de vie si c'est nécessaire. L'objectif est de soutenir le patient et de l'aider à s'adapter à sa nouvelle vie. Et pour cela, une coordination entre chaque intervenant est indispensable !

➔ **POUR EN SAVOIR PLUS :** Série « Chez Marie » : [curie.fr/fondation/videos-chez-marie](http://curie.fr/fondation/videos-chez-marie)



⬆ Parmi les soins de support, l'hypnose tient une place importante à l'Institut Curie.

■■■ particuliers et de mécènes, certains soins de support n'auraient jamais pu voir le jour. Si les particuliers sont enclins à soutenir de telles approches, c'est qu'environ « 60 % des patients font appel à des thérapies non conventionnelles sans le mentionner à leur médecin, rappelle le Pr Krakowski, selon une étude du groupe de recherche Unicancer sur les soins de support qu'il préside. *Ils seraient certainement plus nombreux à en parler à leur médecin si les soins de support étaient proposés au plus grand nombre.* » D'ailleurs, l'oncologue Daniel Serin illustre, sous forme de clin d'œil, les soins de support : « *On ne peut pas s'occuper de tout mais on doit se préoccuper de tout.* » Mais, pour bénéficier à tous, ces approches complémentaires doivent être évaluées et perfectionnées. Tout comme les thérapies contre le cancer, elles méritent qu'on leur consacre des recherches ! Car leur intérêt est devenu

incontestable : « *Des recherches ont montré qu'une prise en charge précoce et conjointe du cancer par des thérapies spécifiques et des soins de support améliore la qualité de vie des malades, justifie le Pr Krakowski. En 2010, une étude a même fait beaucoup de bruit en montrant que, dans le cadre d'un type de cancer du poumon, les soins de support augmentent la survie des malades ! Ces résultats viennent d'être confortés récemment par une autre étude.* »

Pour conforter l'essor des soins de support, une meilleure reconnaissance de la part du personnel médical est nécessaire : « *C'est lui qui aujourd'hui repère les besoins des malades et est le prescripteur de soins de support* », analyse le Pr Krakowski. Le troisième Plan cancer devrait jouer un rôle important : un tiers des actions qu'il propose concernent spécifiquement les soins de support. ■

## GÉNÉROSITÉ

## Pas encore des adultes mais plus des enfants...

L'Institut Curie dispose, notamment grâce au soutien financier d'entreprises, d'une unité dédiée aux patients âgés de 15 à 25 ans. Près de 18 mois après son ouverture, cette structure a réussi à adapter la prise en charge aux spécificités de cette période de la vie, où le corps et la personnalité changent à toute allure, où l'on se construit une identité et l'on acquiert une certaine autonomie. Une équipe médicale est dédiée et spécialement formée pour cette unité qui dispose de 6 lits en chambre individuelle, et d'une « salle des ados ». Chaque patient rencontre l'infirmière coordinatrice et l'assistante sociale de l'Emaja (équipe mobile adolescents-jeunes adultes) et une psychologue ou un pédopsychiatre. Une attention particulière est aussi apportée au corps. D'ailleurs, le poste de

la psychomotricienne est financé pendant trois ans par la Fondation Apicil, un acteur engagé pour développer l'innovation afin de lutter contre la douleur. L'École à l'Hôpital intervient pour le soutien dans la poursuite des études. Et grâce à l'important soutien de la fondation suisse Philanthropia, un médecin spécialiste renforce la présence médicale auprès des jeunes ; des ateliers de musique, d'écriture, des animations particulières sont aussi proposés, et un fonds d'aide sociale permet d'aider les jeunes en situation précaire. Le soutien de la fondation Philanthropia est une aide précieuse pour améliorer la qualité de soin et de vie des jeunes patients. Même le mode de communication entre soignants et patients s'est adapté à l'âge de ces derniers : ils peuvent contacter directement l'Emaja via SMS !



Christophe Hargoues / Institut Curie

ⓘ En dix-huit mois, l'unité dédiée aux patients de 15 à 25 ans a réussi à adapter la prise en charge aux spécificités de cette période de la vie.