



CANCÉROLOGIE :

QUAND LA RECHERCHE SE PENCHE SUR L'HUMAIN

Psychologiques, économiques, sociaux... les retentissements d'un cancer sur la vie des malades ne sont pas seulement d'ordre médical. Les chercheurs en sciences humaines et sociales étudient ces aspects de la maladie. Et, comme pour les recherches médicales, la pluridisciplinarité est essentielle pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients et préparer l'après-cancer.

Dossier réalisé par Émilie Gillet

Pourquoi chaque patient réagit-il différemment? Pourquoi observe-t-il ou pas les recommandations des médecins? Pourquoi suit-il ou non le traitement avec assiduité?

Ce type de questions qui dépasse la dimension « biologique » du cancer est l'objet même des sciences humaines et sociales (SHS) : de l'économie à l'éthique, en passant par la sociologie ou la psychologie. Ces disciplines s'intéressent précisément à la personne touchée par le cancer et tentent de comprendre ce qui se passe dans leur vie et celle de leur entourage, pour adapter le parcours de soins ou mieux conseiller et orienter les patients.

Un enjeu de taille car, grâce aux progrès scientifiques, la médecine guérit aujourd'hui plus d'une personne atteinte de cancer sur deux, et ce chiffre devrait atteindre deux sur trois en 2020. Et ces victoires médicales ne font pas oublier les blessures psychologiques et les difficultés sociales que rencontrent les patients pendant, voire après la maladie. Les associations de malades le rappellent régulièrement. L'entourage aussi. Comme Pascale Leroy, dont la sœur est atteinte d'une tumeur cérébrale, qui témoigne dans son livre¹ de la réaction du corps médical, de ses amis, de ses frères et sœurs, de la sienne. « *« Pourquoi c'est moi? », m'as-tu demandé juste après avoir appris ta maladie, interroge l'auteure. J'ai cherché des réponses, et ça n'a pas été facile. Mais autour de nous, chacun avait sa petite idée... »*

« *Les SHS ont un passé important et de grande qualité en France*, explique Hermann Nabi, responsable du département Recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique à l'Institut national du cancer (INCa), l'agence sanitaire nationale ■■■

[Suite p. 11]



S. Royné et C. Swysen

WEBDOCUMENTAIRE

« Guérir le regard »

Le groupe Info-Sein de l'Institut Curie, piloté par la chirurgienne oncologue Séverine Alran, a produit *Guérir le regard*. *Se reconstruire après une mastectomie*, un web-documentaire destiné aux femmes confrontées à la perte d'un sein après cancer. Cathie a choisi la reconstruction sans chirurgie et sans prothèse après son opération. Elle raconte : « *Nulle part je n'avais entendu dire que c'était de l'ordre du possible, que beaucoup de femmes avaient pris ce chemin [...], que certaines étaient bien dans leur peau [...]. J'aurais bien aimé.* » En effet, « *il y a des idées préconçues sur la reconstruction disant : les femmes âgées ne font pas de reconstruction ; elles sont passées à autre chose... mais par contre les femmes jeunes font des reconstructions. Ce n'est pas si vrai que cela!* » constate le Dr Marie-Pierre Chauvet, chirurgienne sénologue (Lille). « *C'est à nous de percevoir le besoin d'aide à la décision* », conclut le Dr Séverine Alran. Des études en SHS sont ainsi menées autour de la reconstruction et de « *l'idée sociale qui a du mal à imaginer qu'une femme puisse être heureuse, sereine, entière, belle et sexy avec un seul sein!* » comme la décrit le Dr Dominique Gros, sénologue à Strasbourg.

Extraits du webdocumentaire guerirleregard.fr

↑ Au-delà de l'efficacité antitumorale d'un traitement, les ressorts psychologiques du patient sont déterminants. Encore faut-il les connaître et savoir comment s'y adapter...

Thibaut Voisin / Institut Curie

1. *Cancer et boule de gomme*. Pascale Leroy, éd. Robert Laffont (14 euros; 176 p.).

DÉCRYPTAGE

TÉMOIGNAGES

S'il n'y avait qu'une image...

Infirmière et photographe, Hélène Mauri est bénévole à l'association ASP fondatrice. À l'Institut Curie, elle rencontre les patients hospitalisés en soins palliatifs et produit, à leur demande, une photo qu'ils aimeraient voir dans leur chambre. Une initiative récompensée en 2016 par Any d'Avray, la Fondation de France et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).



Hélène Mauri

« J'aime les arbres. J'imagine une photo où je suis allongée dans l'herbe et où je peux voir en même temps les feuilles et le ciel. Le vert a quelque chose d'apaisant. À Paris, on a peu de paysages de ce type, on en trouve davantage à la campagne. Je ne pense pas à un lieu en particulier mais cette idée de plusieurs plans à la fois, ce point de vue apporte une autre perspective. De la fenêtre de ma chambre, il y a des arbres mais je dois tourner la tête pour les voir. Les premiers jours où je suis arrivée à l'hôpital, je ne supportais pas la lumière. Les volets étaient fermés. C'est important de partir pour changer de paysage, pour un autre espace. Lorsque l'on est dans un lit d'hôpital, c'est ce dont on a besoin. On est confrontés à la maladie, on ne bouge pas ; imaginer, observer une image permet de voyager. »

Isabelle, 52 ans.

« Je voudrais être photographiée avec une des aides-soignantes du service. Pour moi, ce qu'il y a de plus précieux, ce sont ces gens qui vous aident tous les jours. Ce sont des personnes qui vous aident à avancer. Elle s'appelle Agnès. Elle m'aide lorsque je prends ma douche, et pour tous les gestes et soins de la vie de tous les jours. Elle représente quelque chose de chaleureux, d'humain. Elle a quelque chose dans son visage et son sourire qui apaise et que j'ai vu dès la première fois où je l'ai rencontrée. C'est une personne qui a une richesse intérieure, elle est très profonde. Je visualise une image simple, quelque chose d'humain. J'aimerais que vous la photographiez telle que je la ressens. Ma demande peut paraître toute simple et pourtant ça représente beaucoup. »

Rose, 69 ans.



Hélène Mauri

Retrouvez d'autres réalisations du projet « S'il n'y avait qu'une image » sur : www.helene-mauri.com



Uriel Chantraine / Institut Curie

➡ Répondre aux questionnements et aux besoins des patients : une mission de la Maison des patients (Institut Curie), fortement recommandée dans les conclusions des études en psychologie.

(Suite de la p. 09)

■■■ d'expertise en cancérologie de l'État. *Ce qui est nouveau et que l'INCa souhaite favoriser, c'est que les sciences humaines et sociales s'intéressent de façon spécifique au cancer.* » Depuis sa création il y a plus de dix ans, l'Institut national du cancer soutient ces recherches.

Une recherche qui est encouragée

Dans le cadre du Plan cancer, une chaire de recherche et enseignement en sciences humaines et sociales appliquées au cancer va être créée. Une première en France ! « *L'objectif est de favoriser une recherche pluridisciplinaire, en créant des ponts entre les SHS et les recherches biomédicales, afin que les résultats obtenus soient transposés dans la pratique quotidienne des soignants* », souligne Hermann Nabi. L'idée est d'encourager de plus en plus de chercheurs dans ce domaine à s'intéresser aux hommes et aux femmes confrontés au cancer, « *que ce soit dans l'accès aux soins, le coût des nouveaux médicaments ou les enjeux éthiques, sociaux et juridiques liés au développement de la médecine de précision, les sujets de recherche sont très nombreux* ». Cette chaire sera intégrée au département SHS de l'université de Lille III, en collaboration avec OncoLille (site de recherche intégrée sur le cancer de Lille). Couplée à de la recherche, sa mission d'ensei-

“ Créer des ponts afin que les résultats soient transposés dans la pratique des soignants. »

HERMANN NABI, RESPONSABLE DU DÉPARTEMENT RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ PUBLIQUE À L'INCA.

RECHERCHE À L'INSTITUT CURIE

Pour une meilleure prise en charge des patients

Le Site de recherche intégrée sur le cancer (Siric) de l'Institut Curie mène de vastes projets de recherche pluridisciplinaires, en particulier dans les sciences humaines et sociales. « *Nous nous intéressons à la qualité de vie et des soins liée à la communication entre médecin et patient*, explique Anne Brédart, psycho-oncologue et responsable de ce projet à l'Institut Curie. *En concertation avec un groupe européen de recherche [European Organisation for Research and Treatment of Cancer], nous mettons au point un questionnaire d'évaluation de la satisfaction vis-à-vis des soins des patients. Travailler à l'échelle européenne nous permet d'avoir une méthodologie commune et des résultats que nous pourrions comparer et intégrer entre différentes équipes de recherche.* » Un 2^e axe de recherche, toujours européen, concerne l'impact psychologique pour les patients des tests oncogénétiques et de leurs résultats, lorsqu'il s'agit par exemple de décider de mesures de prévention du risque de cancer et de partager l'information dans la famille. Un dernier volet s'intéresse aux moyens d'améliorer les pratiques pour l'accès des patients à des essais cliniques précoces, avec un focus sur l'information et le recueil du consentement des adolescents et des jeunes adultes.

TROIS QUESTIONS À...



Noak/Le Bar Floreal/Institut Curie

FRANÇOIS DOZ, DIRECTEUR DÉLÉGUÉ À LA RECHERCHE DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER À L'INSTITUT CURIE

Pourquoi mener des recherches en sciences humaines et sociales (SHS) à l'Institut Curie ?

S'intéresser à la personne dans sa globalité, et pas seulement à ses cellules cancéreuses, c'est participer aux progrès médicaux. Les soignants sont de plus en plus enclins à poser des questions éthiques ou psychologiques afin d'améliorer leur pratique quotidienne. Et les domaines d'études sont extrêmement variés. En ce sens, les recherches en SHS servent aussi la cause des personnes que nous soignons !

La transdisciplinarité est au cœur de ces recherches, qu'est-ce que cela signifie ?

Effectivement, l'hôpital n'est plus un objet d'études seulement pour les SHS, et les projets

transdisciplinaires sont plus nombreux à émerger, avec des collaborations entre chercheurs dans le domaine biomédical et spécialistes des SHS. C'est le cas avec certains essais cliniques, dont l'objectif est non seulement d'évaluer l'efficacité d'approches thérapeutiques mais également d'étudier les impacts économiques ou psychologiques. La qualité de vie des malades, la fluidité du parcours des patients, la qualité des informations qui leur sont transmises, l'accès à l'innovation... sont autant de préoccupations quotidiennes des soignants qui peuvent être questionnées par des études transdisciplinaires.

Quelles sont les thématiques fortes à l'Institut Curie ?

Le volet psychologique est un axe majeur, avec notamment les recherches conduites par la

psycho-oncologue Anne Brédart. Les travaux de l'équipe qu'elle coordonne au Site de recherche intégrée sur le cancer de l'Institut Curie portent sur les questions relatives à la prédisposition génétique aux cancers, les difficultés et les besoins en soins de support, et sur l'amélioration de la communication entre médecin et patient. L'Institut Curie possède un réel leadership dans ces domaines. Il y a aussi tout un champ de recherche sur les aspects médico-économiques, avec notamment les travaux du Pr Roman Rouzier sur le parcours de soins et le coût des examens et traitements innovants.

Enfin, les questions sur la qualité de l'annonce et l'éthique de la recherche clinique sont aussi creusées par nos équipes, y compris en oncopédiatrie.

gnement contribuera ainsi à la transmission et à la diffusion des connaissances en cancérologie, au profit *in fine* des patients et de leurs proches.

Pour que les patients soient entendus

Une analyse que partage Jean-Claude K. Dupont, philosophe et éthicien spécialisé en recherche clinique, directeur adjoint de la chaire Hospinomics (Assistance publique-Hôpitaux de Paris et École d'économie de Paris) : « *La notion d'éthique dans la recherche médicale n'est pas nouvelle. Désormais, elle doit accompagner les progrès scientifiques dans le domaine de la lutte contre le cancer. Avec le développement de nouveaux médicaments se pose par exemple la question de l'accès aux soins. La multiplication des essais cliniques soulève aussi des interrogations éthiques sur l'information des patients et le recueil de leur consentement. C'est d'autant plus crucial quand il s'agit d'enfants, dont le consentement est délivré par les parents.* » Jean-Claude K. Dupont a travaillé sur ce point, avec deux pédiatres oncologues, le Pr François Doz, de l'Institut Curie et professeur à l'université Paris-Descartes, et

Kathy Pritchard Jones, de l'University College de Londres. « *En analysant plus de 400 publications scientifiques sur les essais cliniques, nous avons identifié 43 enjeux éthiques*, résume Jean-Claude K. Dupont. *Par exemple, l'importance de la communication entre les médecins-chercheurs et les familles.* » Un consensus très fort ressort autour du jeune adulte : si un adolescent de 16-18 ans refuse d'entrer dans un essai clinique, sa parole doit être entendue et acceptée. « *Nous avons aussi constaté un manque de connaissance sur le fonctionnement des comités d'éthique qui valident ou pas les protocoles d'essai clinique. Cliniciens et éthiciens sont deux communautés qui se connaissent assez peu finalement, il faut donc travailler à renforcer ces liens.* » Les éthiciens ne travaillent pas seuls et la pluridisciplinarité s'impose : « *Il nous faut mener une réflexion collective entre soignants, malades et chercheurs des autres disciplines de sciences humaines et sociales ! Prenons l'exemple d'un nouveau médicament qui prolongerait la vie des malades d'un an, mais avec une qualité de vie dégradée et pour un coût important. Répondre aux questions éthiques posées par un tel médicament nécessite cette réflexion collective.* »

Penser l'après-cancer pour soutenir les patients

« En 2010, un rapport de l'Institut Curie soutenu par l'INCa s'est intéressé à l'insertion professionnelle après un cancer, raconte Céline Lefève, philosophe à l'université Paris-Diderot. Avec le Dr Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur au département des soins de support de l'Institut Curie, nous avons voulu aller plus loin en décrivant de manière plus ouverte le vécu des personnes après un cancer, en nous appuyant à la fois sur la philosophie et les sciences sociales. »

De cette collaboration sont nés une recherche dans le cadre du Programme Activ' de l'Institut Curie, pour les femmes après le traitement de leur cancer du sein, et un livre intitulé *Vivre après un cancer* (éd. Dunod). L'ouvrage révèle notamment que, pour ces femmes, l'après-maladie n'est pas un retour à « la vie d'avant » mais une transition plus ou moins complexe selon les personnes vers un « vivre avec les conséquences de la maladie ». « L'après-cancer, c'est toujours le cancer », lit-on parmi les témoignages de patientes qu'ont recueillis les deux chercheurs. Plus optimiste : « Je crois que maintenant j'ai des priorités plus claires dans ma tête. Donc, il faudrait presque dire : merci la maladie ! » Ils ont mis en évidence qu'il n'existait pas de lien entre la gravité de la maladie et l'expérience de l'après-cancer. « Cette période



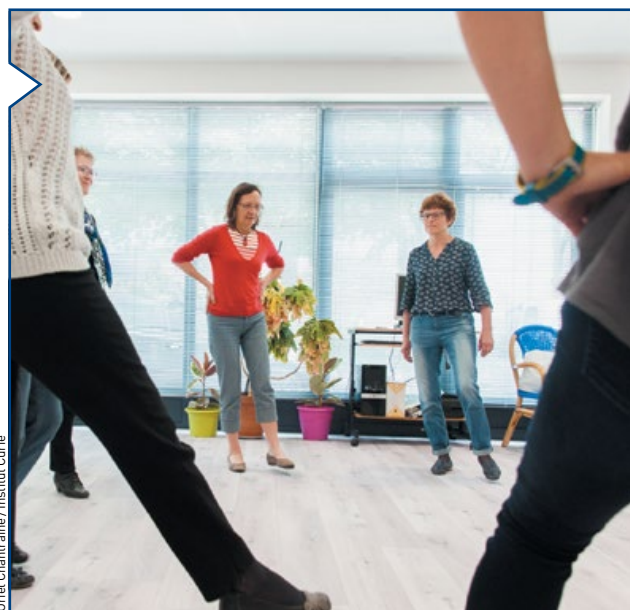
Thibaut Voisin / Institut Curie

DR ROMAN ROUZIER,
DIRECTEUR DÉLÉGUÉ DE
L'HÔPITAL RENÉ-HUGUENIN
DE L'INSTITUT CURIE
ET PROFESSEUR À
L'UNIVERSITÉ DE
VERSAILLES SAINT-
QUENTIN-EN-YVELINES.

« En 2013, nous avons lancé, avec l'INCa, l'étude OPTIsoins qui a suivi 600 patientes habitant les Yvelines, les Hauts-de-Seine et le Val d'Oise, traitées pour un cancer du sein. Ses résultats, disponibles d'ici peu, permettront d'évaluer selon un prisme socio-économique et géographique divers aspects de la prise en charge : délais, qualité, soins de support, coordination ville-hôpital. Et nous allons lancer OPTIcoach une évaluation également de l'accompagnement « retour au travail » proposé aux patients depuis quelques années. »

amène les personnes à prendre conscience de leur vulnérabilité et à se questionner quant à leurs priorités dans la vie ainsi qu'à une réappropriation voire à une reconstruction de soi », explique la philosophe. Des constats qui conduisent les auteurs à proposer plusieurs actions possibles : « Il faut favoriser « le soin de soi » auprès des patients. Concrètement, les soins de support [psychologues, accompagnement social, prise en charge douleurs, etc.] devraient pouvoir

(Suite p. 15)



Uriel Chantraine / Institut Curie

APRÈS-CANCER ET ACTIVITÉ PHYSIQUE

Connaître les freins pour mieux conseiller les femmes

« Après un cancer du sein, les femmes sont encouragées à pratiquer une activité physique, notamment parce que cela réduit le risque de récurrence, raconte Anne Brédart, psycho-oncologue à l'Institut Curie. Nous avons voulu comprendre pourquoi certaines patientes sont plus disposées à le faire que d'autres. » Près de 300 femmes ont répondu à un questionnaire, huit mois après la fin de leur traitement. D'après

leurs réponses, « les femmes les plus enclines à faire du sport sont celles qui se recentrent sur elles-mêmes, s'interrogent sur leurs nouvelles priorités dans la vie. Pour elles, l'après-cancer est une étape importante de développement personnel, explique Anne Brédart. Mais s'il reste des douleurs, de la fatigue, elles font moins d'activité physique. Nous, soignants, devons être attentifs à cela. »

👉 Séance d'activité physique à la Maison des patients et des proches (Institut Curie).

Vaincre la douleur : une priorité pour tous

Le nouveau programme d'éducation thérapeutique sur la douleur, Déclic, bénéficie du renouvellement du soutien financier de la Fondation Philanthropia. Son ambition est de « mieux informer et épauler les patients dans la prise en charge de leur douleur chronique ». Les professionnels s'appuient sur l'expression du vécu et des représentations du patient vis à vis de sa douleur et l'amène à modifier ses comportements et réajuster ses connaissances. « *La lutte contre le cancer occupe une place notable dans les préoccupations des donateurs de la Fondation Philanthropia. La prise en charge holistique de la douleur doit améliorer le suivi et la qualité de vie des personnes soignées* » détaille Luc Giraud-Guigues, délégué de la Fondation Philanthropia.



A. Lescure / Institut Curie

↑ Séance d'hypnose médicale pour gérer la douleur.

« Mon mari [...] attendait ce moment avec impatience. »

Sophie C.-D., Facebook Les défis pour Curie.



Uriel Chantraine / Institut Curie

↑ Karine Bonicel, infirmière à l'Institut Curie, est responsable du projet « bains thérapeutiques », Prix spécial du jury Any d'Avray 2016.

« Depuis juin 2015, pour apaiser les patients, nous associons bains traditionnels à d'autres savoir-faire complémentaires tels qu'une ambiance de détente grâce à la diffusion d'huiles essentielles et d'un fond musical. Pour plus de relaxation, le lavage des cheveux et le toucher-massage des mains, bras et pieds sont aussi proposés selon l'envie des patients. Après la séance de 30 minutes, nous proposons aux patients un temps de repos, dans leur chambre, pour prolonger au maximum le bien-être ressenti. Ces bains permettent aux personnes anxieuses de se recentrer sur elles et de retrouver un bien-être. Parfois, les douleurs sont atténuées ; les patients ont alors un moment de répit. » Karine Bonicel

Parce que l'image de soi peut-être déterminante

Grâce à l'assureur santé et prévoyance Mutuelle Bleue, une nouvelle cabine de socio-esthétique est dédiée au bien-être des personnes hospitalisées ou suivies à l'Hôpital René-Huguenin de l'Institut Curie (Saint-Cloud, Hauts-de-Seine). L'appui financier de Mutuelle Bleue a permis de créer ce centre de beauté et également de prendre en charge l'intervention de la socio-esthéticienne. Inspiré de l'expérience parisienne de l'Institut Curie (depuis 1998), et avec le savoir-faire de l'association CEW, la professionnelle dispense des soins, sur rendez-vous, et se déplace dans les chambres des patients demandeurs, mais aussi à l'hôpital de jour de chimiothérapie. Avec le Centre de beauté Gaston-Touret (en hommage à l'ancien administrateur de Mutuelle Bleue, engagé dans l'action sociale), l'assureur réaffirme son engagement contre le cancer.



Mutuelle Bleue



Uriel Chantraine / Institut Curie

La Boîte à musique, une invention collective

« En tant que lieu de recherche, nous sommes heureux d'avoir contribué à cette Boîte à musique et espérons qu'elle sera adoptée par de nombreuses équipes », a déclaré le Dr Jean Michon, chef du département de Pédiatrie adolescents et jeunes adultes. Avec le soutien de l'Apaesic*, des musiciens du Musée de la musique-Philharmonie de Paris qui proposent des animations aux enfants hospitalisés à l'Institut Curie ont créé une mallette ludo-pédagogique adaptée aux enfants (âges, envies, états de santé) et à l'hôpital (hygiène, rangement, mobilité). « Moi, je préfère les dominos [...]! On apprend plein de choses en s'amusant », confie Kylian (8 ans), qui l'a testée. Estéban (7 ans), lui, ne sait que choisir car « [il] aime bien écouter tous les instruments. »

* Association de parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie

➔ Échange avec le mari d'une patiente. Objectif : comprendre les freins et les leviers qui permettront à la patiente de mieux vivre son cancer et à son conjoint d'endosser au mieux le rôle d'aidant.

Thibaut Voisin / Institut Curie

EN CHIFFRES

5 millions

DE FRANÇAIS AIDENT 2 MILLIONS
DE MALADES DU CANCER
SOIT PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10

Source : Ipsos / Observatoire
sociétal des cancers (2016).

(Suite de la p. 13)

■ ■ ■ *se prolonger même lorsque la personne est déclarée en rémission.* » Améliorer la qualité de vie des patients, c'est aussi les accompagner après leur cancer.

Des résultats à diffuser et faire connaître

Des sujets de recherche qui ne manquent pas, des volontés qui s'affirment, des soignants de plus en plus sensibles aux questions éthiques, sociales, économiques... les conditions sont réunies pour que les sciences humaines et sociales appliquées au cancer se développent. Parallèlement, les résultats de ces recherches doivent bénéficier à tous les patients, et donc être diffusés auprès des acteurs de santé et transmis lors de la formation des soignants. « *Les associations de patients et la société civile nous posent déjà de nombreuses questions éthiques, économiques et sociales autour du cancer. C'est en faisant tomber les frontières entre disciplines que nous pourrions y répondre* », résume Hermann Nabi. ■



Thibaut Voisin / Institut Curie

⬆ *Vivre après un cancer* (éd. Dunod), du Dr Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur au département des soins de support de l'Institut Curie, et Céline Lefève, philosophe à l'université Paris-Diderot.

ACCUEIL, ÉCOUTE, RÉPIT...

Quand les soignants de l'Institut Curie prennent en compte les besoins des aidants

À l'Institut Curie, plusieurs dispositifs ont été mis en place pour répondre aux besoins identifiés. Les consultations de psychoncologie adaptées pour les proches : parents d'enfants malades ou cercle familial... voire des groupes de parole. Par ailleurs, « *la démarche de faire un test de prédisposition héréditaire à un cancer rend parfois nécessaire de s'entretenir avec un soignant. Car ce n'est pas sans retentissement sur les apparentés mais également sur le conjoint. Celui-ci a alors besoin de clés pour comprendre les réactions de sa femme face à une situation de risque avéré de cancer par exemple* », détaille Anne Brédart, psycho-oncologue. L'hospitalisation de jour en soins palliatifs, en onco-gériatrie ou en unité douleur donne quelques heures de répit aux aidants de façon collatérale.

L'Espace de rencontres et d'information (ERI), à Paris, et la Maison des patients et des proches, à Saint-Cloud, sont des entités de l'Institut Curie où les personnes touchées peuvent à tout moment venir, comme leurs proches, pour échanger, s'informer, être orientées et participer à des ateliers. Enfin, des associations proposent des rencontres et une écoute. Un plus inestimable pour les aidants et tout particulièrement les proches, qui mettent souvent leur vie entre parenthèses.