

5^{ème} Table Ronde A.R.Tu.R. Les soins de support et le cancer du rein

Dr. Mario Di Palma : introduction aux soins de support

- Définition des soins de support
- Le socle de base, soins de support complémentaires, techniques d'analgésie
- Une étude a démontré l'amélioration de la qualité de vie des patients et l'amélioration de la survie des patients (parfois plus importante que la seule prise de médicaments)
- Stratégie décennale contre le cancer 2021-2030 (E. Macron)
- 1^{er} pays au monde à inscrire les soins de supports comme obligatoires
- Objectif : développer les passerelles avec les associations de patients, développer le dépistage, nouveaux métiers, médicaments de support

Questions :

- **Les soins de support peuvent-ils être délocalisés près de l'habitation du patient, dans le privé par exemple ?** Oui. On commence à avoir des financements « forfait post-cancer » de 180€. Le but est de labelliser les professionnels extérieurs. L'hôpital n'a pas vocation à centraliser les soins de support.
- **Comment les patients et les proches aidants sont-ils informés des premiers soins de support ?** Ils ne sont pas informés. On travaille à améliorer l'information. Les associations sont et doivent être un relai d'informations sur la prise en charge de la douleur. Questionnaire pour bien orienter les patients et leurs aidants. Montrer que c'est un droit.

Dr. Christina Mateus : soins de support et soins palliatifs

Dermatologue de formation (pratique pendant 6 ans). Intérêt pour les patients atteints du cancer de la peau. Elle a eu besoin de s'occuper différemment des patients, avec moins de protocoles. 5 ans d'exercice des soins de support et palliatifs.

L'annonce du cancer modifie toute la vie du patient (alimentation, mode de vie).

« Je ne soigne pas un cancer mais une personne atteinte d'un cancer ».

Il ne faut pas prendre en compte uniquement le protocole du cancer.

Il y a la médecine qui guérit et il y a des patients que l'on doit seulement accompagner. On se bat pour la survie des patients mais jamais au dépend de la qualité de vie du patient.

Les soins de supports font une vraie différence sur l'immunothérapie.

Effets secondaires cutanés : haute importance sur l'impact du traitement.

Dignité du patient : passer du paternalisme (on décide pour le patient) à une vision plus partagée de ce qui est bien ou pas bien pour lui. Le patient est autonome mais ce n'est pas à lui de choisir.

Ne pas abandonner les patients quand les traitements ne fonctionnent pas.

Les soins palliatifs ne sont pas forcément synonymes de fin de vie.

Économiquement, on dépense moins avec un patient qui a des soins de support sur le parcours de soin global du patient.

Questions :

- **Comment les personnes arrivent-elles à vous ? Prescription médicale ou spontané ?**
Les deux mais surtout les oncologues et radiothérapeutes font la démarche quand ils se sentent en difficulté sur le parcours des traitements ou quand les médicaments deviennent trop compliqués dans la vie du patient (prise en charge des effets secondaires).
- **Quid de la notion d'équité ?** On fait appel à nous quand on a plusieurs symptômes. On va coordonner sur la nutrition, la douleur... L'équité n'existe pas à ce jour même à Gustave Roussy.
- **Dr Di Palma :** sur le sujet de la douleur, on doit pouvoir être capable de proposer un traitement de première ligne, d'orienter sur la partie psychologique. On doit faire du tri et c'est aussi le rôle des infirmières qui sont des collaboratrices de très haut niveau.
- **À propos de la décision partagée, comment vous arrivez à présenter simplement les différents choix ou thérapie ?** Par exemple, nous avons des directives anticipées mais c'est impossible à remplir car les questions sont médicales. On a transformé ce dispositif en demandant au patient ce qu'il est important pour lui. On sait alors ce qu'on ne doit pas déroger dans ses priorités. Exemple du conteur : trouve-t-on des alternatives moins bonnes mais qui préservent sa phonation ?
- **Est-ce valable pour tous types de cancer ?** Oui. Je travaille beaucoup avec les patients cancer du rein car beaucoup de problèmes cutanés. Je travaille beaucoup avec les patients et leur famille sur le soutien psychologique.
- L'oncologue ne doit jamais disparaître dans le parcours. Même séparés géographiquement, cela ne nous empêche pas d'être là.
- **Coûts ? Comment se préserver des méthodes sectaires ?** Notre convocation dure 2h pour un patient et sa famille (28 euros). On ne peut pas voir les patients aussi souvent qu'on le voudrait. On voit les patients tous les 2/3 mois sinon on ne peut pas voir tous les patients. Mon idéal c'est de passer 2h tous les mois avec tous. C'est un problème d'autorité et de politique sur la santé.
- **Âge :** les soins doivent être accessibles à tous, adaptés en fonction de l'âge comme l'activité physique par exemple mais tout dépend de l'envie du patient aussi. Chez l'enfant, ce sera plus à travers le jeu par exemple.

Sandra Doucène : l'accompagnement associatif

Présentation de Cancer Contribution. Nous mettons en avant les soins de supports et leurs importances. En parlant d'équité, nous nous demandons si tous les patients ont accès au même niveau de soin peu importe leur situation géographique, financière. Manque de personnel pour la prise en charge de la douleur. Où envoie-t-on les personnes quand il y a une inaccessibilité géographique ?

L'accompagnement social est peu représenté.

L'AFSOS propose une large diversité des soins de support. Également, Accueil Famille Cancer, Étincelle, Gustave Roussy, Ligue contre le Cancer, par exemple.

Il y a des besoins également pour les proches accompagnants : Quels besoins ? Quelles attentes ? Quel est le niveau d'information ?

- La charge mentale et psychologique des aidants, notamment pendant la phase aigüe (primaire), est la première difficulté.
- Leur besoin est de savoir auprès de qui se renseigner pour la partie administrative, sociale et organisationnelle.
- Conseils d'aidant : faire attention à la relation avec son proche, qu'elle reste positive et inchangée le plus possible. Être en bonne santé soi-même, faire des dépistages car ils sont les premiers à mettre leur santé de côté pour aider leur proche.
- Les soins de supports pour les proches peuvent être proposés et bénéfiques aux accompagnants. Des bienfaits autant pour le patient qui se sent bien avec son proche (émotionnel) que pour l'accompagnant.

Questions :

- **Les associations sont-elles suffisamment entendues par les institutions ?** Oui. La difficulté, c'est le temps politique qui se compte en dizaines d'années. Le temps que les députés comprennent l'impact, le bénéfice (financement), et prennent l'engagement de l'impliquer dans les amendements. Plus on est regroupé, plus on est moteur, plus on a du poids auprès des politiques. On sera mieux entendu par l'INCA, les hôpitaux, les politiques. Il y a un vrai travail de fédération. Il faut être régulier pour que les sujets avancent.
- **Pour Dr Di Palma : comment l'AFSOS prévient contre les arnaques de soins de support ?** On n'a pas de politique dédiée à ce jour pour prévenir les gens contre ça. On doit rester vigilants sur des dérives financières. Il faut avoir suffisamment confiance en son médecin pour pouvoir en parler très vite.
- **Pour Dr Di Palma : quelle est la place du numérique ?** C'est quelque chose qui s'impose à nous. Notre rôle est de promouvoir cela – je trouve que c'est un bon outil –, mais dans le respect des droits, de la confidentialité et de la qualité. Nous devons rester parties prenantes de la validation. Cela ne reste que des outils (via des startup's souvent qui ne connaissent pas bien le monde de la santé). Comment ces outils vont-ils s'intégrer dans la prise en charge des personnes ? Sans infirmière de coordination, une étude a montré que l'outil seul n'a aucun intérêt. Il faudrait un contrôle de qualité pour une mise sur le marché, comme pour les médicaments. Le numérique est complémentaire quand l'outil est utilisé de façon intelligente et organisée. On a beaucoup d'applications dans le domaine de la douleur. Nous devons démontrer que ce que nous faisons est bien. Avec un peu d'intelligence artificielle, les applications peuvent être un bon outil de suivi pour soulager le patient de la douleur. Nous devons accompagner et nous assurer que le patient est celui qui est satisfait.

- **La problématique est-il le manque de personnel ?** Dr Di Palma : nous avons des difficultés. Un problème d'organisation, quelle finalité nous donnons à cela. La question qui se pose maintenant c'est où nous souhaitons porter nos efforts. Où sont nos besoins les plus importants ? Les retours à domicile, les soins ne sont pas suivis correctement, manque de coordination. On espère pouvoir recruter et élargir à terme. Il faut aussi réfléchir à des solutions innovantes. Il y a des nouveaux métiers : coordination des soins, management pour l'encadrement.
- **Quid du charlatanisme ?** Dr Di Palma : le patient doit se sentir en confiance pour tout me dire. Je ne suis pas là pour juger. Voir le rapport financier/temps. Que le praticien ait pignon sur rue. La personne doit accepter d'être évaluée et ne doit pas travailler dans son coin. Dire aux patients de se méfier quand le praticien demande d'arrêter le traitement (oui la toxicité existe mais c'est au médecin de décider). Ex : lithothérapie. L'effet placebo est un effet puissant, on ne peut pas s'en passer mais attention aux dérives. Sandra Doucène : l'orientation par quelqu'un qui a de l'expérience et du recul est nécessaire. Les associations ont un rôle à jouer car gage de sérieux et de qualité.
- **À partir de quand peut-on entrer dans les soins de support ?** Dr Di Palma : avant même le diagnostic. Ça commence dès la prévention en réalité.