

Les patients parlent de leurs effets secondaires

Table ronde animée par Magali PONS et le Dr Claire GERVAIS

Présentation des participants

- Claire GERVAIS, cheffe de clinique, oncologue à l'hôpital européen « Georges Pompidou (HEGP)
- Christophe LEPAGE (64 ans), néphrectomie, il y a sept ans ; traité par cabozantinib depuis six mois
- Laurent SABATIER (44 ans), néphrectomie en mars 2019 ; dernier traitement : nivolumab
- Magali PONS, cadre de santé, diététicienne et nutritionniste à «Gustave Roussy»
- Nathalie LONAK (47 ans), cancer du rein métastatique en 2021 ; traitement actuel cabozantinib 60
- Laurent BARBE diagnostiqué en 2005 ; plusieurs traitements dont actuellement cabozantinib

La modération de la Table ronde est assurée par Sophie PETERS, journaliste et psychothérapeute.

Interventions

Magali PONS, en introduction, met l'accent sur la dénutrition consécutive aux effets secondaires des traitements qui altèrent les capacités d'alimentation des patients.

La dénutrition a un impact sur l'efficacité des traitements et la qualité de vie.

L'aide et les conseils des nutritionnistes permettent de continuer à s'alimenter malgré les difficultés, quand manger devient un combat.

Les livrets de recettes concernant les Quatre Saisons, élaborés en collaboration avec A.R.Tu.R. apportent, par exemple, des conseils et astuces culinaires permettant d'adapter son alimentation à sa situation.

Maintenir un bon état nutritionnel est essentiel pour mieux supporter les traitements.

Claire GERVAIS observe que l'approche des soins de support est récente.

Elle précise qu'une évaluation peut être effectuée avant le traitement afin d'adapter le suivi, certains patients étant en effet dénutris avant le début du traitement.

Une vigilance renforcée est d'ailleurs mise en place pour les patients sous antiangiogéniques grâce aux infirmières de coordination.

Elle fait remarquer que le syndrome « mains-pieds » dont se plaignent la plupart des patients, tout en étant considéré comme une toxicité non-sévère, est néanmoins un véritable inconfort.

Christophe LEPAGE témoigne de son expérience sous axitinib pendant cinq ans ; les effets secondaires ressentis étaient importants : diarrhées, dégoût de la nourriture, perte d'appétit et, en conséquence, un amaigrissement de 15 kg.

Magali PONS insiste sur le fait qu'une nutritionniste peut dans ce cas prodiguer des conseils pour éviter une perte de poids trop importante.

En ce qui concerne la perte d'appétit, il convient de fractionner les repas et d'avoir recours aux compléments nutritionnels dont la gamme est maintenant très diversifiée.

La diarrhée est induite par les traitements, mais il faut essayer de garder l'alimentation la plus variée possible et ne pas faire de régimes restrictifs qui vont conduire à la dénutrition.

On peut par exemple ajouter à son alimentation des légumes-racines, riches en inuline qui stimulent le microbiote.

Claire GERVAIS indique que l'on évoque en général la toxicité liée aux antiangiogéniques mais qu'il peut aussi y avoir des toxicités liées à l'immunothérapie.

Elle ajoute que si les diarrhées sont importantes, il faut avoir parfois l'avis d'un gastro-entérologue et procéder à des examens complémentaires.

Christophe LEPAGE souligne l'importance de l'exercice physique même si le syndrome « mains-pieds » est très douloureux.

À la demande de l'animatrice, il précise que ce syndrome se manifeste par des douleurs, des crevasses et une pénibilité à la marche (poser le pied par terre en se levant le matin peut même devenir insupportable).

C'est pourquoi il a remplacé la course à pied par le vélo pour conserver une activité physique.

Il fait observer qu'il était auparavant en surpoids et que sa perte de poids ne lui était pas préjudiciable.

Magali PONS signale cependant que la perte de poids liée aux effets secondaires touche surtout le muscle.

Claire GERVAIS précise que les douleurs liées à ce syndrome peuvent être réduites par des crèmes cicatrisantes, des chaussettes et des gants.

L'aide d'une socio-esthéticienne peut aussi être bénéfique.

Laurent SABATIER souligne que pour assurer le bon fonctionnement d'un traitement, il convient d'être bien dans son corps et dans sa tête.

Le fait d'effectuer de courtes pauses avec l'axitinib lui a permis de retrouver sa forme instantanément ; il estime donc important de faire ce genre de test pour mieux adapter le traitement.

Il indique en outre que ses troubles du transit lui ont fait abandonner les légumes verts pour s'orienter vers le riz et les pommes de terre.

Il souhaiterait cependant introduire des fibres non agressives dans son alimentation.

Magali PONS conseille de ne pas supprimer d'aliments, d'écouter son corps et de diversifier la source de fibres ; on peut par exemple associer les fibres avec les féculents et introduire les légumes-racines.

Les laitages restent également importants pour stimuler le microbiote.

La présentatrice, Sophie PETERS, souhaite connaître la place de la prise en charge psychologique dans les soins de support.

Claire GERVAIS insiste tout d'abord sur le fait que les pauses doivent être concertées avec l'oncologue sinon la gestion du traitement devient compliquée.

En revanche, le dialogue avec le patient et l'expertise de celui-ci demeurent essentiels.

Elle ajoute qu'il ne faut pas hésiter à recourir à des psychologues pour mieux supporter le traitement (en France, tous les centres d'oncologie en disposent).

Nathalie LONAK témoigne du bénéfice des soins de support qu'elle a pu expérimenter à Gustave Roussy concernant la douleur, la nutrition et la psychologie, lesquels permettent d'avoir une autre approche du cancer.

Elle s'étonne que certains effets secondaires apparaissent plusieurs mois après le début du traitement.

Le syndrome « mains-pieds » et les diarrhées sont devenus importants.

Claire GERVAIS répond que certaines toxicités sont cumulatives et apparaissent effectivement plusieurs mois après le début du traitement.

Il faut donc gérer les médicaments, faire parfois des pauses et, en tout état de cause, savoir que les effets indésirables peuvent nécessiter une prise en charge urgente pour éviter un amaigrissement rapide.

Magali PONS demande à Nathalie LONAK les effets secondaires qu'elle a pu ressentir.

Nathalie LONAK précise qu'il s'agit surtout de la perte d'appétit, du dégoût du sucré et des douleurs dans la bouche.

Magali PONS souligne le rôle primordial des aidants à l'égard des patients.

Les modifications du goût sont perturbantes: il faut tester de nouvelles habitudes alimentaires, s'adapter et progressivement réintroduire de nouveaux aliments.

Sophie PETERS interroge ensuite Laurent BARBE sur son expérience des traitements et de leurs effets secondaires.

Laurent BARBE indique surtout les diarrhées et le syndrome « mains-pieds ».

Il dit avoir essayé pour ce syndrome une infinité de crèmes et, actuellement, il utilise du tulle gras ainsi que des chaussettes à doigts.

Magali PONS remarque que la prise en charge doit être globale et multi-modale ; elle insiste également sur l'importance de l'activité physique qui est très bénéfique contre les effets secondaires des traitements et contre la fatigue.

Nathalie LONAK indique que l'Institut Rafaël, par exemple, propose diverses disciplines complémentaires comme le shiatsu ou l'acupuncture.

Claire GERVAIS ajoute que les médecines complémentaires sont encore en cours d'évaluation ; cependant, de nombreux centres s'attachent à déployer des médecines complémentaires dans des hôpitaux car la demande est importante.

Questions / Réponses

L'indicateur en italique renvoie, sur la vidéo, à l'instant où est posée la question.

- Utilisation de l'huile de CBD pour le syndrome « mains-pieds »
Question à 43' 09"
- Inflammations cutanées et des muqueuses dues au cabozentinib
Question à 45' 54"
- Tous les patients subissent-ils les effets secondaires des traitements ?
Comment savoir si on est dénutri ?
Les viandes rouges doivent-elles être supprimées ?
Existe-t-il un document permettant de recenser les moyens contre les effets secondaires ?
Question à 47' 48"
- Question du Docteur GERVAIS sur le jeûne
Question à 55' 51"
- Question du Professeur MEJEAN : Que faut-il dire aux patients déjà traités pour un cancer et qui souhaitent faire un régime restrictif préventivement ?
Question à 57' 50"
- La consommation d'alcool
Question à 59' 46"
- Question du Docteur GERVAIS: Faut-il supprimer les produits laitiers durant un cancer ?
Question à 61' 32"
- Question du Docteur GERVAIS sur le couple et la sexualité pendant le cancer
Question à 66' 57"
- La natation peut-elle améliorer le syndrome « mains-pieds » ?
Question à 68' 09"
- Rapport du réseau NACRE concernant le régime cétogène
Question à 68' 41"
- Commentaire du Docteur Escudier à propos du régime cétogène
Question à 69' 52"

Ce compte-rendu a été rédigé par Danièle Carcel, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Ce compte-rendu est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.