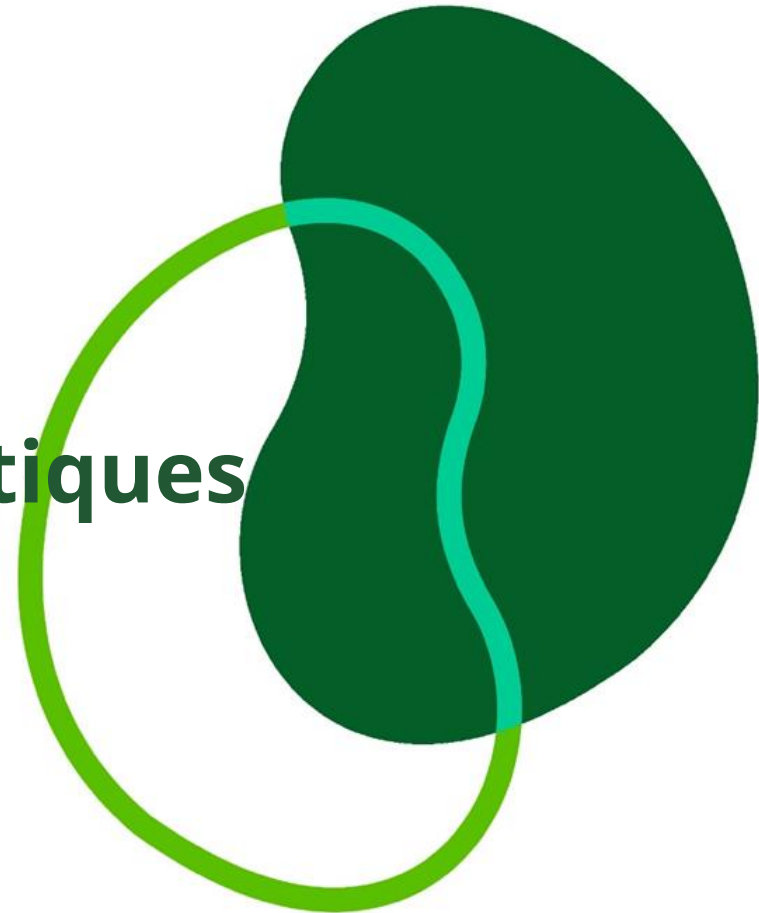


16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

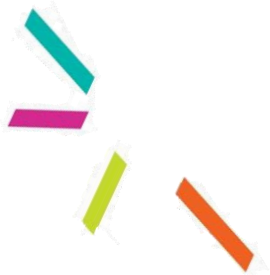
Mercredi 10 mai 2023
À l'Institut des Maladies Génétiques
IMAGINE



MIEUX VIVRE AVEC SA MALADIE ET SES PROCHES

Apport des SOINS DE SUPPORT

Christine Mateus
Gustave Roussy



PLAN

- Définition des soins de support / Qualité de vie
- Etat des lieux en cancérologie
- Les progrès en thérapeutiques cancérologiques et leurs impacts
- Les proches / aidants
- Apports des soins de support

DEFINITIONS

- SOINS DE SUPPORT

Désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».

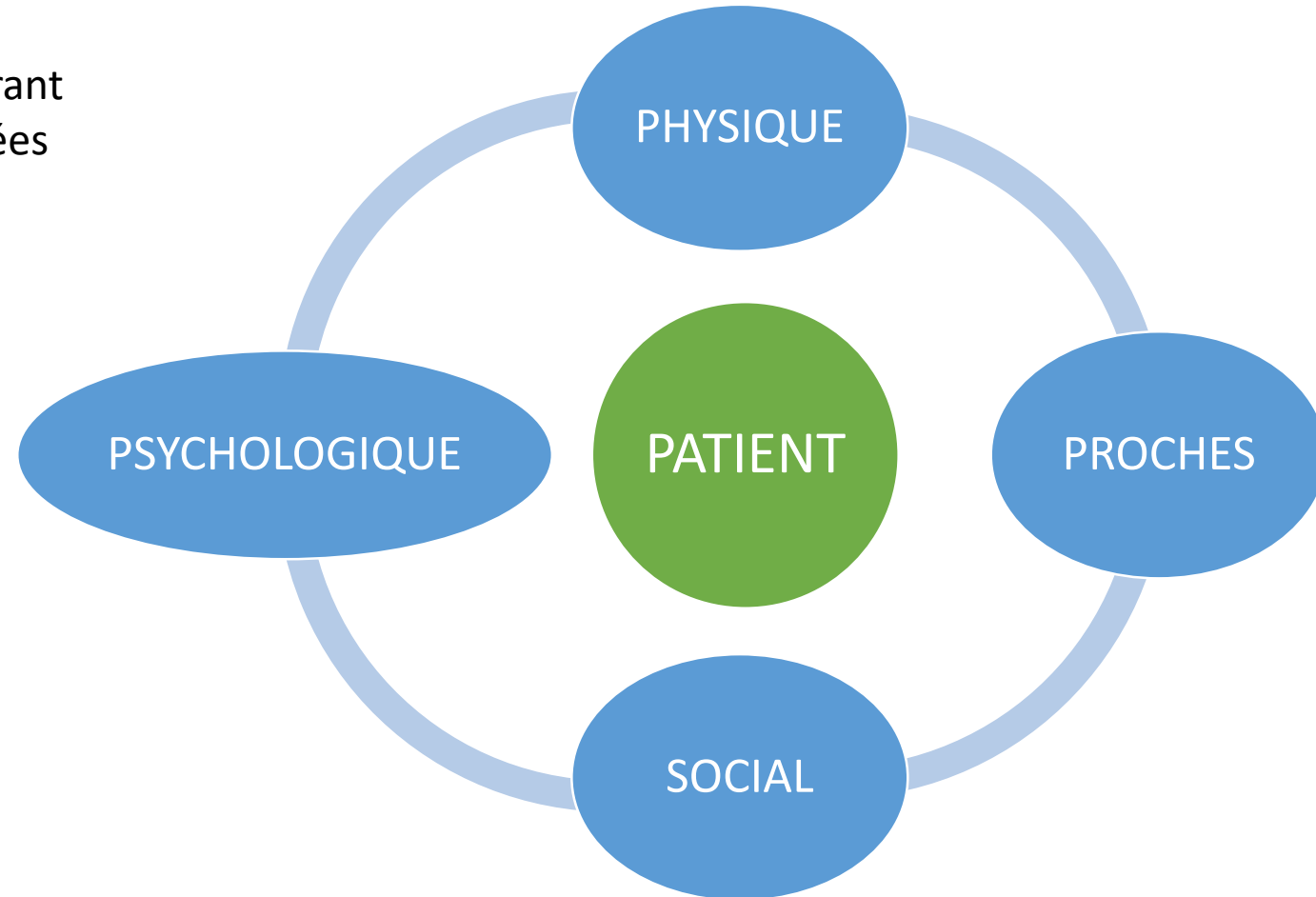
- QUALITE DE VIE

Se définit comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

OMS - Patrick & Erickson, 1993

QUALITE DE VIE

Composante complexe intégrant
plusieurs dimensions intriquées



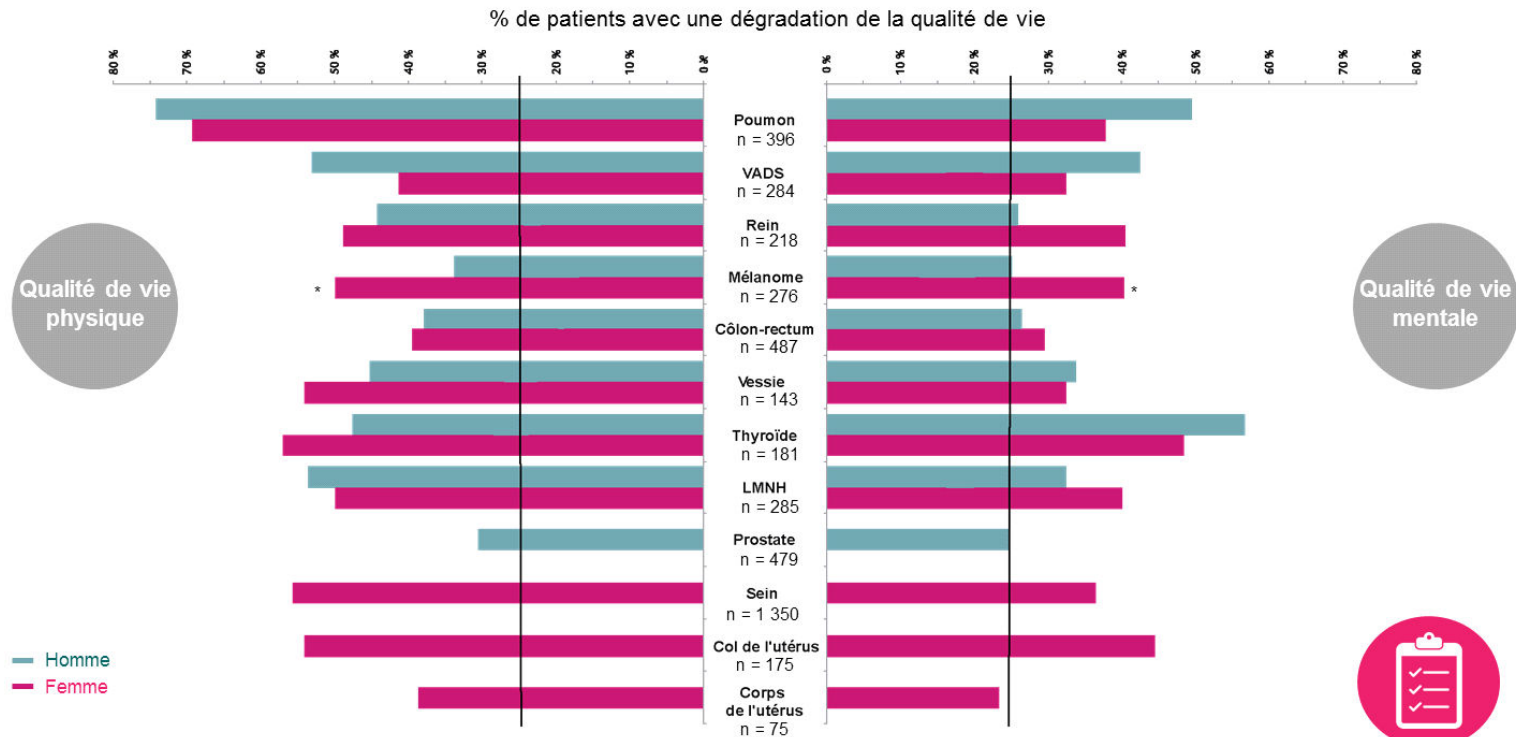
PLAN

- Définition des soins de support / Qualité de vie
- Etat des lieux en cancérologie
- Les progrès en thérapeutiques cancérologiques et leurs impacts
- Les proches / aidants
- Apports des soins de support

16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

ETAT DES LIEUX EN CANCEROLOGIE

Une qualité de vie dégradée
quelle que soit la localisation du cancer ^{1,2}
VICAN 2 (2012), évaluation par l'échelle SF-12[¥]



¥ Les scores de qualité de vie physique sont calculés à partir de 3 dimensions : fonctionnement, limitation et douleur physiques. ³

Les scores de qualité de vie mentale sont calculés à partir de 5 dimensions : limitation émotionnelle, santé mentale, vitalité, fonctionnement social et perception. ³

* A 2 ans, aucune différence homme-femme n'est à noter pour les localisations non sexuées à l'exception du mélanome qui affecte plus la qualité de vie physique et mentale des femmes. ²

LMNH : Lymphomes Malins Non Hodgkiniens ; VADS : Voies Aérodigestives Supérieures.

1. INCa. Les cancers en France en 2014. Janvier 2015. 2. INCa. La vie 2 ans après un diagnostic du cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Juin 2014. 3. HAS. Extrait de l'argumentaire scientifique de la RBP : « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 ». Chapitre : Epidémiologie et coût du diabète de type 2 en France. Mars 2013.

Méthodologie

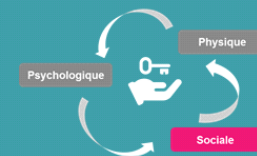


Mercredi 10 mai 2023

ETAT DES LIEUX EN CANCEROLOGIE

Des habitudes de vie considérablement modifiées post-diagnostic ¹

VICAN 5 (2015)



> 1 patients sur 3

se sentent moins attirants ou ont une perte d'estime de soi à cause de leur cancer ou des traitements

Alimentation

≈ 1 patient sur 2

a modifié son alimentation depuis le diagnostic

Causes multiples : traitements anticancéreux, séquelles, anxiété...

Vie intime

Fatigue

1 patient sur 2

souffre d'une fatigue cliniquement significative

Travail

1 patient sur 5

a perdu son emploi

Activité physique

> 1 patients sur 2

déclarent faire moins ou avoir cessé complètement toute activité physique

Causes multiples : traitements anticancéreux, changements d'alimentation, fatigue, séquelles, symptômes anxiodépressifs...



Méthodologie

Résultats issus de l'enquête VICAN 5, enquête nationale sur les conditions de vie cinq ans après le diagnostic de cancer.

1. INCa. La vie 5 ans après un diagnostic de cancer. Juin 2018.

Mercredi 10 mai 2023

ETAT DES LIEUX EN CANCEROLOGIE

Professionnel de santé et patient : une différence d'attentes qui subsiste

L'exemple d'un cancer à bon pronostic (SG à 5 ans > 90 %) :
le cancer de la prostate*1,2

83 % des professionnels
de santé

pensent que la
préoccupation
majeure des
patients est la
survie...



SURVIE

... Alors qu'en réalité,
elle l'est pour

36 %



QUALITÉ DE VIE

≠

vs

92 % des professionnels
de santé

déclarent conseiller les patients
de manière proactive...

... Mais seulement **14 %**
des patients déclarent que leur
médecin les conseille sur les moyens
d'améliorer leur qualité de vie

Méthodologie



8

Mercredi 10 mai 2023

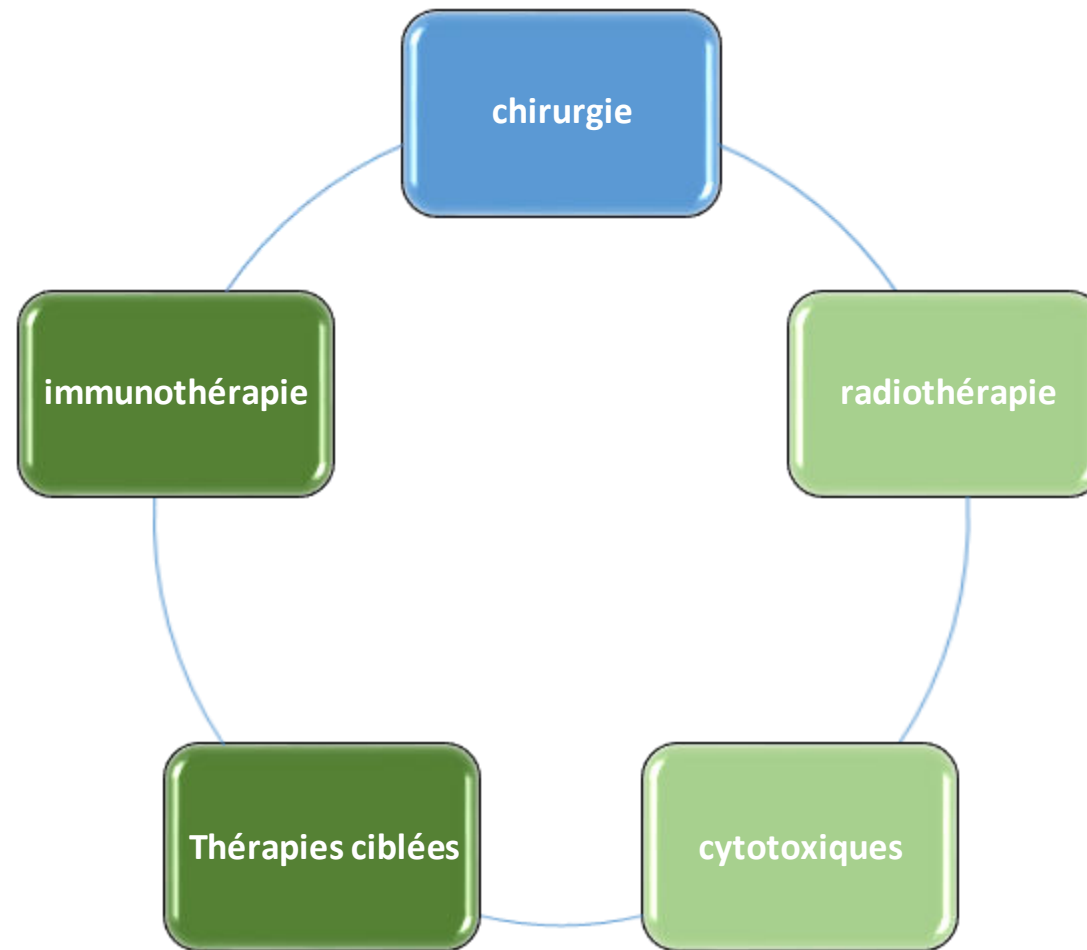
1. Cancer de la prostate : Vivre, pas seulement survivre. Résultats d'une enquête européenne conduite auprès des patients atteints d'un cancer de la prostate, de leur entourage et des professionnels de santé. Novembre 2015.

2. INCA. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim Partie 1 – Tumeurs solides Synthèse. Février 2016.

PLAN

- Définition des soins de support / Qualité de vie
- Etat des lieux en cancérologie
- Les progrès en thérapeutiques cancérologiques et leurs impacts
- Les proches / aidants
- Apports des soins de support

Progrès Thérapeutiques - Impact

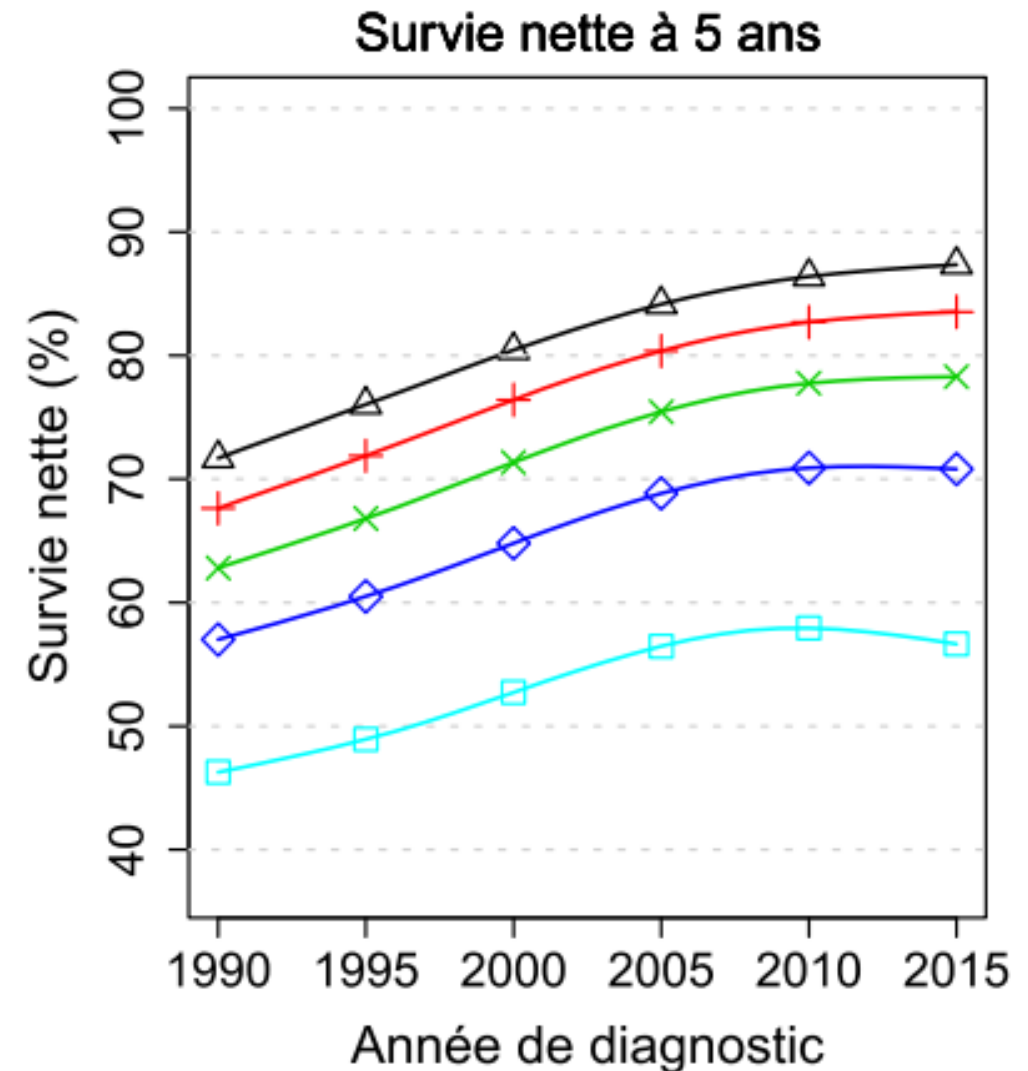


Progrès Thérapeutiques -

Tendances de la survie nette à 1, 5 et 10 ans selon l'année de diagnostic pour différents âges – Cancer du Rein

< 50 ans
50-60 ans
60-70 ans
70-80 ans
> 80 ans

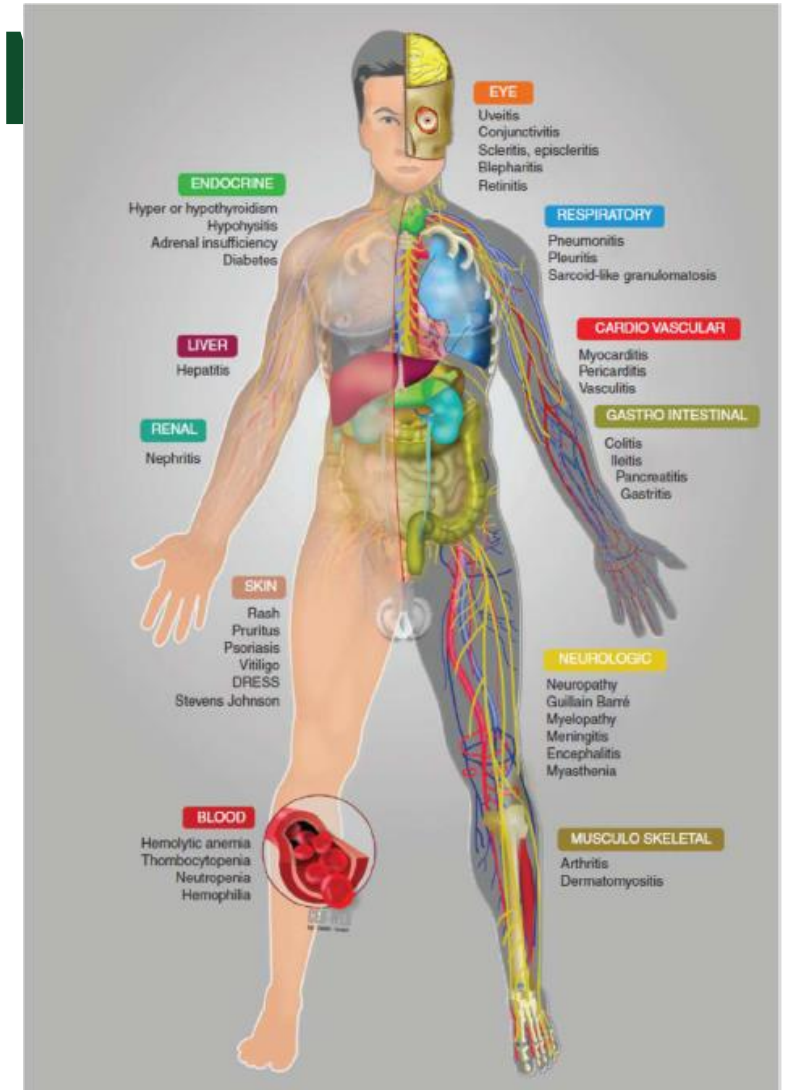
<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/nouvelles-donnees-sur-la-survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1989-et-2018-une-amelioration-de-la-survie-pour>



Progrès Thérapeutiques - Impact

Drug		Gr 3/4 AE
Ipi (3)		23
Nivo		14
Pembro		14
Nivo + Ipi		62
BRAF-I		36
BRAF-I + MEK-I		35

Progrès Thérapeutiques - Im



Champiat S et al. Ann Oncol 2016

PLAN

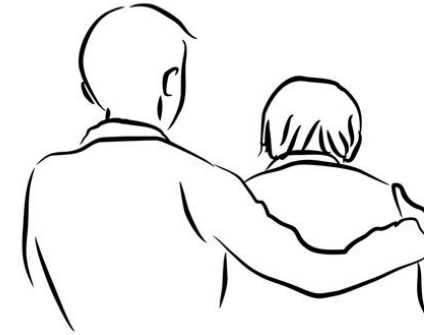
- Définition des soins de support / Qualité de vie
- Etat des lieux en cancérologie
- Les progrès en thérapeutiques cancérologiques et leurs impacts
- Les proches / aidants
- Apports des soins de support

Proches – Aidants

- « ad juvare » = secourir, seconder, mais aussi être utile, faire plaisir
- Juridiquement = «personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap»

https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Proches – Aidants



• Combien sont-ils ?

- Le nombre d'aidants en France est estimé à 11 millions de personnes, soit 1 Français sur 6 ;
- Leur âge moyen est de 49 ans ;
- 60% des aidants sont des femmes.
- 6 aidants sur 10 ne se considèrent pas comme tel

• Qui aident-ils ?

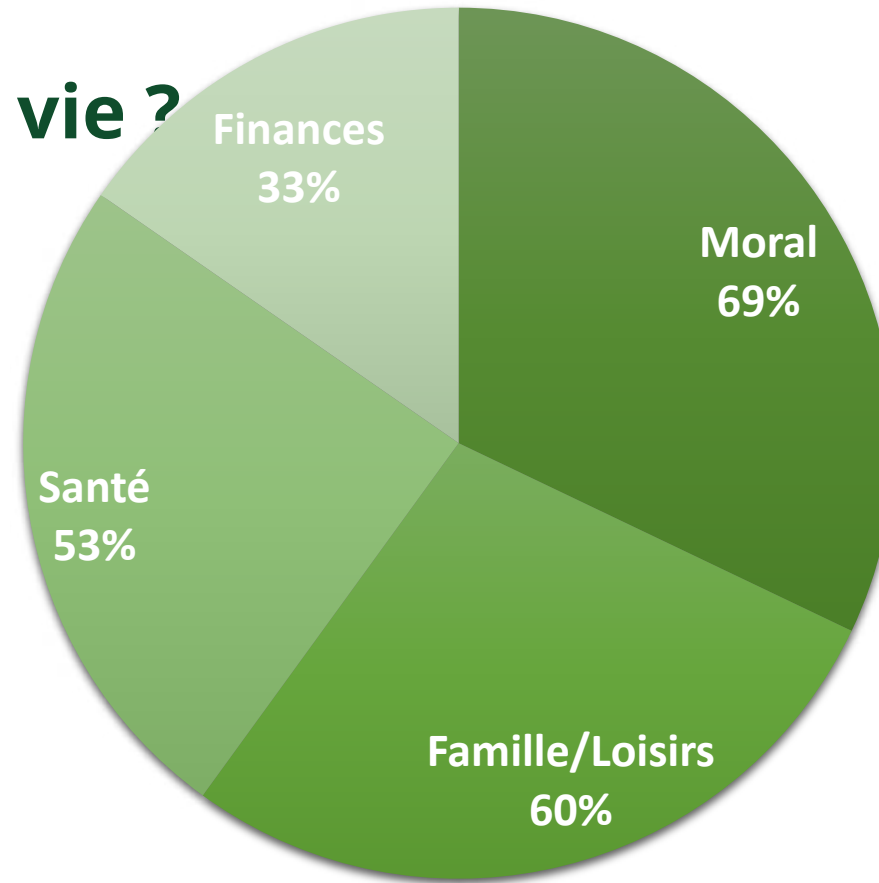
- 83% des aidants aident un membre de leur famille dont 44% un de leurs parents ;
- La principale cause de dépendance est l'âge (53 %), suivie de la maladie (45%) et du handicap (34%).

- 61% aident une personne, 39% aident 2 personnes

16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Proches – Aidants

- Quel est l'impact sur leur vie ?



16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Proches – Aidants

- **Quelles sont les difficultés rencontrées ?**

50% se sentent parfois seuls, non soutenus moralement

53% s'estiment mal informés sur leur rôle d'aidant

61% travaillent et 44% disent éprouver des difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle

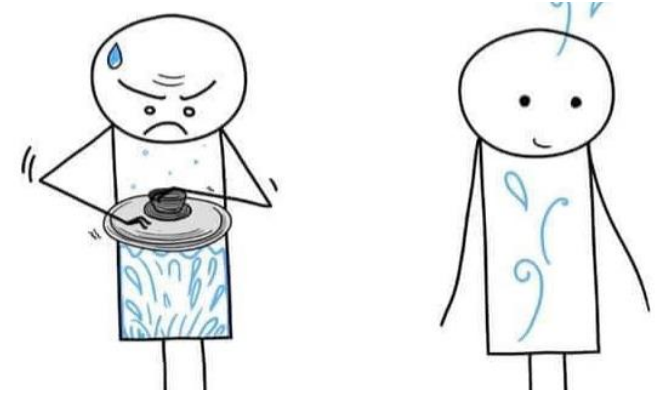
25% ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois pour s'occuper de leur proche

62% se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense

74% déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler

Proches – Aidants

Quelles sont leurs attentes ?



- Voir reconnaître l'importance de leur rôle (soutien)
- Être mieux informés (et formés)
- Disposer de temps pour exercer leur rôle
- Pouvoir recourir à des solutions de répit

Proches – Aidants

Quels Interlocuteurs ?

- Service Social / CCAS
- CLIC
- MDPH
- CAF
- Association Française des Aidants, la Maison des aidants, et les associations
- Mutuelles



Proches – Aidants

Quelles solutions ?

- APA
- PCH
- SSIAD
- Téléassistance
- Portage des repas
- HAD



16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Proches – Aidants

Droit au répit ?

- Hébergement / séjour temporaire
- HDJ
- Gardes de nuit
- Accueil familial



PLAN

- Définition des soins de support / Qualité de vie
- Etat des lieux en cancérologie
- Les progrès en thérapeutiques cancérologiques et leurs impacts
- Les proches / aidants
- Apports des soins de support

16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Apports des soins de support

Le socle de base, constitué de **4 soins de support** :



La prise en charge
de la douleur



La prise en charge
diététique et
nutritionnelle



La prise en charge
psychologique



La prise en charge sociale,
familiale et
professionnelle

16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

Apports des soins de support

Les 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie :



L'Activité Physique
Adaptée (APA) avec des
professionnels diplômés

[en savoir plus](#)



Les conseils d'hygiène
de vie (accompagnement
au sevrage tabagique
ou alcoolique...)



Le soutien psychologique
des proches et aidants
des personnes atteintes
de cancer



Le soutien à la mise
en œuvre de la
préservation de la fertilité

[en savoir plus](#)



La prise en charge des
troubles de la sexualité



L'hypnoanalgésie



L'analgésie intrathécale

Références

- https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/soins-de-support-2021-03_0.pdf
- https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
- <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support>
- <https://www.oncorif.fr/prises-en-charge-specifiques/les-soins-oncologiques-de-support/>
- <https://www.afsos.org/liste-complete-referentiels/>

16^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

