

Mieux vivre avec sa maladie et sa famille

Docteur Christine MATEUS, responsable des soins palliatifs
Nathalie RENVOISÉ, psychologue « Approches complémentaires aux soins »
à Gustave Roussy - Villejuif

Présentation du docteur Christine MATEUS Apport des soins de support

Rappel des définitions

Le terme « **soins de support** »: désigne 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. Ces soins de support permettent d'améliorer la qualité de vie et apportent un soutien nécessaire aux personnes malades.

Le terme « **qualité 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.

Pour mettre en place ces soins il faut :

- Accorder un long temps d'écoute au patient et connaître ses souffrances,
- Connaître la répercussion sur le lien socio-familial,
- Savoir comment vit le patient (par exemple, est-il accompagné lors de la consultation chez l'oncologue ?).

Qualité de vie : état des lieux en cancérologie

La qualité de vie est une composante complexe intégrant plusieurs dimensions imbriquées :

- Physique,
- Psychologique,
- Relation avec les proches,
- Sociale.

Diverses études montrent que la qualité de vie est dégradée quelle que soit la localisation du cancer.

En effet, les habitudes de vies sont considérablement modifiées, notamment par les effets indésirables du traitement anticancéreux : diarrhée, perte d'appétit, perte d'emploi, perte d'estime de soi, modification de la vie intime et fatigue.

D'autre part, il a été constaté qu'il subsiste toujours une différence d'attente dans le résultat du traitement entre le professionnel de santé et le patient.

Aussi, la première préoccupation de l'oncologue après le temps d'échange avec un patient est de s'assurer que le patient ait bien compris ce qui lui a été expliqué. Ainsi, il faut vérifier en fin d'entretien ce qu'il a entendu et retenu. En règle générale, il ne retient que 30% des informations d'où la nécessité que le patient soit accompagné d'un aidant, parent ou autre qui mémorisera les informations données et les restituera au patient.

Progrès thérapeutiques

Si les progrès thérapeutiques, comme l'immunothérapie ont augmenté l'espérance de vie des patients, ses effets indésirables peuvent impacter tous les organes et avoir des conséquences, souvent bénignes mais ô combien désagréables ou gênantes pour le patient.

Ne pas hésiter à en parler avec son oncologue.

Le rôle du proche aidant

Aider : secourir, seconder, être utile, faire plaisir. Le proche aidant, juridiquement parlant, c'est la personne qui vient en aide régulièrement, fréquemment à titre non professionnel pour accomplir actes et activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie. En France, 11 millions de personnes sont aidants, soit 1 français sur 6 et 60% sont des femmes.

Les difficultés rencontrées par le proche aidant :

- 50% se sentent invisibles, ils sont seuls,
- 53 % sont mal informés,
- 61 % travaillent,
- 44 % ont des difficultés à concilier vie professionnelle et présence auprès du malade,
- 62 % sont en état d'épuisement,
- 74 % ont besoin de répit pour souffler.

Ces chiffres montrent que plus de la moitié des proches aidants se sentent invisibles, mal informés, n'arrivent pas à concilier vie professionnelle et présence et sont en état d'épuisement. Ils ont par conséquent besoin d'un répit pour souffler.

Les attentes du proche aidant :

Une reconnaissance, être mieux informé, disposer de temps pour pouvoir répondre aux autres exigences de la vie ou pour pouvoir récupérer.

Rappeler lors des entretiens ou consultations que les interlocuteurs du proche-aidant qui a besoin d'aide sont :

- CCAS (Centre Communal d'Action Social),
- CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination),
- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées),

- CAF (Caisse d'allocations familiales),
- Association Française des Aidants et les mutuelles.

Les d'aides que peuvent vous apporter les organismes :

- L'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie),
- PCH (Prestation de Compensation du Handicap),
- SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile),
- La téléassistance,
- Portage des repas,
- HAD (Hospitalisation À Domicile).

Si l'âge est souvent déterminant dans le choix d'un des organismes ci-dessus, il est indispensable de signaler à sa mutuelle les aides qu'elles attribuent au patient pour le ménage, le portage de repas, etc. Ces frais sont parfois partiellement remboursés par les mutuelles.

Le droit au répit:

Il est possible de trouver des solutions pour aménager des moments de répit au proche aidant :

- Hébergement et séjour temporaire du patient,
- Hôpital de jour,
- Gardes de nuit,
- Accueil familial.

Apport des soins de support

Le socle de base est constitué de **4 soins de support** et aujourd'hui, **5 soins de support complémentaires** et **2 techniques particulières d'analgésie** y ont été ajoutés.

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

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

Présentation de Nathalie RENVOISÉ

Les approches complémentaires aux soins en cancérologie

Le contexte

L'amélioration constante des traitements fait évoluer la notion de qualité de vie et encourage le développement d'approches complémentaires pour accompagner la traversée de la maladie et « vivre au mieux » avec les traitements.

Indépendamment des soins de support « conventionnels » (douleur, prise en charge nutritionnelle, psychologique et sociale), il existe d'autres besoins d'accompagnement permettant de maintenir la qualité de vie (accompagnement socio esthétique par exemple).

Le développement de recherches scientifiques dans certains domaines et l'efficacité prouvée de certaines approches / pratiques incitent à organiser leur mise à disposition pour les patients (APA en premier lieu, mais aussi certaines approches psycho corporelles et médecines complémentaires...).

Les pratiques complémentaires aux soins constituent un ensemble très vaste, on en compte jusqu'à 400, encore mal balisé, avec des référentiels multiples : interventions non médicamenteuses / approches complémentaires aux soins / médecines non conventionnelles / médecines douces...

Alors que certaines pratiques ont été largement validées et leurs bénéfices mis en évidence (ex : APA), on manque encore de niveau de preuves suffisant pour une partie de ces approches, tout en reconnaissant leur impact dans la diminution de certains symptômes ou l'amélioration de la qualité de vie (ex : yoga, méditation, acupuncture...).

Néanmoins, les bénéfices de certaines pratiques sont difficiles à appréhender de façon isolée dans leur action sur un symptôme (ex : yoga, méditation, acupuncture...).

L'enjeu est donc, dans le cadre hospitalier, d'accueillir ces pratiques en toute sécurité, et de les intégrer progressivement aux soins de support en complément des approches déjà proposées.

La prévalence de l'utilisation des pratiques complémentaires de soins

En France : 40 % des patients utilisent ces pratiques complémentaires contre 36% en moyenne en Europe.

Les pratiques complémentaires les plus utilisées par les patients en France, par ordre alphabétique :

- Acupuncture,
- Aromathérapie,
- Barreurs de feu,
- Compléments alimentaires,
- Homéopathie,
- Magnétisme,
- Phytothérapie.

La prévalence et l'utilisation des pratiques complémentaires varient selon les cultures et les pays. Ces différences peuvent dépendre également de leurs définitions utilisées dans chaque étude. Par ailleurs, il est probable que cette utilisation soit sous-estimée.

Les bénéfices de l'activité physique adaptée (APA)

- **Diminution de la fatigue :**

L'activité physique est le seul traitement validé de la fatigue en oncologie pendant les traitements et après les traitements (en moyenne, 30% toutes pathologies confondues),

- **Amélioration de la qualité de vie sous traitement et prévention de la rechute :**

L'activité physique améliore la qualité de vie (bien-être, plaisir, sommeil, autonomie, anxiété, risque de dépression, etc.).

Elle diminue certains effets secondaires des traitements (diminution des douleurs articulaires et musculaires, prévention de la prise de poids, prévention de la sarcopénie).

Elle stimule les défenses immunitaires.

Elle permet la réappropriation de son corps, une meilleure image corporelle et une meilleure estime de soi.

Elle rompt l'isolement et facilite le lien social.

Elle prévient les risques de récurrence.

Le parcours de soin : exemple du programme d'accompagnement et de soutien à Gustave Roussy

- **Les notions clés du programme d'accompagnement :**
 - La participation active du patient dans sa prise en charge
 - La préservation du lien social
 - La mobilisation des ressources physiques, psychiques et créatives
 - La préservation de la qualité de vie
 - La diminution des effets secondaires des traitements
- **Quelques exemples du contenu de ce programme d'accompagnement :**
 - Les programmes d'activité sportive adaptée
Activité physique adaptée proposée en activités collectives
 - Approches psychocorporelles
Yoga, qi gong, méditation en activités collectives
Sophrologie, hypnose, acupuncture en consultations individuelles
 - Accompagnement socio-esthétique
Atelier d'arts plastiques en activités collectives, etc.

D'autres activités d'accompagnement des patients sont également proposées à Gustave Roussy.

QUESTIONS / RÉPONSES

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

- Est-ce que tous les soins complémentaires que vous venez d'exposer et qui sont proposés par Gustave Roussy sont également dispensés dans les grands centres hospitaliers régionaux ?
Question à 1h02'50" (réponse du Docteur Mateus)
- Existe-t-il des freins au développement des soins de support ? Si c'est le cas, quels sont-ils ? Peut-on s'inspirer d'organisations existantes dans d'autres pays ?
Questions à 1h07'40" (réponse du Docteur Mateus et de Nathalie Renvoisé)
- Est-ce que les jeunes médecins savent que vous existez et que vous êtes là, à leurs côtés, pour accompagner les patients ?
Questions à 1h10'48" (réponse du Docteur Mateus et de Nathalie Renvoisé)

Compte rendu rédigé par Liliane Colau, 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.