Les soins de support : comment mieux vous accompagner ?

Dr Claire GERVAIS, oncologue, Virginie BICHON, infirmière en pratique avancée, à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP)

En introduction, Jean-Michel Aubas, animateur bénévole de l'association présente le thème et les intervenants :
Il rappelle que parallèlement aux progrès techniques attendus contre le cancer du rein, il faut aussi avancer dans la mise en œuvre des traitements et de son accompagnement avec les soins de support. Les traitements s'appuient aussi sur la coordination humaine entre les acteurs hospitaliers et la médecine de ville.

Les intervenantes

Dr Claire Gervais : oncologue médical à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, en charge de l'activité des soins de support et du Parcours Patient.
Elle participe également à l'expérimentation Oncolink, un parcours visant à améliorer la prise en charge des malades en traitement en liaison avec la médecine de ville.

Virginie Bichon : Infirmière en Pratique Avancée (IPA), à l'Hôpital Européen Georges Pompidou. Elle est chargée de l'accompagnement des patients en cours de traitement oral en oncologie.
Virginie Bichon présente sa profession :

- **Sa formation :** Apparue en 2018, le métier d'IPA nécessite deux ans de formation supplémentaires (Master) avec une année généraliste et une année de spécialisation en oncologie et hématologie.
- **Sa mission** : À l'HEGP, elle accompagne les patients, sous thérapie orale dans l'observance de leur traitement, dans la prévention et la gestion des effets secondaires.
  Elle veille aussi à la coordination entre les différents intervenants hospitaliers et extérieurs.

1) Les soins de support : définition et rôle central

Les soins de support sont une obligation légale.
Proposer ces soins est maintenant indispensable à l'accréditation d'un établissement en cancérologie.
Ils ne s'opposent pas aux soins palliatifs.

Les soins de support regroupent l'ensemble des soutiens nécessaires pendant et après la maladie, en complément des traitements oncologiques. Ils sont pris en charge par la sécurité sociale et s'organisent autour de quatre socles :

- douleur
- diététique

- soutien psychologique
- accompagnement social (familial, professionnel…)

Les soins complémentaires portent sur l'activité physique, le soutien aux aidants, la fertilité, les troubles de la sexualité, l'hygiène de vie (tabac, alcool…).

2) Deux piliers essentiels : nutrition et activité physique

La nutrition et l'activité physique sont deux piliers importants pour l'efficacité du traitement :
En raison de la maladie et des traitements, il y a des risques de dénutrition et de perte musculaire du patient ce qui peut contraindre les médecins à réduire les doses diminuant l'efficacité des traitements. Des consultations de diététique, des compléments alimentaires peuvent être proposés.

L'activité physique est essentielle :
Contrairement aux idées reçues, **l'Activité Physique Adaptée (APA),** ce n'est pas forcément pratiquer un sport intensif, mais un mouvement quotidien et régulier comme marcher, faire ses courses, s'occuper de ses proches. C'est le seul remède efficace contre la fatigue et l'activité physique permet de lutter contre la fonte musculaire. Elle améliore également la tolérance aux traitements de long cours (comme les anti-angiogéniques) et diminue les douleurs articulaires.

3) Les parcours innovants et le rôle des pharmaciens :

- **Les parcours patients :**
  Les intervenantes insistent sur l'importance d'un parcours structuré, en particulier pour les patients sous thérapie orale.
  Le rôle des infirmières, notamment les IPA, est primordial en liaison avec les différents acteurs de l'hôpital.
  Ce parcours personnalisé propose un suivi du patient : de l'activité physique adaptée, des consultations de diététique, des appels téléphoniques…
- **Le pharmacien d'hôpital :**
  Il joue un rôle clé dans l'évaluation des interactions médicamenteuses, dans le suivi du traitement et son adaptation.

Le but est de répondre aux besoins des patients, de faciliter l'accès aux soins de support, **de lutter contre l'isolement face à la toxicité des traitements.**

- **Expérimentation Oncolink :**
  Ce dispositif vise à renforcer le lien entre l'hôpital et le pharmacien de ville qui renvoie des informations à l'hôpital, toujours dans le but d'améliorer le suivi du patient.
  Cette expérimentation est maintenant validée, va être généralisée et remboursée.

- **L'éducation thérapeutique et l'implication du patient :**
  Des programmes comme « OSCAR » à l'HEGP proposent des ateliers aux patients pour mieux comprendre la maladie, mieux la gérer.
  Dans les ateliers d'activité physique, les patients échangent, les éducateurs donnent des conseils, des exercices à reproduire, des contacts avec des associations.
  Pour participer à des programmes d'éducation thérapeutiques en Ile de France, voici le lien :
  https://www.iledefrance.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp

4) Les nouvelles approches dans la prise en charge de la toxicité des traitements :

La photobiomodulation est une lumière rouge de faible énergie qui pourrait être utile pour traiter le syndrome main-pied, les mucites. Elle est appréciée des patients pour son effet antalgique, anti-inflammatoire et cicatrisant. Les données cliniques restent encore limitées.

5) L'après cancer :

On peut avoir besoin d'un accompagnement pour reprendre sa vie après une opération, un traitement.
Des consultations d'après-cancer existent dans beaucoup de centres.
Les patients ayant terminé leurs soins depuis moins d'un an peuvent bénéficier d'une aide financière (enveloppe de 180 euros) qui permet des consultations de soutien psychologique, de diététique, d'activité physique adaptée.

En Ile de France, on peut contacter : La ligue contre le cancer, la fondation Cognacq-Jay…

6) Les messages essentiels à retenir :

Les soins de support accompagnent les patients à toutes les phases de la maladie.
La nutrition et l'activité physique adaptée sont des piliers essentiels.

Les améliorations arrivent avec les parcours patients, le lien avec les pharmaciens d'officine, les solutions connectées, la photobiomodulation.

QUESTIONS / RÉPONSES

- **Témoignage très positif d'un patient sur la photobiomodulation.**

  Le Docteur Gervais incite à la prudence sur l'achat d'un tel matériel à utiliser plutôt avec un accompagnement médical dans un centre d'oncologie.

- **En dehors des activités physiques adaptées traditionnelles, que pensez-vous de la montée et descente des escaliers ?**

  Réponse du docteur Gervais :
  Le concept de l'activité physique ne doit pas être une injonction supplémentaire.
  N'hésitez pas à utiliser les activités proposées par votre ville, par les Maisons Sport-Santé. À Paris, il y a un très bon programme à l'Hôtel Dieu.

  Intervention du Docteur Escudier : l'exercice physique lutte contre la fatigue contrairement à ce qu'on pense et ne doit pas s'arrêter avec la prise d'un traitement.

- **À un moment, il était question de valider des kinésithérapeutes pour l'APA, cette proposition a-t-elle été abandonnée ?**
  Pour revenir à une précédente intervention, il faut faire attention aux escroqueries sur le Net.

  Réponse du docteur Gervais :
- Une prescription médicale pour du renforcement musculaire des quatre membres peut être très bénéfique notamment pour les patients les plus âgés. Le rôle du kinésithérapeute est très important.

  Et méfiance sur les propositions miracles.

- **Dans les soins de support, êtes-vous en relation avec des psychologues spécialisés pour aider les patients atteints de cancer ?**

  Réponse du docteur Gervais :
  Un centre d'oncologie sans psychologue spécialisé ne peut pas ouvrir, c'est la loi. Dans le cadre des soins de support, les consultations peuvent se faire à l'hôpital ou en ville.

- **Vous avez parlé du rôle de l'oncologue, des pharmaciens d'hôpital ou de ville, quel est le rôle du médecin de ville ?**

  Réponse du docteur Gervais :
  Le médecin traitant doit être au centre du suivi mais il est parfois mis en retrait. Le point de vue de l'expérimentation Oncolink n'est pas de mettre de côté le médecin traitant.
  Le lien avec le pharmacien est facile, pas besoin de rendez-vous. Il peut être plus difficile d'avoir un médecin traitant.

Compte rendu rédigé par Françoise Méry, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Ce compte-rendu n'a pas été revu par le docteur Claire Gervais ou par Virginie Bichon. Il 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.