



La lettre du réseau

N ° 5

S E P T E M B R E 2 0 1 0

SOMMAIRE :

- Page 1
Le mot de la présidente
- Page 2
Cancer et médecine traditionnelle chinoise
- Page 3
Les soins de support :
Une définition large
- Page 4
SLR et les soins de support

Comité de rédaction

Dr. E. Bourstyn
Dr. R. Mislawski
R. Goudinoux

Le mot de la présidente

La perception du cancer ne cesse d'évoluer vers une meilleure appréhension de sa dimension sociale et familiale ainsi que de son retentissement sur la qualité de vie des patients et de leur entourage.

A côté des traitements spécifiques du cancer, se sont donc développés des soins devant répondre à ce nouveau regard sur le cancer qu'on appelle les soins de support, qui ont été consacrés officiellement par le 1^{er} Plan cancer en 2004. Si certains types de soins de support ont bénéficié d'un éclairage particulier – le traitement de la douleur, les soins palliatifs, la psycho-oncologie – il faut rappeler qu'ils ne sont que des composantes de ceux-ci.

On peut constater qu'il existe une conception souvent étroite des soins de support qui peut être attribuée au fait que la notion même de soins de support n'est pas toujours assez analysée. Il est donc important de revenir sur leur définition.

Les soins de support ne sont pas un ensemble figé de soins et de pratiques. Les médecines complémentaires ou alternatives sont assez souvent sollicitées et elles ne peuvent être ignorées. Une étude de 2003 a montré qu'environ 30 à 40% des patients

atteints de cancer y ont eu recours à un moment où à un autre de leur maladie.

Toutefois, les médecines alternatives ne sont pas toutes fondées en efficacité et le risque de charlatanisme pose la question de leur légitimité. Parmi les médecines alternatives il faut faire une place à l'acupuncture dont des études scientifiques semblent montrer l'utilité sur certains symptômes. Le docteur P. Triadou, sinologue et spécialiste de la médecine traditionnelle chinoise fait le point sur ce qu'il est possible d'attendre de ces pratiques.

Nombreux sont les acteurs qui participent au développement des soins de support et les réseaux de santé y jouent un rôle affirmé. Saint-Louis réseau sein s'est investi depuis sa création dans les soins de support et a été soutenu dans cette démarche par l'assurance maladie.

En 2011 SLRS demandera le renouvellement de son financement auprès de l'ARS de l'Ile de France. Il est difficile de savoir quelles seront les conséquences des restrictions des dépenses publiques sur le projet du réseau.

Docteur B. Carcopino
Présidente de Saint-Louis réseau sein
Gynécologue libérale.

Cancer et médecine traditionnelle chinoise

La médecine traditionnelle chinoise (MTC) appartient au groupe des médecines traditionnelles au sein des médecines alternatives ou complémentaires. Elle dispose d'un corpus de textes dont la trace remonte au début de notre ère. Son histoire est codifiée et révèle un enrichissement permanent aussi bien au plan pratique qu'au plan théorique.

Elle a intégré depuis plusieurs années le paysage thérapeutique européen pour soulager des douleurs chroniques ainsi que des troubles de l'humeur et du sommeil. Le recours à cette médecine dans le cadre de la prise en charge du cancer à titre complémentaire, a été questionné récemment en Occident, alors qu'en Chine le traitement conjoint par la MTC et par la médecine scientifique est habituel.

Une enquête de nature sociologique réalisée en convention avec l'INCa auprès de patients souffrant de cancers, dont plus de la moitié de cancer du sein, a montré que les motifs principaux de consultation d'un spécialiste de la MTC à titre complémentaire, étaient par ordre décroissant la diminution des effets secondaires des traitements oncologiques, la préparation aux séances de chimiothérapie, l'aide psychologique, la recherche d'un meilleur état général.

Les principaux symptômes ou signes sur lesquels les spécialistes de la MTC pensent pouvoir être efficaces sont par ordre décroissant, les nausées et les vomissements, les signes psychiques, l'asthénie, les douleurs, les troubles digestifs, les bouffées de chaleur, l'appétit, les brûlures après radiothérapie.

Ces données sont corroborées par des résultats d'essais cliniques publiés dans la littérature internationale. Un essai randomisé comparant l'acupuncture et l'acupuncture fantôme utilisée comme témoin, a montré l'efficacité de l'acupuncture, au delà de la période de traitement elle-même, sur les bouffées de chaleur avec la réduction significative de leur fréquence, de jour comme de nuit, chez les patientes traitées pour cancer du sein par les anti-œstrogènes. Un autre essai randomisé a montré, en s'appuyant sur différents critères, l'effet positif de l'acupuncture sur les douleurs articulaires et les troubles musculo-squelettiques lors de l'utilisation des anti-aromatases. Un essai, par rapport à un

groupe contrôle, a montré par ailleurs l'efficacité du massage du point P6 d'acupuncture (point situé sur le méridien du poumon) sur la diminution des vomissements et des nausées chez des patientes traitées par chimiothérapie pour cancer du sein. Cet effet bénéfique a aussi été observé au décours d'un essai multicentrique concernant des patientes traitées de manière identique pour cancer du sein ainsi que dans d'autres formes de cancers traités par chimiothérapie. L'acupuncture a également été employée pour améliorer les mouvements de l'épaule et dans le but d'obtenir la réduction du lymphœdème après chirurgie du cancer du sein. Des données préliminaires indiquent que l'acupuncture peut être considérée par les patientes et par les cliniciens comme un moyen efficace et non dangereux de traiter l'asthénie chez les patientes souffrant de cancer du sein.

Mis à part de rares praticiens suivant un nombre important de patients souffrant de cancer, le nombre de patients ayant recours à la MTC dans ces indications reste faible dans les patientèles des acupuncteurs, bien que croissant ces dernières années.

La MTC offre plusieurs modalités thérapeutiques, l'acupuncture la plus connue en Occident, mais aussi une pharmacopée et des massages qui sont aussi pour la première fois utilisés par certains thérapeutes. Le traitement par MTC se déroule le plus souvent en deux temps.

Le traitement par MTC se déroule le plus souvent en deux temps.

Le premier qui correspond à la séance initiale consacrée essentiellement au diagnostic et choix de points d'acupuncture et éventuellement des plantes, dure trois quart d'heure à une heure. La seconde phase du traitement correspond aux séances d'acupuncture qui durent en moyenne une demi-heure. Leurs dates sont souvent choisies en fonction des séances de chimiothérapie de façon à en limiter les effets secondaires;

Les patients ayant recours à ce type de traitement complémentaire ne connaissent pour la plupart pas les fondements de la médecine chinoise.

Ils apprécient l'écoute des acupuncteurs et le fait d'être considérés comme des individus et non uniquement comme des problèmes médicaux à traiter. Ils regrettent également le manque de collaboration entre ces deux types de médecine et craignent souvent d'annoncer à leur cancérologue leur recours à cette médecine à titre complémentaire. Le conseil de ce type de recours leur a souvent été suggéré soit par des patients souffrant de la même pathologie, des soignants, des médecins généralistes et plus rarement par des spécialistes du cancer. Si d'autres traitements complémentaires sont essayés par les patients, la MTC s'en distingue par des essais cliniques qui commencent à préciser les contours de son utilité potentielle à titre de traitement complémentaire. Il semble que son terrain d'action se situe sur l'amélioration de la qualité de vie avec diminution de certains effets secondaires, amélioration par rapport à la fatigue et les souffrances psychologiques. C'est vraisemblablement sur ces éléments que pourrait se définir la complémentarité en Occident de ces approches thérapeutiques.

Dr P. Triadou , MCU-PH , Hôpital Necker

Les soins de support : une définition large

Les soins de support sont nés dans le monde anglo-saxon sous la dénomination de « supportive care ». Le passage de l'anglais au français s'est fait pour partie par traduction (care = soin) et pour partie par francisation (supportive = support). Dans les deux cas, l'adaptation est imparfaite et masque jusqu'à un certain point la signification du concept de soins de support.

Le terme de care n'a pas de traduction simple. Si le traduire par soin n'est pas inexact, le limiter à ce mot est beaucoup trop réducteur. Dans le sens de soin, il s'oppose en anglais au terme de « cure » et en français à « traitement curatif ». On comprend donc son succès comme quasi synonyme de soins palliatifs, mais ces derniers ne sont qu'une forme de soins de support et non leur définition. C'est pourtant cette

approche restrictive qui est celle du Plan cancer qui définit les soins de support comme des soins complémentaires des protocoles techniques.

Le terme de « care » signifie avant tout « souci », « préoccupation » mais aussi dans sa forme verbale « prendre soin » ce qui est différent de soigner. Il s'agit bien entendu d'avoir souci d'autrui pour les professionnels de santé, c'est-à-dire de la personne malade et pas seulement de sa maladie. Et le « prendre soin » n'a pas qu'une dimension sanitaire. L'éthique du care est une démarche qui se préoccupe des besoins des autres, de leur vulnérabilité et qui cherche à y apporter une réponse.

Si situer dans une optique de care en cancérologie c'est en premier lieu opérer un décentrage par rapport aux habitudes de la discipline en envisageant toutes les conséquences de la maladie pour la personne et son entourage tout au long de celle-là. A partir de l'analyse de la situation du patient, c'est mobiliser tous les moyens qui permettent d'apporter une solution dans tous les domaines où la qualité de sa vie est altérée. Ces moyens sont ce que l'on appelle improprement les soins de support qui ne peuvent donc se réduire à des soins puisque les difficultés de la personne ne sont pas seulement médicales, mais aussi sociales, familiales, morales et économiques.

Il faut donc considérer que les « soins de support » regroupent l'ensemble des aides et des soins qui ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer et incluent le traitement des symptômes (traitement de la douleur, des nausées...) et des aides psychologiques, sociales (adaptation du poste de travail, activité à temps partiel, problème assurantiel) voire spirituelles et familiales (répercussion sur le couple, les enfants, problèmes sexuels) ; ils comprennent aussi des besoins en information. Les soins de support doivent aider les patients à retrouver leur l'autonomie et une meilleure qualité de vie. Ils peuvent pour une personne donnée faire l'objet d'un programme personnalisé et d'un suivi qui en permet l'adaptation.

Dr R. Mislowski
Médecin coordonnateur

SLRS et les soins de support

Les acteurs des soins de support sont nombreux et parmi eux, les réseaux de santé ont un rôle à jouer souligné par le 1^{er} Plan cancer. A ce titre, SLRS a développé son action dans trois directions ; le dépistage des troubles retentissant sur la qualité de vie au sens large, la coordination des soins de support et leur prise en charge pécuniaire.

Il ne faut pas attendre que les patientes fassent état des troubles qui affectent leur qualité de vie : il faut les dépister activement. Dans ce but, SLRS a développé un instrument de routine : la Fiche d'évaluation de la qualité de vie. Cette fiche, remplie par le médecin traitant, permet de faire un bilan tant médical que social et économique de la situation de la patiente. A ce jour, 168 fiches ont été remplies ; c'est à partir de leurs conclusions que des soins de support sont prescrits. Il faut noter que l'ampleur de l'atteinte à la qualité de vie est très variable d'une patiente à l'autre et que la demande de soins de support est loin d'être systématique de la part des patientes. Il ne suffit pas de prescrire des soins de support, il faut en assurer la mise en œuvre qui se fait majoritairement en ville.

SLRS assure la continuité des soins en ayant créé une filière de soins de support dont il assure la coordination. A peu près tous les acteurs du soin de support sont présents parmi les membres du réseau (médecin de la douleur, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes...) ce qui permet aux patientes de trouver les réponses dont elles ont besoin et de choisir le professionnel qu'elles souhaitent dans leur secteur géographique.

L'assurance maladie ne couvre pas l'ensemble des prestations de soins de support ce qui peut créer des difficultés pour un certain nombre de patientes. Ainsi les consultations faites par des psychologues ou par des diététiciennes ne sont pas prises en charge par la Sécurité Sociale, alors que leur rôle vis-à-vis des patientes est incontestable. Aussi, SLRS a-t-il négocié avec l'assurance maladie une dotation pour financer ces deux catégories de soins, ce qui évite aux patientes d'avoir à les payer et même à faire l'avance des frais, le réseau payant directement les professionnels. Depuis 2007 une centaine de consultations de soins de support ont été ainsi prises en charge par le réseau.

Renseignements pratiques

▪ **Saint Louis Réseau Sein**

1, avenue Claude VELLEFAUX
75475 PARIS Cedex 10
Téléphone : 01.42.49.47.48—Fax : 01.42.01.62.32
E-mail : contact@saint-louis-reseau-sein.org
Site : www.saint-louis-reseau-sein.org

▪ **Centre des Maladies du Sein**

Bureau des rendez vous : 01.42.49.42.62

▪ **Europa Donna Forum France**

14, rue Corvisart 75013 Paris
Téléphone : 01.44.30.07.66
Site : www.europadonna.fr

▪ **Vivre comme avant**

14, rue Corvisart 75013
Téléphone : 01.53.55.25.26
Site : www.vivrecommeavant.fr