

Sous la direction de
Rémi ETIENNE
Aline HENRY

AIDE-MÉMOIRE

Soins de support en oncologie adulte

En 18 notions

DUNOD

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	--



© Dunod, 2018
 11, rue Paul Bert, 92240 Malakoff
 www.dunod.com

ISBN 978-2-10-077646-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

<i>Préface</i>	11
<i>Remerciements</i>	13
<i>Liste des auteurs</i>	15
<i>Introduction</i>	20

PREMIÈRE PARTIE

LES SOINS DE SUPPORT : GÉNÉRALITÉS ET ORGANISATION

1 Que sont les soins de support ?	25
Introduction aux soins de support	25
<i>Définition, 25 • Historique, 26 • Objectifs, 29</i>	
Organisation des soins oncologiques de support	30
<i>Les acteurs, 30 • Accès aux soins de support, 32</i>	
Place des soins de support tout au long de la prise en charge	35
<i>Prérequis sémantique, 36 • Pendant les traitements, 36 • Pendant la période de l'après-cancer, 38</i>	
Bibliographie	41

2	Le SISSPO : un exemple local d'organisation en soins de support	43
	Retour d'expérience d'un SISSPO dans un CLCC	44
	<i>Description du SISSPO, 44 • Le secrétariat : un véritable pivot dans la coordination, 48 • De l'importance d'un secteur d'hospitalisation conventionnelle de soins de support, 49 • Le rôle du cadre de santé, 50</i>	
	Liens entre le SISSPO et le réseau régional de cancérologie : ONCOLOR	51
	Bibliographie	52

 DEUXIÈME PARTIE

FICHES PRATIQUES

3	La douleur en cancérologie : généralités	55
	Épidémiologie	56
	Le colloque singulier, étape incontournable	56
	<i>Importance de l'évaluation, 57 • Entendre et décoder la plainte, 58</i>	
	Physiopathologie	60
	L'importance de la communication soignant-soigné dans l'évaluation de la douleur	60
	Classification des étiologies de la douleur chez le patient atteint d'un cancer	62
	Les stratégies de contrôle des symptômes douloureux	63
	<i>Recommandations pour le traitement médicamenteux de la douleur nociceptive du cancer, 64</i>	
	Bibliographie	70
4	Prise en charge de la douleur en oncologie	73
	Définition	74
	<i>La douleur aiguë, 74 • La douleur induite, 74 • La douleur chronique, 74</i>	
	L'évaluation de la douleur	77
	<i>Chez les patients communicants, 77 • Chez les patients non communicants, 80</i>	
	Place des thérapies non-médicamenteuses	81
	<i>La neurostimulation transcutanée (TENS), 82 • L'hypnoalgésie, 83</i>	
	Prise en charge des douleurs induites	84
	Bibliographie	86

5	Soins de support et nutrition	87
	Objectifs de la prise en charge nutritionnelle en phase curative	88
	<i>Comment évaluer l'état nutritionnel ?, 89 • La cachexie cancéreuse et la sarcopénie, 89 • Comment estimer les besoins nutritionnels ?, 92 • Comment évaluer l'appétit et les ingesta ?, 92</i>	
	Comment optimiser les apports oraux ?	93
	Nutrition entérale ou parentérale : que choisir en première intention ?	95
	Objectifs de la prise en charge nutritionnelle en phase palliative	96
	Place de la nutrition et de l'hydratation en phase palliative terminale	97
	Bibliographie	99
6	Anxiété, troubles anxieux et dépression en oncologie	101
	Anxiété et troubles anxieux	102
	<i>Définition de l'anxiété, 102 • Les différents types d'anxiété, 102 • Clinique de l'anxiété, 104 • Épidémiologie de l'anxiété, 105 • Dépistage de l'anxiété, 105 • Traitement de l'anxiété, 105</i>	
	Dépression	108
	<i>Diagnostic du trouble dépressif caractérisé, du trouble de l'adaptation et de la détresse émotionnelle, 108 • Spécificités principales en oncologie, 108 • Facteurs de risque de dépression en oncologie, 109 • Épidémiologie de la dépression en oncologie, 110 • Dépistage de la dépression et de la détresse émotionnelle, 110 • Risque suicidaire et cancer, 110 • Traitement, 111</i>	
	Bibliographie	112
7	La Psycho-oncologie	115
	Le Patient	116
	<i>Le temps des examens, 116 • L'annonce du diagnostic, 116 • Le temps des traitements, 117 • Le temps de la rémission, 119 • Le temps de la rechute, 120 • La fin de vie, 120 • Les mécanismes de défense, 120</i>	
	L'entourage	122
	<i>La juste place, 122 • Le temps des traitements, 122 • La fin de vie, 123</i>	
	Le soignant	123
	<i>Les mécanismes de défense, 124</i>	
	La prise en soin psychique	125
	<i>Le soutien psychothérapeutique, 126 • Les thérapies psychocorporelles, 126</i>	

Bibliographie	128
8 Soins palliatifs : généralités, cadre législatif et application en cancérologie	129
Définitions	129
Historique et cadre législatif	130
<i>Loi du 9 juin 1999, 131 • Loi du 4 mars 2002 dite Loi Kouchner, 131 • Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti, 132 • Loi du 2 février 2016 dite Loi Claeys Leonetti, 133</i>	
Modalités de dispensation	135
<i>Les structures hospitalières, 135 • Les structures extra-hospitalières, 137</i>	
Les soins palliatifs en cancérologie	137
<i>Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse (AFSOS, 2016), 138 • Continuité et globalité des soins en soins palliatifs, 139 • Vers une intégration précoce des soins palliatifs, 139</i>	
Bibliographie	142
9 Prise en charge des principaux symptômes en soins palliatifs	143
Les symptômes digestifs	144
<i>Constipation, 144 • Nausées-vomissements, 146 • Syndrome occlusif, 147</i>	
Les symptômes respiratoires	150
<i>Toux, 150 • Dyspnée, 151 • Hémoptysie, 153</i>	
Autres symptômes	155
<i>Confusion, 155 • Syndrome anémique, 156 • Encombrement bronchique et râles agoniques, 159 • Asthénie, 160</i>	
Bibliographie	161
10 L'annonce	163
L'annonce du diagnostic	164
<i>Du côté des patients, 165 • Du côté des proches, 169 • Du côté des soignants, 170</i>	
Parcours de soins et complexité	171
<i>Les apports des Plans Cancers, 171 • Que se passe-t-il pour le patient ?, 172 • Parcours de soins complexes liés à la fragilité des patients, 172 • Parcours de soins complexes liés au parcours médical, 173 • Parcours de soins complexes liés à l'organisation institutionnelle, 173 • Les indicateurs de la complexité selon la Haute Autorité de Santé, 174</i>	
Bibliographie	176

11	Soins de support et oncogériatrie	177
	Pourquoi une approche spécifique ?	178
	<i>Épidémiologie, 178 • L'oncogériatrie : une compétence « sur mesure », 178</i>	
	Les choix de santé publique en France	180
	<i>Le Plan Cancer 2014-2019, 180 • Les Unités de Coordination en Oncogériatrie (UCOG), 180</i>	
	Quels cancers et quelles comorbidités dans la population âgée ?	181
	<i>Généralités, 181 • Vieillesse et comorbidités, 181</i>	
	Pourquoi une évaluation multiparamétrique des patients âgés atteints de cancer ?	183
	<i>Hétérogénéité d'une population, 183 • Le retard diagnostique : une situation fréquente, 183 • Faire tomber les préjugés, 184</i>	
	L'évaluation gériatrique approfondie (EGA)	184
	<i>Une procédure standardisée, 184 • En pratique, 186 • Au terme de l'EGA : définition d'un plan personnalisé de soins (PPS), 193</i>	
	Les points clefs à retenir	194
	Bibliographie	196
12	Place de l'assistante sociale dans les soins oncologiques de support	197
	Accès aux soins	197
	<i>Ouverture des droits de base, 197 • L'Affection de Longue Durée (ALD), 198</i>	
	<i>• La mutuelle et ses financements, 199 • La prise en charge des prothèses, 200</i>	
	Accès aux droits	201
	<i>Éviter la baisse des ressources, 201 • Faire baisser les charges du patient, 204</i>	
	Accès aux aides : le retour à domicile	205
	<i>Les aides humaines, 206 • Les aides techniques, 206 • L'aménagement du domicile, 206 • Autre, 207 • Les financements d'aides à domicile, 208</i>	
	Accès aux structures	208
	<i>Les Services de soins de suite et de réadaptation (dit SSR), 208 • Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (dit EHPAD), 209 • Les Unités de Soins de Longue Durée (USLD), 209</i>	
	Les régimes de protection de majeur	210
	<i>La sauvegarde de justice, 210 • La curatelle, 210 • La tutelle, 210</i>	

Articulation soins de support et soins palliatifs	211
<i>Le congé de solidarité, 211 • L'Allocation Journalière d'Accompagnement de fin de vie (AJAP), 212 • Le Fond National d'Action Sanitaire et Social (FNASS), 212</i>	
Dans l'après cancer : Le droit à l'oubli	213
Bibliographie	214
13 Activité physique adaptée	215
Définitions	216
<i>Activité physique / sport, 216 • Activité physique adaptée, 217 • Intensité de l'activité physique, 218 • Les différents types d'activité physique, 220 • Recommandations, 220 • Inactivité, sédentarité, 222 • Déconditionnement physique, 222 • Fatigue reliée au cancer, 223 • Sarcopénie, 223</i>	
Bénéfices de l'activité physique en cancérologie	224
<i>Avant le diagnostic de cancer : prévention primaire, 224 • Pendant la phase active de traitement, 224 • Après la phase active de traitement : prévention tertiaire, 225</i>	
Contre-indications	225
En pratique	226
Bibliographie	227
14 Prise en charge des plaies tumorales	229
Grandes généralités	229
<i>Définition et prévalence, 230 • Les soins, 231</i>	
Prise en charge symptomatique	232
<i>Stratégie thérapeutique, 233 • Prise en charge des plaies tumorales négligées, 240</i>	
Bibliographie	241
15 Les soins socio-esthétiques en cancérologie	243
Les apports de la socio-esthétique	244
Prendre soin de sa peau	245
<i>Peau hors visage et cou, 245 • Hygiène du visage et du cou : anticiper les sécheresses cutanées importantes, 246 • Folliculite et rash-acnéiforme, 248 • Prendre soin de ses mains et de ses pieds, 249 • Pendant la radiothérapie, 250</i>	

Prendre soin de ses muqueuses	252
<i>Bouche, 253 • Nez, 253 • Yeux, 253</i>	
Effets sur les phanères	254
<i>Prendre soin des ongles (mains et pieds), 254 • Modifications de la pilosité, 256 • Entretenir les cils et les sourcils, 259 • Entretenir les poils et le duvet, 261</i>	
Maquillage correcteur	262
Bibliographie	262
16 Oncosexologie et intimité	265
Généralités	266
Quels sont les troubles rencontrés	266
<i>Dès l'annonce, 266 • Lors des traitements spécifiques, 267 • Lors de la phase de suivi, 271</i>	
Prise en charge	272
Quels sont les freins rencontrés ?	272
<i>Chez les soignants, 273 • Chez les patients, 273</i>	
Prise en compte du partenaire	274
Comment aborder le sujet pour les soignants	275
Bibliographie	276
17 Neutropénie fébrile et hypercalcémie : des urgences biologiques	279
La neutropénie fébrile	279
<i>Définition, 280 • Bilan initial, 281 • Prise en charge de la neutropénie fébrile chez les patients à bas risque de complications infectieuses, 283 • Prise en charge de la neutropénie fébrile chez les patients à haut risque de complications infectieuses, 285 • Place de la prophylaxie, 285</i>	
L'hypercalcémie	289
<i>Prévalence et incidence de l'hypercalcémie maligne, 289 • Pathogénie, 290 • Diagnostic, 291 • Présentation clinique, 291 • Stratégie thérapeutique, 291</i>	
Bibliographie	296

18	Compression médullaire, syndrome cave supérieur, hypertension intracrânienne : des situations d'urgence à connaître	297
	La compression médullaire	297
	<i>Diagnostic clinique, 298 • Diagnostic radiologique, 299 • Modalités thérapeutiques, 299</i>	
	Le syndrome cave supérieur	301
	<i>Définition et rappels anatomiques, 302 • Signes cliniques, 302 • Bilan initial, 303 • Traitement, 303</i>	
	L'hypertension intracrânienne	305
	<i>Physiopathologie, 305 • Clinique, 306 • Examens complémentaires, 307 • Traitements, 307</i>	
	Bibliographie	309
	Conclusion	311
	Carnet pratique . Soins de support	313
	Diplômes et formations	313
	<i>Soins de support, 314 • Prise en charge de la douleur, 314 • Hypnothérapie et hypnose médicale, 315 • Prise en charge nutritionnelle, 315 • Psycho-oncologie et éthique, 316 • Soins palliatifs et accompagnement, 316 • Coordination des soins et parcours complexe, 317 • Oncogériatrie, 317 • Service social, 318 • Activité physique adaptée, 318 • Plaies et cicatrisation, 319 • Socio-esthétique, 319 • Sexologie et Oncosexologie, 320 • Thérapies complémentaires, 320</i>	
	Sites internet français	320
	Autres ressources	321
	<i>Revue, 321 • Associations / sociétés savantes, 323 • Vidéothèque, 324</i>	
	Bibliographie conseillée	325
	<i>Ouvrages de prise de contact, 325 • Ouvrages d'initiation, 326 • Ouvrages de perfectionnement, 326</i>	
	Autres ressources	327
	<i>Références internationales, 327 • Coordination ville-hôpital, 327</i>	
	Liste des principaux acronymes	329

Préface

S OINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT – SOS : Bien plus que du support ! Notre médecine de plus en plus triomphante repousse les limites de la guérison, et il faut s'en réjouir ; elle accapare aussi les esprits et il ne faut pas s'en étonner... « En même temps », les succès, dont le nombre augmente à une vitesse accélérée, génèrent de nouveaux défis techniques et éthiques : « L'humanité gémit sous le poids du progrès qu'elle a généré », écrivait Henri Bergson.

Les soins de support sont une évolution adaptative des pratiques médicales pour guérir plus souvent, avec moins de séquelles, et pour mourir dans des conditions dignes même si chacun voudrait oublier cette condition humaine. Ils sont nés sans aucun doute sur les chemins ouverts par les pionniers de la cancérologie pluridisciplinaire dans les années 45, et de la médecine de la douleur, de la médecine palliative dans les années soixante.

La recherche en soins de support construit peu à peu les preuves d'une contribution forte de ces soins dans le contrôle de la maladie et pas seulement de la qualité de vie comme on l'a cru : impact des médicaments contre la destruction osseuse ; amélioration de la survie par l'activité physique adaptée ; amélioration de la survie lorsque les soins oncologiques de support sont appliqués parallèlement aux soins spécifiques... Mais n'est-ce pas simplement logique ? Moins en souffrance, moins exposée aux toxicités, mieux nourrie, mieux soutenue, mieux informée, la personne malade est plus apte à recevoir les bons traitements, aux bonnes posologies et aux bons moments : « les 3 B ».

La question d'aujourd'hui est « Demain : quelle cancérologie avec quels soins oncologiques de support ? » tant il est vrai que la médecine de précision (médecine de la tumeur), qui conduit au contrôle croissant de la maladie, doit édicter les progrès de l'oncologie globale (médecine de la personne) et que pour s'organiser il faut d'abord savoir d'où l'on vient et où l'on va.

Que soient ici sincèrement remerciés les coordonnateurs et les professionnels impliqués dans cet aide-mémoire, premier du genre. Je les connais et je suis honoré et heureux de témoigner ici... Ils sont des femmes et des hommes de terrain, issus de métiers différents, imprégnés de la culture participative qui fait que la parole et la connaissance des médecins a le même poids que celles des non médecins quand il s'agit d'aider ceux qui leur font confiance, pour « sauver leur peau » et rester des personnes en toutes circonstances : « Un homme seul est toujours en mauvaise compagnie » a écrit Paul Valéry.

Ivan KRAKOWSKI
Oncologue médical
Médecin de la douleur
Président de l'Association Francophone
pour les Soins Oncologiques de Support – AFSOS

Remerciements

Rémi Etienne : Je souhaite remercier mes parents, Gérard et Patricia, ma sœur Christelle ainsi que mon beau frère Stéphane, leurs enfants Flavio et Paola, pour leur bienveillance et leurs encouragements. Je tiens également à remercier Aline pour sa précieuse expertise, pour sa confiance et pour son investissement sans faille au quotidien et durant toute la rédaction de cet ouvrage.

Un grand merci à l'ensemble du SISSPO et en particulier aux différents auteurs, collègues et amis qui ont su enrichir cet aide-mémoire de thématiques aussi variées que passionnantes.

Une pensée toute particulière pour Odile Largeron, Antoine Bioy et Ivan Krakowski qui ont su me donner l'envie de transmettre et de soigner. Merci à Isabelle Fromantin pour son expertise et ses conseils avisés.

Enfin, je souhaite remercier l'ensemble des patients et des familles, qui chaque jour, au travers de leur combat contre la maladie, nous enseignent l'importance de l'existence et nous confirment dans nos engagements professionnels.

Aline Henry : Je tiens à remercier mon mari, Olivier, pour son amour à toute épreuve, sa patience, mes parents, Martine et Jean-Charles, ma sœur, Aurélie et son compagnon, mes ami(e)s proches pour leur présence et leur soutien indéfectible.

Merci à toi Rémi pour tes encouragements et ton accompagnement tout au long de cette aventure. Sans toi, je n'aurais pas « sauté le pas ».

Merci à tous les professionnels du SSSPO pour votre confiance, vos compétences, votre enthousiasme et votre dynamisme. C'est une réelle chance et un vrai plaisir de travailler à vos côtés.

Merci à Ivan Krakowski pour la confiance accordée.

Pensées particulières à Odile Largeron, ainsi qu'aux patients et à leur famille pour les leçons de vie qu'ils nous donnent au quotidien.

Nous tenions également à remercier tout particulièrement Véronique Block pour son expertise dans le domaine des réseaux en cancérologie, Maude Metzger pour son investissement personnel dans la rédaction du carnet pratique et enfin Nathalie Créteineau pour ses relectures et son soutien au quotidien.

Liste des auteurs

Sous la direction de :

Rémi Etienne,

infirmier en équipe mobile de soins palliatifs, référent plaies et cicatrisation à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2013. Il est également hypnopratricien au sein de l'établissement avec une consultation dédiée depuis 2011. Formateur à l'Institut Français d'Hypnose depuis 2012, il est aussi co-directeur du centre de formation IPNOSIA Nancy (centre de formation et d'études en hypnose). Co-auteur de *Aide-mémoire d'hypnose en soins infirmiers*, Dunod, 2016.

Aline Henry,

médecin responsable de l'Équipe Mobile de Soins palliatifs à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2013, médecin spécialiste des centres de lutte contre le cancer depuis 2014. Elle est attachée d'enseignement à l'université de Lorraine depuis 2013 et membre du comité pédagogique du Diplôme Inter Universitaire (DIU) « soins palliatifs Grand Est » depuis 2015. Elle participe à l'animation avec V. Adam, psychologue clinicienne, d'un groupe de soutien pour les enfants de parents malades, les Mercredi. Elle est co-coordinatrice du référentiel inter régional en soins oncologiques de support : AFSOS-ONCOLOR « Quand orienter vers une prise en charge palliative spécialisée pour les patients en oncologie adulte ? » (décembre 2015).

Avec la participation de :**Virginie Adam,**

psychologue clinicienne au sein de l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2000. Elle anime notamment un groupe de soutien pour les enfants de parents malades, les Mercredire. Elle est hypnothérapeute depuis 2016 et co-dirige également le centre de formation IPNOSIA Nancy (centre de formation et d'études en hypnose). Elle est co-coordinatrice des référentiels interrégionaux en soins oncologiques de support : AFSOS-ONCOLOR « Le refus de soin chez le patient adulte en oncologie » (2014) et « Quand orienter vers une prise en charge palliative spécialisée pour les patients en oncologie adulte ? » (décembre 2015).

Anne Berger,

infirmière dédiée au dispositif d'annonce et coordination à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2004. Elle est impliquée au sein de l'ICL en éducation thérapeutique pour les thérapies orales. Elle a obtenu un master 1 en Sciences Cliniques Infirmières à l'école des hautes études en santé publique (HESP) en 2014, et un master 2 « Recherche et Organisation en Santé », option Parcours Coordonné à l'université Pierre et Marie Curie (UPMC) en 2015. Elle est membre de la société savante GERACFAS (groupe d'étude et recherche pour la formation aide-soignante).

Claire Charra-Brunaud,

oncologue radiothérapeute et curiethérapeute à l'Institut de Cancérologie de Lorraine. Elle est formée en oncosexologie via le réseau ROSA (Réponse Oncosexologique des Alpes) depuis 2012. Elle est à l'initiative avec M. Dubuc, psychologue clinicienne, de la création d'une unité d'oncosexologie rattachée au service de soins de support de l'établissement, avec consultations dédiées à compter de 2015.

Cécile Delattre,

médecin généraliste, elle assure au sein du service de soins de support de l'Institut de Cancérologie de Lorraine des consultations de soins palliatifs et douleur. Elle est également médecin du sport et travaille à la promotion de l'activité physique adaptée au sein de consultations dédiées et d'ateliers d'éducation thérapeutique.

Véronique Descle,

assistante médicale depuis 1980 au sein de l'Institut de Cancérologie de Lorraine, elle est également socio-esthéticienne au sein de la structure depuis 2004 et diplômée en sophrologie depuis 2017.

Cécile Di Santolo, responsable médicale de l'hospitalisation à domicile de l'agglomération nancéienne (HADAN). Elle est médecin en hospitalisation à domicile depuis 2007, diplômée en soins oncologiques de support et attachée d'enseignement à l'université de Lorraine.

Marlène Dionisio,

infirmière dédiée au dispositif d'annonce et coordination à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2004. Elle est titulaire d'un diplôme interuniversitaire d'éthique obtenu en 2008.

Myriam Dubuc,

psychologue clinicienne, psycho-oncologue. Elle s'inscrit dans l'Équipe Mobile de Soins palliatifs et anime un groupe de parole Jeunes Adultes à l'Institut de Cancérologie de Lorraine. Elle est diplômée en sexologie depuis 2018. Elle est à l'initiative avec le Dr Charra-Brunaud, oncologue radiothérapeute, de la création d'une unité d'oncosexologie rattachée au service de soins de support de l'établissement, avec consultations dédiées à compter de 2015.

Etienne Dufлот,

médecin psychiatre, responsable de l'Unité de Psycho-oncologie du Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie de l'Institut de Cancérologie de Lorraine.

Pascale Frère,

assistante médicale dans le Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie de l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2009.

Aline Gigout,

cadre de santé au sein du service interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie et du service social au sein de l'Institut de Cancérologie de Lorraine.

Mireille Kemp,

infirmière en équipe mobile de soins palliatifs au sein de l'Institut de cancérologie de Lorraine depuis 2003, elle est également infirmière en oncogériatrie depuis 2010.

Ivan Krakowski,

oncologue médical exerçant actuellement à l'Institut Bergonié à Bordeaux, médecin de la douleur et président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Myriam Laurent,

infirmière ressource douleur au sein de l'Institut de cancérologie de Lorraine depuis 2015. Titulaire d'un diplôme interuniversitaire d'étude et de prise en charge de la douleur depuis 2007.

Hélène Laval,

assistante sociale à l'Hospitalisation à Domicile de Nancy (HADAN). Elle a travaillé à l'Institut de Cancérologie de Lorraine de 2005 à 2015. Elle participe au collège des assistants sociaux de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile (FNEHAD), et s'inscrit dans la formation continue des étudiants de l'Institut Régional du Travail Social (IRTS) en tant que formatrice de stage à l'IRTS de Nancy.

Benoît Misse,

infirmier dédié au dispositif d'annonce et coordination à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2016. Titulaire d'un diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient.

Lucie Perrin,

assistante sociale, à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2010, en service de soins de support et à l'Hospitalisation à Domicile de Nancy. Elle est également formatrice de stage à l'Institut Régional du Travail Social (IRTS).

Christelle Remy,

infirmière en oncologie médicale à l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 24 ans, dont 13 en service de soins de support, titulaire du diplôme universitaire en soins palliatifs, et référente au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Institut de Cancérologie de Lorraine.

Hubert Rousselot,

médecin douleur et gériatre. Après avoir exercé en cabinet libéral, il s'oriente vers la médecine hospitalière d'abord en soins de suite puis il rejoint l'Institut de Cancérologie de Lorraine pour y développer l'oncogériatrie. Il est actuellement responsable du Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie (SISSPO)

Anne Schmitt,

diététicienne-nutritionniste et cadre de santé, responsable de l'équipe de diététiciennes et orthophoniste de l'Unité Transversale de Nutrition et Diététique (UTNCD) de l'Institut de Cancérologie de Lorraine depuis 2014. Vice-présidente du Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), elle co-anime ce dernier avec le Dr Créteineau responsable de l'UTNCD. Elle participe également à l'enseignement et la formation continue des professionnels de santé en nutrition clinique et hygiène alimentaire depuis de nombreuses années et a participé à la rédaction de plusieurs référentiels de bonnes pratiques professionnels diététiques au sein de l'Association Française des Diététiciens - Nutritionnistes (AFDN) et de l'AFSOS. Elle participe au sein de l'ICL au comité d'éducation thérapeutique et anime des ateliers diététiques « plaisir de manger » pour les patients sous thérapie ciblée.

Introduction

Rémi Etienne, Aline Henry

HABITUELLEMENT REPRÉSENTÉ PAR L'IMAGE d'un crabe sournois et agressif, le cancer est sans doute l'une des pathologies les plus redoutées par la population. L'annonce de la maladie est toujours perçue comme un cataclysme par le patient et son entourage, qui se retrouvent brutalement confrontés à des sentiments de peur et d'incertitude.

À ce jour, même si le cancer reste une maladie potentiellement mortelle, son dépistage et ses traitements ont considérablement évolué avec le temps. L'amélioration des stratégies thérapeutiques a permis d'augmenter le nombre de guérisons et de prolonger de façon très significative la survie des patients. Le cancer est d'ailleurs de plus en plus considéré comme une maladie chronique¹.

Chaque année, 400 000 nouveaux cas de cancer sont dépistés. Leur incidence augmente proportionnellement à la croissance de la population. Le pronostic est généralement interdépendant de différents facteurs, tels que la localisation de la maladie, son niveau d'extension, l'accès aux traitements spécifiques... Les cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du sein, du côlon-rectum et du poumon².

Les traitements s'inscrivent désormais dans une stratégie pluridisciplinaire en impliquant de nombreuses spécialités médicales et paramédicales. Cette approche plus personnalisée permet au patient de bénéficier des derniers progrès dans des domaines tels que l'oncologie médicale, la chirurgie, la radiothérapie, la biologie...

1. Di Palma M, Scotté F, Mayeur D (2008) Définitions et organisations pratique des soins de support en cancérologie, Bulletin Infirmier du Cancer, 8, 10-12.

2. www.e-cancer.fr

Ces progrès ne doivent pas occulter l'importance de la prévention, du dépistage mais aussi du maintien de la qualité de vie du patient durant tout son parcours thérapeutique et parfois même au-delà.

Cette notion de qualité de vie est aujourd'hui centrale. Elle est revendiquée par le grand public comme un élément indissociable du traitement. Elle s'impose d'ailleurs progressivement au corps médical comme une évidence absolue, en réponse notamment à l'agressivité et à la lourdeur des traitements. Cette nouvelle vision du « prendre soin » conceptualise l'idée qu'un meilleur contrôle des symptômes et une meilleure tolérance des effets secondaires des thérapeutiques permettent d'optimiser les chances de survie et de prolonger la durée de vie dans les meilleures conditions possibles. C'est dans ce contexte que les soins de support se sont organisés.

De notre point de vue, ils peuvent se définir comme une organisation à part entière, intégrant différents professionnels de santé, qui œuvrent conjointement à améliorer le vécu du patient lors d'une maladie grave, tout en limitant les effets secondaires des traitements.

L'oncologie est sans doute l'une des disciplines où les soins de support se sont le plus développés. Ils sont généralement proposés aux patients et à leur entourage dès le début de leur prise en charge, tout au long du parcours thérapeutique, mais aussi dans de cadre de l'après cancer ou lors de situation palliative.

C'est au travers de l'expérience d'une équipe de soins de support du Centre de Lutte contre le Cancer de Nancy¹ que ce projet d'Aide-mémoire s'est réfléchi et construit. Le SISSPO (Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie) tel qu'il existe aujourd'hui, a vu le jour en 2003, sous l'initiative du Professeur Ivan Krakowski. La particularité de cette unité est de proposer, au sein des différents services de l'établissement, des soins de support sous la forme d'une organisation coordonnée et transversale².

1. Institut de Cancérologie de Lorraine- Alexis Vautrin.

2. La transversalité dans les soins peut se définir comme une coopération interdisciplinaire construite entre des professionnels de santé ne faisant pas partie de la même organisation de travail.

L'objectif de cet ouvrage est d'une part de matérialiser l'organisation et le fonctionnement de cette équipe de soins de support, mais aussi de présenter, au travers de fiches pratiques, le savoir-faire, l'expertise ainsi que les dernières données scientifiques des différentes disciplines.

Nous avons souhaité un ouvrage didactique et accessible à l'ensemble du corps médical et soignant, mais aussi aux patients et à leur famille ainsi qu'au grand public curieux d'en savoir plus sur le sujet.

Première partie

Les soins de support : généralités et organisation

1	Que sont les soins de support ?	25
2	Le SSSPO : un exemple local d'organisation en soins de support	43

1

QUE SONT LES SOINS DE SUPPORT ?

Cécile Di Santolo, Rémi Etienne, Aline Henry,
Ivan Krakowski, Christelle Remy

La prise en charge des patients atteints de cancer a considérablement évolué avec le temps. L'optimisation des traitements spécifiques et l'émergence de nouvelles thérapies ont permis d'allonger la survie moyenne, modifiant parfois de façon spectaculaire le pronostic et l'évolution de la maladie. Parallèlement à ces avancées scientifiques, la notion de qualité de vie de la personne malade, ainsi que les décisions thérapeutiques qui la concernent sont devenues des éléments centraux du parcours de soins. De plus, le développement des soins de support a grandement contribué à réduire les symptômes en lien avec la maladie et les effets secondaires des traitements.

Introduction aux soins de support _____

◆ Définition

Traduit de l'anglais « supportive care », les soins de support se définissent comme 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 (Krakowski *et al.*, 2004) (DHOS, 2005).

Ils ne sont pas une nouvelle discipline mais une coordination de compétences au service du patient et de ses proches (Colombat P *et al.*, 2014).

Ils interviennent dès le début de la maladie, lors des traitements mais également à distance de ceux-ci ou lors de situations palliatives.

Ils s'inscrivent dans une prise en charge pluridisciplinaire, en intégrant dans leur organisation, différentes disciplines médicales et paramédicales. Les domaines d'intervention des soins de support sont très larges et variés, ils concernent tout aussi bien le champ du somatique (traitement de la douleur, kinésithérapie, diététique...), celui de la psychologie (soutien psychologique, onco-sexologie, hypnose...) que celui du social et du bien-être (service social, socio-esthétique).

L'objectif est avant tout d'améliorer le confort et la qualité de vie des patients, d'optimiser l'efficacité des traitements spécifiques, tout en limitant la pénibilité des effets secondaires, de participer au contrôle de la maladie et d'accorder une place particulière aux proches.

Ils peuvent être proposés et mis en place quel que soit le lieu de soins et font partie intégrante de la prise en charge.

◆ Historique

L'histoire des soins de support a vraiment commencé il y a environ trente ans sur les bases d'un terroir cultivé il y a près de cinquante ans maintenant.

Au niveau international, au milieu des années 1980, à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles, le Professeur Jean Klastersky, oncologue médical, publie les premiers travaux sur la façon de gérer et de traiter les infections secondaires aux traitements du cancer. Il est rejoint par différents médecins, infirmiers américains et suisses qui créeront en 1990 la « Multinational Association for Supportive Care in Cancer » (MASCC). Il est aussi un des membres fondateur de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) (*cf. infra*).