

Journée cancérologie

Le sarcome : une pathologie rare

Le bon pronostic des sarcomes des tissus mous dépend surtout de la conduite initiale. Ces tumeurs malignes des tissus de soutien représentent en France 1 000 nouveaux cas par an et entraînent une mortalité de 50 % environ. D'importants progrès restent donc à faire dans la prise en charge de ces tumeurs dont les particularités doivent être mieux connues.

Les sarcomes sont des cancers rares qui se développent aux dépens des tissus mous communs (fibroblastes) ou spécialisés (cellules musculaires lisses, cellules adipocytaires, cellules de vaisseaux sanguins). En clinique, il s'agit d'une boule indolore et non inflammatoire qui paraît innocente, sauf dans le développement d'une grosseur. Les sarcomes peuvent survenir à tout âge : les deux tiers se situent au niveau des membres supérieurs et inférieurs, le dernier tiers au niveau du tronc. On connaît des affections génétiques prédisposantes (syndrome de Li-Fraumeni, rétinoblastome, neurofibromatose de Recklinghau-

sen) et certains facteurs de risque acquis comme les radiations ionisantes (les sarcomes en territoire irradié concernent 1 % des patients ayant reçu une irradiation au cours de leur vie) ou les produits chimiques toxiques comme le chlorure de vinyle monomère. Les causes virales sont à l'étude. La qualité de la prise en charge initiale du sarcome est primordiale : en effet, une exérèse non planifiée est insuffisante dans 50 % des cas et une reprise chirurgicale est difficile et mutilante. Il est donc recommandé que toute tumeur superficielle de plus de 5 cm ou toute tumeur profonde dont la nature n'est pas immédiatement évidente soit confiée à un centre spécialisé pour l'approche diagnostique, afin de ne pas compromettre ou compliquer la résection future plus large s'il s'agit d'un sarcome. Si la tumeur est petite et strictement sous-cutanée, on peut pratiquer son exérèse simple d'emblée puis l'adresser à un anatomopathologiste. Dans les autres cas, avant tout geste chirurgical, il faut disposer d'un bilan d'extension locorégional (un examen d'imagerie, idéalement une IRM) et réaliser une biopsie de façon à ne pas disséminer la lésion au-delà de ses limites originales.

En l'absence de métastases, la chirurgie suivie d'une radiothérapie postopératoire reste une arme essentielle de la thérapeutique des sarcomes. Elle devra être réalisée dans les règles strictes, en monobloc, permettant l'ablation de l'ensemble de la lésion sur le plan macroscopique et micro-

ONCORA, un réseau pilote

Comment améliorer la prise en charge du patient cancéreux soigné à l'hôpital puis en ville, et vice versa, sans qu'il y ait une rupture dans la chaîne des soins ? En évaluant, en organisant, en établissant des protocoles de soins et de formation dans le respect de l'éthique et de la déontologie dans l'exercice de sa profession.

C'est ainsi qu'a été créé, en 1994, le réseau Oncora, réseau en cancérologie de la région Rhône-Alpes qui regroupe les structures des secteurs publics, privés et PSPH autour du centre anticancéreux de Lyon. Ce réseau a à son actif plusieurs réalisations fondées sur une organisation multisectorielle. Les objectifs fixés sont d'atteindre un niveau d'évolution de la méthodologie actuelle en s'appuyant sur des structures mieux formalisées et un meilleur ciblage des différents acteurs.

Oncora infirmier se fixe pour mission la réalisation d'un thésaurus commun de soins infirmiers en cancérologie, établi par consensus entre les personnels infirmiers hospitaliers et libéraux. L'infirmière est impliquée dans une meilleure coordination des soins entre l'hôpital et la ville. Le groupe Oncora infirmier est coordonné par un médecin, le Dr Fadila Farsi, un cadre infirmier, le directeur des soins infirmiers, Anne-Marie Teller, et une technicienne de recherche clinique, Sandrine Siau. Les coordonnateurs assurent un niveau homogène des compétences professionnelles à l'ensemble des personnels soignants du réseau. Le groupe s'organise en huit sous-groupes chargés d'un projet concernant les protocoles de soins, les patients, la formation, etc. Le comité de pilotage soutient au niveau logistique, méthodologique ou conceptuel les différents travaux.

1 scopique, avec une marge de sécurité. La chimiothérapie adjuvante est proposée pour réduire l'incidence des rechutes locales et des rechutes métastatiques en faisant appel au protocole MAID associant trois médicaments cytotoxiques – la doxorubicine, l'ifosfamide, la dacarbazine – et un protecteur vésical, le mesna. Ce protocole est administré durant 3 jours consécutifs, avec un intervalle de 21 jours entre les cycles. Les cystites et les troubles neurologiques sont rares, en revanche, les neutropénies et les mucites sont fréquentes, l'alopécie est constante et 50 % des patients présentent des troubles digestifs. D'où la nécessité d'une forte hydratation, d'une surveillance immédiate et secondaire et des explications claires données au patient.

Depuis une vingtaine d'années, les chirurgies conservatrices sont majoritaires et l'indication de l'amputation d'un membre n'est posée que dans 10 à 25 % des cas. Une nouvelle arme thérapeutique permet d'éviter l'amputation pour 80 % des patients qui ont un sarcome localement évolué des membres : la technique de perfusion de membre isolé par un garrot en utilisant le TNF α à fortes doses associé à du melphalan. Le TNF α a obtenu une AMM européenne en avril 1999 et l'autorisation ministérielle d'appliquer la technique d'ILP dans le traitement des sarcomes des membres a été obtenue en janvier 2000. Concernant les complications de cette technique, il est indispensable de vérifier qu'il n'y a pas de fuites des médicaments à forte dose de la circulation extracorporelle vers la circulation générale. Ainsi, le pourcentage des fuites ne doit pas dépasser 10 %, sinon il faut arrêter la perfusion de membre et effectuer un lavage du membre. En dehors de rares cas de rhabdomyolyse chimique, les complications sont rapidement résolutes, ce qui autorise deux mois plus tard la chirurgie d'exérèse.

Pour que le meilleur plan de traitement puisse être déterminé, une collaboration étroite entre les spécialistes d'un comité multidisciplinaire s'impose.

L.C.

D'après les propos tenus lors de la conférence organisée en collaboration avec les laboratoires Amgen Roche.



Le patient cancéreux à domicile

Nombreux sont les malades qui préfèrent éviter ou abréger le séjour hospitalier afin de bénéficier des soins à domicile. Encore faut-il qu'ils soient mis en confiance par les différents acteurs qui organisent les soins : les médecins prescripteurs et le personnel soignant.

A l'heure actuelle, il est possible de réaliser les principales chimiothérapies à domicile (pamdronate, FUFOL, LV5FU2, toutes les perfusions continues de 5FU, fludarabine, protocole VAD) grâce au matériel adapté (kits fournis avec un diffuseur portable, sets stériles de remplissage et de pose pour chambre implantable, éléments disposés dans l'ordre du soin pour un geste pratique, conditions de sécurité et d'asepsie) et grâce à la collaboration étroite de tous les intervenants. Cette collaboration est rendue possible par le biais d'un carnet de liaison, des contacts téléphoniques facilités, etc. Sans oublier que les soins techniques compétents doivent être accompagnés d'une prise en compte globale des besoins du patient.

A noter : un des objectifs du Programme national de lutte contre le cancer 2000-2005, mis en place afin de réduire les inégalités d'accès aux soins, est d'améliorer la qualité de la prise en charge à domicile. D'ores et déjà, de nouveaux dispositifs de perfusion sont remboursés par la Sécurité sociale, des soins de pratique courante ont été revalorisés et le forfait pour la surveillance et la planification des soins autour du patient a été mis en place. Il reste à actualiser la formation sur la chimiothérapie à domicile, sur la manipulation des produits et sur le stockage des déchets. Pour le Dr B. Dreyfus, du CHU de Poitiers, la chimiothérapie à domicile présente de nombreux avantages pour le patient, dont l'amélioration de la qualité de vie et de la tolérance à la chimiothérapie. En outre, cette approche permet un désengorgement de l'hôpital de jour, et une diminution du coût global des soins. Cela dit, la chimiothérapie à domicile n'est pas encore fréquemment organisée par les services d'oncologie, étant donné que plusieurs conditions doivent être réunies, comme la formation des infirmières libérales à la chimiothérapie, l'accord

avec la pharmacie hospitalière pour l'obtention des produits à usage hospitalier, l'utilisation des produits sans risque de toxicité grave immédiate, l'évaluation des possibilités du patient (hygiène, état général, conditions de logement), la réalisation de documents pré-imprimés permettant la lisibilité des prescriptions détaillées ainsi que la description de toutes les étapes du soin, la mise au point de sets de matériel correspondant à la technique apprise lors de la formation. En tout cas, on peut s'attendre à un développement d'initiatives dans ce domaine, notamment par le biais des réseaux

L.C.

D'après les propos tenus lors de la conférence organisée en collaboration avec les laboratoires Baxter S.A. et Novartis Pharma S.A.

Douleur : l'implication nécessaire

Le traitement de la douleur est désormais une stratégie bien codifiée.

La douleur étant subjective, elle nécessite, pour être reconnue, d'abord et toujours que le malade soit cru.

Comme le rappelle le Dr Jean-Marie Gomas, de l'hôpital Sainte-Périne à Paris : « *malgré le consensus sur la douleur et les textes officiels, bien des îlots de résistance subsistent encore dans le monde de la santé. On doit avoir la plus grande humilité dans l'appréciation codifiée du ressenti du malade. D'autant que la manière de réagir devant une douleur chronique peut varier : pour tel sujet, c'est la nausée plus que la douleur qui est insupportable, pour tel autre, la douleur physique d'une lésion minime sera ressentie comme intolérable car faisant resurgir des traumatismes anciens.* »

L'insuffisance de traitement de la douleur est toujours liée à la sous-évaluation de cette dernière, à l'inadaptation des traitements et à l'absence de prise en compte des douleurs neuropathiques, dues à l'évolution tumorale ou aux traitements (dans ce type de douleur, le dogme de l'inefficacité des opioïdes est maintenant remis en question).

En ce qui concerne les douleurs nociceptives, l'échelle de graduation des antalgiques de l'OMS

reste toujours d'actualité, à condition que le passage au palier supérieur ne tarde pas en cas d'échec. Lorsque la douleur est sévère et nécessite les opioïdes forts, les voies non invasives sont à privilégier en ambulatoire. La voie orale, accompagnée d'un traitement laxatif, est simple et maniable, mais peut être limitée par les difficultés de déglutition et par les nausées. La nouvelle voie transcutanée utilisée pour le fentanyl constitue une alternative permettant une délivrance régulière du principe actif durant 72 heures et une diminution de certains effets secondaires de la morphine orale (moins de nausées et de sédation).

S'adapter au besoin

Pour Mme Annie Pétroniani, infirmière clinicienne à l'hôpital Sainte-Périne, l'observation et l'écoute sont indispensables pour appréhender le ressenti du patient. Chaque personne est unique et c'est l'outil qui s'adapte au patient. L'évaluation quantitative de la douleur est facile par l'emploi de l'échelle visuelle analogique (EVA) et de l'échelle verbale simple (EVS), laquelle propose le choix de quatre adjectifs pour définir l'intensité de la souffrance. Selon l'expérience de Mme Pétroniani exerçant dans un service de gériatrie en douleurs et soins palliatifs, seuls 10 % des patients peuvent réaliser une autoévaluation. Les soignants disposent également d'outils de l'hétéro-évaluation de la douleur, à savoir le Dolo+2, l'échelle comportementale de la personne âgée (ECPA) et l'échelle comportementale simplifiée (ECS).

En ce qui concerne le retour au domicile, Mme Nadine Blet, infirmière libérale de Logisoain à Toulouse, a souligné l'importance de la continuité des soins. L'objectif de tous les acteurs est de faire bénéficier le patient des mêmes protocoles de soins en ville qu'à l'hôpital. La coordination concerne les services hospitaliers et l'ensemble des professionnels de santé en ville ainsi que les travailleurs sociaux. L'infirmière libérale est souvent la plus proche du patient et de son entourage, et demeure en première ligne dans la lutte contre la douleur car, en prévenant le médecin traitant ou l'équipe hospitalière, elle contribue à l'ajustement rapide du traitement anti-douleur. Ainsi, en cas de douleurs inopinées, des antalgiques de courte durée d'action peuvent être ajoutés, et, dans les cas très difficiles, il est possible de recourir aux pompes de morphine qui délivrent des bolus.

L.C.

D'après les propos tenus lors de la conférence organisée en collaboration avec le laboratoire Janssen-Cilag S.A.

La fatigue : une atteinte à la qualité de vie

Il apparaît que plus de 75 % des patients placent la fatigue comme premier effet secondaire de la chimiothérapie, devant les nausées et les vomissements. Cette fatigue sévère, qui ne disparaît pas avec le repos, peut compromettre la poursuite du traitement.

Longtemps la fatigue n'a pas été prise en compte. La préoccupation première des services de cancérologie était d'arrêter le mal à défaut de guérir. Vint ensuite une prise de conscience dans la prise en charge de la douleur. Aujourd'hui, la fatigue n'est plus une fatalité due à la maladie ou au traitement. Elle se soulage au même titre que la douleur.

La fatigue a pour origine des causes multiples et souvent intriquées. Elle est liée au type et au stade du cancer, au terrain du patient, au stress en rapport avec la peur de la maladie et aux traitements. En effet, de nombreux protocoles de chimiothérapie induisent une anémie en raison d'une toxicité cumulative. Ils entraînent une inhibition de l'érythropoïèse du fait de la diminution de la production d'érythropoïétine par le rein et sous l'effet des cytokines de l'inflammation. Une anémie peut aussi résulter d'une intervention chirurgicale, d'hémorragies en rapport avec la tumeur, de carences en fer, en acide folique, en vitamine B12.

C'est dire qu'il est important d'analyser l'auto-évaluation de la fatigue d'un patient et de ne pas méconnaître une cause médicale, psychologique ou nutritionnelle. Le patient cancéreux devrait bénéficier d'un soutien psychologique, des conseils à propos de l'économie de son énergie et d'un suivi régulier et personnalisé par une diététicienne. Car une bonne prise en charge nutritionnelle, dès le début des traitements, est susceptible de limiter la perte de poids et de prévenir une installation de carences alimentaires. Ainsi, en cas de manque d'appétit, il est conseillé de fractionner les repas, d'enrichir les préparations et d'envisager une aide pour la confection des menus, voire des produits de nutrition clinique orale.

L'anémie peut être suspectée sur les signes fonctionnels comme l'essoufflement ou les palpitations et sur les signes cliniques (pâleur, décolo-

ration des conjonctives), ce qui conduit à demander un hémogramme pour confirmer le diagnostic. En fait, « on constate que seuls 9 % des patients sont traités pour leur anémie », note le Pr Hugues Bourgeois du CHU de Poitiers. Pourtant, il existe désormais une alternative à la transfusion chez les patients cancéreux, l'époétine alpha, qui stimule la production de globules rouges par la moelle osseuse.

L.C.

D'après les propos tenus lors de la conférence organisée en collaboration avec le laboratoire Janssen-Cilag S.A. et le soutien de l'AFIC.



Un groupe de recherche dynamique

L'amélioration de la qualité des soins reste la principale motivation de la recherche en soins infirmiers. En ce qui concerne le problème de la douleur, omniprésent en cancérologie, plusieurs expériences d'innovation ont été présentées par le GRIOH (Groupe de recherche des infirmières en oncologie et hématologie).

Les initiatives en matière de douleur doivent être connues. Marie-France Aguerri, cadre supérieur infirmier à l'hôpital Saint-Louis à Paris, a souligné l'importance de la diffusion des travaux des équipes soignantes. Différentes approches thérapeutiques existent. « L'écoute et la bonne évaluation des besoins des patients permettraient sans aucun doute d'optimiser la prise en charge globale de la douleur en cancérologie, explique le Dr Brigitte George de la consultation antidouleur à l'hôpital Saint-Louis. Un traitement analgésique personnalisé et adapté à la personne soignée peut améliorer sa qualité de vie à l'hôpital » **1**

1 *comme à la ville* ». Des travaux de qualité entrepris par des infirmières sont dans cette optique de soins. C'est le cas du service d'oncologie médicale du CHU de Poitiers qui propose à l'équipe médicale, depuis 1998, une formation de courte durée à la douleur. Par ailleurs, au sein du CLUD (Comité de lutte contre la douleur) du CHU de Poitiers, un des cinq réseaux se préoccupe de la douleur provoquée par les soins, laquelle reste insuffisamment prise en compte comme l'a montré une enquête dans les services de ce même hôpital. Dans le service d'oncologie, les infirmiers ont mis en place une méthode standardisée d'évaluation de l'intensité de la douleur et du soulagement au quotidien. Il s'agit d'une feuille insérée dans le dossier de soins où le résultat de l'EVA est introduit dans les diagrammes de soins. Avec, comme but, d'identifier les malades douloureux, de faciliter les prises de décision concernant les antalgiques, de contrôler l'efficacité des traitements prescrits et d'améliorer la communication entre les acteurs de soins.

Autre exemple, celui de l'équipe de l'institut Curie s'occupant de patients qui consultent pour des douleurs liées à la maladie cancéreuse et aux séquelles des différents traitements. Son projet était d'établir, pour les patients suivis, des fiches d'évaluation de la douleur qui sont rapides à remplir et susceptibles de faciliter le dialogue entre les infirmières et les médecins, d'une part, entre les patients et l'ensemble du personnel soignant, d'autre part. L'évaluation repose sur l'échelle EVA, sur des items de confort du patient et sur des paramètres en rapport avec la prise en charge thérapeutique (nausées, vomissements, constipation, troubles urinaires, troubles respiratoires, somnolence, désorientation). Comme il se dégage de la première analyse de ces fiches que, malgré tous les efforts, le traitement de la douleur physique et morale n'est pas encore parfait, il faut donc tirer des enseignements des difficultés rencontrées.

L.C.

D'après la Troisième réunion du GRIOH organisée par les Laboratoires GlaxoWellcome.