

# Les soins de support pour améliorer la qualité de vie des patients

*Supportive care to enhance the patient's quality of life*

F. Scotté<sup>1,2</sup>, A. Saadi<sup>1,2</sup>, C. Brami<sup>1,2</sup>, S. Morin<sup>1,2</sup>, P. Leroy<sup>1,2</sup>, M. Laurans<sup>1</sup>, C. Gervais<sup>1</sup>, M.F. Mamzer<sup>2</sup>, C. Hervé<sup>2</sup>

Qu'est-ce que la qualité de vie ? Qu'est-ce que les soins de support ? L'objectif de la prise en charge du patient atteint de maladie cancéreuse n'est-il pas, avant tout, une question de survie ? Et quand bien même, une fois la maladie éradiquée, la qualité de vie n'est-elle pas restaurée ? La cancérologie ne peut plus aujourd'hui se résumer aux 2 situations historiques : maladie localisée et maladie métastatique. L'évolution des thérapies anticancéreuses, leurs modes d'action, leurs durées et leur tolérance imposent un nouveau paradigme face à la qualité de la vie, en balance avec la quantité de vie...

En 1996, dans une publication de l'École européenne d'oncologie, le Pr S. Schraub avançait déjà l'importance de la prise en compte de la qualité de vie pour le choix des thérapeutiques, au-delà de "l'effet de mode" (1).

Il n'est désormais plus possible de séparer les patients atteints de maladies localisées (contre lesquelles l'objectif est de vaincre à tout prix la maladie), traitées par chirurgie éventuellement complétée d'un traitement adjuvant, au pronostic favorable, et ceux présentant des maladies avancées ou métastatiques, au pronostic défavorable, pour lesquelles le traitement anticancéreux n'est que secondaire et la qualité de vie dépendante de l'évolution tumorale.

Cette prise de conscience des professionnels se voit jusque dans les sites d'information, tel (par exemple) le site *Quality of life in oncology*, qui met en avant des données de la littérature internationale autour des progrès en qualité de vie dans le cadre des maladies néoplasiques.

La prise en charge des patients a changé, grâce aux avancées thérapeutiques. Il est possible de vivre plusieurs années avec un cancer avancé, ce qui repousse l'ancienne vision du malade métastatique.

Il est également possible de vivre de nombreuses années avec un traitement antitumoral, ainsi qu'avec ses effets indésirables, afin de contrôler une maladie devenue quiescente et de gagner en quantité de vie. Enfin, il est possible de "survivre" en rémission complète d'une maladie localisée, avec des séquelles thérapeutiques qui font remettre en balance la qualité et la quantité de vie.

Qui n'a pas, dans ses "histoires de chasse", l'exemple du patient présentant des douleurs séquellaires telles qu'il envisage un passage à l'acte suicidaire ?

Les thérapeutiques anticancéreuses ont évolué pour mieux agir sur la quantité de vie ; les soins de support ont été développés pour permettre d'accompagner cette quantité – courte ou prolongée – de vie avec de la qualité.

## Qualité de vie et soins de support : définitions

Les soins oncologiques de support ont été développés dans l'idée d'une coordination de l'accompagnement des patients atteints de maladie cancéreuse à toutes les phases de leur maladie. Cette prise en charge globale a été définie lors du premier Plan cancer (2). La définition des soins oncologiques de support est la suivante : "Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades et à leurs proches, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a." Ces soins ont pour objectif de développer un regard global autour du patient mais également de ses proches, afin de permettre d'appliquer réellement à chaque situation individuelle la notion de personnalisation de la médecine oncologique.



F. Scotté

<sup>1</sup> Unité fonctionnelle de soins oncologiques de support, pôle cancérologie spécialité, hôpital européen Georges-Pompidou, Paris.

<sup>2</sup> Laboratoire d'éthique médicale, faculté de médecine des Saints-Pères, Paris.

## Mots-clés

Cancer  
Soins de support  
Organisation  
Qualité de vie

## Résumé

Les soins de support ont été développés à partir de la philosophie des soins palliatifs et concernent l'accompagnement global du patient atteint d'un cancer. Cet accompagnement repose lui-même sur la notion de souffrance globale, qui reprend certains des termes principaux de la définition de la qualité de vie, à savoir le bien-être physique, moral, social et spirituel. À travers leur organisation comme à travers les traitements, les soins de support aident avant tout à améliorer le confort, la tolérance aux traitements anticancéreux, leur efficacité et, de fait, la qualité de vie des patients pendant et après les traitements.

### Summary

*The concept of supportive care is based on the palliative care philosophy and encompasses the global care of cancer patients. This care is directly linked with total pain, defined by Cicely Saunders, which consists in physical, psychological, social and spiritual pain. Through its organization as well as its treatments, supportive care impacts comfort, enhances anticancer treatments' safety and efficacy, and thus improves the patient's quality of life during and after treatments.*

### Keywords

Cancer  
Supportive care  
Organisation  
Quality of life

D'une façon générale, la circulaire du 22 février 2005 rappelle que la mise en place et l'organisation des soins oncologiques de support répondent à une démarche d'accréditation des établissements prenant en charge les patients atteints d'un cancer : "Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants" (3).

La qualité d'accompagnement est développée, dans le cadre de cette démarche des soins de support, à toutes les phases de la maladie, depuis le diagnostic jusqu'à la phase de l'après-cancer (dans le cas des situations curatives, avec nécessité de prise en compte des séquelles thérapeutiques et tumorales) ou en lien avec les équipes prenant en charge le patient en fin de vie (dans le cadre de l'évolution péjorative et palliative de la situation des patients). Cette vision de prise en charge répond également à la notion de démarche palliative et d'accompagnement global, comme l'a souligné la Société française d'accompagnement palliatif : "Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle" (4). À travers l'évocation de cette souffrance globale (physique, psychique, sociale et spirituelle), définie par C. Saunders (5), on retrouve les différentes composantes de la qualité de vie.

La définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1994 était la suivante : "La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement" (6).

En s'appuyant sur cette recherche de soulagement des souffrances lors des phases avancées comme des phases initiales du cancer, l'objectif des soins de

support est donc en adéquation avec cette définition de l'OMS et d'une quête d'action sur la qualité de la vie.

L'application de cette réflexion sur les soins de support en oncologie est, par ailleurs, incontournable au regard des situations souvent complexes des patients et de leur pronostic, qui peut rester problématique pour une proportion non négligeable d'entre eux.

## Organisation des soins de support, ou le support des soins et la qualité de vie

### Organisation des soins de support

L'organisation des soins de support, fondée sur une coordination des différentes équipes gravitant dans l'environnement du patient atteint d'une maladie cancéreuse, a pour objectif d'aider ces intervenants à interagir au bénéfice du patient. Faciliter l'accès aux soins, améliorer le lien ville-hôpital, fluidifier la communication entre les professionnels, mais également avec le malade et ses proches, vont dans le sens de la qualité d'accompagnement.

L'optimisation des interventions menées par les différentes équipes peut ainsi permettre une meilleure efficacité de ces dernières, donc un meilleur soulagement du patient. L'impact sur la qualité de vie devient ici évident.

Afin d'évaluer la mise en place des soins de support sur le territoire national français, nous avons, avec l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS), créée en 2008, mis en place un observatoire national. L'objectif de cette étude était d'évaluer les pratiques en matière de prise en charge des soins de support, et de décrire l'organisation de ces soins ainsi que les moyens mobilisés selon les types de structure hospitalière (7).

Les soins considérés comme intégrant principalement une dimension de soins de support ont été, pour plus de 90 % des répondants, la prise en charge psychologique (en première place : 96,4 %), les soins palliatifs (93 %), les soins nutritionnels (92,1 %) et l'algologie (90,3 %). L'accompagnement social, les

traitements médicamenteux, la kinésithérapie/rééducation fonctionnelle et les réseaux de soins à domicile ont été considérés comme faisant partie de cette dimension pour 80 à 90 % des réponders. La consultation d'annonce n'a été intégrée à la dimension des soins de support que pour 52,7 % d'entre eux.

Soixante-dix-neuf pour cent des réponders ont déclaré participer à une structure identifiée pour les soins de support, contre 21 % sans structure identifiée ou avec un dispositif en cours de mise en place. Lorsque cette structure identifiée existe, il s'agit d'une cellule ou d'un département interdisciplinaire des soins de support pour les patients en oncologie (CISSPO ou DISSPO) dans 37 % des cas, et ce essentiellement en centre de lutte contre le cancer (89 % des réponders à cet item travaillant en centre de lutte contre le cancer ont une telle structure). D'une manière plus générale, une organisation transversale (59 % des cas) et/ou un service dédié (16 % des réponders) ont été développés.

La différence a été significative en termes de mise en place d'une structure transversale ( $p < 0,05$ ) et d'une unité dédiée ( $p < 0,01$ ), en faveur des centres de lutte contre le cancer par rapport aux autres structures publiques et privées.

Une organisation spécifique pour l'accompagnement palliatif a été déclarée effective dans 93,3 % des établissements, avec 68,5 % des établissements ayant une unité mobile de soins palliatifs et 24,8 % ayant une unité fixe de soins palliatifs. Une telle organisation avait été mise en place par les établissements publics plus souvent que par les établissements privés ( $p < 0,01$ ), avec une prévalence plus importante d'unités mobiles de soins palliatifs (75,2 versus 35,7 % respectivement ;  $p < 0,05$ ) et de lits identifiés en soins palliatifs ( $p < 0,05$ ).

Il est intéressant de noter qu'une réévaluation déclarative réalisée en 2013-2014 en France, et présentée lors des congrès de la MASCC (Multinational Association of Supportive Care in Cancer) et de l'ESMO (European Society for Medical Oncology) en 2014, a rapporté que 81 % des établissements (selon les 711 médecins ayant répondu à l'enquête) possédaient une structure de soins de support (8, 9).

À travers le développement de ces organisations et du lien entre les équipes transversales, l'objectif de faciliter l'accès à ces équipes devrait permettre de renforcer la qualité d'accompagnement et de prise en charge, d'alléger a fortiori les souffrances et donc d'améliorer la qualité de vie.

Le lieu de la prise en charge doit être considéré dans cette globalité, et l'articulation avec le domicile et les

équipes travaillant en libéral (ou en hospitalisation à domicile) constitue un pan majeur du soin. Il s'agit d'ailleurs d'une priorité du Plan cancer 3, notamment au regard de l'encadrement des thérapies orales au domicile (10). L'enjeu est alors de permettre une meilleure sécurité d'administration et de déroulement du traitement, en particulier par le suivi de la tolérance et de l'observance. Avec des toxicités suivies et une observance renforcée, l'objectif est de permettre une meilleure tolérance des traitements, qui permet une meilleure adhérence aux prescriptions et, de facto, une meilleure efficacité antitumorale. On aborde ici le lien entre qualité de vie et quantité de vie, une meilleure tolérance aux traitements étant rendue possible par les structures de coordination des soins et les organisations d'accompagnement des patients atteints de maladie cancéreuse. C'est l'objet même des soins oncologiques de support.

L'organisation des soins en ville fait néanmoins souvent défaut, et une étude publiée en 2012 a relaté l'impact d'une organisation spécifique des soins de support en établissement sur ce suivi spécifique en ville. En effet, il est ressorti de cette étude déclarative qu'une coordination spécifique pour la gestion des soins de support au domicile existe dans 40,3 % des établissements, essentiellement dans les centres Unicancer, 69,2 % d'entre eux ayant une telle coordination. Cette organisation au domicile a été plus développée dans les établissements publics que dans le privé (44,5 versus 19,6 % ;  $p < 0,01$ ). Une étude réalisée en 2013-2014, interrogeant des médecins mais également des patients, n'a pas montré d'évolution par rapport aux résultats de celle de 2010 (7-9).

### Dispositif d'annonce

Développés après les premiers États généraux du cancer à la fin des années 2000 et rendus obligatoires à la suite du premier Plan cancer et la circulaire rattachée, les dispositifs d'annonce ont pour objectif de renforcer la compréhension de la maladie et de son traitement, mais également de dépister des situations de souffrance (ou de risque de souffrance) afin d'anticiper leur prise en charge (2, 3, 11).

Sont alors mises en jeu les équipes transversales intervenant pour les soins de support, ainsi que le lien avec les correspondants de ville.

La notion d'anticipation, chère aux équipes de soins de support, permet une prise en compte plus précoce des plaintes parfois non déclarées ou non perceptibles, et d'intervenir plus tôt pour soulager

les difficultés physiques, psychologiques ou encore sociales. La conséquence est donc d'alléger les différents items permettant une meilleure qualité de vie.

### "Early Palliative Care": soins palliatifs précoces

Les soins de support s'adressent aux patients, quel que soit le stade de leur maladie, qu'elle soit localisée ou avancée, avec, dans cette seconde situation, un lien important avec les équipes de soins palliatifs, et avec une même philosophie d'intervention (soulagement de la souffrance globale), comme cela a été rappelé précédemment. Plusieurs études, menées dans des situations de cancers avancés, ont montré l'impact positif d'une intervention précoce d'équipes agissant autour de la qualité d'accompagnement global, tant sur la symptomatologie et la qualité de vie que sur la survie des patients. Ce travail, développé aux États-Unis grâce à des équipes mobiles de soins palliatifs formées à l'accompagnement des patients en cours de traitement spécifique, a été nommé "Early Palliative Care". Le bénéfice de cette démarche ne s'entend qu'en maintenant le lien et la complémentarité entre les équipes prenant en charge le patient. On entend par là le lien entre équipes de soins curatifs et palliatifs, mais également avec les différents acteurs pouvant intervenir auprès du patient, tant en institution qu'au domicile.

Citons l'étude menée par l'équipe de J.S. Temel, du Massachusetts General Hospital de Boston (États-Unis). Dans le cadre de cette étude randomisée, l'équipe a comparé les effets d'une prise en charge précoce, par une équipe d'accompagnement palliatif, de patients atteints d'un cancer bronchique non à petites cellules au stade métastatique (12). Cent cinquante et un patients ont été randomisés dans les 8 semaines suivant leur diagnostic, en 2 groupes, le premier recevant des soins oncologiques standard, le second recevant ces mêmes soins associés à un accompagnement précoce par une équipe mobile de soins palliatifs ("Early Palliative Care"). Les rencontres avec l'équipe palliative programmées tous les mois jusqu'au décès du patient, avec des rencontres supplémentaires possibles en fonction des demandes du malade ou de ses proches, ont, en complément de l'exercice clinique, permis d'évaluer plusieurs données de qualité de vie en suivant des échelles validées :

➤ le FACT-Lung (*Functional Assessment of Cancer Therapy – Lung*), pour une évaluation multidimensionnelle (fonctionnelle, émotionnelle, physique et sociale);

➤ la LCS (*Lung Cancer Subscale*), afin d'évaluer des symptômes spécifiques liés au cancer bronchique ;

➤ la HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), pour une évaluation de l'humeur du patient et de ses souffrances anxio-dépressives ;

➤ le PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire 9*), qui évalue des symptômes dépressifs correspondant aux données du DSM-IV.

Les résultats ont tous été en faveur d'un bénéfice de l'accompagnement complémentaire palliatif initié précocement dans la prise en charge du malade, aussi bien sur la qualité de vie ( $p = 0,04$ ) que sur l'humeur ( $p = 0,04$ ) et sur les épisodes dépressifs ( $p = 0,02$ ). Une différence significative a été retrouvée, avec moins de gestes agressifs et invasifs en fin de vie ( $p = 0,05$ ), et davantage de consignes anticipées de réanimation (ou non-réanimation...), avec 53 versus 28 % en faveur du groupe accompagné par l'équipe palliative ( $p = 0,05$ ).

Les patients accompagnés précocement par l'équipe de soins palliatifs ont été hospitalisés plus précocement et plus longtemps (11 jours avec accompagnement palliatif, contre 4 jours en durée médiane;  $p = 0,09$ ).

En dépit d'un plus faible taux de gestes agressifs en fin de vie, il a également été montré une différence significative en termes de survie globale en faveur des patients ayant un accompagnement palliatif (11,6 versus 8,9 mois;  $p = 0,02$ ).

Ce résultat majeur dans une pathologie au pronostic encore sombre vient confirmer des données déjà publiées (13). On rappelle bien entendu que cet accompagnement palliatif se fait en complément d'une prise en charge oncologique standard, et que ces améliorations ne sauraient être entendues qu'associées à des traitements antinéoplasiques menés de manière optimale. En revanche, une réflexion de fond quant à l'impact de ces traitements antinéoplasiques et leur perception par les patients est indispensable. Cette réflexion a été mise en avant dans le cadre d'une autre publication qui montre que la proportion de patients recevant une chimiothérapie intraveineuse dans les 60 derniers jours de vie a été significativement plus faible parmi les patients avec accompagnement précoce ( $p = 0,02$ ), du fait des discussions menées autour du pronostic (14). En revanche, la prise en charge précoce n'a pas modifié la perception de l'objectif du traitement reçu.

Selon J.S. Temel, il est donc nécessaire de faire intervenir au plus tôt les équipes de soins palliatifs auprès du patient malade avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie. Un tel résultat

doit nous amener à faire évoluer nos pratiques et à renforcer la complémentarité et le lien entre les différentes équipes de soins auprès des patients atteints d'un cancer. Il doit également faire évoluer les mentalités face à cette sémantique réductrice et délétère, tant pour le patient que pour les liens entre équipes soignantes. Il faut ainsi repenser la cancérologie, avec pour objectif de réintégrer la personne, ce qui rejoint la vision éthique de la personne de Paul Ricœur, par le questionnement qui s'impose (15).

Une troisième évaluation a été réalisée au Canada afin de déterminer l'effet de l'"*Early Palliative Care*" sur différents aspects de la qualité de vie des patients (16). Cette étude de C. Zimmermann fait écho à celle de J.S. Temel (12). Un total de 461 patients (sur 992 éligibles) souffrant de pathologies cancéreuses avancées, dont le pronostic de survie était de 6 à 24 mois, ont été randomisés entre un suivi par une équipe mobile de soins palliatifs (bras EPC, pour *Early Palliative Care*) et un suivi oncologique standard, avec une évaluation portant sur plusieurs échelles de qualité de vie (FACIT-Sp, QUAL-E, ESAS, FAMCARE-P16, CARES-MIS). Les patients (et leurs proches) inclus dans le bras EPC ont bénéficié d'une approche plus structurée et systématique de leurs besoins et souffrances, soit par entretiens face-à-face, soit par téléphone, avec une intervention multidisciplinaire orientée vers la prise en charge des symptômes, des aspects psychosociaux et des soins au domicile. L'accompagnement pratique a consisté en un contact téléphonique avec une infirmière de soins palliatifs 8 jours après la consultation initiale, puis à la demande, ainsi qu'un suivi mensuel en consultation de soins palliatifs avec support téléphonique 24 h/24.

Une différence significative en termes de qualité de vie, en faveur de l'EPC, est apparue après 4 mois de suivi (FACIT-Sp, QUAL-E, FAMCARE-P16 et CARES-MIS), alors que le suivi à 3 mois n'avait pas montré de différence significative entre les 2 groupes (à l'exception du FAMCARE-P16). D'autres études sont attendues autour de l'EPC, qui semble être un modèle d'accompagnement d'avenir, avec une prise en charge multidisciplinaire précoce pour accompagner les patients en phase avancée d'un cancer.

C'est notamment ce qui a été mis en avant dans l'éditorial de S. Block, avec la question des possibilités de développer une prise en charge précoce par une équipe de soins palliatifs chez des patients atteints de cancer avancé, car, actuellement, 11 à 15 % des patients seulement ont accès à ces équipes aux

États-Unis (17). L'éditorial est un véritable plaidoyer en faveur de l'extension de la prise en charge précoce et de nouveaux modèles de soins au-delà du cancer, vers l'ensemble des disciplines prenant en charge des malades chroniques (la cardiologie ou la néphrologie, par exemple).

C'est ainsi que J. Klastersky – qui a fondé, rappelons-le, la MASCC en 1990 et donné au même moment la première définition des soins de support – a également fait évoluer sa perception des soins de support (notamment la notion de "*Best Supportive Care*") et a réfléchi autour de cette notion de l'"*Early Palliative Care*" (18). Cette dernière correspond bien au concept français des soins de support. Un bref rappel historique proposé dans son éditorial relate que la notion de "*Best Supportive Care*" avait initialement été avancée par R.L. Woods et al. (19) dans le cadre du cancer du poumon avancé, et consistait à proposer une prise en charge symptomatique pure comparée à une chimiothérapie associant cisplatine et vindésine. Cette étude montrait alors une supériorité en survie dans le bras traité par chimiothérapie, mais les auteurs ne l'avaient pas recommandée en traitement de routine pour favoriser la prise en charge des symptômes. Plusieurs études ont par la suite été menées, et la définition des soins de support a évolué.

Ainsi, J. Klastersky a défini les soins de support comme étant des soins complémentaires au traitement de la maladie cancéreuse afin d'améliorer la qualité de vie des patients, qu'ils soient ou non en cours de traitement spécifique. Ces différents traitements intégrés dans une liste non exhaustive correspondent à ceux proposés dans le cadre de la circulaire française de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du 22 février 2005, et identifiés initialement dans la publication de I. Krakowski et al. (20).

La publication de J.S. Temel a amené J. Klastersky à proposer de faire évoluer le terme en "*Early Palliative Care*" pour les patients dont la maladie est de stade avancé, afin de proposer une approche symptomatique mais également psychosociale le plus précocement possible après le diagnostic.

Afin de démontrer l'intérêt de l'"*Early Palliative Care*" dans d'autres situations tumorales, J.S. Temel a développé son modèle suivant la même méthodologie, auprès de 350 patients en phase avancée de cancers bronchiques et digestifs (comparables en termes de pronostic, les cancers colorectaux étant écartés de cette étude). La première étude a porté sur l'impact en termes de qualité de vie de l'intervention précoce d'une équipe mobile

de soins palliatifs dans les 8 semaines suivant le diagnostic de cancer bronchique ou digestif avancé (21). L'évaluation "Early Palliative Care" avec soins oncologiques standard, versus soins oncologiques standard seuls, a été réalisée aux semaines 12 et 24. Elle a porté sur un questionnaire de qualité de vie (FACT-G), 2 questionnaires s'intéressant davantage à l'aspect psychologique (HADS et PHQ-9 [Patient Health Questionnaire 9]) et un questionnaire autour de la compréhension des traitements (PTPQ [Prognosis and Treatment Perception Questionnaire]).

Une différence significative a été retrouvée en faveur du bras "Early Palliative Care" en termes de qualité de vie à 24 semaines pour la cohorte globale (FACT-G :  $p = 0,002$  ; PHQ-9 :  $p = 0,048$ ). Ces valeurs ont été significativement discriminantes dans la cohorte de patients atteints d'un cancer bronchique avancé dès la douzième semaine, avec confirmation à 24 semaines.

Notons que ces résultats n'ont pas été confirmés dans cette étude auprès de la cohorte de patients atteints d'un cancer digestif avancé.

On insistera sur le fait que la prise en charge proposée par l'équipe de J.S. Temel est un modèle spécifique qui n'est probablement pas reproductible dans tous les cas et qui ne correspond pas à la prise en charge palliative de routine aux États-Unis. Il s'agit d'une prise en charge globale, multidisciplinaire, très en amont de la perception habituelle des soins palliatifs.

C'est en ce sens que ces résultats sont importants, car ils imposent une réflexion sur la notion de prise en charge de l'ensemble des patients, y compris aux stades adjuvants, dans le cadre de la définition

française des soins de support comme des soins palliatifs.

L'objectif de la mise en place des soins de support est en effet de proposer aux patients d'améliorer l'accompagnement tout au long de leur maladie, depuis le diagnostic jusqu'à l'accompagnement en phase d'"après-cancer", afin d'améliorer la qualité de vie à toutes les phases de la prise en charge du cancer.

Les soins de support commencent à être reconnus tant sur le plan national qu'international, et le message de travail en lien inter- et pluridisciplinaire semble être entendu. Les efforts menés par des sociétés savantes telles que l'AFSOS vont dans le sens d'un développement de l'accompagnement, qui doit se poursuivre au niveau des tutelles.

Fortes des résultats obtenus dans les phases avancées, l'équipe de J.S. Temel a développé le même mode de prise en charge au cours des stades curatifs. Pour ce faire, ils se sont intéressés à une pathologie curable sur une population de patients hospitalisés pour transplantation de cellules souches dans le cadre d'une hémopathie maligne (22). Les 160 patients randomisés entre transplantation seule ( $n = 79$ ) et "Early Palliative Care" conjoint aux soins de transplantation ( $n = 81$ ) ont été inclus dans les 72 heures suivant leur hospitalisation pour transplantation de cellules souches. Dans le bras "Early Palliative Care", ils recevaient 2 visites hebdomadaires de l'équipe mobile, contre 1 visite à la demande dans le bras soins de transplantation seuls.

L'évaluation, réalisée à la deuxième semaine, puis 3 et 6 mois après la transplantation, a porté sur des questionnaires de qualité de vie (FACT-BMT, FACT-F), des questionnaires psychologiques (HADS et PHQ-9) et un questionnaire relatif aux symptômes et à leur ressenti (ESAS).

L'intervention précoce de cette équipe a permis d'améliorer significativement l'ensemble des critères d'évaluation, notamment sur de nombreux symptômes et sur différentes dimensions de qualité de vie. Les actions menées par l'équipe "Early Palliative Care" correspondent bien à la prise en charge globale du patient (figure 1).

À travers cette dernière étude présentée lors du congrès américain en oncologie clinique de 2016, l'impact de la prise en charge précoce, globale, est significatif en termes de critères de qualité de vie en situation curative. Le lien entre qualité de vie et soins de support mis en place le plus précocement possible, dans le cas des situations palliatives comme curatives, est ainsi démontré.

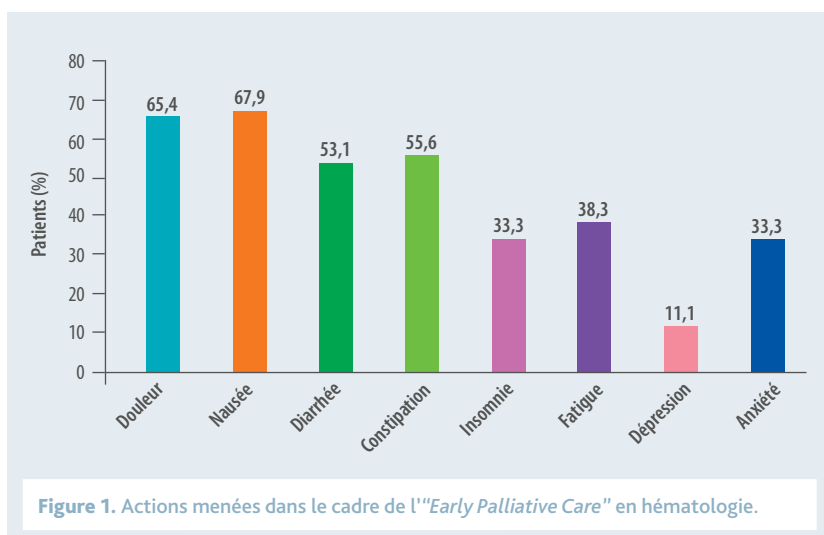


Figure 1. Actions menées dans le cadre de l'"Early Palliative Care" en hématologie.

## Traitements de support et qualité de vie

Les soins de support reposent avant tout sur une organisation des soins. La prise en charge des symptômes repose également sur des thérapeutiques spécifiques, sujettes à des recommandations qu'il convient de connaître afin d'optimiser les effets des traitements mais également de limiter les impacts de la maladie. À travers l'allègement des symptômes, une amélioration de la qualité de vie sera alors rendue possible.

Nous prendrons 2 exemples de traitements de support dont l'indication permet cette amélioration :

- les agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) dans le cadre de l'anémie chimio-induite ;
- les antiémétiques, avec pour objectif de limiter les nausées et les vomissements induits par les traitements anticancéreux.

L'anémie rencontrée dans le contexte d'une chimiothérapie myélotoxique entraîne fatigue, dyspnée, renforcement des douleurs, et de fait intervient dans les domaines psychologique et social, avec un impact relationnel et professionnel. En dehors du traitement antitumoral et des prises en charge de causes spécifiques autres de l'anémie (hémorragies, carences nutritionnelles, hémolyses, etc.), les transfusions sanguines et les ASE ont trouvé leur indication pour améliorer la qualité de vie des patients.

On retrouve des données contradictoires dans la littérature sur l'impact du recours aux ASE en termes de qualité de vie. Le libellé d'AMM de la darbépoteïne alfa a été révisé et donne, comme indication, le "traitement de l'anémie symptomatique chez des patients adultes atteints de pathologies malignes non myéloïdes et recevant une chimiothérapie" (23). Les libellés d'autres ASE intègrent le recours transfusionnel (24, 25). Certaines études ont toutefois montré une efficacité significative des ASE dans la diminution des besoins transfusionnels, mais également sur la qualité de vie des patients traités (26, 27).

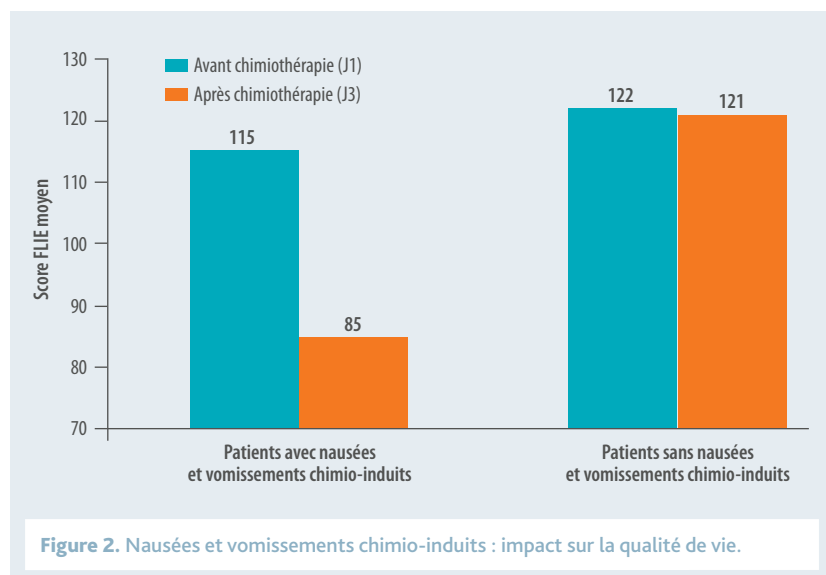
Au-delà des évaluations directes à l'aide d'échelles de qualité de vie, les ASE permettent d'améliorer d'autres composantes. Ainsi, dans une étude multicentrique prospective réalisée sur une cohorte de 591 patients, au cours de laquelle 71 % des patients ont eu une augmentation de leur taux d'hémoglobine, une amélioration significative des scores de détresse psychologique a été retrouvée chez les patients répondeurs à l'EPO (28).

Effet ou pas des ASE, la lutte contre l'anémie chimio-induite permet, en augmentant le taux d'hémoglobine, de soulager les symptômes éprouvés par les patients du fait d'une anémie et ainsi d'améliorer leur confort. La lutte contre la fatigue, dont l'anémie est une des causes, est l'un des enjeux majeurs dans la recherche d'une meilleure qualité de vie des patients atteints d'un cancer. D'autres prises en charge de cette fatigue liée au cancer, telles que les accompagnements psycho-oncologique et nutritionnel ou encore le soutien d'une activité physique adaptée, sont autant de traitements de support en lien avec la qualité de vie.

Les nausées et vomissements ont un impact direct sur la qualité de vie, comme l'a rapporté une ancienne étude qui a permis de valider un questionnaire spécifique, le FLIE (*Functional Living Index - Emesis*), adapté de l'étude menée par C.M. Lindley et al. (29). Dans le cadre de cette étude, une aggravation significative ( $p = 0,001$ ) a été rapportée en défaveur des patients souffrant de nausées et vomissements par rapport à ceux protégés n'en souffrant pas (figure 2).

De nombreux traitements antiémétiques ont été développés depuis l'utilisation des chimiothérapies et la découverte de leurs effets indésirables émétisants. Des corticoïdes aux sétrons en passant par les neuroleptiques, tous ont permis de soulager les patients et d'adhérer au mieux aux thérapeutiques spécifiques.

Les dernières familles de molécules antiémétiques, fondées sur l'inhibition de la neurokinine de type 1, en monothérapie (aprépitant, rolaprépitant) ou en association avec le palonosétron (nétipitant + palonosétron), ont apporté un bénéfice par rapport



F. Scotté déclare avoir des liens d'intérêts avec Roche, Vifor, MSD, Teva, Norgine, Prostrakan, LeoPharma, Janssen, Hospira, Boehringer, Sanofi, Amgen, Pierre Fabre Oncologie, Tesaro.

A. Saadi, C. Brami, S. Morin, P. Leroy, M. Laurans, C. Gervais, M.F. Mamzer et C. Hervé déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

au bras contrôle en termes de taux de réponse (pas de vomissements, pas de traitement de secours, pas de nausées), mais également de qualité de vie. Le rolapitant, par exemple, en augmentant le contrôle émétique, a permis d'améliorer le score de qualité de vie au quotidien (échelle FLIE, dédiée aux nausées et vomissements), par rapport au bras contrôle avec granisétron (73 versus 67 % ; OR = 1,3 ; IC<sub>95</sub> : 1,0-1,7 ; p = 0,0270) [30].

Ce dernier exemple montre le lien entre une thérapeutique de support et l'action sur la qualité de vie, mais également la nécessité de développer des évaluations spécifiques sur cet item, en fonction des symptômes analysés.

Les soins de support améliorent la qualité de vie des patients atteints d'un cancer, que ce soit à travers leur organisation ou, en termes plus pratiques, à travers les traitements de soutien aux thérapeutiques anticancéreuses, qui, par le soulagement des toxicités des traitements, permettent de limiter les impacts néfastes, d'optimiser leur efficacité et, de facto, d'agir sur la qualité de vie.

Le développement de la prise en compte des soins de support ne peut passer que par l'intérêt porté à la qualité de vie par l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient atteint d'un cancer, mais également par l'intérêt du patient lui-même et de ses proches. ■

## Références bibliographiques

- Schraub S, Mercier M. Avant-propos. Qualité de vie et évaluation économique en oncologie. Les Éditions de l'École européenne d'oncologie-Expression française, 1996.
- Premier plan cancer. Disponible sur : [www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007](http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007).
- Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie.
- Définition des soins palliatifs, donnée lors de l'assemblée générale de la SFAP, le 4 mai 1996, à Toulouse. Disponible sur : [www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-sfap.html](http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-sfap.html).
- Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror* 1964;vii-x.
- WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health* 1994;23:24-56.
- Scotté F, Hervé C, Oudard S et al. Supportive care organization in France: an in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS). *Eur J Cancer* 2013;49(5):1090-6.
- Scotté F, Farsi F, Jovenin N et al. Supportive care organization: a national medical survey. *MASCC* 2014: abstr. 0334.
- Scotté F, Herve C, Tourani JM et al. Supportive care organization compared between patients and oncologist national survey. *ESMO* 2014: abstr. 1376P.
- Plan Cancer 3. Disponible sur : [www.e-cancer.fr/Expertes-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019](http://www.e-cancer.fr/Expertes-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019).
- Compagnon C, Cuillere JC, Maignien M et al. Les malades prennent la parole. Ligue nationale contre le cancer, 1999. Paris: Ramsay.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733-42.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009;302(7):741-9.
- Temel JS, Greer JA, Admane S et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol* 2011;29(17):2319-26.
- Hervé C, Thomasma D, Weisstub D. Visions éthiques de la personne. Éditions L'Harmattan, 2001.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014;383(9930):1721-30.
- Block SD, Billings JA. A need for scalable outpatient palliative care interventions. *Lancet* 2014;383(9930):1699-700.
- Klasterky J. From best supportive care to early palliative care. *Curr Opin Oncol* 2011;23(4):311-2.
- Woods RL, Williams CJ, Levi J et al. A randomised trial of cisplatin and vindesine versus supportive care only in advanced non-small cell lung cancer. *Br J Cancer* 1990;61(4):608-11.
- Krakowski I, Boureau F, Bugat R et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Med Pal* 2004;3:134-43.
- Temel JS, El-Jawahri A, Greer JA et al. Randomized trial of early integrated palliative and oncology care. *ASCO* 2016: abstr. 10003.
- El-Jawahri A, LeBlanc TW, Traeger L et al. Randomized trial of an inpatient palliative care intervention in patients hospitalized for hematopoietic stem cell transplantation (HCT). *ASCO* 2016: abstr. 10004.
- Commission de la transparence française de sécurité sanitaire des produits de santé - Haute Autorité de santé sur l'Aranesp®: avis du 20 mai 2015. Disponible sur : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CT-14027\\_ARANESP\\_PIS\\_RI\\_Avis2\\_CT14027.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CT-14027_ARANESP_PIS_RI_Avis2_CT14027.pdf)
- Commission de la transparence française de sécurité sanitaire des produits de santé - Haute Autorité de santé: avis du 13 décembre 2000 et du 24 janvier 2001, extension d'indication du 22 mars 2000 sur l'Epex® pour le traitement de l'anémie et réduction des besoins transfusionnels chez les patients adultes traités par chimiothérapie pour des tumeurs solides, des lymphomes malins ou des myélomes multiples et à risque de transfusion en raison de leur état général (par exemple, état cardiovasculaire, anémie préexistante au début de la chimiothérapie). Disponible sur : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ct010604.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ct010604.pdf).
- Commission de la transparence française de sécurité sanitaire des produits de santé - Haute Autorité de santé: avis du 3 septembre 2008 sur Retacrit® pour le traitement de l'anémie et la réduction des besoins transfusionnels chez les patients adultes recevant une chimiothérapie pour des tumeurs solides, un lymphome malin ou un myélome multiple, et à risque de transfusion tel qu'évalué par l'état général du patient (par exemple, statut cardiovasculaire, anémie préexistante au début de la chimiothérapie).
- Wilkinson PM, Antonopoulos M, Lahousen M, Lind M, Kosmidis; EPO-INT-45 Study Group. Epoetin alfa in platinum-treated ovarian cancer patients: results of a multinational, multicentre, randomized trial. *Br J Cancer* 2006;94(7):947-54.
- Aapro MS, Dale DC, Blasi M et al. Epoetin alfa increases hemoglobin levels and improves quality of life in anemic geriatric cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 2006;14(12):1184-94.
- Del Prete S, Cinieri S, Lorusso V et al. Impact of anemia management with EPO on psychologic distress in cancer patients: results of a multicenter patient survey. *Future Oncol* 2014;10(1):69-78.
- Lindley CM, Hirsch JD, O'Neill CV et al. Quality of life consequences of chemotherapy-induced emesis. *Qual Life Res* 1992;1(5):331-40.
- Schwartzberg LS, Modiano MR, Rapoport BL et al. Safety and efficacy of rolapitant for prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting after administration of moderately emetogenic chemotherapy or anthracycline and cyclophosphamide regimens in patients with cancer: a randomised, active-controlled, double-blind, phase 3 trial. *Lancet Oncol* 2015;16(9):10718.