

Rencontre interprofessionnelle

La coordination des soins en oncologie

Vendredi 27 mars 2015

Diamant Center

Boulevard Auguste Reyers 80 - 1030 BRUXELLES

Cette rencontre interprofessionnelle est organisée par la:



**Fondation
contre le Cancer**

Fondation d'utilité publique

Avec le soutien de

AstraZeneca 

SOMMAIRE

Associer les proches à la communication: entre bonne intention et interférence?	3
Yves Libert , Ph D, Institut Jules Bordet, Université Libre de Bruxelles	
Les effets secondaires des thérapies anticancéreuses ciblées.....	9
Professeur Siegfried Segaert , Service de Dermatologie, UZ Leuven	
Physiopathologie de la cachexie cancéreuse.....	21
Professeur André Van Gossum , Clinique des Maladies Intestinales et du Support Nutritionnel, Hôpital Erasme - Université Libre de Bruxelles	
Transmuralité et initiatives de la Fondation contre le Cancer.....	24
Professeur Elke Van Hoof , VUB & Katlijn Sanctorum , Fondation contre le Cancer	
Oncocoach et/ou Data manager: Similitudes, divergences et interactions	30
Docteur Mia Slabbaert , Fondation Registre du Cancer	
La consultation infirmière en oncologie (CIO): une nouvelle étape dans l'accompagnement et l'information des patients atteints de cancer et leurs proches	34
Sandra Bortels & Hilde Lenders , Oncologie, Hôpital Jessa, Hasselt	
La radioembolisation: une nouvelle méthode thérapeutique pour lutter contre le cancer du foie .	36
Professeur Patrick Flamen , Médecine Nucléaire, Institut Jules Bordet	
Education thérapeutique et chimiothérapie : une tendance vers le futur.....	39
Patricia Lecoq , Centre François Baclesse, Caen, France	
Le burn-out du CSO.....	41
Stéphanie Delroisse , Ph D, Institut Roi Albert II (Cancérologie et Hématologie) Cliniques universitaires Saint-Luc	
Le traitement du cancer est devenu un travail d'équipe: le KCE fait le bilan de 10 ans de Concertations Oncologiques Multidisciplinaires	46
France Vrijens , Centre fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE), Bruxelles	

Associer les proches à la communication: entre bonne intention et interférence?

Yves **Libert**, Ph D

Institut Jules Bordet, Université Libre de Bruxelles

Introduction

Le traitement des affections cancéreuses a progressé ces trente dernières années, permettant un allongement de la durée de vie des patients (Brenner, 2002). La guérison fait de plus en plus partie d'un avenir envisageable. Néanmoins, la maladie cancéreuse et ses traitements restent à l'origine d'une série de réactions cognitives, émotionnelles et comportementales qui concernent tant le patient que ses proches (Giammona & Malek, 2002; Kazak et al., 1997; Lederberg, 1998; Northouse, 1994; Northouse et al., 2000). Ces réactions s'articulent autour des différentes phases de la maladie cancéreuse: les premiers symptômes (Arndt et al., 2002; Smith & Anderson, 1985), les traitements (McCorkle et al., 1998; Pascoe et al., 2000), la rechute, la phase préterminale et terminale (Lin & Bauer-Wu, 2003; McCorkle et al., 1998; Pereira et al., 1997; Valente et al., 1994), la rémission (Ganz, 2002; Joly et al., 2002; Lesko, 1989) et la guérison (Arai et al., 1996; Loge et al., 1997).

Outre l'augmentation de la survie des patients, la réduction du nombre et de la durée de leurs hospitalisations amène de plus en plus souvent les proches à consacrer du temps et de l'énergie à leur prise en charge quotidienne (Glajchen, 2004). Aujourd'hui, l'implication des proches est essentielle aux soins oncologiques, car ils soutiennent la compliance du patient et la continuité des soins, et lui apportent un soutien social capital. Parmi ces proches, le proche aidant principal est la personne désignée par le patient comme celle qui se consacre le plus à sa prise en charge. Selon la littérature, c'est le partenaire du patient qui est le plus fréquemment indiqué comme proche aidant principal mais aussi comme la source d'aide la plus appropriée et la plus satisfaisante (Neuling & Winefield, 1988; Pistrang & Barker, 1995).

De nombreuses questions se posent sur les méthodes qui permettent une implication optimale des proches dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer, et en particulier l'implication de leur proche aidant principal. Après un bref rappel relatif à l'évolution de l'implication des proches dans la prise en charge oncologique actuelle, l'exposé proposera d'aborder cette question en deux

temps: (1) les capacités des proches aidants principaux à détecter les difficultés vécues par leur proche malade; et partant de ces résultats (2) les recommandations quant à l'implication des proches aidants principaux dans la relation soignant-soigné. Cet exposé sera basé sur l'articulation de différents travaux réalisés en Belgique et de recommandations issues de la littérature internationale.

Les capacités des proches aidants principaux à détecter les difficultés vécues par leur proche malade

Dans le traitement du cancer, les proches aidants principaux fournissent aux professionnels de la santé des informations essentielles concernant les difficultés des patients. Le but d'une étude récemment menée en Belgique était d'évaluer les capacités de ces proches aidants principaux à détecter des difficultés physiques, psychologiques et sociales de patients atteints de cancer (Libert et al. 2013). Au sein de 10 unités d'oncologie, 208 patients consécutifs et leur proche aidant principal ont été recrutés.

Les patients ont reporté leurs difficultés à l'aide d'un inventaire validé des difficultés potentielles des patients atteints d'un cancer (CARES-P). De leur côté, les proches aidants principaux ont reporté leur perception des difficultés vécues par leur proche malade sur une version adaptée de ce même inventaire (CARES-C). Sur la base des réponses aux questionnaires CARES-P et CARES-C, les taux de détection corrects ont été définis par le pourcentage de difficultés signalées au moins «un peu» par les patients et par les proches aidants principaux. Les taux de fausses détections ont été définis par le pourcentage de difficultés non signalées au moins «un peu» par les patients et déclarées par les proches aidants principaux. Les patients et leurs aidants ont également rapporté leur niveau de détresse et leurs stratégies d'adaptation à l'aide d'outils validés.

Les résultats de cette étude montrent que les proches aidants principaux détectent correctement 67% des difficultés physiques, 69% des difficultés psychologiques, et 40% des difficultés sociales vécues par les patients. Par ailleurs, les proches aidants principaux détectent faussement 28% de difficultés physiques, 37% de difficultés psychologiques, et 22% des difficultés sociales non-vécues par les patients. Par ailleurs, des corrélations significatives ont été trouvées entre les taux de détections correctes et fausses. Enfin, les caractéristiques de patients et des proches aidants principaux étaient faiblement associés à ces différents taux de correctes et fausses détections.

Cette étude démontre que les proches aidants principaux sont capables de détecter plus ou moins deux tiers des difficultés physiques et psychologiques de leur proche atteint d'un cancer. Ils semblent néanmoins nettement moins performants dans la détection correcte des leurs difficultés sociales. De plus, cette étude démontre que la détection correcte des difficultés accroît, chez les proches aidants principaux la probabilité de réaliser des fausses détections de difficultés non-vécues par le patient. Cette étude démontre que les intervenants médicaux et paramédicaux doivent vérifier l'exactitude des difficultés rapportées par les proches aidants principaux au sujet de leur proche atteint d'un cancer.

Les recommandations quant à l'implication des proches aidants principaux dans la relation soignant-soigné

Pour rappel, la présence d'un proche lors d'entretiens médicaux est un fait courant. Très peu de données existent sur les raisons de cette présence. Des quelques recherches existantes, il ressort que la présence d'un proche en consultation est plus fréquente lorsque la situation médicale est difficile et lorsque le patient est particulièrement vulnérable (Adelman et al. 1987; Labrecque et al. 1991). De même, peu d'informations sont disponibles dans la littérature afin d'éclairer l'impact de cette présence sur le déroulement de la consultation. Selon une étude, cette présence d'un proche pousse l'oncologue à fournir davantage d'informations au patient et ceci indépendamment de son état physique global (Labrecque et al. 1991).

Ce proche peut être un véritable allié thérapeutique du soignant en facilitant son expression générale et émotionnelle, en favorisant la transmission de l'information, en faisant croître son sentiment d'être soutenu, en facilitant la prise de décision et en maximisant la rétention de l'information. Néanmoins, ce proche peut également constituer une entrave à cette relation thérapeutique et avoir un impact particulièrement négatif sur ces différents éléments. Or, ce dernier risque est réel lors de l'entretien triangulaire, difficile à mener pour le soignant qui doit gérer trois agendas de consultation, trois types de préoccupations, trois types de comportements et l'établissement de coalitions entre les différents protagonistes (Labrecque et al. 1991).

Dans ce cadre, la communication établie avec le proche doit poursuivre deux objectifs principaux: accroître ses chances de s'adapter à la maladie du patient de manière efficace d'une part et en faire un véritable allié de la prise en charge thérapeutique du patient d'autre part. Afin d'atteindre ces objectifs, le médecin pourra recourir à des stratégies de communication efficaces mêlant évaluation, information et soutien; adressées au patient, au proche et au couple qu'ils constituent mais

également à des techniques thérapeutiques systémiques basées principalement sur la négociation de la place accordée à chacun, la circularité de la communication permettant notamment de gérer les risques de collusion et la connotation positive. Enfin, ces techniques de communication seront également applicables lors des entretiens duels impliquant le proche du patient. Une description de ces techniques sera proposée durant l'exposé.

Conclusions et perspectives

Les progrès médicaux de ces dernières années ont accru considérablement l'implication des proches aidants dans le traitement des patients atteints d'un cancer. Alors que dans les années '70 les études portant sur l'impact familial du cancer s'intéressaient presque exclusivement à la phase terminale et au deuil, la littérature de ces 20 dernières années a commencé à évaluer les conséquences familiales du cancer, tout au long des différentes phases de son évolution.

De ces études, menées notamment en Belgique, découlent (1) une meilleure connaissance des capacités des proches aidants principaux à détecter les difficultés vécues par leur proche malade et (2) des recommandations cliniques quant à l'implication des proches aidants principaux dans la relation soignant-soigné. L'articulation de ces deux avancées permet aujourd'hui aux intervenants en oncologie d'associer les proches à la communication avec les patients atteints d'un cancer, dans l'équilibre entre bonne intention et interférence.

Références

- Adelman RD, Greene M G, Charon R. The Physician-Elderly Patient-Companion Triad in the Medical Encounter: The Development of a Conceptual Framework and Research Agenda. *The Gerontologist* 1987; 27: 729-734.
- Arai, Y., Kawakita, M., Hida, S., Terachi, T., Okada, Y. & Yoshida, O. (1996). Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. *J Urol*, 155, 574-8.
- Arndt, V., Sturmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H., Dhom, G. & Brenner, H. (2002). Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany -- a population based study. *Br J Cancer*, 86, 1034-40.
- Brenner, H. (2002). Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet*, 360, 1131-5.
- Ganz, P.A. (2002). Breast cancer 2002: where do we stand? *CA Cancer J Clin*, 52, 253-5.
- Giammona, A.J. & Malek, D.M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am*, 49, 1063-81, x.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol*, 2, 145-55.
- Joly, F., Heron, J.F., Kalusinski, L., Bottet, P., Brune, D., Allouache, N., Mace-Lesec'h, J., Couette, J.E., Peny, J. & Henry-Amar, M. (2002). Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. *J Clin Oncol*, 20, 73-80.
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B. & Stuber, M.L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol*, 65, 120-9.
- Labrecque MS, Blanchard CG, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. The impact of family presence on the physician-cancer patient interaction. *Social Science and Medicine* 1991; 33(11): 1253-1261.
- Lederberg, M.S. (1998). The family of the cancer patient. In *Psycho-Oncology*, Holland, J.C. (ed) pp. 981-993. Oxford University Press: New-York.
- Lesko, L.M. (1989). Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. *Nutrition*, 5, 114-6.
- Libert Y, Merckaert I, Slachmuylder JL, Razavi D, The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties, *Psychooncology*. 2013 Dec;22(12):2840-7.
- Lin, H.R. & Bauer-Wu, S.M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*, 44, 69-80.
- Loge, J.H., Abrahamsen, A.F., Ekeberg, O., Hannisdal, E. & Kaasa, S. (1997). Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. *Br J Cancer*, 76, 791-6.

McCorkle, R., Robinson, L., Nuamah, I., Lev, E. & Benoliel, J.Q. (1998). The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nurs Res*, 47, 2-10.

Neuling, S.J. & Winefield, H.R. (1988). Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Soc Sci Med*, 27, 385-92.

Northouse, L.L. (1994). Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 183-90.

Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S. & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med*, 50, 271-84.

Pascoe, S., Edelman, S. & Kidman, A. (2000). Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. *Aust N Z J Psychiatry*, 34, 785-91.

Pereira, J., Hanson, J. & Bruera, E. (1997). The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer*, 79, 835-42.

Pistrang, N. & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med*, 40, 789-97.

Smith, E.M. & Anderson, B. (1985). The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. *Cancer*, 56, 2727-32.

Valente, S.M., Saunders, J.M. & Cohen, M.Z. (1994). Evaluating depression among patients with cancer. *Cancer Pract*, 2, 65-71.

Les effets secondaires des thérapies anticancéreuses ciblées

Professeur Siegfried **Segaert**
Service de Dermatologie, UZ Leuven

Introduction

Ces dix dernières années, de multiples médicaments anticancéreux ont fait leur apparition en oncologie. La plupart d'entre eux relèvent de ce que l'on appelle les *thérapies ciblées*. Il s'agit, d'une part, de médicaments protéïniques (*biologics*) administrés par voie parentérale, qui utilisent la spécificité d'un anticorps ou d'un récepteur par rapport à une cible extracellulaire déterminée. D'autre part, il est question d'une série de petites molécules administrées per os, lesquelles inhibent de façon ciblée le site de liaison ATP d'une kinase spécifique dans le cadre d'une cascade de transduction de signaux intracellulaires. Une thérapie ciblée parvient à désactiver une protéine bien spécifique sans dommages collatéraux, avec la précision d'une bombe téléguidée. Il en résulte logiquement que non seulement l'action du médicament mais aussi ses effets secondaires sont dépendants du mécanisme ou de la cible.

Si la protéine visée exerce également une fonction majeure au niveau de la peau, son inhibition se traduira par des affections cutanées. Cet exposé se penche sur une série de nouvelles molécules anticancéreuses qui affectent la peau: les inhibiteurs d'EGFR, les inhibiteurs de multikinase et les inhibiteurs de mTOR.

Les nouveaux médicaments ciblant le mélanome métastasé sortent du cadre de cet exposé mais sont néanmoins brièvement évoqués dans la présentation.

Les inhibiteurs d'EGFR

Les inhibiteurs d'EGFR se présentent à la fois sous la forme d'anticorps monoclonaux administrés par voie parentérale [par ex. le cetuximab (Erbitux®) et le panitumumab (Vectibix®)] et d'inhibiteurs oraux de la tyrosine kinase, spécifiquement formulés pour l'EGFR [p.ex. le gefitinib (Iressa®) et l'erlotinib (Tarceva®)] ou non spécifiques à l'EGFR [p.ex. le lapatinib (Tyverb®) et le vandetanib].¹ Bien que les inhibiteurs d'EGFR ne provoquent pas les graves effets secondaires systémiques d'une chimiothérapie classique, ils entraînent presque toujours une toxicité cutanée caractéristique et

spécifique à la classe.²⁻⁵ Ces médicaments sont utilisés pour divers cancers solides comme le carcinome du côlon, le cancer des voies aéro-digestives supérieures, le cancer du poumon et le cancer du sein.

Aspect clinique

Au cours des deux premières semaines après le début du traitement apparaît une éruption acnéiforme composée de papules folliculaires et de pustules sans comédons préalables à hauteur des sites cutanés riches en glandes sébacées, entre autres le visage (nez, joues, front), le cou, le cuir chevelu, les épaules, le torse et le haut du dos.²⁻³ Parfois, l'éruption s'accompagne de démangeaisons mais on signale aussi régulièrement des phénomènes de sensibilisation et d'irritation de la peau du visage. L'éruption apparaît quelques jours seulement après le début du traitement, atteint son apogée après trois semaines maximum puis s'estompe très progressivement tout en donnant parfois lieu à de nouvelles poussées modérées lors de chaque perfusion. L'éruption est présente chez plus de 80% des patients et prend une forme sévère (grade III) chez 10% d'entre eux environ. Les lésions sont généralement stériles (pas d'infection bactérienne, mycosique ou virale) bien qu'une surinfection par *Staphylococcus aureus* constitue une complication fréquente.²

La xérose ou dessèchement de la peau est une autre caractéristique des patients traités aux inhibiteurs d'EGFR; cette affection survient habituellement 1 à 2 mois après le début du traitement. Les membres et la peau déjà affectée par l'éruption acnéiforme y sont particulièrement sensibles. La xérose peut non seulement dégénérer en eczéma mais aussi en crevasses douloureuses.²

Certains patients développent une paronychie après un voire plusieurs mois de traitement. Dans certains cas sévères, on voit apparaître des granulomes pyogènes présentant une image clinique très semblable à celle d'un ongle d'orteil incarné. Cette inflammation est généralement stérile mais une surinfection bactérienne n'est pas rare.²

En cas de thérapie de longue durée, on note également des modifications caractéristiques au niveau du système pileux: cils longs et recourbés, sourcils raides, légère perte de cheveux, ralentissement de la croissance de la barbe.^{2,4,5}

Parmi les effets cutanés moins connus, citons l'hyperpigmentation - surtout sur les peaux exposées au soleil et déjà affectées précédemment - et les télangiectasies, ces capillaires sanguins de la peau dilatés coexistant surtout avec l'éruption acnéiforme.²

Les muqueuses de la bouche, du nez, du vagin et des yeux se dessèchent et le patient présente parfois une aphtose orale et une conjonctivite.^{3,6}

Pathophysiologie

Le mécanisme sous-jacent des modifications cutanées déclenchées par les inhibiteurs d'EGFR est mal connu mais semble lié à un mécanisme associé à l'inhibition de l'EGFR dans la peau et ses appendices.^{2,7} Plusieurs arguments plaident pour cette interprétation:

1. Tous les médicaments qui inhibent l'EGFR provoquent des affections cutanées similaires, qu'il s'agisse d'anticorps ou d'inhibiteurs de la tyrosine kinase, d'inhibiteurs d'EGFR spécifiques ou d'inhibiteurs de tyrosine kinase multispécifiques comme le lapatinib ou le vandetanib. Par contre, le trastuzumab, un anticorps monoclonal qui cible le récepteur HER-2 couplé mais pas l'EGFR, n'occasionne pas d'affections cutanées.^{2,7}
2. Les effets cutanés sont dose-dépendants.^{2,7}
3. L'intensité de l'éruption acnéiforme est corrélée avec l'effet anti-tumoral. La sévérité de l'éruption cutanée peut donc agir comme une sorte de marqueur pharmacodynamique de substitution.^{2,7}
4. Des souris transgéniques chez qui l'EGFR a été désactivé au niveau de la peau présentent des symptômes similaires, en l'occurrence une folliculite, un assèchement cutané et un allongement des vibrisses.^{2,7}
5. En application locale, la vitamine K1, inhibitrice de la phosphatase, prévient l'inactivation de l'EGFR dans la peau et donc également l'éruption acnéiforme.⁸

Traitement

Bien que ces symptômes cutanés ne représentent aucun risque vital ou sanitaire, ils ont souvent un impact sérieux sur la qualité de vie du patient et mettent en péril la confiance qu'il peut nourrir envers l'action thérapeutique du traitement oncologique.^{9,10} C'est pourquoi il est important d'informer au préalable le patient que ces affections cutanées risquent d'apparaître, de prendre des mesures préventives et de les traiter si nécessaire. Contrairement à une toxicodermie classique pour laquelle on arrête simplement l'administration du médicament initial, le traitement dermatologique d'une toxicité cutanée liée à l'inhibiteur d'EGFR nécessite une approche auxiliaire et vise à prolonger le plus longtemps possible l'administration du traitement anticancéreux.¹⁰ Jusqu'à présent, le traitement de ces effets cutanés s'effectue essentiellement sur une base empirique^{2,4,5,9-12} dès lors que les études contrôlées restent rares.¹³⁻¹⁶

A titre de mesures générales, mentionnons la protection solaire¹⁶ ainsi que l'usage de crèmes hydratantes et le respect d'une hygiène personnelle recourant aux huiles de bain, aux savons ultra-gras et à l'eau tiède pour prévenir le dessèchement de la peau.¹⁰ Les épisodes modérés d'éruption acnéiforme peuvent être soignés à l'aide d'une crème ou d'un gel au métronidazole (qui est normalement un soin anti-rosacée).¹⁰ Les traitements topiques anti-acné comme l'érythromycine, la clindamycine et le peroxyde de benzoyle constituent une alternative mais sont plus agressifs et assèchent davantage la peau.¹⁰ Les antagonistes topiques de la calcineurine (tacrolimus et pimécrolimus) sont inopérants¹³ et trop irritants pour la peau hypersensibilisée de ces patients.¹⁰ Les rétinoïdes en application locale (adapalène, tazarotène) sont également trop irritants¹⁴, d'autant que leur usage ne se justifie pas en raison de l'absence de comédons.¹⁰ Les stéroïdes locaux sont aussi à éviter parce qu'ils peuvent occasionner de l'acné et une rosacée, même s'ils agissent à court terme.¹⁰ Pour combattre les démangeaisons, le patient peut appliquer une crème mentholée ou ingérer un antihistaminique (cétirizine, loratadine, hydroxyzine).¹⁰ Dès l'instant où les réactions sont modérément sévères (grade II), le traitement consiste de surcroît à prendre des tétracyclines par voie orale (minocycline 100 mg/j., doxycycline 100 mg/j. ou lymécycline 300 mg/j.) pendant 3 mois, un traitement justifié par les effets anti-inflammatoires de ces antibiotiques.¹⁰ Pour les réactions sévères (grade III), la dose journalière de tétracyclines peut être temporairement doublée, parallèlement à un traitement à l'aide de compresses imbibées de sérum physiologique pour le visage. En cas de surinfection, on peut y adjoindre de l'acide fusidique par voie topique ou du céfuroxime (axétil), voire de la flucloxacilline.¹⁰ L'isotrétinoïne rétinoïde systémique agit certes sur l'éruption acnéiforme mais est à déconseiller en raison de ses effets secondaires concourants avec les inhibiteurs d'EGFR (xérose, paronychies, granulomes pyogènes, surinfection au *Staphylococcus aureus*) et de l'incertitude qui règne quant à l'interférence potentielle avec l'activité des inhibiteurs d'EGFR (dépression de l'expression de l'EGFR par les rétinoïdes).¹⁰ Les corticoïdes systémiques peuvent eux aussi inactiver l'action de l'inhibiteur d'EGFR (par inhibition de la cytotoxicité cellulaire résultant de l'action de l'anticorps) et sont en outre à déconseiller en raison de l'induction d'une acné et d'une rosacée stéroïdien(ne).¹⁰ Trois études ont démontré l'activité prophylactique de la minocycline ou des tétracyclines per os sur la sévérité de l'éruption acnéiforme déclenchée par les inhibiteurs d'EGFR.¹⁴⁻¹⁶ Dans le cadre d'une telle stratégie prophylactique, un certain nombre de questions se posent néanmoins: une approche prophylactique est-elle bien nécessaire si seuls 10% des patients développent une réaction sévère? Lorsqu'on applique une telle stratégie, ne perd-on pas la valeur onco-thérapeutique prédictive de l'éruption cutanée?¹⁸

La peau sèche et l'eczéma répondent relativement bien aux émollients et aux corticoïdes topiques de courte durée, respectivement.¹⁰ La paronychie est relativement résistante au traitement, mais le port

de chaussures larges, les bains antiseptiques et l'application d'une pâte combinant antiseptiques et corticoïdes permettent toutefois d'atténuer les douleurs. Les granulomes pyogènes sont traités au nitrate d'argent. L'excision partielle de la matrice de l'ongle est à déconseiller car la récurrence ne tarde pas. Les cils allongés qui se révèlent gênants peuvent être simplement coupés.¹⁰

Les inhibiteurs de multikinase

Les inhibiteurs de multikinase sorafénib (Nexavar®), sunitinib (Sutent®) et imatinib (Glivec®) sont utilisés depuis quelques années comme traitement oncologique oral ciblé.

Le sorafénib est un inhibiteur oral du VEGFR, du PDGFR, du Flt-3 et du Raf, indiqué pour le carcinome hépatocellulaire et le néphrocarcinome. Le sunitinib inhibe le VEGFR, le PDGFR, le RET, le Flt-3 et le c-Kit et est disponible comme traitement des tumeurs stromales gastro-intestinales et du néphrocarcinome. L'imatinib bloque le c-Kit, le PDGFR et le Bcr-Abl et est utilisé pour les affections hématologiques (leucémie myéloïde chronique, syndrome hyperéosinophile...), les tumeurs stromales gastro-intestinales et le dermatofibrosarcome protubérant¹⁹.

Le sorafénib, le sunitinib et l'imatinib sont responsables d'une série d'effets secondaires cutanés relativement fréquents.⁴

Aspect clinique

Le sorafénib (34%) et le sunitinib (19%) peuvent provoquer une réaction cutanée main-pied (RCMP) (Figure 4). La RCMP doit être clairement distinguée du syndrome main-pied dans le contexte d'une chimiothérapie classique recourant par exemple au fluoro-uracil, aux anthracyclines et aux taxanes.^{4,19,20} La RCMP est dose-dépendante et typiquement circonscrite aux zones cutanées exposées aux frictions ou aux pressions (talons, têtes métatarsiennes, points de friction résultant du port de chaussures ou d'un travail manuel). La RCMP apparaît au cours des 2 à 3 premières semaines de traitement et prend la forme de lésions érythémateuses, douloureuses, œdémateuses et bulleuses parfaitement délimitées qui évoluent vers des zones calleuses enflammées et extrêmement sensibles.^{4,21} L'examen anatomopathologique révèle une apoptose des kératinocytes épidermiques, une dégénérescence vacuolaire et une dyskératose avec formation de cloques inter-épidermiques suivie d'une acanthose, une papillomatose et une hyperkératose parakératotique extrêmement prononcées.²¹

Des hémorragies sous-unguéales asymptomatiques en flammèches apparaissent chez 40 à 70% des patients sous sorafénib ou sunitinib. Il est possible que l'inhibition du VEGFR perturbe l'angiogenèse, entraînant une sensibilité accrue des capillaires sous-unguéaux aux microtraumatismes.²²

Une sécheresse de la peau et des muqueuses (parfois assortie d'une stomatite) est présente chez 25% environ des patients sous sorafénib/sunitinib.²³

Au cours des premières semaines de traitement, le sorafénib (et plus rarement le sunitinib) peut provoquer un érythème squameux du cuir chevelu et du visage, semblable à une dermatite séborrhéique, tout en épargnant la peau périorbitale. Des lésions assorties d'un prurit génital sont occasionnellement recensées. Ces lésions de type dermatite séborrhéique disparaissent spontanément après quelques semaines. On voit parfois apparaître des lésions papulo-pustulaires au visage, ressemblant à une forme modérée de l'éruption acnéiforme consécutive aux inhibiteurs d'EGFR.²³

On remarque occasionnellement une alopecie temporaire du cuir chevelu, diffuse, légère à modérée, surtout sous sorafénib et dans une moindre mesure sous sunitinib.²³

Le sorafénib peut également être responsable d'une dysesthésie transitoire du cuir chevelu, donnant lieu à une sensation d'irritation brûlante et à une douleur en l'absence de toute lésion cutanée.²⁴

Parmi les autres effets secondaires cutanés du sorafénib, citons une éruption maculo-papuleuse transitoire chez 1/3 des patients, des modifications intervenant dans la texture des cheveux (plus secs et bouclants), des kératoses actiniques inflammatoires et des kystes miliaires.²³

Pour sa part, le sunitinib est souvent à l'origine d'un jaunissement cutané par accumulation de cette molécule jaune dans la peau. Sous l'effet de l'inhibition du c-Kit, on peut noter une dépigmentation réversible des poils 4 à 6 semaines après l'initiation du traitement au sunitinib.⁴ Les patients sous sunitinib peuvent enfin développer un œdème facial (essentiellement périorbital).⁴

Diverses réactions cutanées ont été décrites avec l'imatinib:^{19;23}

- Un œdème facial, périorbital, voire généralisé, dose-dépendant, comparable à celui noté sous sunitinib, survenant 2 semaines après le début du traitement, avec régression ultérieure très progressive.
- Des éruptions maculo-papuleuses (voire, dans certains cas rares, des réactions cutanées plus sévères encore telles qu'une vasculite, une pustulose exanthématique aiguë généralisée ou une nécrolyse épidermique toxique qui nécessitent un arrêt définitif de la médication).
- Une dépigmentation de la peau mais aussi, quoique rarement, une hyperpigmentation paradoxale (surtout à hauteur des ongles) ou une repigmentation des cheveux et poils gris.
- Une xérodermie prurigineuse.

Traitement

Les mesures généralistes sont importantes pour limiter au maximum la RCMP chez les patients sous sorafénib/sunitinib : prévention du dessèchement de la peau en évitant de prendre des douches trop

longues, trop fréquentes ou trop chaudes; utilisation d'huiles de bain/douche au lieu de savon, de gel ou de produit moussant; application à profusion de crèmes pour les mains et les pieds; port de gants protecteurs; suppression des frottements et port de chaussures confortables dotées de semelles en silicone absorbant la pression; traitement des callosités, hyperkératoses ou RCMP modérée préexistantes par application d'un baume à base d'urée ou d'acide salicylique.²³

La RCMP est traitée aux stéroïdes ultrapuissants en application locale et à la lidocaïne topique afin de contrôler la douleur. Selon les nécessités, des antalgiques oraux peuvent venir en appoint pour compléter le traitement. En cas de réactions sévères, on peut adapter (temporairement) la dose ou interrompre l'administration des inhibiteurs de multikinase si le traitement dermatologique de soutien n'apporte qu'un soulagement symptomatique insuffisant. La xérodémie est traitée par la mise en œuvre des mesures généralistes décrites ci-dessus, l'application d'émollients et parfois l'administration d'antihistaminiques per os. Les troubles de type dermite séborrhéique au niveau du visage répondent bien à l'administration locale de kétoconazole ou de stéroïdes modérés. Pour les éruptions maculo-papuleuses résultant du sorafénib ou de l'imatinib, on conseille l'administration de stéroïdes topiques ou systémiques, voire l'interruption de la médication.²³

Les inhibiteurs de mTOR

Les inhibiteurs de 'mammalian target of rapamycin' (mTOR), à commencer par la rapamycine elle-même [= sirolimus, Rapamune®], étaient initialement utilisés en médecine transplantatoire comme inhibiteurs de sécrétion d'interleukine-2. Par la suite, d'autres inhibiteurs de mTOR comme le temsirolimus (Torisel®), l'évérolimus (Certican®, Afinitor®) et le déforolimus ont été introduits comme anticancéreux.²⁵ Ces inhibiteurs de mTOR entraînent assez fréquemment des effets secondaires dermatologiques, mais ceux-ci sont mal décrits.

Chez les transplantés rénaux sous sirolimus, on note une éruption acnéiforme dans pratiquement la moitié des cas.^{26,27} La plupart des patients transplantés se voient également administrer d'autres déclencheurs connus d'éruption acnéiforme, comme les stéroïdes, l'azathioprine ou la cyclosporine.²⁸ En conséquence, le lien avec le sirolimus ne peut être établi de prime abord, mais la disparition puis la résurgence de l'éruption lors de l'arrêt puis de la reprise du sirolimus montrent irréfutablement l'existence d'un lien causal.²⁸ Il est significatif que l'éruption acnéiforme induite par le sirolimus frappe beaucoup plus les hommes (75%) que les femmes (6%).²⁷ L'éruption présente des similitudes remarquables avec la toxicité cutanée résultant des inhibiteurs d'EGFR, en particulier au niveau de l'atteinte du cuir chevelu et de l'association avec d'autres troubles comme les paronychies et

l'hypertrichose.²⁶ Il est possible que l'inhibition de la voie d'accès du mTOR interfère avec la transduction du signal dépendant de l'EGF.²⁷ On note cependant certaines différences : ainsi, la stomatite aphteuse (60%), l'épistaxis (60%), l'œdème chronique des membres inférieurs (53%), les ongles striés (33%), l'onycholyse (31%), la gingivite chronique (20%), l'angio-œdème (15%) et l'hydradénite suppurative (12%) sont des effets secondaires souvent mis en évidence en corrélation avec le sirolimus mais pas avec les inhibiteurs d'EGFR.²⁶

D'autres inhibiteurs de mTOR comme le temsirolimus, l'évérolimus et le déforolimus sont utilisés comme anticancéreux.²⁵ Il n'existe que peu de rapports dermatologiques portant sur leurs effets secondaires cutanés, ce qui rend leur interprétation plus difficile. Mais les rapports oncologiques des études cliniques réalisées sur ces médicaments révèlent qu'une éruption cutanée survient régulièrement sous un aspect acnéiforme : c'est le cas pour le temsirolimus (47%)²⁹, l'évérolimus (34%)³⁰ et le déforolimus (25%)³¹. Par ailleurs, on note très souvent (41-79%) l'apparition d'une stomatite aphteuse avec cette classe de médicaments.^{25;29-31} Enfin, on décrit aussi une éruption maculo-papuleuse (50%; éruption acnéiforme méconnue?), des anomalies unguéales (46%), une peau sèche/un prurit/un eczéma (38%), une infection herpétique (21%) et une alopécie (21%), dans ce cas avec le temsirolimus.²⁹

L'éruption acnéiforme causée par les inhibiteurs de mTOR est traitée comme celle induite par les inhibiteurs d'EGFR.¹⁸

Références

1. Johnston JB, et al. Targeting the EGFR pathway for cancer therapy. *Curr Med Chem* 2006;13:3483-92.
2. Segaert S, Van Cutsem E. Clinical signs, pathophysiology and management of skin toxicity during therapy with epidermal growth factor receptor inhibitors. *Ann Oncol* 2005;16:1425-33.
3. Busam KJ, et al. Cutaneous side-effects in cancer patients treated with the anti-epidermal growth factor receptor antibody C225. *Br J Dermatol* 2001;144:1169-76.
4. Robert C, et al. Cutaneous side-effects of kinase inhibitors and blocking antibodies. *Lancet Oncol* 2005;6:491-500.
5. Galimont-Collen AFS, et al. Classification and management of skin, hair, nail and mucosal side-effects of epidermal growth factor receptor (EGFR) inhibitors. *Eur J Cancer* 2007;43:845-51.
6. Melichar B, Nemcova I. Eye complications of cetuximab therapy. *Eur J Cancer Care* 2007;5:439-43.

7. Lacouture ME. Mechanisms of cutaneous toxicities to EGFR inhibitors. *Nat Rev Cancer* 2006;6:803-12.
8. Ocvirk J, Rebersek M. Management of cutaneous side effects of cetuximab therapy with vitamin K1 cream. *Radiol Oncol* 2008;42:215-24.
9. Segaert S, et al. The management of skin reactions in cancer patients receiving epidermal growth factor receptor targeted therapies. *J Dtsch Dermatol Ges* 2005;3:599-606.
10. Segaert S, Van Cutsem E. Clinical management of EGFRi dermatologic toxicities: the European perspective. *Oncology* 2007;11Suppl5:22-6.
11. Perez-Soler R, et al. HER1/EGFR inhibitor-associated rash: future directions for management and investigation outcomes from the HER1/EGFR inhibitor rash management forum. *Oncologist* 2005;10:345-56.
12. Lynch TJ, et al. Epidermal growth factor receptor inhibitor-associated cutaneous toxicities: an evolving paradigm in clinical management. *Oncologist* 2007;12:610-21.
13. Scope A, et al. A prospective randomized trial of topical pimecrolimus for cetuximab-associated acnelike eruption. *J Am Acad Dermatol* 2009;61:614-20.
14. Scope A, et al. Randomized double-blind trial of prophylactic oral minocycline and topical tazarotene for cetuximab-associated acne-like eruption. *J Clin Oncol* 2007;25:5390-6.
15. Jatoi et al. Tetracycline to prevent epidermal growth factor receptor-induced skin rashes. Results of a placebo-controlled trial of the North Central Cancer Treatment Group. *Cancer* 2008;113:847-53.
16. Lacouture ME, et al. Skin toxicity evaluation protocol with panitumumab (STEPP), a phase II, open-label, randomized trial evaluating the impact of a pre-emptive skin treatment regimen on skin toxicities and quality of life in patients with metastatic colorectal cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28:1351-7.
17. Luu M, et al. Photosensitive rash due to the epidermal growth factor receptor inhibitor erlotinib. *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 2007;23:42-5.
18. Segaert S: Management of skin toxicity of epidermal growth factor receptor inhibitors. *Targ Oncol* 2008;3:245-51.
19. Heidary N, et al. Chemotherapeutic agents and the skin: an update. *J Am Acad Dermatol*, 2008. 58:545-70.
20. Lacouture ME, et al. Hand-foot skin reaction in cancer patients treated with the multikinase inhibitors sorafenib and sunitinib. *Ann Oncol*, 2008;19:1955-61.
21. Yang CH, et al. Hand-foot skin reaction in patients treated with sorafenib: a clinicopathological study of cutaneous manifestations due to multitargeted kinase inhibitor therapy. *Br J Dermatol*, 2008. 158:592-6.

22. Robert C, et al. Dermatologic symptoms associated with the multikinase-inhibitor sorafenib. *J Am Acad Dermatol*, 2009. 60:299-305.
23. Lacouture ME, et al. Evolving strategies for the management of hand-foot skin reaction associated with the multitargeted kinase inhibitors sorafenib and sunitinib. *Oncologist*, 2008. 13:1001-11.
24. Valeyrie L, et al. Adverse cutaneous reactions to imatinib (STI571) in Philadelphia chromosome-positive leukemias: a prospective study of 54 patients. *J Am Acad Dermatol*, 2003. 48:201-6.
25. Sankhala K, et al. The emerging safety profile of mTOR inhibitors, a novel class of anticancer agents. *Targ Oncology* 2009;4:135-142.
26. Mahe E, et al. Cutaneous adverse events in renal transplant recipients receiving sirolimus-based therapy. *Transplantation* 2005;79:476-482.
27. Mahe E, et al. Acne in recipients of renal transplantation treated with sirolimus: Clinical, microbiologic, histologic, therapeutic, and pathogenic aspects. *J Am Acad Dermatol* 2006;55:139-142.
28. Kunzle N, et al. Sirolimus-induced acneiform eruption. *Dermatology* 2005;211:366-9.
29. Raymond E, et al. Safety and pharmacokinetics of escalated doses of weekly intravenous infusions of CCI-779, a novel mTOR inhibitor, in patients with cancer. *J Clin Oncol* 2004;22:2336-47.
30. O'Donnell A, et al. Phase I pharmacokinetic and pharmacodynamic study of the oral mammalian target of rapamycin inhibitor everolimus in patients with advanced solid tumors. *J Clin Oncol* 2008;26:1588-95.
31. Mita MM, et al. Phase I trial of the novel mammalian target of rapamycin inhibitor deforolimus (AP23573; MK-8669) administered intravenously daily for 5 days every 2 weeks to patients with advanced malignancies. *J Clin Oncol* 2008;26:361-7.

Tableau 1

Recommandations thérapeutiques pour les principaux effets secondaires cutanés des inhibiteurs d'EGFR.¹⁸

Modifications cutanées	Recommandation thérapeutique
	Mesures générales: <ul style="list-style-type: none">- protection solaire- utilisation d'huile de bain/douche et d'eau tiède- émoullients pour les bras, les jambes et les mains
Éruption acnéiforme	Légère: crème au métronidazole 2/j. Modérée: crème au métronidazole 2/j. minocycline 100 mg/j. Sévère: compresses au sérum physiologique 2/j. crème au métronidazole jusqu'à 5/j. minocycline 200 mg/j. éventuellement adapter la dose ou interrompre l'inhibiteur d'EGFR
	cétirizine 10 mg/j. en cas de démangeaisons
	céfuroxim axétil 500 mg 2/j. en cas de surinfection à <i>Staph. Aureus</i>
Xérose	Émoullients
Eczéma	Stéroïdes faiblement à modérément dosés, en application locale
Crevasse	Propylène-glycol 50% dans l'eau pendant 30 minutes sous occlusion 1/j.
	Acide salicylique 10% avec vaseline 1/j.
Paronychie	Bain antiseptique 2/j. Pâte à base de stéroïdes puissants, d'antiseptique et d'antimycotique 2/j.

Tableau 2

Aperçu des principales affections cutanées associées à certains nouveaux anticancéreux

Anticancéreux	Affections cutanées
Inhibiteurs d'EGFR	Éruption acnéiforme Xérose, eczéma, crevasses Anomalies pileuses Paronychies Télangiectasies Hyperpigmentation Affections muqueuses
Sorafénib	Réaction cutanée main-pied Hémorragies sous-unguéales en flammèches Xérodermie, eczéma Dermite séborrhéique Stomatite Kératose actinique, kératoacanthome, carcinome spinocellulaire Hyperkératose folliculaire pseudo-kératose pileaire
Sunitinib	Réaction cutanée main-pied Hémorragies sous-unguéales en flammèches Xérodermie, eczéma Dermite séborrhéique Stomatite Coloration jaune de la peau Dépigmentation pileuse Œdème facial
Inhibiteur de mTOR	Éruption acnéiforme Paronychies Hypertrichose Stomatite aphteuse Épistaxis Œdème des membres inférieurs Anomalies unguéales

Physiopathologie de la cachexie cancéreuse

Professeur André **Van Gossum**

Clinique des Maladies Intestinales et du Support Nutritionnel

Hôpital Erasme - Université Libre de Bruxelles

Définition

- La cachexie cancéreuse est un syndrome multifactoriel caractérisé par une perte continue de masse musculaire (avec ou sans perte de masse grasse) qui n'est pas réversible par un support nutritionnel classique et qui entraîne un déficit fonctionnel progressif. Il se développe une balance énergétique et protéinée négative avec diminution des ingestats alimentaires et des perturbations métaboliques (*K. Fearon et al, Lancet Oncology 2011*).
- La dénutrition du cancéreux consiste habituellement en une perte progressive du poids à partir des compartiments musculaires et lipidiques.

La prévalence de la dénutrition chez le cancéreux varie de 20 à 80% selon la localisation du cancer (elle est élevée dans les cancers digestifs et pulmonaires). Elle serait la cause du décès des patients cancéreux dans 20% des cas.

La cachexie est corrélée avec une diminution de l'espérance de vie, une augmentation de la morbidité, notamment infectieuse, une moindre réponse aux traitements oncologiques mais aussi à une moindre qualité de vie (sensation de fatigue).

La cachexie se différencie fortement au plan métabolique de la dénutrition liée au jeûne. Lors du jeûne, les réserves lipidiques sont consommées pour préserver la masse maigre, alors qu'au cours de la cachexie cancéreuse, la perte de poids provient des compartiments musculaires et lipidiques. Ainsi, le bilan azoté va rester négatif quel que soit le niveau des apports nutritionnels.

Actuellement, on distingue un stade précoce de la cachexie - ou pré-cachexie - dans lequel la dénutrition n'est pas encore apparente mais où il existe déjà des altérations métaboliques, biochimiques et moléculaires.

La perte de poids est liée à une diminution des apports alimentaires et des troubles métaboliques qui touchent essentiellement le métabolisme des lipides et des protéines.

Mécanismes de la cachexie

Il y a 2 grandes voies pour mener à la cachexie:

- 1) réduction des apports,
- 2) troubles métaboliques.

Réduction des apports

Il existe plusieurs causes intriquées: anorexie, trouble du goût et de l'odorat, troubles psychologiques (anxiété, dépression), obstacles mécaniques, syndromes occlusifs, effets secondaires des traitements (mucite, nausées, vomissements, diarrhée).

L'anorexie est définie par l'association de la perte de l'appétit et une sensation de satiété précoce. C'est le principal facteur de la diminution des apports.

Troubles métaboliques

Dépenses énergétiques (DER)

Chez le patient cancéreux, l'augmentation des dépenses énergétiques est inconstante, d'amplitude variable et le plus souvent modérée.

Métabolisme glucidique

Les anomalies observées sont proches de celles associées aux processus inflammatoire et infectieux.

Métabolisme lipidique

La cachexie est caractérisée par une augmentation de la lipolyse associée à une oxydation lipidique accrue, ce qui entraîne une augmentation du turnover du glycérol et des acides gras.

Cette anomalie est très précoce dans le processus de cachexie et semble essentiellement induite par un facteur lipolytique d'origine tumorale, le lipid-mobilizing factor, qui exerce son action via les récepteurs β -3 adrénergiques.

Métabolisme protéique

La réduction de la masse musculaire est l'une des caractéristiques et l'un des éléments pronostiques majeurs de la cachexie cancéreuse. Contrastant avec la fonte musculaire, la masse protéique viscérale est relativement épargnée.

Méiateur du processus cachectique

A côté du Lipid Mobilizing Factor (LMF) et des cytokines, le PIF (Proteolysis Inducing Factor) joue un rôle important dans la cachexie cancéreuse.

Implications cliniques

- Dépister des signes de perte de poids et/ou d'anorexie dès le diagnostic et de manière systématique au cours du follow-up.
- Informer et motiver le patient quant à l'importance de conserver un apport alimentaire adéquat.
- Adapter l'intervention nutritionnelle (conseils diététiques, aliments enrichis, suppléments nutritionnels oraux, nutrition entérale (gastrostomie), nutrition parentérale intrahospitalière ou à domicile).
- Le support nutritionnel chez des patients cancéreux en fin de vie soulève des considérations éthiques.

MESSAGES-CLEFS

- La dénutrition des cancéreux consiste en une perte de poids progressive touchant aussi bien le compartiment lipidique que musculaire.
- Le rôle de l'anorexie joue un rôle majeur dans la cachexie.
- La dépense énergétique de repos n'est pas toujours augmentée.
- La perte de la masse grasse est liée à une stimulation de la lipolyse.
- La perte de la masse maigre résulte surtout d'une protéolyse excessive; cet excès de protéolyse est dû à différents mécanismes.

Transmuralité et initiatives de la Fondation contre le Cancer

Professeur Elke **Van Hoof**, VUB

&

Katlijn **Sanctorum**, Fondation contre le Cancer

Transmuralité

Notre système de soins de santé s'articule autour de structures et de compétences politiques plutôt qu'autour de l'individu confronté au cancer. Un individu qui, outre le fait d'être un patient, ne vit pas seul dans un cocon. L'attention croissante prêtée à la transmuralité, qui nous incite à dépasser la limite des murs des instituts, des organismes et des établissements médicaux, tente de mieux répondre aux besoins de l'individu, au-delà de sa qualité de patient.

Ces dernières années, d'énormes efforts ont été consentis en faveur du financement structurel des différents acteurs psychosociaux en oncologie. Une évaluation de ce financement structurel révèle que l'organisation de ce service d'aide pourrait être améliorée. L'organisation de l'aide psychosociale en oncologie reste aussi une priorité au niveau international. Les nombreux symposiums organisés sur ce thème le prouvent. Le nombre de patients cancéreux guéris ou qui continuent à vivre avec leur maladie ne cesse d'augmenter. Nombre d'entre eux nécessitent un soutien psychosocial (aide au niveau administratif, soutien en cas de peur de rechute ou lors de la reprise du travail...).

«Actuellement, la qualité de l'accompagnement psychosocial en oncologie reste encore trop largement tributaire de l'hôpital où vous êtes soigné, de l'expérience de ceux qui vous prennent en charge, de l'organisation de l'aide psychosociale en oncologie au sein de l'hôpital... Bref, autant de facteurs sur lesquels vous n'avez aucune prise en tant que patient mais qui sont déterminants pour la qualité de l'aide que vous recevez. Or, il devrait en être autrement. Chaque patient en oncologie devrait pouvoir bénéficier du meilleur soutien psychosocial possible, peu importe qui il est, et peu importe où, quand et comment cette aide est nécessaire. Trop de patients sont encore exclus du système ou se voient proposer tel ou tel service à un moment où ils n'en ont pas besoin. Attention, cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'aides performantes, mais simplement que tous n'en bénéficient pas.»

«Ils sont tous tellement occupés... Tout le monde court sans arrêt. Je ne vais quand-même pas les embêter avec mes petits problèmes; je suis déjà bien content qu'ils soient là.»

Des groupes de discussion rassemblant des patients, leurs familles et des associations de patients ont été organisés durant la première phase d'une enquête menée par le Centre d'Étude oncologique Erika Thijs en préparation à l'identification et à la mise au point d'une filière d'accompagnement psychosocial en oncologie. Les recommandations et considérations suivantes ont été formulées:

- Les besoins des patients cancéreux fluctuent avec le temps et diffèrent d'un patient à l'autre;
- Les besoins des proches et des familles des patients cancéreux fluctuent avec le temps et diffèrent d'une personne à l'autre;
- Les traitements des patients cancéreux sont spécifiques à chaque individu;
- Le lieu où les patients cancéreux suivent leur traitement diffère d'un dossier à l'autre; certains sont traités en milieu hospitalier, d'autres le sont à domicile - par chimiothérapie orale par ex;
- La durée des traitements varie fortement selon le type de tumeur et le stade de la maladie au moment du diagnostic;
- Les prestataires de soins ne sont pas toujours les mêmes; ils interviennent en fonction des besoins des patients cancéreux et de leurs proches, mais aussi du type de traitement;
- ...

Lorsqu'un soutien psychosocial est proposé, les patients et leur famille insistent sur les points suivants:

- Nécessité d'un suivi scrupuleux;
- Nécessité de bien organiser les différentes disciplines psychosociales;
- Nécessité d'une utilisation efficace des ressources disponibles;
- Nécessité d'une bonne communication sur les possibilités offertes en matière de soutien psychosocial, tant auprès des prestataires psychosociaux que des patients (et de leurs proches);
- Nécessité de disposer d'instruments rationnels et très accessibles pouvant être mis à profit pour tous les patients, à tout moment;
- Nécessité de définir un rôle clair pour chaque discipline psychosociale (y compris les associations de patients);
- Nécessité de normaliser la détresse éprouvée pendant le traitement;
- Nécessité de normaliser la détresse éprouvée après le traitement et lors de la reprise d'une vie normale;
- Nécessité d'une continuité dans cet accompagnement;
- Nécessité d'une approche indépendante de l'historique, de l'organisation et du personnel de l'hôpital, de la maison médicale de quartier...

Nous avons également trouvé des résultats similaires dans la littérature scientifique générale.

Organisation de l'offre pour les patients et leurs familles, telle que préconisée par la Fondation contre le Cancer

En tentant de répondre à ces besoins, nous nous sommes trouvés face à un contexte nuancé, fait d'expériences individuelles, de questions spécifiques et de préoccupations personnelles. Les services d'accompagnement des patients sont constamment confrontés au défi et à la difficulté de trouver un bon équilibre entre une offre structurelle de qualité et l'opportunité d'une approche individuelle.

Cancerinfo, la ligne téléphonique d'information et de soutien, est régulièrement sollicitée pour chercher (et généralement trouver) une **réponse appropriée** aux questions de chacun. Qu'il s'agisse de l'accueil au sens large ou de l'approche plus spécifique des médecins ou du personnel infirmier, ou encore des entretiens de coaching avec les onco-psychologues, le soutien proposé est gradué, différencié et spécifique, de façon à être toujours adapté aux besoins du patient ou de ses proches.

L'**aide financière** exige, par définition, une approche individualisée. Chaque situation est en effet spécifique et l'anamnèse sociale telle que réalisée par le service Travail social est parfois insoutenable et révèle dans quelle **situation (financièrement) précaire** peuvent se retrouver certaines personnes confrontées à une maladie comme le cancer. Souvent, la sécurité incarnée par le travail et le salaire mensuel n'est plus; les patients perçoivent une allocation ou, très exceptionnellement, se retrouvent sans rien. L'octroi d'une aide permet de soulager un besoin ponctuel, d'étudier les possibilités et de prévoir des filets de sécurité, ce qui est tout aussi essentiel.

Le projet hospitalier **Paraître bien... pour être mieux** cible quant à lui les besoins spécifiques des patients pendant leur traitement. Sachant que les traitements tels la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie modifient l'apparence et le physique, il est essentiel de prendre ce '**nouveau moi**' en charge. Ignorer les effets secondaires du traitement (sécheresse cutanée, chute de cheveux, perte des ongles...) peut avoir un effet déstabilisant sur le patient. Reconnaître la métamorphose permet par contre de créer une nouvelle identité qui facilite la confrontation avec l'image que reflète le miroir. La démarche dépasse toutefois la simple apparence physique. Pendant les séances de soins ou de consultation avec les conseillères en beauté volontaires, il arrive souvent que les patients se confient spontanément, sans exiger de réponses ni de solutions en retour. Le simple fait de parler

librement de leur expérience et de leurs émotions, dans un environnement calme et détendu, suffit à soulager un peu la tension.

Ces besoins ordinaires et spécifiques du patient ne peuvent que nous amener à aborder le sujet de la **condition physique et du bien-être**. La fatigue et les nausées sont des effets secondaires fréquents dans les thérapies anticancéreuses. L'organisme du patient cancéreux est soumis à des traitements curatifs, certes, mais aussi très invasifs. C'est pourquoi l'oncorevalidation, vers laquelle sont de plus en plus souvent orientés les patients atteints de cancer, est une excellente chose. Ces besoins ne disparaissent pas subitement en fin de revalidation; les patients veulent savoir ce qu'ils peuvent encore faire, quels rêves et quels projets leur sont autorisés. Le projet **Rekanto** a pour objectif d'améliorer la condition physique dans un environnement sûr et adapté, en tenant compte des possibilités et des choix de chacun. Il constitue un premier pas vers la réintégration.

Terminons par quelques mots sur les **enfants et les jeunes**, un groupe cible qui mérite une attention particulière, sur toutes les personnes directement concernées, sur les enfants ou petits-enfants, les frères et les sœurs des personnes touchées par un cancer.

Nous tentons, par le biais des **campus de vacances** et des **journées familiales**, de faire sortir, l'espace de quelques jours, les enfants et les jeunes du contexte dans lequel ils vivent: hôpital, médecins, traitements douloureux. Parce que les enfants ont tout simplement besoin de vivre comme des enfants.

Soutien psychosocial, qui fait le nécessaire?

Le soutien psychosocial est une question qui préoccupe tous les prestataires de soins. Nous entendons par là les acteurs évoluant dans le contexte hospitalier et en dehors de celui-ci. Comme il s'agit donc d'une responsabilité partagée, un instrument collectif - ou devrait-on plutôt dire: une 'partition' commune - s'impose. Comparons-le à un orchestre où chaque musicien a son rôle à jouer, selon son identité et sa spécificité.

Le Centre d'Etude oncologique Erika Thijs a développé cet instrument collectif sous forme d'une application pour smartphone ou tablette.

Durant la phase de développement, les acteurs concernés avaient posé trois conditions:

- L'évaluation des besoins psychosociaux doit pouvoir se faire rapidement;
- L'outil doit être intuitif et facile à utiliser;

- Il doit aider les disciplines existantes à identifier et orienter les demandes de soutien psychosocial.

Tous les professionnels de la santé en contact avec le patient (et ses proches) peuvent utiliser l'application. Ils peuvent procéder à une évaluation rapide par le biais de cinq questions très simples à poser aux patients:

1. Comment avez-vous vécu la période qui vient de s'écouler?
2. Quelles difficultés rencontrez-vous actuellement?
3. Est-ce qu'elles vous limitent dans votre vie de tous les jours?
4. Avez-vous déjà entrepris une démarche pour y remédier?
5. Appréciez-vous les contacts avec des personnes qui se trouvent dans la même situation?

Les réponses aux quatre premières questions sont évaluées suivant un code. En fonction des réponses, il est possible de déterminer si la situation requiert ou non une action:

- Vert = restez attentif et répétez le test lors du prochain contact;
- Orange = proposez des conseils pratiques qui permettront au patient (et/ou à ses proches) de trouver une piste pour résoudre leur problème et suivez-le(s) attentivement;
- Rouge = recommandez une évaluation.

Ces questions doivent permettre de déceler, d'une part, la présence d'un éventuel problème et, d'autre part, l'impact et les solutions que le patient a déjà essayé d'identifier personnellement. Les problèmes psychosociaux ne doivent en effet pas toujours être 'psychologisés'. Chaque difficulté ou problème auquel on est confronté n'exige pas nécessairement l'intervention d'un spécialiste (psychologue clinique, kinésithérapeute, diététicien...). Si le patient a déjà tenté de trouver, de son propre chef, des solutions à ses difficultés ou ses problèmes, avec ou sans le soutien d'un professionnel, s'il reste dans l'impasse et si cette problématique pèse sur son quotidien, on peut alors envisager de l'orienter vers une aide plus spécialisée.

Pour toute personne intéressée: l'application peut être téléchargée gratuitement sur www.oncologischstudiecentrum.be.

Plus d'infos sur les résultats de l'enquête menée par le Centre d'Etude oncologique: elke.van.hoof@vub.ac.be ou par l'intermédiaire de M. Paul Bulens, président du Conseil d'Administration du Centre d'Étude oncologique Erika Thijs (paul.bulens@jessazh.be).

Plus d'infos sur les différentes aides proposées par la Fondation contre le Cancer aux patients et à leurs proches: <http://www.cancer.be/ce-que-la-fondation-contre-le-cancer-peut-faire-pour-vous>.

Oncocoach et/ou Data manager: Similitudes, divergences et interactions

Docteur Mia **Slabbaert**

Fondation Registre du Cancer

Le Plan National Cancer

Le Plan National Cancer (2008) (actions 8-10-11) a permis aux hôpitaux d'investir dans un meilleur encadrement des patients cancéreux. Le Plan Cancer prévoit en effet un financement destiné au recrutement de nouveaux assistants sociaux, psychologues, diététiciens et infirmiers spécialisés en oncologie. Pour cette dernière catégorie, les dénominations sont nombreuses: oncocoaches, coordinateurs de soins en oncologie, accompagnateurs de soins, infirmiers/infirmières d'accompagnement, ...

Outre l'intérêt qu'il porte à la dimension psychosociale de l'oncologie, le Plan National Cancer s'intéresse aussi à un aspect plus administratif: l'enregistrement des cas de cancer. Ces enregistrements constituent, pour les autorités publiques, une source d'informations extrêmement précieuse pour l'élaboration et l'ajustement de la politique de santé. Les enregistrements permettent d'évaluer la qualité des programmes de soins oncologiques et les résultats des traitements oncologiques. Pour améliorer la qualité de ces enregistrements, le Plan National Cancer a prévu le financement de **data managers** spécifiquement formés à cet effet pour tous les hôpitaux disposant d'un programme de soins oncologiques. Cette fonction porte également plusieurs appellations: data manager en oncologie, data manager en onco-enregistrement, responsable des enregistrements des cas de cancers...

Descriptions de fonctions et conditions d'admission

Le Moniteur est assez vague sur les descriptions de fonctions et sur les conditions d'admission.

Nous pouvons déduire, sur la base de certains arrêtés royaux (AR), qu'un data manager doit participer aux COM (consultations oncologiques multidisciplinaires), s'impliquer activement dans l'enregistrement des cas de cancers et contrôler si le manuel d'oncologie est respecté et si les décisions prises en COM sont prises en considération. Le data manager doit également avoir suivi

une formation de base ainsi que les formations continues organisées par le Registre du Cancer. Considérant que l'AR de 2009 relatif au budget des moyens financiers des hôpitaux prévoit le financement d'1 ETP de niveau universitaire par 1000 COM pour les data managers, on peut supposer qu'un data manager doit avoir suivi une formation universitaire. Ce même AR indique que le financement peut être revu sur la base de l'affectation effective de ces data managers, de leur qualification, de leur expérience et des conditions spécifiques auxquelles il convient de satisfaire pour bénéficier de ce financement. L'AR de 2014 fixant les normes des programmes de soins en hématologie pédiatrique précise à nouveau, de manière très spécifique, que la personne chargée de l'enregistrement des cas de cancer pour ces programmes de soins doit être un master ou un bachelier.

Le Moniteur ne donne aucune information sur la fonction d'*oncocoach* ni sur le niveau de formation requis pour cette fonction. Les offres d'emploi publiées pour ce poste laissent apparaître des différences significatives quant aux compétences exigées et à la définition des tâches.

C'est pour répondre à cette absence de description précise de fonction qu'ont été créés le WeDO (Werkgroep Datamanagers Oncoregistratie), un groupe de travail de data managers en oncologie, ainsi que le groupe de travail Oncocoaches. Les deux groupes travaillent sous l'égide de la VVRO, l'association flamande des infirmiers en radiothérapie et oncologie, et ont pour objectif d'élargir leur fonction pour en faire une fonction à part entière, unique et bien définie dans le milieu hospitalier.

De très grandes différences dans la pratique

Le data manager a une fonction essentiellement administrative et ses contacts se résument à ceux qu'il entretient avec les médecins traitants qu'il rencontre dans le cadre des COM et avec les data managers du Registre du Cancer.

La fonction d'un oncocoach est essentiellement clinique et suppose de très nombreux contacts avec les médecins et les patients; l'onco-coach fait souvent office de liaison entre le médecin et le patient.

Des similitudes en matière de financement

Le financement du nouvel encadrement psychosocial constitué de psychologues, assistants sociaux, experts en nutrition et oncocoaches dépend du nombre de COM remboursées pendant une période définie. Une des conditions d'obtention du remboursement d'une COM consiste à compléter le formulaire d'enregistrement standard qui sera ensuite transmis aux mutualités.

Le financement des data managers dépend lui aussi du nombre de COM remboursées dont ils auront personnellement géré l'enregistrement.

Considérant que l'INAMI prévoit actuellement le financement d'1 data manager ETP par 1000 COM remboursées par an (pour un infirmier ETP en oncologie, 250 COM par an suffisent), il est évident que l'activité oncologique de nombreux hôpitaux est insuffisante pour permettre l'engagement à temps plein d'un data manager. Dans la pratique, cela signifie que la personne assumant la fonction de data manager et travaillant à temps plein au sein de l'institution hospitalière est en partie financée via d'autres canaux de l'hôpital. En contrepartie, ce data manager peut donc assumer quantité d'autres tâches: secrétariat médical, réception, enregistrement RCM, participation aux études cliniques, ...; les data managers travaillent aussi, parfois, comme infirmiers. En raison de ce qui précède, il est donc extrêmement difficile de fournir un descriptif de fonction unique à tous les data managers.

Interactions

Au-delà des importantes divergences et similitudes entre les deux fonctions, on note l'existence d'interactions manifestes entre un data manager responsable des enregistrements et un oncocoach:

- Grâce au travail d'enregistrement du data manager, l'hôpital obtient un financement qui lui permet d'élargir son encadrement médical - d'un ou plusieurs oncocoach(es) par ex. - ainsi qu'un financement pour le data-manager lui-même.
- Si le financement octroyé par les autorités ne suffit pas à engager une personne à temps plein pour la seule mission de data manager, l'hôpital peut prévoir un financement complémentaire lié à d'autres missions - par exemple une fonction d'oncocoach à temps partiel.
- Les oncocoaches peuvent, par un échange de données avec les data managers, améliorer la qualité des enregistrements, par exemple lors des COM auxquelles sont régulièrement conviés les oncocoaches.

Conclusion

Le Plan National Cancer a permis d'élargir l'accompagnement psychosocial et administratif des programmes de soins oncologiques par le financement - entre autres - d'oncocoaches et de data managers. Il règne actuellement un grand flou en ce qui concerne le niveau de formation exigé, les compétences requises et le contenu précis de la fonction. Malgré les différences observées entre les deux fonctions, il existe aussi une série de points communs qui permettent à certains hôpitaux -

souvent ceux où l'activité oncologique s'avère insuffisante pour engager un data manager à temps plein - de cumuler les deux fonctions sans que cela pose problème.

Références:

AR du 20/09/2009: AR relatif au budget des moyens financiers des hôpitaux, précisant les modalités de financement des data managers et de l'encadrement psychosocial, de même que les missions qui seront confiées aux data managers (Moniteur belge, publication du 06/10/2009).

AR du 02/04/2014: AR fixant les normes auxquelles le programme de soins spécialisés et le programme de soins satellites en hématologie oncologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés; l'AR y précise la participation à l'enregistrement des cas de cancer ainsi que le niveau de formation des data managers chargés d'accomplir cette tâche (Moniteur belge, publication du 18/04/2014).

**La consultation infirmière en oncologie (CIO):
une nouvelle étape dans l'accompagnement et l'information
des patients atteints de cancer et leurs proches**

Sandra **Bortels** & Hilde **Lenders**
Oncologie, Hôpital Jessa, Hasselt

La spécialisation des soins oncologiques a permis, ces dernières années, de recourir de plus en plus fréquemment aux thérapies ciblées (*Targeted Therapy*). Il s'agit de traitements médicamenteux qui, au contraire de la chimiothérapie, ciblent spécifiquement les cellules malignes. Ces médicaments sont le plus souvent administrés au domicile du patient et doivent être pris selon un protocole précis. Du fait que ces traitements requièrent une grande responsabilité de la part des patients et que leurs éventuels effets secondaires doivent être rapidement décelés et correctement traités, la mise en place d'un suivi plus rapproché s'avère indispensable. Il est donc déterminant d'instaurer une relation de confiance entre le patient, ses proches et l'équipe médicale. Notre but est de fonctionner en tandem avec le patient et ses proches pendant la durée de la maladie. Un objectif qui s'applique d'ailleurs à tous les patients atteints de cancer, et pas uniquement aux patients qui reçoivent une thérapie ciblée.

La valeur ajoutée de la CIO

La consultation infirmière en oncologie (CIO) présente une importante valeur ajoutée à cet égard. Les oncocoaches consacrent environ une heure au patient et à ses proches afin de leur fournir toutes les informations nécessaires, dans un climat détendu. Ils expliquent, entre autres, la manière dont agit le médicament, le schéma posologique, les éventuels effets secondaires et les points auxquels il convient de rester attentif. Ce suivi se déroule en étroite collaboration avec les oncologues. La consultation se déroule dans une pièce réservée à cet usage, afin de respecter la vie privée du patient et de ses proches. Ces consultations donnent souvent lieu à des questions et/ou à l'expression de sentiments qui requièrent un suivi ultérieur. Si nécessaire, l'oncocoach orientera le patient vers un de ses collègues de l'équipe psychosociale. Le patient continue à être suivi par les oncocoaches lors des consultations suivantes. S'il est confronté à un problème ou se pose des questions de retour à son domicile, le patient peut toujours contacter l'oncocoach par téléphone.

Ce système implique également une étroite collaboration avec la pharmacie. Les pharmaciens vérifient si la thérapie ciblée présente d'éventuelles interactions avec d'autres traitements suivis par le patient. L'oncocoach se charge de commander à l'avance le traitement du patient à la pharmacie. Cette manière de procéder permet de limiter le stock de ces produits très coûteux et de garantir au patient la disponibilité de son traitement.

Une meilleure compliance au traitement

Les patients apprécient de disposer d'un espace privatif et serein, où ils peuvent recevoir toutes les informations nécessaires. Ils se disent très satisfaits de la qualité de l'information qui leur est dispensée, de la disponibilité des oncocoaches et de l'accessibilité du système. Cette approche leur procure un sentiment de sécurité qui a aussi des répercussions positives sur le suivi assidu du traitement!

La thérapie ciblée est en plein essor. De nouveaux médicaments font leur apparition sur le marché, chacun avec leurs effets secondaires, leur posologie spécifique et leurs exigences en matière de suivi. D'où l'importance d'un suivi professionnel sur mesure. Cette forme de traitement anticancéreux est appelée à se développer, ce qui exigera un suivi spécialisé et un coaching des patients concernés.

A travers le prix 'Gert Noël', nous voulons augmenter le nombre de consultations CIO, donner davantage de visibilité au projet et moderniser également nos supports d'information.

Pour de plus amples informations à propos de ce projet, n'hésitez à contacter les oncocoaches de l'hôpital Jessa:

Hilde Lenders et Sandra Bortels

Campus Virga Jesse-Oncologie B5

Stadsomvaart 11

3500 HASSELT

T: +32 11 30 89 14; +32 11 30 79 24

E: hilde.lenders@jessazh.be; sandra.bortels@jessazh.be

La radioembolisation: une nouvelle méthode thérapeutique pour lutter contre le cancer du foie

Professeur Patrick **Flamen**

Médecine Nucléaire, Institut Jules Bordet

Les scientifiques et médecins de la firme médicale australienne Sirtex Medical Ltd. ont développé une méthode thérapeutique novatrice pour l'irradiation des métastases hépatiques. Elle recourt à des microsphères chargées d'yttrium-90 radioactif pour l'irradiation ciblée des tumeurs hépatiques par un rayonnement ionisant de forte intensité.

Cette technique thérapeutique est basée sur le fait que l'approvisionnement sanguin du foie procède à 80% environ de la veine porte et à 20% de l'artère hépatique. Dans la plupart des cas, les tumeurs sont principalement irriguées via cette artère. C'est pourquoi cette méthode de traitement cible préférentiellement l'accès via l'artère hépatique pour irradier les tumeurs tout en épargnant les tissus sains avoisinants.

Le rayonnement est administré par le biais de minuscules microsphères biocompatibles. Ces petites billes radioactives sont injectées dans la branche de l'artère hépatique et directement acheminées jusqu'à la tumeur via le flux sanguin.

Une irradiation ciblée

Les microsphères appelées «SIR-Spheres» constituent un produit novateur pour le traitement du cancer du foie. Lorsque les tumeurs hépatiques sont inopérables, ces SIR-Spheres sont utilisées pour irradier la masse tumorale de façon ciblée et par l'intérieur.

Cette nouvelle méthode de traitement est appelée radiothérapie interne sélective, en abrégé SIRT. La technique recourt à des millions de minuscules billes de résine polymère (microsphères) marquées à l'yttrium-90, un élément radioactif. Ces microsphères sont microscopiques: leur diamètre ne dépasse pas 32 microns environ, ce qui équivaut à un tiers de l'épaisseur d'un cheveu.

Le traitement SIRT est administré par un médecin spécialement formé à cet effet, dans le cadre d'un séjour hospitalier de deux jours. Un mince cathéter est amené jusqu'au foie pour y injecter les microsphères. Les microsphères chargées en yttrium-90 radioactif sont directement acheminées par le sang jusqu'à la masse tumorale et se déposent préférentiellement dans les capillaires qui irriguent la tumeur. Elles diffusent ensuite leur dose de rayonnement à la masse tumorale pendant deux semaines environ.

Contrairement à l'irradiation externe qui ne permet de traiter qu'une section limitée du foie, les SIR-Spheres peuvent irradier les tumeurs de façon plus ciblée. Les cellules cancéreuses sont dès lors bombardées par une dose de rayonnement significativement supérieure pendant un laps de temps plus long.

Les cellules tumorales éliminées plus efficacement

L'irradiation est une méthode efficace pour éliminer les tumeurs et est, à ce titre, souvent employée comme traitement anticancéreux. Cependant, les organes internes sont très sensibles au rayonnement, les fortes doses pouvant être extrêmement nocives, voire entraîner des lésions pour le patient. La technique SIRT permet d'irradier et d'éliminer les tumeurs hépatiques de façon ciblée, sans danger pour les tissus sains environnants. L'approvisionnement sanguin des tumeurs du foie fortement vascularisées s'effectue essentiellement via l'artère hépatique alors que le tissu sain est surtout irrigué par la veine porte. C'est la raison pour laquelle les microsphères injectées dans l'artère hépatique sont surtout véhiculées jusqu'au tissu tumoral où elles se déposent. Comme les microsphères se trouvent dès lors très près de la tumeur, la dose de rayonnement diffusée élimine la tumeur tout en épargnant les tissus sains du foie. La thérapie SIRT permet ainsi une irradiation des tumeurs hépatiques significativement plus ciblée que les autres formes d'irradiation: les cellules cancéreuses sont donc éliminées plus efficacement.

Une espérance de vie plus longue, une qualité de vie améliorée

Les SIR-Spheres sont administrées par des médecins spécifiquement formés et spécialisés dans le traitement du cancer du foie. En règle générale, l'intervention est pratiquée en milieu hospitalier, sous anesthésie locale, dans une pièce protégée contre les rayonnements. On pratique une petite incision dans l'aîne pour introduire un cathéter souple dans l'artère hépatique. C'est par ce biais que les SIR-Spheres sont ensuite injectées par un radiologue interventionnel dans la tumeur hépatique, sous contrôle radiologique.

L'injection des microsphères dure 15 à 20 minutes, tandis que l'intervention totale se prolonge environ une heure. Ensuite, le patient reste encore en observation pendant un certain temps avant de pouvoir quitter l'hôpital dans les deux jours.

La SIRT est une méthode thérapeutique locale. Cela signifie que l'action anticancéreuse se concentre sur le foie et n'a aucun effet sur des métastases disséminées ailleurs dans l'organisme. La SIRT est utilisée pour le traitement de cancers hépatiques primitifs (touchant directement le foie) ou secondaires (le cancer primitif affectant un autre organe, par exemple le côlon ou le rectum et disséminant des métastases au foie).

En règle générale, la SIRT n'est pas considérée comme une méthode curative définitive. Il a toutefois été prouvé qu'elle était plus efficace que la chimiothérapie appliquée seule pour le traitement des tumeurs du foie. La qualité de vie peut être améliorée et l'espérance de vie revue à la hausse. Pour un petit nombre de patients, le traitement aux SIR-Spheres entraîne aussi une résorption significative de la masse tumorale initiale, permettant ainsi son élimination ultérieure.

Education thérapeutique et chimiothérapie : Une tendance vers le futur

Patricia **Lecoq**

Centre François Baclesse, Caen, France

Aujourd'hui en France, 30% des médicaments anti-néoplasiques en développement sont des traitements oraux. Quarante-six traitements anti-cancéreux oraux sont actuellement disponibles sur le marché. En 2013, 411 patients bas-normands ont bénéficié d'un traitement anti-cancéreux oral.

Le Plan Cancer III prévoit qu'en 2020, la proportion des traitements anti-cancéreux oraux pourraient atteindre 50% des traitements prescrits. Les chimiothérapies par voie orale apportent un confort pour les patients. Cependant, elles sont parfois considérées à tort comme moins toxiques que les chimiothérapies intraveineuses. Le patient n'étant pas à l'hôpital pendant le traitement, la gestion des effets secondaires peut s'avérer difficile et le risque de non observance est réel. Dans ce cas, les objectifs thérapeutiques peuvent ne pas être atteints et induire une perte de chance pour les malades.

Pour accompagner l'essor des chimiothérapies/thérapies ciblées orales, tout en garantissant l'efficacité et la sécurité de ces traitements, il faut bien définir leurs indications et mettre en place une organisation permettant une réelle articulation entre l'équipe de premier recours, en particulier le médecin généraliste, le pharmacien d'officine et l'hôpital et une juste valorisation de l'implication de chaque acteur. Il est important de prendre le temps d'informer mais aussi d'impliquer réellement le patient dans la conduite de son traitement.

Au centre François Baclesse, centre de lutte contre le cancer en Basse Normandie, un Programme d'Education Thérapeutique «Chimiothérapie orale» (ETP) a été autorisé par L'ARS (Agence Régionale de Santé) en mars 2011.

Selon l'OMS, «l'ETP permet d'aider le patient à acquérir ou maintenir des compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique».

Les professionnels de santé impliqués dans le programme ont eu obligatoirement une formation minimale en ETP (42 heures). Ils doivent avoir des compétences relationnelles spécifiques et une bonne connaissance des molécules.

Le médecin oncologue annonce la maladie ou son évolution et propose un traitement par voie orale. Les informations concernant les modalités et les effets secondaires sont données. A ce moment, le médecin propose à son patient un suivi dans le cadre du programme d'ETP.

L'infirmière d'ETP, lors de la consultation initiale, fait un diagnostic éducatif permettant de dresser un portrait du patient à un instant T: évaluation de la connaissance de la maladie et du traitement, les croyances, les difficultés, les personnes ressources, les besoins en soins de support, etc. L'information concernant les modalités de prise du traitement et les effets secondaires possibles est reprise.

En fonction des éléments recueillis, un contrat éducatif est établi avec le patient afin de convenir ensemble des compétences à acquérir. L'évaluation des objectifs se fera lors des consultations de suivi en externe et téléphoniques. Des outils sont utilisés tel qu'un Quiz, des cartes de Barrow.

La finalité du programme est de rendre le patient acteur dans la prise en charge de son traitement, qu'il anticipe et gère les effets secondaires tels que le syndrome mains-pieds, les troubles digestifs (diarrhée/vomissements), l'HTA, la mucite, l'asthénie, neutropénie fébrile, etc.

L'évaluation annuelle 2014 a montré que sur les 104 nouveaux patients inclus, seuls 4 ont dû arrêter définitivement leur traitement devant des effets secondaires sérieux, 10 ont arrêté temporairement leur traitement. L'observance du traitement est également évaluée lors des différentes consultations. L'alliance thérapeutique établie entre le soignant et le soigné permet au patient et à son entourage de se sentir soutenu, valorisé dans les compétences acquises et renforcé dans la perception du savoir réussir.

Dans la perspective du développement des chimiothérapies/thérapies ciblées orales, le Plan Cancer III prévoit la promotion du développement des programmes d'ETP. Le Centre François Baclesse a répondu à un projet INCa et ce projet a été retenu. L'équipe pilote devra promouvoir la formation des professionnels de santé intra et extra hospitaliers (médecins, infirmières, pharmaciens, diététiciennes, podologues) en créant un programme d'ETP «chimiothérapies orales» respectant un tissage régional bas-normand. L'objectif de ce programme expérimental est de pouvoir le transposer à d'autres régions en y apportant éventuellement des adaptations.

Le burn-out du CSO

Stéphanie **Delroisse**, Ph D

Institut Roi Albert II (Cancérologie et Hématologie) - Cliniques universitaires Saint-Luc

En 1974, le psychologue J. Freudenberger observait que des professionnels de la santé étaient «victimes d'incendie tout comme les immeubles. Sous l'effet de la tension, leurs ressources en viennent à se consumer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte». En informatique, le terme burn out signifie «surcharge de tension» ou «grillage des circuits».

Qu'est ce que le burn-out?

Le burn-out se caractérise par un épuisement professionnel. Il arrive à la suite d'un stress professionnel chronique. Il comprend des réactions émotionnelles (dépression, angoisse, culpabilité, par exemple), cognitives (difficultés de concentration, troubles de la mémoire, indécision, par exemple), motivationnelles (perte d'intérêt pour son travail, par exemple), comportementales (addictions diverses, isolement, cynisme, par exemple) et physiologiques (diabète, hypertension, etc.). Ses conséquences négatives dépassent le cadre professionnel pour envahir la sphère privée: disputes, conflits, incompréhension, reproches sont autant de perturbations familiales et amicales qui apparaissent (Truchot, 2004; Perters & Mesters, 2007).

Les trois dimensions du burn-out

Il y a tout d'abord l'**épuisement émotionnel** qui se caractérise par le sentiment d'être à bout, de ne plus avoir de ressources émotionnelles, de manquer d'énergie. La personne est vidée et n'est plus motivée par son travail qui est devenu une véritable corvée. L'épuisement émotionnel s'accompagne de symptômes émotionnels et mentaux (anxiété, stress, crises de larmes, irritabilité, difficultés de concentration, problèmes de mémoire, culpabilité, etc.) et de symptômes physiques (fatigue dont ni le repos, ni les distractions ne permettent de s'en extraire, diverses maladies dues à un affaiblissement du système immunitaire, etc.).

Le **cynisme** et la **dépersonnalisation** sont la dimension interpersonnelle du burn-out. La déshumanisation traduit l'impression d'être isolé du monde, d'être insensible et étranger à son

monde professionnel. Le cynisme se caractérise par le fait que tout est devenu exaspérant pour l'individu: les demandes des collègues, leurs comportements, leurs exigences, leurs manquements ou leurs erreurs. L'individu ne se sent plus concerné par son travail, il dresse une barrière avec ses patients/clients et ses collègues: il se sent seul et incompris.

La **réduction de l'accomplissement personnel** est la dimension auto-évaluative du burn-out et concerne la dévalorisation de ses compétences et de travail, la diminution du sentiment d'auto-efficacité personnelle et de l'estime de soi. L'individu est insatisfait de son travail, il perd sa motivation, il doute de ses compétences, se questionne sur le sens de son travail et il éprouve le sentiment d'échec professionnel qui le poussera à quitter son travail quotidien.

Le burn-out est une crise à prendre au sérieux, il n'est pas: une maladie mentale, de la paresse, de l'incompétence ou de l'instabilité. Le burn-out démarre avec l'épuisement émotionnel (composant affectif, par exemple) qui entraîne à son tour la dépersonnalisation (composant attitudinal et cognitif, par exemple). L'épuisement émotionnel réduit l'accomplissement personnel (composant attitudinal et cognitif, par exemple), soit directement, soit par la dépersonnalisation (Truchot, 2004).

La profession de soignant: un métier à risque?

Pour tout métier, il existe quatre types de tension au travail (Manoukian, 2009):

- les tensions liées au travail lui-même (rendement, horaires, etc.)
- les tensions liées aux relations de travail (conflits, etc.)
- les tensions liées aux changements trop fréquents
- les tensions liées à l'employé (reconnaissance, sens de son travail, cohésion entre les valeurs personnelles et les valeurs défendues dans le poste, etc.)

Les professions de relations d'aide sont particulièrement à risque de burn-out (Canouï & Mauranges, 2008; Delbrouck, 2008; Manoukian, 2009; Peters & Mesters, 2008). Plusieurs éléments sont responsables du burn-out du soignant:

- La relation d'aide et la relation soignant-soigné. La relation d'aide implique un sujet demandeur de soin ou d'aide et un autre qui accepte de répondre à cette demande. C'est ainsi que le soignant se bat au quotidien pour maintenir une qualité de vie du patient, mais il se confronte aussi à la perte d'un patient, il est touché par certains patients, il réagit aux diagnostics. Parfois, la relation d'aide est difficile à mettre en place car le patient la refuse. Ce refus peut être vécu

comme frustration, de remise en question de ses compétences et source de désengagement. Il y a également les patients difficiles, les plaintes et les exigences - parfois démesurées - des patients et de leur famille qui sont sources de stress.

- La distance soignant-soigné dont la mise en place n'est pas toujours évidente. Tout soignant peut dépasser la «bonne distance» et être submergé, dépassé et débordé par la situation de son patient.
- La confrontation aux traumatismes rencontrés par les patients, à la souffrance, à la maladie, au handicap, à la dégradation et à la mort. L'hôpital est un lieu de travail définitivement éloigné de tous les autres lieux de travail «l'hôpital, c'est une routine normale que les gens souffrent et meurent». 70% des individus meurent à l'hôpital! Accompagner un patient à mourir est inscrit dans la profession du soignant. Le geste de soin peut également être source de souffrance pour le patient et comporte, par conséquent, une charge psychique importante.
- Le manque de soutien: le soutien a un effet modérateur du stress perçu. Il est donc essentiel de le trouver auprès de ses collègues, d'avoir un espace de parole dans lequel chacun puisse parler de lui et exprimer ses angoisses.
- L'augmentation de l'agressivité et de la violence.
- L'environnement de travail de l'hôpital: produits toxiques, risque de blessure, etc.
- Les tâches administratives de plus en plus importantes.
- La surcharge réelle de travail.
- L'isolement physique et psycho-affectif du soignant (le secret médical).
- La difficulté à concilier le travail et la vie de famille: horaires, intrusions constantes, etc.
- Comme tout individu, le soignant peut également rencontrer des événements de vie difficiles qui l'affectent et qui peuvent le rendre moins performant, fatigué, démotivé, moins attentif aux autres, etc.

Et le travail en oncologie?

Des facteurs spécifiques à l'oncologie responsables du stress chez les soignants existent (Kash & Breitbart, 1993). Le tableau ci-dessous reprend l'ensemble de ces facteurs.

- Nature du cancer
 - Morbidité et mortalité élevées
 - Être confronté à la mort
- Nature du traitement du cancer
 - Manque d'efficacité
 - Effets secondaires
 - Infliger de la douleur ou la mutilation
 - Technologie complexe
 - Les traitements palliatifs
- Les décisions concernant le traitement
 - L'arrêt des traitements
 - Les décisions de non-réanimation
 - Les questions éthiques
- Les réactions des patients au cancer
 - Les attentes irréalistes
 - La projection de la colère
 - La dépression, les idées suicidaires
 - Les demandes d'euthanasie
- Les réactions du personnel face au cancer
 - La «phobie» du cancer
 - L'impuissance
- Les conflits entre membres du personnel
 - Désaccord concernant les interventions
 - Charge de travail importante
- L'isolement à l'extérieur du travail
 - Provoque l'anxiété chez les autres
 - «ce n'est pas déprimant?», «tu es un saint!»

En oncologie, au-delà de la charge de travail (c'est-à-dire, la quantité) conséquente, la charge émotionnelle du travail est également lourde. Cette charge émotionnelle est liée à certaines difficultés d'interaction avec les patients (des patients qui veulent tout vérifier/contrôler, des

membres de la famille du patient qui entravent le travail, etc.), à la confrontation à la mort et à l'identification à certains patients (des patients qui rappellent des personnes de la vie privée, des patients pas soutenus par leur famille, etc.; Le Blanc et al., 2001; Le Blanc et al., 2007).

Une étude réalisée en France (Escot et al., 2001) a mis en évidence que les principales difficultés des infirmiers en oncologie étaient les conflits dus à une consultation inadéquate concernant la gestion des phases terminales (89%), le manque de temps pour les tâches et les patients (75%), l'information insuffisante concernant les décisions cliniques (73%), le dégoût relatif à certaines odeurs (68%) et la peur «d'attraper» le cancer (64%). Toujours dans cette étude, l'ensemble des infirmiers rapportaient être «hantés» par des pensées de mort sur le chemin du retour à la maison et la moitié rapportait des cauchemars.

Par ailleurs, une étude réalisée aux Etats-Unis auprès de 1490 oncologues (Shanafelt et al., 2014) indique que même si ces derniers sont satisfaits de leur carrière, 38% montrent un niveau élevé d'épuisement émotionnel, 25% ont un niveau élevé de dépersonnalisation et 13% ont un niveau faible d'accomplissement personnel. Au total, 45% des oncologues présentent au moins une des trois dimensions du burn-out. Le nombre d'heures de travail par semaine (57,6 en moyenne par semaine) et le nombre d'heures consacrées aux soins des patients (34h en moyenne par semaine) sont la cause principale du burn-out. Parmi les caractéristiques démographiques, être un jeune oncologue, être une femme, le statut marital et le fait de ne pas avoir d'enfants augmentent le risque de burn-out.

Le risque de burn-out pour un soignant en oncologie est un risque réel à prendre au sérieux! L'épuisement a des conséquences néfastes sur la santé du soignant, réduit son épanouissement professionnel et réduit sa qualité de travail. Il convient, par conséquent, de prévenir le burn-out, de s'en protéger.

Que faire pour éviter le burn-out?

Prendre soin de soi!

S'arrêter et réfléchir sur son travail, donner du sens à son métier de soignant.

**Le traitement du cancer est devenu un travail d'équipe:
le KCE fait le bilan de 10 ans de Concertations Oncologiques
Multidisciplinaires**

France Vrijens

Centre fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE), Bruxelles

Les Concertations Oncologiques Multidisciplinaires (COM) sont des réunions où les différents spécialistes concernés par le traitement d'un même patient se concertent pour élaborer ensemble un plan de diagnostic, de traitement et de suivi individuel. Depuis une dizaine d'années, une rémunération est prévue pour la participation à ces réunions. A la demande de l'INAMI, le Centre fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE) a dressé un bilan de leur activité mais a aussi exploré quelques pistes pour les rendre plus efficaces.

Le premier constat est très positif: la discussion d'un dossier en COM est (presque) devenue une étape de routine dans le parcours de tout nouveau patient atteint d'un cancer. Cela contribue à une amélioration globale de la qualité des soins. Mais l'organisation des COM pourrait être améliorée sur quelques points, notamment la difficulté à réunir au même endroit des spécialistes par ailleurs fort occupés. La faible participation des médecins généralistes est une autre ombre au tableau. Souvent, ils ne sont pas informés de la tenue des COM, sans parler d'autres problèmes pratiques (déplacements, horaire inadapté, ...). Pour ces différentes raisons, le KCE recommande d'encourager le recours aux moyens modernes de communication comme les vidéo-conférences.

Des traitements de plus en plus complexes

Le diagnostic et le traitement du cancer sont devenus de plus en plus complexes. Ils font appel à divers spécialistes qui n'avaient pas souvent, jusque-là, l'habitude de travailler ensemble. Cette multidisciplinarité représente en soi une avancée qui a indéniablement contribué aux progrès récents en matière de prise en charge du cancer.

Du fait de cette complexité croissante, chaque patient entre aujourd'hui en contact (direct ou indirect) avec de nombreux acteurs différents: les médecins qui posent le diagnostic (radiologue, anatomo-pathologiste, ...) et ceux qui vont s'occuper du traitement (chirurgien, oncologue, radiothérapeute, ...) mais aussi des infirmiers spécialisés en oncologie, un coordinateur de soins, un

psychologue, des travailleurs sociaux, un diététicien, etc. Idéalement, toute cette équipe veille de surcroît à rester en communication avec le médecin généraliste du patient.

Les COM ou Concertations Oncologiques Multidisciplinaires

Revers de la médaille: il devient de plus en plus difficile de coordonner les activités de tous ces intervenants et de faire circuler l'information entre eux. C'est pour cela que furent créées dans notre pays, il y a une dizaine d'années, un financement pour les Concertations Oncologiques Multidisciplinaires (COM). Il y en a dorénavant dans tous les hôpitaux où sont soignés des cancers. Comme leur nom l'indique, il s'agit de réunions où se retrouvent des représentants de toutes les disciplines concernées par un même type de cancer, pour examiner le dossier de chaque patient individuellement. Chacun apporte son éclairage à l'élaboration d'un plan optimal de diagnostic, de traitement et de suivi. Le Plan Cancer (lancé en 2008) a fixé entre autres objectifs que tous les patients atteints d'un cancer doivent bénéficier d'une discussion de leur cas en COM.

Dix ans après le début du financement des COM, l'INAMI a souhaité dresser un bilan de cette approche et a chargé le KCE d'explorer quelques pistes pour en améliorer le fonctionnement. Outre l'analyse de données administratives, une enquête en ligne a été effectuée auprès des participants aux COM de tous les hôpitaux, pour cerner leurs pratiques actuelles et leurs perceptions. Plus de 1000 réponses ont été reçues.

Le premier constat est très positif: le nombre de patients dont le cas est présenté en COM augmente régulièrement (plus de 80% en 2011). Ce sont les cancers du sein et du rectum qui sont le plus souvent discutés; les cancers de la peau et les sarcomes (qui sont des cancers rares) viennent en dernier. D'après les répondants, le fait que les décisions sont prises de manière collégiale permet d'améliorer la coordination entre les différents prestataires et se traduit par une amélioration globale de la qualité des soins. Mais le fonctionnement des COM pourrait encore être amélioré.

Une équipe multidisciplinaire...

La multidisciplinarité, qui est la condition principale de la qualité des COM, n'est pas toujours optimale, et ce surtout pour des raisons d'organisation (agendas des spécialistes trop chargés, horaires incompatibles, etc.). Sur le plan technique, on constate aussi des problèmes de transmission de documents tels que les radiographies, etc. Pour favoriser la participation de toutes les disciplines médicales nécessaires, le KCE recommande d'encourager le recours aux moyens modernes de

communication, notamment les vidéo-conférences. Par ailleurs, les règles de facturation pour les honoraires des médecins présents doivent être revues et simplifiées. Actuellement, elles ne permettent pas, par exemple, de rémunérer une participation par vidéo-conférence.

...mais peu de généralistes

On constate clairement que la participation des médecins généralistes aux COM est très faible. Pourtant, ce sont eux qui connaissent le mieux leurs patients, avec leur histoire passée, leurs problèmes présents et leurs souhaits pour l'avenir. Leur apport est donc crucial, et ce d'autant plus que le traitement du cancer, aujourd'hui, ne vise plus uniquement l'efficacité technique mais aussi la qualité de vie du patient pendant et après son traitement.

Le KCE a tenté d'identifier les causes de cette non-participation, en collaboration avec les centres de médecine générale des Universités de Liège et de Gand. Il s'avère que les médecins généralistes ne sont pas toujours informés (ou pas à temps) de la tenue d'une COM pour un de leurs patients. On recense également des raisons pratiques (distances, horaires peu compatibles). Des moyens de communication alternatifs comme les vidéoconférences peuvent aussi être ici une solution. C'est surtout pour les patients dont la situation psycho-médico-sociale est complexe qu'il est important que les équipes hospitalières fassent un effort de créativité pour impliquer le médecin généraliste dans leur réflexion.

Fluidifier les échanges de données

Il est essentiel pour le développement d'une politique de qualité des soins que les équipes hospitalières transmettent au Registre du Cancer des données correctes et complètes. Le rôle central en la matière est celui des data managers présents dans chaque hôpital, mais leur rôle doit être redéfini et mieux circonscrit.

Enfin, les échanges de données administratives et les flux financiers entre les hôpitaux et les mutualités sont lents, lourds et complexes. Il est urgent de les simplifier, notamment en remplaçant les échanges de documents papier (5 documents différents pour chaque patient, à envoyer par la poste!) par des moyens de communication électroniques.

Le rapport complet est disponible sur le site web du KCE <http://kce.fgov.be/fr/publication/report/10-ans-de-concertations-oncologiques-multidisciplinaires-bilan-et-perspectives#.VOHGV2jF-So>



Notes personnelles

A series of horizontal dashed lines spanning the width of the page, intended for taking personal notes.

A series of horizontal dashed lines for writing.

A series of horizontal dashed lines for writing.