

## Édito



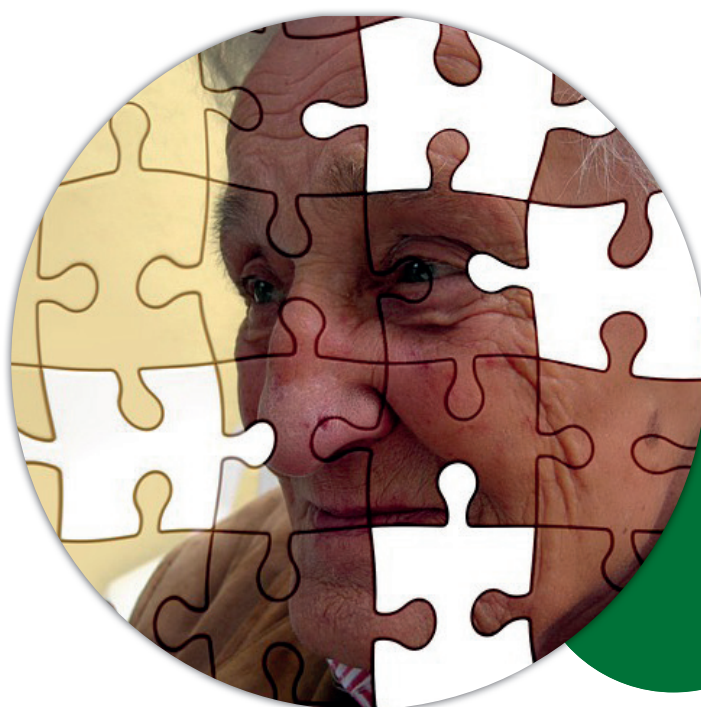
Pour l'AF3M la prise en charge du malade dans sa globalité, et notamment de sa qualité de vie, est une préoccupation essentielle : c'est pourquoi notre Association œuvre afin d'encourager les initiatives et les innovations qui visent à mieux prendre en compte l'ensemble du vécu des malades. En publiant ce bulletin spécial intitulé « La qualité de vie dans tous ses états » nous avons conscience que la notion de qualité de vie est par définition multiple et complexe, aussi avons-nous souhaité l'aborder sous différents prismes. En découvrant ce numéro vous constaterez la richesse des points de vue exprimés et je tiens personnellement à remercier Damien Dubois, journaliste, ancien président de Jeunes Solidarité Cancer qui a pris en charge sa rédaction, sans oublier toutes celles et ceux qui y ont contribué au travers d'une interview. Au total, plus de 40 interviews ont été réalisées, interviews de responsables du monde de la santé (HAS, INCA, Espace Éthique...), interviews de représentants des acteurs du parcours de soins des malades du myélome (médecins hématologues, autres spécialistes, infirmières, psychologues, etc.), sans oublier les malades et proches, les associations qui les représentent. Vous le constaterez, les points de vue et visions exprimés interpellent, mettent en avant des progrès parfois jugés trop lents et également des difficultés. Les pistes de réflexion qui en ressortent, les bonnes pratiques mises en avant, ne peuvent que renforcer la volonté de l'AF3M à poursuivre ses actions en vue d'apporter aide et soutien aux malades, à soutenir les réflexions de fond engagées en vue de mieux développer les responsabilités individuelles et collectives, et aussi les capacités de solidarité et de fraternité à l'égard des malades, qu'ils soient ou non atteints d'un myélome. Elles ne manqueront pas non plus d'être évoquées à l'occasion de la table ronde organisée par l'AF3M le 17 novembre prochain. Pour mémoire, cette table ronde va réunir des représentants de malades et de proches ayant participé aux forums régionaux AF3M de Paris, Avignon et Nancy, des représentants d'acteurs du parcours de soins et des soignants.

**Bernard Delcour**

Président de l'AF3M



## LA QUALITÉ DE VIE DANS TOUS SES ÉTATS



## Sommaire

p 2, 6, 14, 17, 18, 19, 20	Paroles
p 3	Les Plans cancer au chevet des malades
p 4	La démocratie sanitaire au bénéfice des patients
p 5	L'éthique de la qualité de vie
p 7	Observer les attentes des patients
p 8-9	La parole aux associations
p 10-13	La qualité de vie vue par les pros de la santé
p 15	Focus sur les infirmières
p 16	L'éducation thérapeutique du patient
p 17	les « e-patients »
p 18	Les soins oncologiques de support
p 19	Les soins palliatifs

# PAROLES DE MALADES

L'étude 2013 diligentée par l'AF3M «LES MALADES FACE AU MYELOME» : vécu, entre parcours de soins, qualité de vie a mis en lumière deux dimensions qui structurent fortement les réactions et le ressenti des malades :

- l'anxiété par rapport à la maladie et l'isolement,
- une forte demande d'information.

Elle a mis en évidence un groupe de malades en grande difficulté ; un sur cinq environ cumule souvent :

- Être en 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> ligne de traitement.
- Subir directement, au quotidien, l'impact de la maladie en étant limité dans ses activités, notamment à cause des douleurs.
- Être isolé, en difficultés financières, etc.

Certains réagissent et se sont exprimés dans ces pages ; n'oublions pas les autres !  
Ce bulletin leur est évidemment tout autant destiné.

**Bernard Delcour** Président AF3M

## MARIE-MADELEINE, 55 ANS

« J'ai eu des effets cutanés importants notamment au niveau du visage survenus juste après la prise de mon médicament. Cela me bloque beaucoup dans ma vie sociale d'autant plus que je vais continuer longtemps à prendre ce médicament. »

## ALFRED RAYMOND, 60 ANS

« Le premier élément de la qualité de vie est de pouvoir bénéficier des soins nécessaires au maintien de son état général de santé. Ensuite, il s'agit de regarder tout ce qui n'est pas pris en charge directement par l'hématologue ; tout ce qu'on appelle à tort des soins de confort. Les effets des traitements, la fatigue et la douleur pour citer les principaux, sont connus mais pas encore totalement pris en compte. Je pense notamment aux soins dentaires des malades qui ont été traités par Bisphosphonate pour atténuer les douleurs osseuses et limiter les dommages osseux. Ce traitement peut provoquer une ostéonécrose de la mâchoire. Les médecins n'ont pas de réponses quant à la durée de ses effets secondaires et les dentistes bottent en touche quand le patient leur annonce qu'il a été traité par Bisphosphonate. Ce n'est pas acceptable. Dans ce cas comment fait-on pour être soigné correctement et où est la Qualité de vie... ? »



## MARIE-THÉRÈSE DION, 60 ANS

« J'ai vite eu des gros problèmes de dos au point de devoir porter un corset. Ces douleurs ont été le point le plus négatif. Après un arrêt de travail, j'ai pu reprendre en mi-temps thérapeutique mon travail de secrétaire dans une administration territoriale mais ces problèmes de dos continuent à me gêner alors que je suis en rémission. »



## ALAIN DE BREM, 68 ANS

« J'ai été diagnostiqué en 2007 après quatre mois de douleurs progressives et intenses. L'IRM a montré une compression médullaire dorsale qui a nécessité une opération en urgence. Elle a engendré une paralysie des deux jambes. J'ai eu une prise en charge impeccable en particulier durant cette période de paralysie lourde où j'ai connu la dépendance totale. Ma priorité était de remarquer. J'ai dit au docteur de s'occuper de la maladie et je m'occupais de mes jambes. 11 mois plus tard, je remarquais timidement. La situation s'est ensuite améliorée de mois en mois. Je ne suis plus dépendant même si je me fatigue vite. Sans le courage et la ténacité de ma femme, je n'y serais pas arrivé. »



# LES PLANS CANCER AU CHEVET DES MALADES



Entretien avec le Pr Agnès Buzyn,  
présidente de l'Institut National du Cancer (INCa)



**Qu'est ce qui a été amélioré par les Plans cancer précédents ? Quels sont les champs où cela doit progresser ?**

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer est l'un des objectifs majeurs recherchés par les Plans cancer, avec la réduction du nombre de nouveaux cas de cancers et l'augmentation du taux de guérison. Pour mesurer l'efficacité des actions menées dans ce domaine, nous avons réalisé, avec l'Inserm, une grande enquête sur la qualité de vie des personnes deux ans après le diagnostic d'un cancer, en 2004 puis en 2012. Nous constatons certains progrès, notamment concernant les relations soignants/soignés, ou encore l'amélioration globale de l'état psychique des personnes. En revanche, entre les deux volets de l'enquête, des difficultés demeurent, en particulier dans le domaine de la vie professionnelle des personnes concernées, et du sentiment de discrimination qu'elles peuvent ressentir à cause de leur maladie.

**Comment qualifiez-vous la qualité de vie ?**

Les définitions de la qualité de vie sont multiples et souvent complexes. Elles font l'objet de discussions régulières entre experts, et avec les personnes atteintes de maladies. On peut retenir que, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la qualité de vie d'une personne recouvre tout à la fois sa santé physique, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, et intègre ses croyances et convictions personnelles.

En tant que médecin, le plus important pour moi, c'est de toujours garder en tête que l'appréciation de la qualité de vie doit refléter le point de vue de la personne concernée, et que les priorités ne sont pas les mêmes pour chacun.

**Quels sont les besoins les plus exprimés par les malades pour améliorer cette qualité de vie ?**

Les malades expriment des besoins récurrents, tels que la prise en charge des effets secondaires des traitements, de la douleur, de la fatigue mais aussi de l'anxiété et de la souffrance psychologique que peut engendrer la maladie. C'est tout l'objet des soins de supports en onco-hématologie que de répondre à ces problématiques quotidiennes des malades et de préserver au maximum leur autonomie. Il y a également un besoin fort de répondre aux difficultés sociales que peuvent rencontrer les personnes touchées par un cancer pendant, mais aussi après la maladie, notamment sur le plan professionnel ou économique.

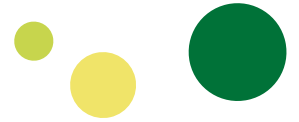
**Comment le 3<sup>ème</sup> plan cancer va-t-il améliorer cette qualité de vie ?**

Le Plan cancer 2014-2019 promeut la mise en œuvre d'un véritable accompagnement global des malades, adapté à chaque personne. Cet accompagnement doit être mis en œuvre dès le diagnostic de la maladie, doit permettre d'anticiper les difficultés, et doit se prolonger après la phase de traitements intensifs. Nous avons un objectif fort de réduire les séquelles de la maladie et des traitements, grâce à la recherche notamment. Et nous avons également à cœur que les personnes, de plus en plus nombreuses, qui vivent avec ou après un cancer, puissent continuer à vivre leur vie le plus pleinement possible, en diminuant l'impact de la maladie sur la vie scolaire, professionnelle et familiale des personnes concernées et de leurs proches.

**« L'ACCOMPAGNEMENT DOIT ÊTRE  
MIS EN ŒUVRE DÈS LE DIAGNOSTIC  
DE LA MALADIE, DOIT PERMETTRE  
D'ANTICIPER LES DIFFICULTÉS, ET DOIT  
SE PROLONGER APRÈS LA PHASE  
DE TRAITEMENTS INTENSIFS. »**



# LA DÉMOCRATIE SANITAIRE AU BÉNÉFICE DES PATIENTS



Entretien avec Alexandre Biosse-Duplan, Responsable de la Mission Relation avec les associations de patients et d'usagers, Haute Autorité de Santé (HAS)

## Qu'est-ce que la Démocratie Sanitaire ?

Elle est définie par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients. Malgré ce socle légal, chacun en a une vision plus ou moins extensive. D'un point de vue pragmatique, on peut la définir comme l'organisation des rapports entre les différents acteurs en santé que sont les pouvoirs publics, les industriels, les patients, les soignants et les organisations qui les représentent. Il s'agit donc de la recherche d'équilibre entre des intérêts qui sont parfois convergents et parfois divergents au bénéfice final des patients. La reconnaissance des associations de patients est d'ailleurs l'une des concrétisations importantes de la loi. Porter la voix des patients, faire valoir leur expertise au niveau de l'intérêt collectif, auprès des autorités politiques, des soignants et des industriels permet de défendre les droits et les besoins des patients.

## Justement, comment la Démocratie sanitaire bénéficie-t-elle aux patients ?

L'implication des patients, par l'intermédiaire des associations qui les représentent, participe à l'amélioration de la qualité de vie des patients notamment à l'hôpital.

Quant à la HAS, la participation des associations de patients à nos travaux est acquise depuis l'origine. La HAS a d'ailleurs été auditionnée par Claire Compagnon à l'occasion de son rapport sur la Démocratie sanitaire. Elle propose à la Ministre d'en généraliser le modèle dont l'INCa s'est également inspiré.

## Quel est ce modèle ?

Un cadre de coopération fondé sur un principe d'égalité : les représentants des patients qui intègrent nos instances ont le statut juridique d'expert. Ils sont défrayés et indemnisés comme les professionnels pour faciliter leur participation. Leurs paroles ont le même poids que celles des professionnels. Nous entrons aujourd'hui dans le stade adulte de la Démocratie sanitaire. Par exemple, les patients ont été impliqués dès la rédaction du guide ALD sur le myélome destiné aux médecins. Ils participent également à l'élaboration de recommandations.

Dans certaines situations particulières, les associations sont sollicitées comme parties prenantes et non comme expert. Elles sont alors auditionnées à titre d'information au même titre que les indus-



« NOUS ENTRONS AUJOURD'HUI  
DANS LE STADE ADULTE  
DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE. »

triels. Que ce soit dans l'expertise ou en tant que partie prenante, les représentants associatifs voient leur parole légitimée au même titre que les autres acteurs du système de santé.

Enfin, nous réfléchissons actuellement à la question de la formation des représentants de patients pour les accompagner dans leur démarche et intégrer efficacement les différentes commissions.

La HAS est une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé.

- **Évaluation** des médicaments, actes, prestations et technologies de santé, en vue de leur admission au remboursement par l'assurance maladie.
- **Élaboration** de recommandations de bonne pratique clinique et de santé publique, d'études médico-économiques et de guides de prise en charge pour les professionnels et patients.
- **Certification** des établissements de santé et accréditation des praticiens de certaines disciplines médicales considérées comme à risque.

# L'ÉTHIQUE DE LA QUALITÉ DE VIE

Entretien avec Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace Ethique, Ile-de-France

## Quelle est votre conception de la qualité de vie ?

Lorsque la maladie altère le bien-être et rend difficilement supportables certaines conséquences des traitements ou du vécu au quotidien, on se demande de quelle manière sauvegarder ce qui nous semble essentiel. Comment mobiliser les forces nécessaires au combat contre une maladie, si les conditions ne sont pas réunies pour assurer un confort, une forme de sécurité et d'apaisement, un environnement favorable ? Autant d'éléments constitutifs de l'idée de qualité de vie. Cela étant, il convient d'admettre certains renoncements car la capacité d'adaptation est indispensable. Il ne saurait donc être question d'idéaliser les choses et de penser que les seuls critères avancés dans l'évaluation de la qualité de vie sont indicatifs de ce qui peut être ressenti et compris dans un parcours de soins. Cela d'autant plus que les appréciations sont éminemment subjectives. Les sentiments de solitude, de négligence, voire certaines formes de maltraitance conditionnent pour beaucoup ce que nous ressentons.

## L'humanité du patient est-elle assez reconnue ?

Pendant des générations, les soignants ont été formés à trouver « la bonne distance », évitant ainsi une trop forte proximité avec la personne malade. Je préfère qu'ils visent « la bonne présence », qu'ils acceptent une relation soucieuse de la personne, de son histoire, de ce qu'elle éprouve dans le moment présent, de ce qu'elle espère. Reconnaître l'autre au-delà de sa maladie, ne pas le ramener à sa seule condition de malade, c'est comprendre la dimension de sollicitude propre à l'acte de soin.

Le contexte actuel favorise davantage les protocoles, les procédures, la technicité des actes que ce qui relève de la qualité de la relation, d'une personnalisation d'un rapport singulier et souvent difficile au cœur de la maladie. Les professionnels de santé que nous rencontrons dans notre Espace Éthique évoquent à la fois leur insatisfaction à ne pas pouvoir trouver le temps nécessaire « pour aller jusqu'au bout des soins », et leur profond désir de réhabiliter une fonction humaniste du soin, quitte à résister aux contraintes notamment organisationnelles qui imposent des pratiques qu'ils considèrent trop souvent éthiquement discutables.

## La dynamique de la Démocratie sanitaire améliore-t-elle la situation des patients ?

Le terme important est celui de démocratie. Notre démocratie témoigne-t-elle à la personne malade l'attention, la considération qui lui permette de bénéficier des solidarités indispensables au combat

contre la maladie ? La loi de 2002 sur les droits des malades propose un cadre théorique qui devrait favoriser le respect de la dignité de la personne malade, la justice dans l'accès à des soins de qualité, une information de qualité, un partenariat dans la prise de décision. En pratique, nous constatons pourtant l'extrême vulnérabilité des personnes malades et de leurs proches à l'épreuve de la maladie. Quelles réponses sociales innovantes développer face aux dépendances, aux solitudes, aux détresses et autres précarités qu'induisent certaines circonstances de la maladie ? Les évolutions biomédicales permettent d'envisager comme une avancée la chronicisation de certaines maladies jusqu'alors incurables. Comment assumer en société et en se référant aux valeurs de la démocratie nos solidarités à l'égard de personnes dont l'existence au quotidien engage nos responsabilités à la fois individuelles et collectives ?

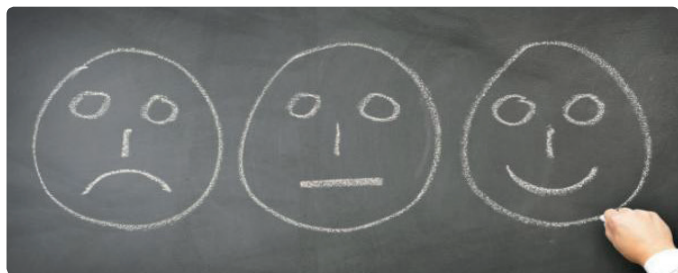


« LES SOIGNANTS ONT ÉTÉ FORMÉS À TROUVER « LA BONNE DISTANCE ».

(...) JE PRÉFÈRE QU'ILS VISENT

« LA BONNE PRÉSENCE. »

# PAROLES DE MALADES



GÉRARD MALAQUIN, 66 ANS

« Une fois le choc de l'annonce encaissé, je me suis senti en totale confiance

vis-à-vis de l'équipe médicale au sens large et remarquablement pris en charge. Cette relation de confiance est essentielle. C'est à l'arrêt des chimiothérapies que j'ai eu un sentiment pas vraiment d'abandon mais de vide. L'association a en quelque sorte pris le relais. »

LAURENT PANCHARD, 77 ANS

« Il me paraissait important de réagir le mieux possible aux traitements et surtout que mon esprit soit «en lien» avec ce qui m'arrivait. La difficulté que j'ai rencontrée était dans la relation de confiance avec mon médecin. Il me considérait comme un malade sans envisager qu'il y avait là aussi un homme, un esprit avec ses sentiments. Quand je lui ai parlé d'effets secondaires durs à supporter, il m'a demandé si je voulais arrêter les traitements sans chercher à écouter ma souffrance et prendre en compte mes besoins. De plus, il n'y avait pas de psychologue dans mon service. Cela m'a manqué.

Certaines infirmières ont joué ce rôle mais elles n'avaient pas vraiment le temps. »



VÉRONIQUE DUPOND, 64 ANS

« Je n'ai pas toujours eu une bonne écoute de la part de mon médecin par exemple quand je me plaignais de mes jambes gonflées, ou que mon odorat ou mes sensations gustatives avaient changé. Cela me gênait beaucoup de ne pas avoir de réponses. L'information est importante pour savoir comment avancer. Heureusement, j'ai mon informateur secret que j'appelle quand cela ne va pas. Une bonne qualité de vie c'est d'avoir une vie à peu près normale ; j'ai de plus en plus de mal à y parvenir. Mais, cela reste quand même gérable. Avec mon mari, on essaye par exemple d'aller au cinéma une fois par semaine ou de bouger le week-end. La dernière fois, nous sommes allés manger un plateau de fruits de mer à Honfleur. »

ALAIN LAGRANGE, 77 ANS

« La gestion de sa qualité de vie veut dire écouter son corps et s'adapter. Je suis fatigué de façon chronique alors que je ne suis plus en chimiothérapie depuis trois ans. Mais je sais que je suis moins fatigué le matin. Je concentre donc mes activités les plus physiques à ce moment-là. Je m'efforce de faire régulièrement de petites randonnées avec des amis, alliant efforts physiques et convivialité. Concernant l'association, je suis particulièrement intéressé par les informations complémentaires que je trouve dans le bulletin notamment sur la gestion des effets secondaires. »

JOSY, 75 ANS

« Je n'ai pas écouté ma fatigue et mes douleurs pendant plusieurs mois avant d'aller voir mon médecin. Je m'étais renseignée sur Internet et je suis arrivée en lui disant ce que j'avais. Cela l'a étonné. Les soins se sont organisés pour que cela ne perturbe pas mon rythme de vie. Je donne des cours de gymnastique en fin de semaine et je ne voulais parler de ma maladie à personne. Je prenais donc les chimiothérapies en début de semaine afin d'avoir plusieurs jours pour me remettre, attendre que les diarrhées et les vomissements cessent avant de reprendre mes cours. Je suis quelqu'un d'assez solitaire. Je ne l'ai dit qu'à une seule amie qui est en dehors de mes autres cercles relationnels. Elle m'a accompagnée à mes rendez-vous à l'hôpital de jour. Ne pas le dire n'est pas une négation de la maladie mais ma façon de la gérer. Je vais tout de même voir une psychologue pour évacuer le «trop plein. »



# OBSERVER LES ATTENTES DES PATIENTS

Entretien  
avec le Dr H el ene Esp erou, directrice du Projet  
m edico-scientifique et de la Qualit e, UNICANCER

## Comment qualifiez-vous la qualit e de vie ?

Cette notion est  minemment subjective. Chaque patient est son propre t emoin pour la d efinir. L'organisation des soins, les  equipes m edicales doivent prendre cela en compte pour alt erer a minima cette qualit e de vie sans perdre de vue les contraintes inh erentes aux traitements. Cela demande du temps, de la souplesse et de l'organisation. Un effort reconnu comme essentiel par les  equipes des centres, mais insuffisamment valoris e par les pouvoirs publics. La qualit e de vie des malades reste notre priorit e.

## Justement, que fait UNICANCER en la mati ere ?

Le patient est acteur de sa prise en charge, individuellement lors du colloque singulier avec le m edecin, mais aussi collectivement en apportant son exp erience. Nous avons donc lanc e en 2011 l'observatoire des attentes des patients pour recueillir l'expression d'une prise en charge id eale au regard de leurs exp eriences, pour orienter l' evolution de l'offre de soins des centres de lutte contre le cancer, en termes de prise en charge et d'am elioration de la qualit e du service rendu.

## Quelles ont  et e les principales attentes exprim ees ?

Tout d'abord, bien s ur d' etre soign es... mais pas   n'importe quel prix ! Les patients ont exprim e un sentiment de rupture, un manque de fluidit e et d'organisation entre la ville et l'h opital.

Ils s'estiment bien inform es sur la maladie mais pas assez sur les effets secondaires. C'est d'autant plus important avec la moyenne d' age des malades du my elome. Ils peuvent avoir d'autres traitements en parall ele avec des risques d'interactions. Les infirmi eres cliniciennes, pr evues dans le Plan cancer, pourront apporter une r eponse   cela.

Le troisi eme constat est le manque d'information sur l'offre en termes de soins de support et leur in egalit e d'acc es. Ce besoin fort pose d'ailleurs la question non encore r esolue du financement de cet accompagnement. Les patients demandent  galement un renforcement de l'int egration de leurs proches.

La r eponse   ces attentes est un enjeu important pour la qualit e de vie des malades.

## Et comment cela se traduit-il concr etement ?

Nous avons identifi e les diff erentes initiatives des centres qui r epondent   ces attentes afin de les mod eliser. Par exemple, des groupes de paroles de

malades existent dans une dizaine de centres. Le partage d'exp erience va permettre de les g en eraliser efficacement.

Autre exemple, le Centre Oscar Lambret,   Lille, a mis en place une pr eparation de la sortie de l'h opital, d es l'entr ee dans le service, pour anticiper les besoins et les contraintes. Nous sommes en train de mutualiser cette exp erience toujours dans cette logique d'adapter notre offre de soins aux attentes des malades.



« LES PATIENTS S'ESTIMENT BIEN  
INFORM ES SUR LA MALADIE MAIS PAS  
ASSEZ SUR LES EFFETS SECONDAIRES. »

## PAROLES

MYRIAM LACAN, 63 ANS



« Le rapport de confiance avec le m edecin est essentiel. Malheureusement, bien souvent je n'ai pas eu assez d'informations   mon go t, malgr e des demandes insistantes. Je m'aper ois que cette absence de r eponse peut  tre tr es d ecourageante et frustrante. C'est difficile   accepter de ne pas  tre entendu et cela joue dans la qualit e de vie au quotidien. »

# LA PAROLE AUX ASSOCIATIONS

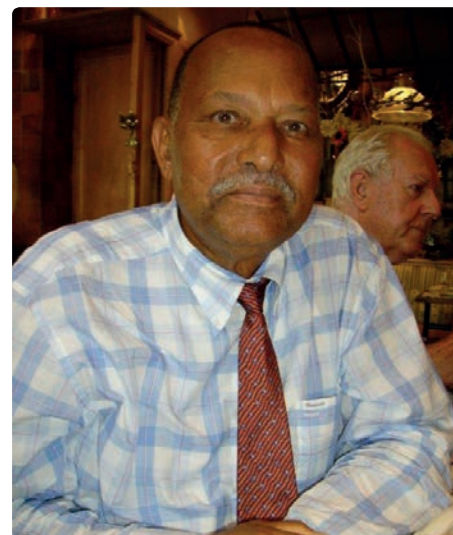


**GUY BOUGUET**  
PRÉSIDENT DE FLE<sup>1</sup>

Concernant la reconnaissance et la prise en charge de la qualité de vie des malades, nous en sommes à la même étape que pour la prise en charge de la douleur il y a 10-15 ans. On comprend bien ce qu'elle recoupe. On sait plutôt bien l'évaluer. Les réponses à la baisse de la qualité de vie sont identifiées. Mais il reste à développer les actions pour les mettre en place et les proposer de façon plus globale que maintenant. On parle beaucoup de qualité de vie des malades mais nous ne sommes qu'aux balbutiements de sa prise en charge. Par exemple, la fatigue qui est un effet secondaire handicapant au quotidien pour les malades atteints de lymphome. Elle est mal prise en compte par les médecins alors qu'il est prouvé qu'une activité physique régulière baisse cette fatigue et que des initiatives d'activité physique adaptée existent dans certains hôpitaux. De même, l'anticipation de la sortie est un élément essentiel pour une bonne qualité de vie. Et malgré le Plan Personnalisé de l'Après-Cancer, prévu dans le second Plan cancer, cette réflexion sur la sortie est loin d'être unanimement partagée. C'est notre rôle d'associations de tirer la sonnette d'alarme, mettre en avant les problèmes et proposer des solutions notamment en regardant les initiatives de telles ou telles structures qui peuvent être pérennisées ou dupliquées. Au sein de FLE, nous participons également à des groupes inter-

nationaux pour s'imprégner de ce qui est fait ailleurs. Cela nous permet aussi de voir qu'ailleurs, l'implication des associations va beaucoup plus loin que ce qui est fait chez nous et que ce que permet la représentation des patients dans nos institutions. Elles investissent le champ de la recherche en intervenant beaucoup plus en amont, dès la définition des essais thérapeutiques.

<sup>1</sup> France Lymphome Espoir



**GUY GUANNEL**  
PRÉSIDENT DE L'A4M<sup>2</sup>

La bonne qualité de vie passe d'abord par la maîtrise de la douleur afin d'être en capacité d'accepter les traitements. Ensuite, il faut pouvoir organiser sa vie en fonction des effets indésirables à commencer par la fatigue et savoir accepter les conséquences de la maladie sur le quotidien. Le premier moyen d'action de l'A4M sur la qualité de vie des malades martiniquais est l'information sur la maladie, les traitements... C'est le premier besoin exprimé par les malades. Ensuite, nous donnons la parole aux malades au sein de groupes avec la psychologue du service. Cette expression est libératrice et aide à avancer. Enfin, nous organisons des ateliers pratiques sur l'alimentation. En outre, nous chercherons à améliorer les connaissances sur les effets de nos plantes médicinales locales. Certaines ont des conséquences positives sur le bien-être et la tolérance des traitements.

<sup>2</sup> Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple





**CHRISTIAN PUPPINCK**  
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION  
SILLC<sup>3</sup>

La reconnaissance institutionnelle de l'importance de prendre en compte la qualité de vie des malades s'est faite grâce aux Plans cancer successifs, à commencer par le souci d'établir un diagnostic et un schéma thérapeutique fluide. Cela n'a pas été simple et a demandé notamment une pression des associations de patients. Il faut dissocier la clinique du thérapeutique.

Le deuxième effet est la généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire. Les médecins discutent à plusieurs avant de prendre une décision thérapeutique ; surtout en cas de rechute. Les professionnels de santé sont incités à prendre en compte les infections concomitantes, la fatigue, la douleur... L'état d'esprit a donc changé. Mais l'évolution concrète est très très lente, notamment pour la mise en route des centres d'excellence. De même pour l'éducation thérapeutique alors que, menée par les associations, elle pourrait apporter beaucoup aux malades. D'autant que dans le schéma médico-économique actuel, les patients sont pris en otage entre les enjeux industriels, politiques, organisationnels...

<sup>3</sup> Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la maladie de Waldenström



**THIERRI BARBIEUX**  
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION  
MYMU<sup>4</sup>

Il n'y a pas eu en Belgique d'équivalent du Plan cancer mais l'organisation des soins est sensiblement la même qu'en France. Par exemple, les patients ont l'assistance d'une psychologue si besoin. L'accompagnement du malade au quotidien est organisé par le personnel hospitalier, principalement par les infirmières. Le service social est également disponible pour informer et trouver des solutions pour que la maladie impacte le moins possible la qualité de vie socioprofessionnelle des malades.

Les professionnels de la Fondation du cancer sont également là pour écouter et informer les malades. Ils peuvent aussi, en lien avec les médecins hospitaliers et les infirmières, orienter vers des spécialistes selon les besoins comme dans le cas de la prise en charge de la douleur.

En ce qui concerne Mymu, comme en France, nous faisons un maximum pour informer les patients sur la maladie par des sessions d'information mais aussi avec des revues qui leur sont destinées et qui expliquent le myélome, ses conséquences, ses traitements de manière un peu plus vulgarisée et pratique que lorsque l'on passe par le médecin ou par Internet. Nous sommes également à l'écoute des patients, pour les rassurer.

<sup>4</sup> Groupement belge de patients atteints du MYélome MULTIPLE



## COMMENT CELA SE PASSE AILLEURS...

**NADIA ELKEBIR**  
DIRECTRICE DE L'INTERNATIONAL  
MYELOMA FOUNDATION (IMF) - RÉGION EUROPE  
& MOYEN ORIENT

Même si nous voulons toujours faire mieux, nous pouvons nous réjouir de l'organisation des soins et prises en charge du myélome en France. Les pays Scandinaves arrivent en tête car les soins y sont gratuits, mais la France arrive juste après, grâce à cette précieuse liberté d'imposer nos choix dans le privé comme dans le public ; pour nos voisins nordiques la question ne se pose pas dans la mesure où les établissements privés n'existent pas. Notre grand atout étant la sécurité sociale!

Autre exemple très intéressant, La Jordanie. Compte tenu d'une loi religieuse, on se doit obligatoirement de soigner le malade quel que soit son niveau de revenus. Concernant la recherche sur le myélome, les États-Unis arrivent en tête, suivi de l'Espagne et l'Allemagne. Cette dernière étant d'ailleurs assez proche de la France à ce niveau-là.



## POUR AVOIR UNE QUALITÉ DE VIE, IL FAUT DÉJÀ AVOIR UNE VIE

**Dr CYRILLE HULIN**  
PRATICIEN HOSPITALIER,  
CHU NANCY

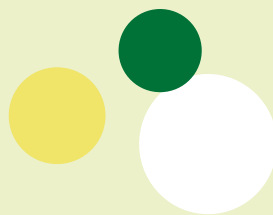
La spécialité hématologique est celle où les médicaments prescrits sont les plus agressifs, ont le plus de toxicité. Cela fait partie de notre culture de traitement : c'est à ce prix-là que l'on a des chances de guérir ces pathologies graves ou au moins d'obtenir des rémissions prolongées.

L'intensité thérapeutique a une incidence réelle au niveau du résultat final à obtenir. Cela dit, il y a plusieurs niveaux dans la question de la tolérance aux traitements : identifier en particulier si les effets empêchent la

Merci aux membres  
du Comité  
Scientifique  
de l'AF3M et du  
jury de l'Appel à  
Projets

« LE MYÉLOME  
ET SES MALADES »

pour leurs  
contributions  
dans les pages  
qui suivent.



poursuite des traitements. Il faut trouver avec le patient l'équilibre entre la nécessaire réaction aux traitements et la toxicité acceptable. Mais, pour avoir une qualité de vie, il faut déjà avoir une vie.

Nous avons progressé. Les nouveaux traitements sont beaucoup mieux tolérés et peuvent s'adresser aux patients les plus fragiles. Les patients vivront plus longtemps avec leurs traitements. Cela renforce la question de l'évolution de la tolérance de ces traitements avec le temps.



## IMPLICATIONS RÉNALES DU MYÉLOME

**Pr FRANCK BRIDOUX**  
CHU DE POITIERS

Il existe différentes portes d'entrée dans la maladie. En tant que néphrologue, je m'occupe essentiellement des patients souffrant de complications rénales du myélome, parfois découvert par le biais d'une insuffisance rénale.

Les formes les plus graves peuvent nécessiter le recours à des séances de dialyse, et la qualité de vie est alors doublement impactée.

Des études sont en cours pour améliorer le diagnostic et la prise en charge précoce de ces complications, et optimiser les chances de récupération rénale. Ceci est le plus souvent possible avec un traitement adéquat (chimiothérapie adaptée, nouvelles techniques de dialyse) mis en œuvre en urgence. Lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir une amélioration rénale, la dialyse chronique est nécessaire, mais une transplantation rénale peut être envisagée dans certains cas. La préservation d'une qualité de vie dans ce contexte nécessite un encadrement constant des patients par les équipes soignantes, et une collaboration étroite entre néphrologues et hématologues pour concilier les impératifs des différents modes de traitement et proposer un schéma de soins approprié à chaque cas.





## CROIRE AUX RESSOURCES DE CHACUN

**CHRISTINE DURIF-BRUCKERT  
PSYCHOLOGUE ET  
CHERCHEUSE AU  
GREPS<sup>1</sup>**

La première chose que je constate est que chaque patient a un savoir très élaboré sur ce qu'il vit. Il ne le soupçonne souvent pas lui-même.

L'inquiétude du malade, mais aussi les ressources personnelles et les appuis dont il dispose doivent être écoutés, pris en compte de façon spécifique. Tout n'est pas difficile pour les mêmes personnes au même moment. Et chaque patient est une personne qualifiée pour nommer ce qui est critique et aidant pour lui dans la confrontation à sa maladie.

En miroir, il faut apprendre aux patients qu'ils peuvent faire appel à d'autres personnes que le médecin spécialiste. Cela se développe avec le rôle de l'infirmière qui évolue, entre l'infirmière d'annonce et l'infirmière coordinatrice des soins. Les associations peuvent aussi être

un relai de soutien. D'autres moyens sont encore à créer en collaboration avec le patient. Par exemple, l'éducation thérapeutique du patient pourrait d'avantage être mise en avant. Il faut croire aux ressources cognitives, psychiques et organisationnelles des patients, même si tous ne sont pas égaux dans la mobilisation de leurs ressources propres.

<sup>1</sup> Groupe de Recherche en psychologie sociale



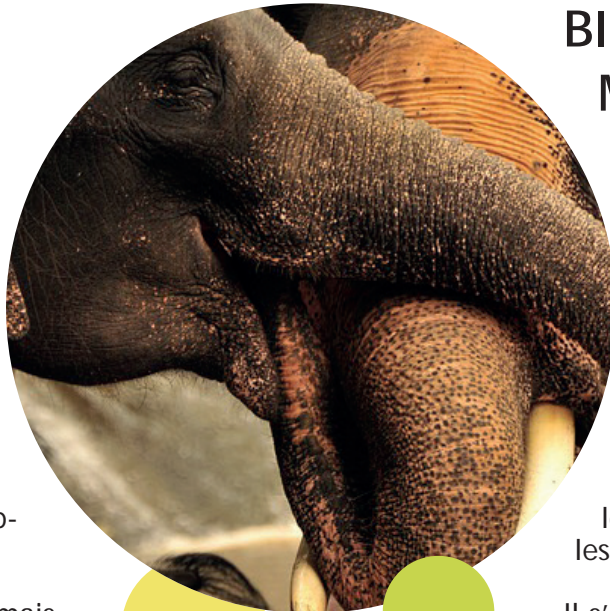
## COMMUNICATION BIENVEILLANTE ET MÉDITATION

**SORAYA MELTER  
PSYCHOLOGUE,  
HÔPITAL ST-ANTOINE,  
PARIS**

Je forme les bénévoles de l'association à l'écoute dans une démarche de communication bienveillante. Ils sont le plus souvent eux-mêmes porteurs du myélome, il est donc important de les aider à aider.

Il s'agit de mieux réceptionner les appels de détresse et être présent à l'autre sans être submergé. Il faut avoir un bon ancrage pour pouvoir « tendre la main » sans tomber dans le trou.

Plus globalement, je valide les bienfaits de la méditation pour trouver l'équilibre intérieur quelles que soient les séquelles physiques, psychologiques et psychiques. Ce cheminement aide à sentir notre corps, à nous recentrer sur ce qui marche et identifier ce sur quoi nous pouvons être acteurs. Bouddha a dit : « Vis comme si tu devais mourir demain, apprends comme si tu devais vivre toujours. »







## ÉVOLUTION DES PRIORITÉS

Dr MARGARET MACRO  
HÉMATOLOGUE,  
CHU DE CAEN

Globalement, les effets secondaires des traitements sont mieux pris en charge même si on ne les supprimera pas totalement notamment parce que la place du ressenti et du psychologique est loin d'être négligeable.

Ce ressenti est aussi à écouter mais est plus difficile à atténuer. Les prises en charges non-médicales peuvent être proposées comme l'activité physique adaptée, bénéfique contre la fatigue. Les soins de support améliorent de façon objective la qualité de vie des malades mais également l'adhésion aux traitements, ne serait-ce que parce que le patient se sent alors écouté. Il y a 10 ans, la priorité était aux progrès thérapeutiques.

La maladie se contrôlant de mieux en mieux, il faut s'intéresser plus aux patients dans leur globalité et aux conséquences des traitements sur leur vie.



## COLLABORATION ENTRE STRUCTURES

Pr MAURICETTE MICHALLET  
HÉMATOLOGUE,  
HOSPICES CIVILS DE LYON

Un moyen de mieux gérer la qualité de vie des patients et de pallier le manque d'offre de soins de support est de s'associer entre structures. A Lyon, nous avons un accord avec un centre de rééducation et de réadaptation avec diététiciens, balnéothérapie, différents appareils de réadaptation que nous n'avons pas à disposition à l'hôpital. Nous sommes en train d'étudier l'apport concret d'une telle proposition pour les patients. Mais déjà, j'ai constaté un bénéfice. Je pense à des patients que j'ai vus en consultation. Ils me paraissaient aller bien sur le plan psycho-social alors que la consultation dans le centre voisin, avec une approche et une sensibilité différente a mis en avant des problèmes à régler. Cette complémentarité entre les structures apporte un bénéfice flagrant aux patients et permet également aux soignants de se recentrer sur le soin.



## TROIS CATÉGORIES DE DOULEURS + UNE

**Pr JEAN-PAUL FERMAND  
IMMUNO-HÉMATOLOGUE,  
HÔPITAL ST-LOUIS, PARIS,  
ET PRÉSIDENT DE L'IFM<sup>1</sup>**

Il y a eu une grande amélioration dans la prise en compte des effets secondaires même s'il y a encore beaucoup à faire. Pour la douleur par exemple, nous savons mieux gérer les antalgiques et en particulier les morphiniques. Cette meilleure prise en charge est aussi la conséquence d'une meilleure connaissance du mécanisme des douleurs. Les patients comparent souvent leurs symptômes. Mais il faut voir qu'il existe trois catégories de douleurs.

1. Tout d'abord, des douleurs d'origine tumorale, liées au développement de la cellule anormale. Elles réagissent bien aux traitements antalgiques mais le meilleur traitement est bien sûr le contrôle de la maladie.

2. La deuxième catégorie est celle des douleurs neuropathiques, comme dans le zona. Elles sont souvent entraînées par certains nouveaux médicaments. Ici, les morphiniques n'agissent pas.
3. Enfin, il y a les douleurs mécaniques séquellaires, comme celles qui persistent après des tassements vertébraux. Ces douleurs, souvent traînantes, chroniques et handicapantes, justifient en plus des antalgiques simples, des mesures de rééducation et de musculation, voire le recours aux médecines dites complémentaires.

A tout cela s'ajoute une quatrième dimension déterminante à prendre en compte : l'aspect psychologique qui influence le ressenti de chaque type de douleur.

<sup>1</sup> Intergroupe Francophone du Myélome



## ÉCOUTER LES PATIENTS

**Pr BERNARD GROSBOS  
MÉDECIN INTERNISTE, CHU  
DE RENNES, EX-PRÉSIDENT  
DE L'IFM ET DE LA SNFMI<sup>2</sup>**

Dans notre pratique quotidienne, notre premier moyen d'action sur la qualité de vie de nos patients est l'écoute. Il est parfois difficile de différencier l'impact négatif objectif de celui ressenti. Les deux doivent être entendus et pris en charge mais pas de la même façon. La complexité est aussi que pour nos patients les plus âgés, il y a souvent ce qu'on appelle des comorbidités, c'est-à-dire d'autres maladies, indépendantes du myélome, donnant lieu à d'autres traitements. Cela complique l'identification de l'origine de tel ou tel effet et donc la façon de le prendre en charge. De plus, les interactions médicamenteuses qui en découlent peuvent avoir des effets délétères. Par exemple, le diabète d'un patient peut être déséquilibré par les traitements contre le myélome. La difficulté est de prendre les éléments un par un, en les priorisant, toujours en écoutant les besoins des patients.

<sup>2</sup> Société Nationale Française de Médecine Interne.



# PAROLES DE MALADES



**GISÈLE DE BREM, 65 ANS**

« Le handicap de mon mari n'a pas été évident à gérer, surtout lors de son retour au domicile. J'ai failli baisser les bras notamment parce que cette situation, les traitements, les douleurs perturbaient son humeur. Je savais que ce n'était pas moi qui étais visée mais que la maladie en était la cause. Cela restait dur à encaisser... Le psychologue l'a beaucoup aidé à ce niveau. D'ailleurs, j'ai également suivi une thérapie pour me libérer de certains ressentis. Ce «sas de décompression» est très bénéfique pour trouver des ressources pour avancer. Par ailleurs, j'ai été formée à gérer son diabète induit par la maladie. La présence de l'infirmière conseil m'apporte beaucoup. »



**MYRIAM LACAN, 63 ANS**

« Je suis paraplégique à cause de la maladie. Je suis en centre de rééducation et nous n'arrivons pas à trouver un logement adapté à mon handicap.



Nous sommes actuellement dans les méandres de l'administration française. J'apprends progressivement à gérer mon quotidien en faisant par exemple des «auto-sondages» urinaires... Cette situation est très difficile à vivre car je ne suis pas optimiste sur mon autonomie future. Je dirais même que ma qualité de vie est inacceptable. Je m'accroche pour mes proches qui sont très présents malgré leurs vies professionnelles. De plus, je trouve que les médecins ne sont pas assez à l'écoute et ne donnent pas assez d'informations. »

**CAPUCINE, 38 ANS**



« Je suis très jeune par rapport aux autres malades. Cela m'a fait bizarre mais je suis quelqu'un de très positif donc j'essaie d'éviter les questionnements qui n'ont pas de réponse. De plus, j'ai trouvé très enrichissant d'avoir des voisines de chambre de l'âge de ma mère ou de ma grand-mère.

Je n'ai en effet pas exactement les mêmes priorités notamment parce que je suis au début de ma carrière professionnelle. C'est à moi de construire mon parcours, de faire en sorte d'avoir une belle vie malgré la maladie. J'ai eu énormément de chance d'avoir une famille très présente, mes parents, mon conjoint, mes enfants. L'amour de ceux qui nous entourent est très important. Mes enfants étaient très jeunes quand je suis tombée malade. Cela a été difficile d'aborder des sujets délicats comme la souffrance ou la mort. Ils ont réagi différemment. Mon fils n'en parle plus depuis qu'il a compris que c'était pris en charge. Ma fille de 9 ans me pose de nombreuses questions et attend des réponses franches et concrètes. »



# DE L'INFIRMIÈRE DE SALLE À L'INFIRMIÈRE CLINICIENNE...



**GISÈLE HOARAU,  
PRÉSIDENTE DE L'AFITCH-OR<sup>1</sup>**

## L'INFIRMIÈRE A-T-ELLE UNE PLACE PARTICULIÈRE DANS L'ÉCOUTE DES MALADES ?

Les paramédicaux sont des acteurs essentiels pour la prise en charge du patient atteint de cancer. En effet, ces acteurs de soins sont formés à l'évaluation de la qualité de vie. Dès la formation initiale des infirmières et des manipulateurs en électroradiologie, les capacités d'évaluation de symptômes significatifs du risque d'altération de la qualité de vie sont acquises. Par ailleurs, de nombreux diplômes universitaires ou formations qualifiantes permettent aux paramédicaux d'acquérir une expertise dans le domaine.

## QU'EST-CE QUE L'INFIRMIÈRE CLINICIENNE VA APPORTER ?

Je suis ravie que le Plan cancer 3 et votre association abordent cette thématique. Ce concept est fondamental. Les paramédicaux sont particulièrement attentifs à la prise en charge de la douleur, de la fatigue, de la nutrition, de l'état psychologique des patients. Leur priorité est d'amener le patient à retrouver un niveau d'autonomie optimal. La clef du succès est un travail collaboratif entre équipes paramédicales et médicales. Mais il faut avoir conscience que,

déjà, l'infirmière d'annonce qui était prévue dans le premier Plan cancer est loin d'être une généralité. Dans la plupart des cas, cette mesure a été déployée à moyens financiers constants. On espère que cette mesure importante du Plan cancer 3 donnera lieu à des moyens supplémentaires. En effet, ces nouvelles missions apportent une vraie valeur ajoutée à la profession, et en premier lieu au patient. Ce nouveau métier exige une réelle expertise en cancérologie et des compétences multiples qualifiantes ou validantes.

<sup>1</sup> Association Française des Infirmier(ère)s de Thérapie Cellulaire Hématologie Oncologie et Radiothérapie.



**PASCALLE DIELESEGER,  
PRÉSIDENTE DE L'AFIC<sup>2</sup>**

## L'INFIRMIÈRE A-T-ELLE UNE PLACE PARTICULIÈRE DANS L'ÉCOUTE DES MALADES ?

Elle participe à l'amélioration de la qualité de vie en s'occupant des personnes malades au quotidien mais aussi en faisant du recueil de données psychosociales, cognitives et comportementales. Nombre de malades n'osent pas déranger le médecin et préfèrent s'adresser aux infirmières. Elles sont donc un maillon essentiel pour réfléchir aux organisations possibles pour améliorer la condition du malade et donc sa qualité de vie. Cela facilite d'ailleurs aussi son adhésion aux traitements.

## QU'EST-CE QUE L'INFIRMIÈRE CLINICIENNE VA APPORTER ?

Je préfère le terme d'infirmière spécialiste clinique. Elle permettra de gagner en proximité. Elle aura du temps pour accompagner les malades et répondre à leurs besoins notamment en termes d'information. Mais la question de la valorisation et de la prise en charge financière par la sécurité sociale est loin d'être réglée. C'est pourtant indispensable pour une bonne organisation qui prend en compte les compétences acquises par ces infirmières cliniciennes et leurs nouvelles responsabilités. Les associations de patients ont conscience de cette dimension économique et peuvent nous aider dans la mise en place de ce nouveau métier qui sera un plus non négligeable pour les malades.

<sup>2</sup> Association Française des Infirmier(ère)s en Cancérologie

## L'ACTION 4.1 DU PLAN CANCER

L'infirmier clinicien réalisera des pratiques dites avancées, au-delà du métier socle d'infirmier pour mieux répondre aux besoins de la population en cohérence avec les évolutions de l'organisation des soins, notamment en termes de coordination. Il sera habilité à assurer, sous certaines conditions, la prescription protocolisée d'examen de suivi des traitements, de traitements complémentaires et de support, ainsi que la reconduction ou l'adaptation de traitements spécifiques. L'organisation de la formation est en cours.

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Entretien avec Catherine Tourette-Turgis, responsable du Master d'Éducation thérapeutique de l'Université Pierre et Marie Curie, Paris et fondatrice de l'Université des Patients



## Quelle est votre vision de la qualité de vie ?

Le malade pense souvent qu'il devra arrêter d'avoir des projets, qu'il ne pourra plus continuer à se développer. Malheureusement, les représentations sociales ont tendance à aussi aller dans ce sens. La société pense la maladie comme un arrêt du développement. Je m'oppose depuis 30 ans à ce paradigme. Quel que soit son état, le malade peut continuer à évoluer dans la société, à construire sa vie, au regard de ses possibilités et de ses désirs. Je me bats contre tout apartheid sanitaire.

Si chacun est responsable de sa qualité de vie, c'est aussi en intervenant auprès de la « société des valides » que l'on peut améliorer la situation. Tout ne peut reposer sur le malade lui-même. La bonne conception de la qualité de vie n'est pas de s'adapter à sa maladie mais que les soins, la prise en charge s'adaptent aux besoins des malades. Cela passe d'ailleurs par une éducation thérapeutique.

## Comment cela ?

Si les malades du SIDA s'étaient adaptés à ce qu'on leur proposait, sans chercher une autre voie, ils seraient morts. Ma vision de l'éducation thérapeutique préexiste à sa définition normative dans la loi. Il s'agit d'une théorie du développement et de la croissance. Dans le cadre de l'université des patients et du Master de Pierre et Marie Curie, je prône une éducation thérapeutique « d'accompagnement » pour aider les patients à se construire et se transformer au fur et à mesure des expériences. Cette vision est émancipatrice et centrée sur la personne. Je crois au potentiel de l'être humain à croître jusqu'à la fin de sa vie. Le malade bifurque mais continue à se développer.

Nos formations permettent de passer de l'expérience à l'expertise, une validation des acquis de

l'expérience. L'expertise de patients ainsi formés est un apport indiscutable pour faire avancer l'organisation des soins en adéquation avec les attentes des malades.

Cette expérience a d'ailleurs été diffusée. Il y a une université des patients à Marseille et une ouvrira bientôt à Grenoble.

**« LA BONNE CONCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE N'EST PAS DE S'ADAPTER À SA MALADIE MAIS QUE LES SOINS, LA PRISE EN CHARGE S'ADAPTENT AUX BESOINS DES MALADES. »**

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires de 2009 formalise les programmes d'éducation thérapeutique avec un cahier des charges précis et vu comme trop rigide par de nombreux acteurs de la santé. Une rigidité qui pourrait dénaturer cette philosophie de l'implication du malade dans sa prise en charge.





# LES PATIENTS DE PLUS EN PLUS CONNECTÉS

Entretien avec Giovanna Marsico,  
Directrice de Cancer Contribution

## Comment le phénomène «e-patients» change-t-il la perception de la prise en charge des soins ?

Ces dernières années, les communautés de patients en ligne se sont structurées, autorégulées. Le développement de ces forums, blogs, plates-formes non-commerciales, renforce le soutien apporté par les pairs et améliore le niveau d'information des malades. Par ailleurs, les ponts se font plus facilement avec ce qui peut être organisé dans d'autres pathologies ou à l'étranger.

Cette dynamique participe, aux côtés des associations de patients, à l'émergence et à la reconnaissance de l'« expertise patient », à la dynamique irréversible de la démocratie sanitaire. La parole du malade est légitimée au-delà de son cas personnel et a du poids pour faire progresser la prise en charge des soins des autres malades, à tous les échelons, de la recherche aux conséquences psychosociales...

## Et donc bénéficier à leur qualité de vie...

Tout à fait. Il existe de nombreux dispositifs d'accompagnement à l'hôpital pour réduire le «delta» entre la vie que le malade aurait vécue et celle qu'il se retrouve à vivre à cause de la maladie. L'offre de ces soins de support est large : prise en charge de la douleur, de l'aspect psychologique, la socio-esthétique, ateliers et conseils...

Les résultats de l'enquête sur la vie 2 ans après le cancer<sup>1</sup>, présentée en juin par l'INCa montrent que ces dispositifs se structurent mais qu'ils sont fortement sous-utilisés et que leur facilité d'accès est très inégale. Par exemple, les consultations douleur n'ont été proposées qu'à seulement 18% des répondants. C'est souvent ceux qui en ont le plus besoin qui y échappent. Par ailleurs, même les services de pointe en la matière ne pourraient accueillir tous les malades dans ces dispositifs pour des raisons logistiques et budgétaires. Des choix sociétaux et politiques doivent être faits. A l'heure où le 3ème Plan cancer passe dans sa



phase active, il est essentiel que les malades soient intégrés à plein dans la réflexion et la mise en place des mesures concrètes qui en découleront.

<sup>1</sup> Tous les résultats de l'enquête Vican 2 : [www.e-cancer.fr/](http://www.e-cancer.fr/) dernières publications



## PAROLES

LAURENT PANCHARD, 77 ANS

« Pendant la première semaine de chaque cycle de traitement, je n'arrivais pas à dormir avant deux heures du matin. J'aurais aimé avoir quelqu'un avec qui parler mais il n'y avait pas de psychologue dans le service. J'avais l'impression pour certains médecins de n'être qu'un corps. Les infirmières étaient à l'écoute mais elles avaient beaucoup de choses à faire et de personnes à leur charge. »

Cancercontribution.fr est une plate-forme qui réunit les acteurs concernés par le cancer (patients, médecins, responsables politiques, monde associatif, citoyens). Chacun, avec son expertise, participe à la co-construction d'une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société afin de proposer des solutions pour l'amélioration du système de santé.



# L'APPORT DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Entretien avec Ivan Krakowski, président de l'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)<sup>1</sup>



## Quelle est votre vision de la qualité de vie en tant que clinicien ?

Vue par le professionnel du soin, la qualité de vie, ou plutôt son altération à cause de la maladie, a une dimension très utilitaire et très évaluative de l'état somatique du patient, de sa réaction au traitement, de sa capacité à continuer les traitements prévus. Mais il s'agit en premier lieu de la prise en compte de son ressenti, de ses besoins, de son niveau de douleur. Dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de myélome, la prévention de la douleur est, en effet, essentielle, que ce soit lors d'actes thérapeutiques ou dans le suivi des effets des traitements. Dans cette pathologie, les hématologues sont en première ligne. Avec la moyenne d'âge des patients, ils doivent souvent avoir une vision onco-gériatrique pour intégrer les besoins spécifiques des patients âgés.

## Comment les soins de support s'intègrent-ils dans cette dynamique ?

Ils sont pleinement dans une démarche de qualité de vie car ils sont la formalisation d'une série de propositions qui aident le malade, des soins complémentaires aux traitements mais tout aussi importants. Nombre de soignants considèrent encore que si la qualité de vie est une bonne chose, elle n'a pas d'impact médical. Notre travail est donc de sensibiliser les professionnels de soins, d'améliorer leur niveau de connaissance en la matière. Plusieurs études, notamment dans les cancers du poumon, ont montré que la double prise en charge améliore le bien-être des patients, le niveau de communication mais aussi de façon significative la survie, d'autant plus qu'elle est précoce.

## Ils vont donc être amenés à se généraliser ?

Nous sommes dans une situation paradoxale. Grâce notamment au travail des associations, les professionnels du soin reconnaissent l'apport des soins de support. C'est d'ailleurs inscrit en lettres d'or dans les Plans cancers. Mais, sur le terrain, à l'hôpital, le discours est tout autre : les soins de support ne sont pas valorisables, alors dans une recherche d'économies, ils passent en second plan, y compris dans des grands établissements reconnus. Le risque d'une marche arrière importante sur cette prise en charge globale est imminent. Cela a d'ailleurs commencé avec la réduction du nombre de consultations douleur faute de moyens. Pourtant, ce n'est pas juste un manque d'argent mais plus un choix économique. D'autres lignes budgétaires de la santé pourraient être rationalisées, par exemple les transports sanitaires. De plus, le financement de l'hôpital par la tarification à l'activité ne valorise pas ces actions essentielles pour les malades. Il y a donc urgence à agir, trouver un autre modèle pour renverser la vapeur au bénéfice des malades.

<sup>1</sup> Association Française des Soins Oncologiques de Support : [afsos.fr](http://afsos.fr)



## PAROLES

GUY BOUGUET, PRÉSIDENT DE FRANCE LYMPHOME ESPOIR

« Le rôle des associations est important pour tirer la sonnette d'alarme, mettre en avant les manques au niveau de la prise en charge, notamment sur le déploiement de ces soins de support et proposer des solutions. Nos connaissances du terrain permettent de faciliter le développement et la duplication des initiatives dans d'autres structures. Au sein de France Lymphome Espoir, nous faisons également partie de groupes de travail au niveau européen pour nous inspirer de ce qui est fait ailleurs. »

# LA QUALITÉ DE VIE EN FIN DE VIE...

Entretien avec Colette Peyrard,  
présidente de la fédération Jusqu'à La Mort,  
Accompagner La Vie (JALMALV)

## La notion de qualité de vie est-elle compatible avec l'approche de la fin de vie ?

Parfaitement. C'est d'ailleurs tout l'enjeu de notre fédération. Dans toute notre action, c'est la vie qui prime, jusqu'au bout, quelle que soit l'issue. Nous accompagnons les personnes atteintes de maladies graves et les personnes âgées en fin de vie dans tous les lieux où elles peuvent se situer, à l'hôpital, domicile ou autres. Nos bénévoles sont formés pour accompagner les malades. Il est en effet important de faire un travail sur soi pour ne pas apporter ses problèmes à l'autre qui est déjà dans une situation de grande fragilité.

Les priorités en termes de qualité de vie de la personne en fin de vie sont à la fois plus simples et plus profondes. Elles relèvent essentiellement du besoin d'humanité et bien évidemment de souffrir le moins possible.

## Comment accompagner les personnes en fin de vie ?

En étant présent, tout simplement, en privilégiant l'écoute. Leur première cause de détresse est la solitude, en particulier chez les personnes âgées. Cela va de pair avec la sérénité ; d'où d'ailleurs nos campagnes de sensibilisation aux droits des malades en fin de vie. Nous y insistons particulièrement sur l'importance des directives anticipées, le fait d'anticiper ses volontés pour la fin de vie. Comme cela, au moment venu, ce sujet évacué, la personne peut



vivre ces derniers moments plus sereinement. La particularité est que la qualité de vie se revisite chaque jour, voire plusieurs fois par jour. Il est courant de voir une personne, prête à se laisser partir, qui se remotive à la perspective d'un moment heureux à court ou moyen terme, un mariage, une naissance, ou juste la visite des petits-enfants... Sans leur promettre qu'elle assistera à cet événement, notre rôle est de l'accompagner dans cette volonté, dans ce projet, pour vivre pleinement chaque moment.

## PAROLES DE PROCHES



### JOSÉ COLL, PÈRE DE FLORA

« Ma fille, photographe, avait 34 ans. Pendant ses traitements, elle a notamment vécu à Barcelone. Très handicapée à cause de la maladie, elle a cependant demandé à des amis de la conduire réguliè-

rement dans la ville pour la photographier à hauteur de son fauteuil roulant. Cette passion l'a animée jusqu'au bout. La maladie a sans doute été source d'un élan créateur redoublé dans une urgence de vie. Elle lui a donné la volonté de continuer son œuvre photographique avant de partir. Ce travail a donné lieu à une exposition à Barcelone en mai. Et une autre est prévue à Paris du 6 novembre au 20 décembre dans le cadre du mois de la photographie<sup>1</sup>. »

<sup>1</sup> À la Galerie Schumm-Braunstein, 9 rue de Montmorency, Paris 3e

### JEAN-PIERRE CATTEAU, MARI DE BLANDINE



« À partir du moment où nous sommes passés de protocole en protocole et que des examens inhabituels ont été demandés, nous avons compris, Blandine et moi, qu'il n'y avait plus grand-chose à faire et que la fin n'allait plus tarder. Nous avons tout préparé à l'avance jusqu'à la cérémonie afin de pouvoir vivre sereinement nos derniers moments ensemble. Elle aurait 75 ans. »



# PAROLES DE MALADES



MARTINE MELLY, 60 ANS

« En dépit de la maladie, la fatigue, la douleur, j'ai continué à faire des voyages, sac au dos, notamment en Thaïlande. Il y a eu bien sûr des périodes plus difficiles mais dès que j'ai senti un mieux, je ne me suis pas écoutée et je n'ai pas non plus écouté les médecins qui me le déconseillaient, je suis repartie. Le prochain voyage est prévu aux Laos d'ici quelques mois. »

FRANÇOIS PETIN, 71 ANS

« Mon myélome s'était manifesté suite à un tassement vertébral. Lors de ma rechute, 10 ans après le premier diagnostic, le myélome s'était généralisé et je ne suis pas passé loin de la tétraplégie. Aujourd'hui, je reste très fragile mais j'ai repris des forces. Je profite de toutes les occasions pour marcher un peu. Mais, fort heureusement, au quotidien, ma femme joue à plein son rôle de partenaire dévouée et d'infirmière compétente. »



ISABELLE BICILLI,  
46 ANS



« Je suis malade depuis 12 ans, j'ai eu deux autogreffes et deux allogreffes...

Aujourd'hui, la situation est à peu près stable. Mais l'impact de la maladie sur ma vie quotidienne est important car je n'ai plus d'activité professionnelle depuis 2007. Mon travail au quotidien est de me battre contre la maladie et de m'occuper de ma famille. Ce n'est pas toujours évident d'en parler avec mon fils qui est adolescent. Mais je sais qu'il s'implique car il m'aide par exemple quand je fais des interventions dans le cadre de l'AF3M. Je me suis impliquée pour témoigner mais aussi porter la parole des malades. »

CAPUCINE, 38 ANS

« Avec ma famille au grand complet, nous avons monté une équipe à la Course des Héros afin de porter la cause de l'association. C'était notre façon d'apporter un soutien à ceux qui n'ont pas autour d'eux, parents, frères et sœurs, conjoint et enfants, pour donner le courage d'avancer. Ce moment de cohésion familiale autour des malades de tout bord a été très fort. Chacun a eu le sentiment d'être acteur pour faire reculer la maladie. A recommencer! »



ANDRÉ ASTRE,  
63 ANS

« Je ne me vois pas comme malade sans pour autant nier la maladie. Même si la phase de l'allogreffe a été plus délicate à supporter, la nature du mal n'a pas altéré mon moral. J'ai continué et continue d'avoir une activité intellectuelle, sportive et familiale normale. Retraité et auto-entrepreneur formateur, j'anime toujours et de façon ponctuelle des séminaires. »



ALAIN GRESSIER, 64 ANS

« La majorité des traitements a pu se faire en hôpital de jour. Cette organisation des soins m'a permis de continuer mon activité professionnelle à temps partiel. J'ai aussi eu un employeur très conciliant. Je suis expert-comptable et je prends ma retraite cette année. »

