

# LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE

COLLECTION **COMPRENDRE ET AGIR**



**La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer** emploie ses ressources, issues exclusivement de la générosité du public, au financement des projets les plus prometteurs.

Parce que la lutte contre la maladie passe aussi par une meilleure compréhension des différents cancers, des moyens de prévention, de dépistage et de traitement, **la Fondation ARC édite des publications d'information médicale et scientifique, accessibles à tous.**

**La collection « Comprendre et agir » s'adresse en priorité aux personnes concernées par la maladie et à tous les acteurs de la lutte contre le cancer.** Elle rassemble des brochures et des fiches.

Les brochures proposent un état des connaissances sur les différents types de cancer, les moyens de prévention, les traitements, les examens de dépistage et de diagnostic ou encore les soins palliatifs ou l'oncogériatrie.

Les fiches apportent un complément d'information sur des questionnements précis que peuvent se poser le malade et son entourage.



La présente édition, augmentée et actualisée, de cette brochure (1<sup>ère</sup> édition 2009) a été réalisée par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer en partenariat avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Ce travail a été mené en collaboration avec l'éditeur scientifique Elsevier Masson.

# LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE

## REMERCIEMENTS

*Cette brochure  
a bénéficié  
du concours  
du Dr Laure Copel,  
chef du service  
Soins palliatifs  
du groupe hospitalier  
Diaconesses  
Croix Saint-Simon  
(Paris).*

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

**4**

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

**8**

LES SOINS PALLIATIFS :  
QUEL CADRE LÉGISLATIF ?

**12**

COMMENT SONT DISPENSÉS  
LES SOINS PALLIATIFS ?

**15**

LES SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE

**19**

LES CONTACTS

**29**

# QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

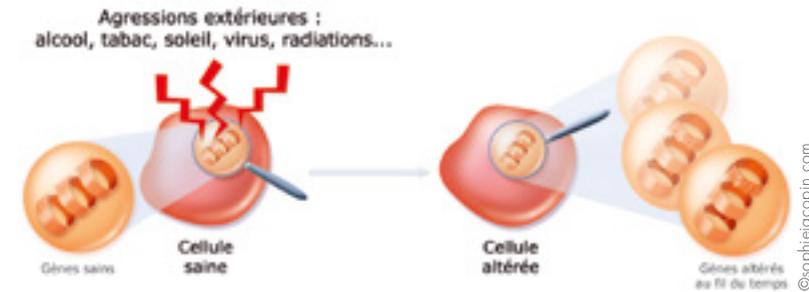
Première cause de mortalité en France, les cancers se développent à partir de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée au détriment de l'organisme. La mutation de certains gènes est à l'origine de leur apparition.

## La division cellulaire

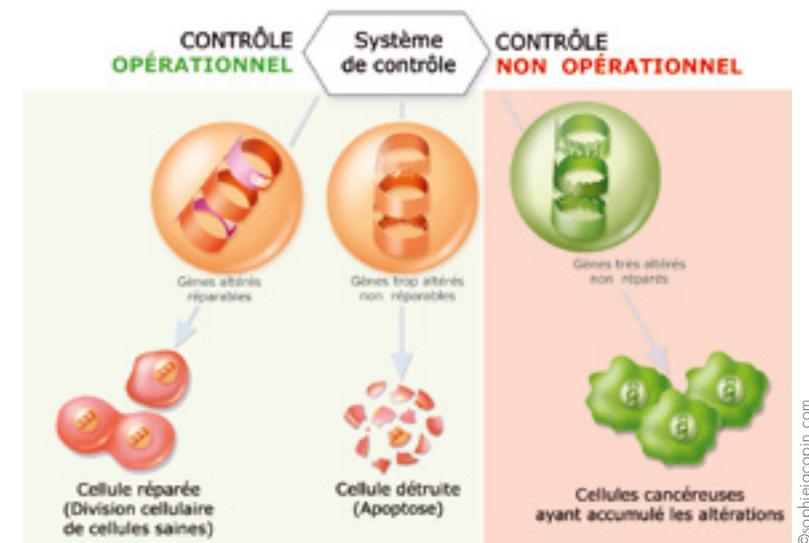
Chaque individu est constitué de près de 50 000 milliards de cellules organisées en tissus (tissu conjonctif, tissu épithélial, tissu nerveux, tissu musculaire) qui vont eux-mêmes former des organes (cœur, cerveau, poumon, peau...). Chaque jour, au sein de chaque organe, des milliers de cellules vont se multiplier (par division cellulaire) et d'autres vont mourir. Ce renouvellement constant permet d'assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Il est contrôlé par des milliers de gènes qui agissent ensemble pour « ordonner » aux cellules de se multiplier ou de mourir en fonction de la situation.

## Une orchestration précise qui se dérègle

Une agression extérieure (alcool, tabac, soleil, virus, radiations...) ou une prédisposition génétique peut être à l'origine d'altérations de l'ADN dont sont composés les gènes. Ces altérations vont parfois conduire à l'apparition de mutations. Heureusement, les cellules possèdent des systèmes de réparation qui permettent de repérer et de corriger ces anomalies.



Lorsque les mutations sont trop importantes pour être réparées, la cellule va s'autodétruire, par apoptose. Mais parfois, ces systèmes de sécurité fonctionnent mal ou ne fonctionnent plus : la cellule va alors continuer à se multiplier malgré la présence de mutations non réparées. Si ces dernières touchent des gènes impliqués dans la régulation de la prolifération cellulaire ou de l'apoptose, la cellule peut rapidement se multiplier de manière incontrôlable, conduisant à la formation d'une tumeur.



## QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Toutefois, en règle générale, une cellule ne devient pas cancéreuse lorsqu'elle possède une ou deux anomalies génétiques acquises. C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui la conduit à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse. Cela explique en partie pourquoi la fréquence des cancers augmente avec l'âge et avec la durée d'exposition à des agents mutagènes.

## Les caractéristiques d'une cellule cancéreuse

Les cellules susceptibles de conduire à la formation d'un cancer présentent plusieurs particularités :

- **elles sont immortelles** : en se multipliant activement sans jamais mourir, elles s'accumulent pour former une tumeur ;
- **elles n'assurent pas les fonctions des cellules normales dont elles dérivent** : une cellule de cancer du sein ne va pas assurer les fonctions d'une cellule mammaire normale ;
- **elles sont capables de détourner les ressources locales pour s'en nourrir** : les tumeurs développent souvent un réseau de vaisseaux sanguins qui leur permet d'être directement alimentées en oxygène, énergie et facteurs de croissance. Ce processus est nommé néoangiogenèse ;
- **elles sont capables d'empêcher les défenses immunitaires de l'organisme de les attaquer.**

**C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui conduit la cellule saine à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse.**

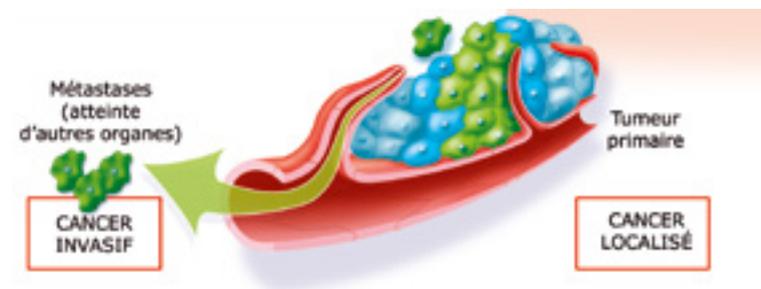
## L'évolution d'un cancer au sein de l'organisme

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses continuent à accumuler des anomalies. Elles acquièrent ainsi de nouvelles propriétés qui vont leur permettre de se développer localement. Elles vont finir par envahir tous les tissus de l'organe dans lequel elles sont nées, puis par atteindre les tissus voisins : à ce stade, le cancer est dit « invasif ».

Par ailleurs, certaines cellules tumorales peuvent devenir mobiles, se détacher de la tumeur et migrer à travers les systèmes sanguin ou lymphatique pour former une tumeur secondaire ailleurs dans l'organisme. On parle de métastase.

[POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « COMBATTRE LES MÉTASTASES »](#)

Les décès par cancer sont surtout dus aux dommages causés par les métastases. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer précocement la maladie, avant sa dissémination dans l'organisme.



# QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs ont pour objectif d'assurer aux patients – enfants ou adultes – la meilleure qualité de vie possible lorsque les options thérapeutiques disponibles ne permettent pas d'envisager une guérison.

Les équipes spécialisées en soins palliatifs proposent au patient une prise en charge de ses symptômes physiques, au premier rang desquels la douleur, de ses souffrances psychologiques, un soutien dans ses questionnements spirituels et un accompagnement face aux difficultés sociales et administratives. Ce travail nécessite donc l'implication de professionnels d'horizons variés ; il peut compléter les soins dits « curatifs » (qui visent à traiter spécifiquement la maladie) mais peut également les remplacer lorsque ces derniers n'apportent plus de bénéfice au patient. L'accompagnement de la fin de vie est en effet l'un des enjeux majeurs des soins palliatifs ; ils sont un relai précieux pour les équipes médicales jusqu'alors en charge du patient et de sa maladie. La démarche palliative alors mise en œuvre par les médecins, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales... permet au patient de vivre jusqu'à sa mort dans les meilleures conditions possibles, dans le respect de la dignité de la personne soignée et de ses attentes. Les proches y sont également pleinement intégrés ; ils sont écoutés, soutenus et accompagnés face aux difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés.

Plusieurs principes majeurs encadrent le travail des équipes spécialisées en soins palliatifs :

- **le respect du confort, de la dignité et de la volonté** du patient ;
- **la prise en compte de sa souffrance globale**, qu'elle soit physique, psychique ou spirituelle ;
- **l'information et la communication avec le patient et ses proches ;**

- **la continuité et la coordination des soins**, y compris face aux situations d'urgence ;
- **la préparation à la phase terminale** et au deuil.

La mise en place d'une approche palliative ne signifie pas que le pronostic vital est en jeu dans un délai rapide. C'est une prise en charge du patient et de ses proches qui peut durer sur des durées très variables, de plusieurs semaines à plusieurs mois, voire années.

## Le développement des soins palliatifs

En France, les soins palliatifs ont été proposés aux patients à partir du début des années 1980 ; à l'époque, il s'agissait d'initiatives hospitalières isolées, organisées par des professionnels motivés et impliqués auprès de patients atteints de cancer. Leur objectif était de soulager les souffrances de fin de vie qui étaient alors souvent mal prises en charge. Progressivement, cette approche volontariste et militante s'est structurée au niveau national grâce à différents dispositifs réglementaires et législatifs ; dès lors, l'objectif a été d'ouvrir l'accès à ces soins à tous les patients, indépendamment de la nature de leur maladie. C'est en 1987 que la première unité hospitalière en soins palliatifs a été ouverte en France, au sein de l'hôpital international de la Cité universitaire à Paris (aujourd'hui Institut mutualiste Montsouris). En 1999, la loi reconnaissait le droit d'accès de chacun aux soins palliatifs et à un accompagnement. La même année, le gouvernement annonçait le premier plan national de développement des soins palliatifs. Depuis, trois autres programmes lui ont succédé, en 2002-2005 et 2008-2012 puis en 2015-2018. L'actuel plan a pour objectif d'améliorer l'accessibilité des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français, qu'ils soient prodigués à l'hôpital ou à domicile. L'enjeu de ce plan est également de développer la formation des professionnels et la recherche dans le domaine (voir encadré page suivante).

L'accompagnement de la fin de vie est l'un des enjeux majeurs des soins palliatifs.

## QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

### RECHERCHE ET FORMATION EN SOINS PALLIATIFS : OÙ EN EST-ON ?

Avec le développement des soins palliatifs, la formation et la recherche dans ce domaine ont naturellement été renforcées.

#### FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Dès la mise en application du plan 2008-2012, les soins palliatifs ont été intégrés aux programmes de formation initiale et continue des médecins et des infirmiers. Une filière universitaire de soins palliatifs s'est également ouverte, avec en parallèle la création de postes de praticiens hospitaliers spécifiques.

Ces étapes ont été indispensables pour structurer et professionnaliser la spécialité. Cette offre de formation a également permis à chaque professionnel potentiellement confronté à une situation de fin de vie de compléter leur domaine de compétences et d'assurer à leurs patients la meilleure des prises en charge palliative.

Le plan triennal actuel (2015-2018) vise à étendre les enseignements à d'autres professionnels, notamment ceux travaillant dans des hébergements et services sociaux et médico-sociaux.

#### DÉVELOPPER LA RECHERCHE

Deux principaux axes de travail sont investis par la recherche pour améliorer la pratique des soins palliatifs.

**Des projets de recherche en sciences humaines et sociales** ont pour objectif d'observer et d'étudier les pratiques et comportements des professionnels de santé et des patients afin de faire évoluer l'environnement, les fonctionnements entre professionnels, l'impact des opinions et des motivations... Ils peuvent par exemple s'intéresser à la place de la famille et/ou des pratiques culturelles chez un patient en fin de vie.

**Des projets de recherche clinique** visent à affiner les connaissances sur le bénéfice d'une intervention thérapeutique, d'une prise en charge psychologique, des médecines complémentaires... sur la qualité de vie des patients.

## Les soins palliatifs dans la prise en charge du cancer

Actuellement, les traitements prescrits aux patients atteints de cancer sont complétés par des soins dits de support : ces derniers regroupent tous les soins et soutiens qui préviennent et limitent les conséquences de la maladie et de ses traitements. Ils favorisent une meilleure qualité de vie et contribuent ainsi à prolonger l'espérance de vie des personnes malades. Les soins palliatifs complètent, voire relaient cette prise en charge, notamment lorsque les chances de guérison s'amenuisent. De même que pour les soins de support, les soins palliatifs nécessitent l'implication d'équipes pluridisciplinaires : médecins, infirmiers, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes...

En concertation avec ces soignants référents, des bénévoles peuvent également participer à l'accompagnement des patients. Les soins palliatifs peuvent être proposés dans le cadre d'une hospitalisation ou à domicile, en fonction de l'état du patient, de sa maladie, de ses souhaits et de l'environnement familial.

Aujourd'hui, la volonté des professionnels spécialisés dans la prise en charge palliative est d'intégrer progressivement leurs soins tout au long du parcours des patients et ce, le plus précocement possible. En travaillant ainsi étroitement et en amont avec les équipes médicales des services de cancérologie, les équipes en soins palliatifs entendent proposer au patient et à ses proches un suivi global somatique, social, psychologique et spirituel – à tous les stades de la maladie. Cette dynamique doit permettre une meilleure adhésion du patient et de sa famille à cette prise en charge et d'éviter la rupture des soins à l'issue du stade curatif.

**Il doit être possible d'intégrer les soins palliatifs tout au long du parcours du patient le plus précocement possible.**

# LES SOINS PALLIATIFS : QUEL CADRE LÉGISLATIF ?

Dès le début du développement des soins palliatifs, la législation a évolué afin d'assurer l'accessibilité à ces soins et garantir les droits des patients en fin de vie.

En 1999, la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale a imposé que « toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Depuis, le cadre juridique s'est étoffé notamment en 2005 avec la loi Leonetti. Renforcée en 2016, elle permet de définir les droits des malades en fin de vie. Les trois grandes dispositions mises en place sont :

- **les directives anticipées** qui permettent à chaque personne majeure de dresser par écrit ses souhaits en cas de maladie grave, d'accident ou de fin de vie : en s'exprimant sur les traitements et les actes médicaux qu'il souhaite ou non recevoir, le patient dispose d'un moyen de faire entendre sa voix lorsqu'il se trouverait dans l'incapacité de s'exprimer. Les directives anticipées ne sont pas obligatoires. Elles s'établissent par écrit à tout moment, que l'on soit malade ou en bonne santé. Elles sont valables sans limite de temps mais peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur. Il est recommandé d'informer un proche et/ou son médecin de l'existence de ces directives. Le ministère des Affaires sociales et de la Santé propose un modèle de formulaire<sup>1</sup> qui guide cette démarche. Il est également possible de remplir ces directives anticipées sur papier libre en les datant et signant.

1. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe\\_es\\_10p\\_exev2.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf)

À cette occasion, il est important de se rapprocher de l'équipe médicale pour se faire aider et dialoguer sur ces questions ;

- **la personne de confiance** qui est celle - parent, proche, médecin traitant - qui devra être consultée par l'équipe médicale si le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté. La parole de la personne de confiance prévaut sur toutes celles pouvant émaner du reste de l'entourage. Cette personne est consultée pour toute décision d'investigation, d'intervention et de traitement et son avis est déterminant, sauf s'il va à l'encontre des directives anticipées.

La personne de confiance est désignée par écrit lors de toute hospitalisation ou lors de la rédaction des directives anticipées. Elle est révoquée à tout moment ;

- **la sédation profonde et continue** qui peut être instaurée en situation de fin de vie. Elle permet de soulager les souffrances et d'éviter l'obstination déraisonnable. Cette démarche est envisagée lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et dans les cas où :

- son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- sa décision d'arrêter le traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Le médecin peut demander une sédation profonde et continue lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées (ou à défaut via le témoignage de la personne de confiance ou de ses proches).

Au moment où cette prise en charge est évoquée, l'équipe médicale vérifie de façon collégiale que toutes les conditions d'application définies par la loi ont bien été mises en œuvre.

En 2016,  
les droits des  
malades en fin  
de vie ont évolué.

## LES SOINS PALLIATIFS : QUEL CADRE LÉGISLATIF ?

En phase terminale, l'équipe médicale, les psychologues et assistantes sociales doivent pouvoir proposer un accompagnement adapté à l'entourage du patient.



© Amélie-Benoist/BSIP

Ce traitement permet d'amenuiser la conscience de façon continue jusqu'au décès, en association à un soulagement efficace de la douleur. Cette approche n'est pas équivalente à l'euthanasie : le médecin ne provoque pas délibérément la mort, mais suspend les traitements qui assurent le maintien en vie.

Durant cette phase terminale, le texte de loi précise que l'entourage du patient doit bénéficier d'attention, d'écoute et de réconfort ; cet accompagnement peut se poursuivre après le décès. L'équipe médicale, les psychologues et les assistantes sociales de l'hôpital peuvent aussi orienter les proches vers des groupes de parole ou des associations qui pourront les accompagner dans cette épreuve.

## COMMENT SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire. Ils sont proposés à l'hôpital ou sur le lieu de vie selon les besoins et le souhait du patient et de sa famille.

Nombreux sont les professionnels susceptibles d'être impliqués dans la prise en charge palliative : en ville comme à l'hôpital, les médecins traitants, cancérologues, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales... peuvent en effet être des acteurs clés au moment où des soins palliatifs semblent nécessaires. L'enjeu est alors de proposer à la personne malade et sa famille l'ensemble des soins et soutiens permettant de leur assurer la meilleure qualité de vie. Pour cela, le recours aux structures/équipes spécialisées en soins palliatifs (voir pages suivantes) s'avère précieux ; leur expertise est souvent indispensable pour définir la bonne démarche palliative et pour guider le travail des différents professionnels devant intervenir.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans tous les lieux de vie, permanents ou temporaires, des patients : domicile, maison de retraite, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), foyer de vie, service de soins de suite et de réadaptation (SSR), établissement hospitalier... Cependant, la faisabilité de la prise en charge en dehors de l'hôpital dépend de la complexité des besoins médicaux et de la disponibilité géographique d'une équipe spécialisée apte à dispenser les soins dans la structure de vie. Par ailleurs, les soins palliatifs peuvent être difficiles à assurer au domicile si le patient n'a pas d'entourage aidant ou si le logement n'est pas adapté pour accueillir les intervenants et/ou le matériel nécessaire.

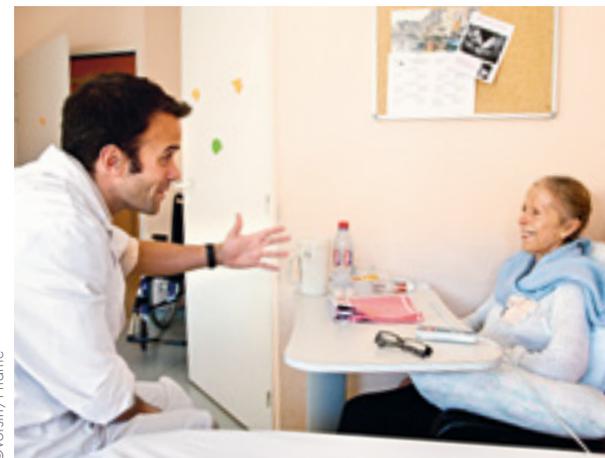
## COMMENT SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

## Les structures et les professionnels de l'hôpital

Dans la majorité des cas, les soins palliatifs sont apportés directement dans les services de soins où sont hospitalisés les patients. Ils sont alors dispensés par l'équipe médicale du service. Face à une situation délicate ou complexe à prendre en charge, les différents services hospitaliers peuvent faire appel à une équipe spécialisée : **l'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**. Présentes dans la plupart des établissements hospitaliers, les EMSP regroupent différents professionnels (médecins, infirmiers, psychologues...) spécialement formés aux soins palliatifs. Elles ont pour vocation d'appuyer les équipes médicales et soignantes dans les soins à apporter à leurs patients.

Les services les plus souvent confrontés à des situations palliatives (services de cancérologie, de pneumologie, d'hématologie...) peuvent être équipés de **Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**. Les traitements et les soins palliatifs reçus sont identiques, que le patient bénéficie ou non d'une place en LISP, mais le cadre peut être différent (chambre individuelle, salon d'accueil pour les familles, lit d'appoint pour un proche...). L'objectif principal de ces lits est d'intégrer au mieux les soins palliatifs dans la pratique de l'équipe soignante. Les services qui disposent de LISP bénéficient de l'appui d'une EMSP pour optimiser la stratégie de prise en charge des patients qui y sont accueillis.

Enfin, les **Unités de soins palliatifs (USP)** sont des services hospitaliers dédiés spécifiquement à ces soins. Elles accueillent les patients dont la prise en charge peut être complexe. Elles visent à être réparties de façon homogène sur les différents territoires régionaux afin de se positionner comme centres de recours pour les équipes confrontées à des difficultés de prise en charge : en 2014, on comptait 131 USP réparties sur l'ensemble des régions françaises (Observatoire national de la fin de vie, 2014). Ces unités forment également les futurs professionnels de la discipline.



©Voisin/Phanie



Les unités de soins palliatifs sont des services hospitaliers dédiés spécifiquement à ces soins.

## Les structures et les professionnels hors de l'hôpital et à domicile

Lorsque le patient le souhaite et que sa situation médicale le permet, la prise en charge palliative peut être assurée sur son lieu de vie, qu'il réside à domicile ou dans un établissement spécialisé (EHPAD, maison de retraite, foyer de vie...). Les professionnels qui l'accompagnent habituellement (médecins, infirmières...) se coordonnent autour de lui afin d'assurer les soins nécessaires. Ils peuvent être épaulés par le service de soins ou l'EMSP de l'hôpital qui suit le patient.

Par ailleurs, deux types de structures peuvent faciliter cette prise en charge :

- **les réseaux de santé en soins palliatifs** assurent principalement un rôle de coordination. Ce sont des équipes regroupant plusieurs professions et dont l'objectif est de mettre en lien, de conseiller et

## COMMENT SONT DISPENSÉS LES SOINS PALLIATIFS ?

d'articuler avec cohérence tous les acteurs qui doivent intervenir auprès du patient, à son domicile ou en institution. Le réseau peut aider les professionnels libéraux ou de la structure de vie à conduire une évaluation des besoins et à trouver les expertises complémentaires. Il peut aussi orienter les proches ou les malades vers des structures associatives, des bénévoles d'accompagnement ou un soutien psychologique ;

- **les services d'hospitalisation à domicile (HAD)** permettent de coordonner au domicile des patients des soins complexes nécessitant une continuité de surveillance et une certaine technicité. Ils interviennent sur prescription médicale du médecin traitant. Dès lors, le coordonnateur du service d'HAD établit un protocole de soins en accord avec le patient et son entourage, qui définit la nature et la fréquence des interventions médicales et paramédicales à assurer (traitements, soins infirmiers, prise en charge psychologique...).

Si les soins à apporter, peu nombreux et/ou peu techniques, ne nécessitent pas le recours à une HAD, **les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)** peuvent aussi être sollicités : ils interviennent sur prescription du médecin traitant auprès des personnes de plus de 60 ans ou de celles moins âgées mais souffrant d'une maladie physique ou de handicap.

## LES SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE

L'objectif des équipes spécialisées dans la prise en charge palliative est d'apporter les soins et l'accompagnement nécessaires pour que le patient et son entourage puissent être soulagés dans leurs souffrances physiques et psychiques, aidés lors de difficultés sociales et administratives, soutenus et entendus dans leur démarche spirituelle...

Lorsqu'une prise en charge palliative est initiée auprès d'un patient, celui-ci bénéficie en premier lieu d'une évaluation globale et pluridisciplinaire de ses besoins, qu'ils soient médicaux, psychologiques, sociaux... Les besoins psycho-sociaux des proches sont également évalués. Ce premier bilan permet d'élaborer un projet de prise en charge personnalisé dans lequel sont détaillés les soins et l'accompagnement nécessaires pour assurer au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie possible.

L'équipe organise régulièrement des réunions de concertation pluridisciplinaire pour évaluer l'apport de ce projet et les éventuels ajustements à adopter en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient.

### Soulager les symptômes physiques

#### • DOULEURS

Soulager la douleur est un objectif majeur de la démarche palliative : la douleur provoque une souffrance physique et peut également entraîner ou aggraver d'autres symptômes (anxiété, troubles du sommeil...). Pour y parvenir, le médecin évalue dans un premier temps la nature de la douleur, sa localisation, son

## LES SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE

La réalisation de massages par l'équipe médicale peut être bénéfique pour le patient.



©Voisin/Phanie

intensité et son retentissement sur la vie quotidienne et l'état psychologique du patient et de son entourage.

Le traitement antalgique, adapté à l'intensité des symptômes, peut être associé à un traitement spécifiquement dédié aux souffrances émotionnelles – qu'il soit médicamenteux ou non (relaxation, sophrologie, musicothérapie...). L'évolution des symptômes douloureux est régulièrement évaluée, afin d'adapter si nécessaire la prise en charge.

**FATIGUE**

La fatigue liée à la maladie est souvent doublée de celle liée à la diminution de la mobilité du malade. Ainsi, tout en rééquilibrant l'alternance des temps d'activité et de repos, un accompagnement à la mobilité peut parfois être envisagé lorsque l'état général du patient le permet. Dans ce cas, des professionnels dédiés (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien...) peuvent intervenir. Combinée à un traitement antalgique, l'intervention de ces praticiens peut faciliter la remise en mouvement de patients craignant, en raison de douleurs, de réaliser des mouvements.

**ESCARRES ET ŒDÈMES**

L'immobilité prolongée favorise l'apparition d'escarres (plaies cutanées au niveau des points d'appui, consécutives à un alitement prolongé). Aujourd'hui, des protocoles anti-escarres sont suivis dans les établissements, au domicile et dans les institutions : ils prévoient notamment des changements de position et des massages réguliers réalisés par les soignants.

Parallèlement, la compression vasculaire lors de l'alitement se traduit souvent par la formation d'œdèmes, notamment au niveau des membres inférieurs. La mauvaise circulation sanguine locale peut favoriser une infection cutanée. Pour éviter ces complications, une prise en charge préventive est proposée en surélevant les jambes, en prodiguant des massages et en utilisant des bandes compressives ou des bas de contention.

**DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES**

Outre leurs conséquences sur la santé, les difficultés respiratoires peuvent engendrer une angoisse chez le patient ou parmi son entourage. Afin de mettre en œuvre un traitement adapté, l'équipe soignante évalue la nature et l'intensité de cette gêne (compression, sécrétions...). Elle peut favoriser, lorsque c'est possible, une position mi-assise. La relaxation, ainsi que des séances de kinésithérapie ou d'ostéopathie, peuvent aussi soulager les patients. Enfin, si cela paraît nécessaire, une oxygénothérapie complémentaire est mise en place de façon ponctuelle dans la journée ou durant la nuit. Tous ces traitements sont régulièrement réévalués afin d'en adapter la posologie ou d'en modifier la nature si besoin.

**NAUSÉES ET VOMISSEMENTS**

De nombreux facteurs peuvent favoriser les nausées et les vomissements : les traitements anticancéreux mais aussi une gêne physique sur le trajet des aliments, une anxiété importante ou certaines maladies ou troubles associés au cancer (insuffisance rénale, troubles métaboliques...). Des traitements antiémétiques peuvent être prescrits pour limiter ces effets.

**TROUBLES DE LA DÉGLUTITION ET DÉNUTRITION**

Les personnes souffrant de troubles de la déglutition risquent souvent les fausses-routes alimentaires. Le diététicien et/ou nutritionniste peuvent

proposer des aliments et des boissons dont la texture est modifiée pour éviter ces incidents. Pour autant, dans certaines situations, et notamment en cas d'obstruction physique au niveau des voies aérodigestives supérieures, une alimentation entérale (par voie naso-gastrique) peut être nécessaire. L'alimentation parentérale (par voie intraveineuse) n'est considérée que lorsque toutes les autres options sont inenvisageables.

## LA PLACE DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES

Ostéopathie, acupuncture, relaxation, hypnose, sophrologie, homéopathie, aromathérapie... Toutes ces pratiques sont dites non conventionnelles à visée thérapeutique, ou sont encore appelées médecines alternatives, douces ou naturelles... Peu présentes jusqu'à récemment dans le parcours de soins, elles intéressent de plus en plus les équipes médicales des soins palliatifs dont la préoccupation première est d'assurer le bien-être et l'apaisement du patient. Tout en manquant encore suffisamment de preuves scientifiques, la pratique clinique montre toutefois que certains symptômes tels que la douleur ou l'inconfort peuvent être soulagés grâce à des séances d'ostéopathie, d'acupuncture ou grâce à l'utilisa-

tion de l'homéopathie par exemple. La plupart de ces approches n'induisent pas d'effets secondaires et peuvent donc être utilisées, même chez un patient affaibli ou déjà lourdement traité. Lorsque l'équipe médicale n'est pas à l'initiative de ce type de prescriptions, le patient et son entourage peuvent aussi être force de proposition et exprimer leur souhait. Il est important qu'il y ait un échange avec l'équipe soignante, qui pourra alors donner son avis, conseiller ou orienter. Elle saura également mettre en garde vis-à-vis de personnes ou d'associations extérieures pouvant proposer une approche « miracle », supposée supérieure aux traitements conventionnels.

✚ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE DÉPLIANT « CANCER, ATTENTION AUX TRAITEMENTS MIRACLES »

Le cancer, les nausées et vomissements associés, les troubles de la déglutition et le manque d'appétit favorisent souvent la perte de poids. La dénutrition peut alors poser un réel problème car elle affaiblit le patient, limite l'efficacité des différents traitements et ralentit la récupération physique après tout événement médical. Une nutrition adaptée, avec un enrichissement en protéines des rations consommées, permet de prévenir ou de corriger la dénutrition. L'alimentation entérale puis parentérale sont envisagées en recours si l'alimentation orale ne suffit pas à maintenir correctement le poids du malade.

### TROUBLES DU TRANSIT

La constipation est l'un des symptômes intestinaux le plus fréquent chez les personnes atteintes de cancer. Elle est favorisée par l'immobilité, la modification des habitudes alimentaires et par certains traitements antalgiques (opioïdes) fréquemment prescrits en soins palliatifs. Un régime riche en fibres alimentaires et une hydratation suffisante du patient constituent les premiers moyens de réduire la constipation. En complément, une prescription de laxatifs est envisagée.

### TROUBLES URINAIRES

L'incontinence, liée à l'avancée de la maladie ou consécutive à un traitement, peut être prise en charge par des médicaments. La pose d'une sonde permanente permettant l'évacuation continue des urines devient toutefois nécessaire lorsque le traitement est inefficace ou lorsque l'état du patient ne lui permet plus de se lever. À l'inverse, des cas de rétention aiguë d'urines peuvent survenir, que la cause soit médicamenteuse ou physique : dans ce cas, un sondage urinaire est rapidement réalisé.

## Soulager les douleurs psychiques

Dès l'annonce de la maladie, les patients et leurs proches sont bousculés par de nombreuses émotions, parfois contradictoires ; combativité, espoir, colère,

inquiétude, épuisement... Des interrogations spirituelles peuvent aussi émerger en ce qui concerne le sens de la vie, de sa propre existence et la perspective de la mort ; les croyances personnelles et religieuses peuvent alors parfois se renforcer ou évoluer. Ce processus psychologique est inhérent au combat contre la maladie et sa prise en charge est primordiale. C'est la raison pour laquelle les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour accompagner chaque patient dans le respect de ses croyances. Ils doivent pouvoir leur proposer un espace d'écoute et d'échange ; la rencontre avec un psychologue et/ou psychiatre peut être une première étape dans la recherche d'un apaisement intérieur. D'autres pistes de prise en charge peuvent également être envisagées : des techniques corporelles (relaxation, massage...), un traitement médicamenteux...

## LES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

Les malades et/ou les proches qui le souhaitent peuvent être accompagnés par un bénévole d'accompagnement qui leur apporte présence et écoute. Le bénévole n'est pas professionnel et n'a pas de compétences médicales ou psychologiques, mais il est recruté et formé par les associations de bénévolat en soins

palliatifs pour apporter sa présence et son soutien dans le respect de la prise en charge médicale, de l'intimité et de la confidentialité des personnes. Il peut aussi aider les proches à bénéficier de temps de répit lorsque le malade est pris en charge à domicile.

Les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour accompagner le patient dans le respect de ses croyances.

## Aider dans les démarches sociales

Le soutien social fait partie des droits des malades : il s'inscrit dans le plan personnalisé de soins dont chacun bénéficie au cours de sa prise en charge.

L'évaluation et l'organisation du soutien social peuvent être assurées par l'assistante sociale de l'hôpital, d'un service social de ville (Caisse primaire d'assurance maladie, Centre communal d'action sociale...) ou de la structure spécialisée en soins palliatifs (réseau de santé, HAD...).

Quel que soit son cadre d'exercice, l'assistante sociale doit respecter la personne et ses choix de vie, ainsi que la confidentialité et le secret professionnel concernant les informations qu'elle recueille. Une première phase de rencontres individuelles avec le malade et son entourage permet de faire le point sur leurs besoins et d'établir un projet personnalisé : celui-ci rassemble et hiérarchise toutes les démarches à conduire, qu'il s'agisse d'une actualisation des droits sociaux, d'une demande d'aides financières ou de prestations sociales ou d'une mise en place d'aides à domicile. Dans ce contexte, l'assistante sociale conseille, oriente et épaula les patients et leurs proches dans les démarches et leur mise en œuvre.

**Le soutien social fait partie des droits des malades.**

En matière d'aides financières, et en fonction des besoins et des ressources, un financement spécifique peut être demandé afin d'assurer des frais de gardes-malades, d'auxiliaire de vie à domicile, de garde d'enfants... Par ailleurs, si le proche doit réduire ou suspendre son activité professionnelle, plusieurs dispositifs sont prévus par la loi. Ces moyens émanent de la Caisse d'assurance maladie (fonds FNAAS) ou du Conseil départemental. L'assistante sociale peut aider les personnes à savoir si elles y sont éligibles et à en comprendre les modalités. Outre le service référent, les Centres communaux d'action sociale (CCAS) et les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) proposent aussi l'aide d'une assistante sociale aux habitants des communes où ils se trouvent. Enfin, certaines mutuelles et certaines

fondations privées attribuent sous conditions des aides financières qui peuvent aider les personnes confrontées à des difficultés sociales ou financières du fait de la maladie. Les assistantes sociales peuvent renseigner à ce sujet.

## Soutenir les proches

Les aidants (famille, proches) jouent un rôle déterminant auprès des malades, que ces derniers soient pris en charge sur leur lieu de vie ou à l'hôpital. Ils sont mobilisés au quotidien pour aider et accompagner le patient ; rares sont les moments où ils peuvent s'octroyer un répit, un temps pour soi. L'Association française des aidants a indiqué en 2015 que 70 % des aidants déclaraient ne pas s'accorder de temps de loisir et près de la moitié annonçaient avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant.

Les professionnels spécialisés en soins palliatifs sont formés pour prévenir et prendre en charge l'impact physique et psychologique de la maladie sur les proches. Ils sont là pour les informer, les écouter et les aiguiller afin de soulager leurs inquiétudes, répondre à leurs besoins et prévenir les moments d'épuisement.

Des entretiens avec le psychologue ou le psychiatre peuvent être des moments précieux pour verbaliser, mettre des mots sur les difficultés rencontrées. L'assistante sociale peut aussi épauler l'aidant pour qu'il puisse accéder aux principales aides financières, matérielles, humaines auxquelles il a droit. Elle peut notamment prévenir les situations d'épuisement en proposant des solutions de répit : durant ce temps,

le malade est confié à des équipes de confiance durant quelques heures, quelques jours ou quelques semaines, afin que le proche puisse se ressourcer et se reposer avant de reprendre sa place auprès du malade.

La santé physique et psychologique des proches est également prise en compte par les professionnels spécialisés en soins palliatifs.

## LES PRINCIPALES AIDES FINANCIÈRES

- **L'aide aux retraités en situation de rupture (ASIR)** constitue une aide de courte durée pour les personnes âgées dont un proche vient d'être hospitalisé et ne percevant pas l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou une autre allocation de soutien. Elle permet par exemple de financer l'aide aux tâches administratives, la préparation des repas ou le soutien moral durant quelques temps.
- **La prestation de garde-malade** est une aide financière octroyée pour couvrir une partie des frais de garde-malades à domicile pour les malades admis en soins palliatifs et pris en charge par un service de HAD, un SSIAD, un réseau de santé de soins palliatifs ou une EMSP.
- **L'allocation journalière d'accompagnement (AJAP)** d'une personne en fin de vie est versée aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qui remplissent certaines conditions.
- **Le congé de solidarité familiale** permet à un salarié d'assister un proche gravement malade (parent, enfant, fratrie, conjoint...). Il est accordé pour une durée de trois mois renouvelable une fois et ne peut être refusé par l'employeur. Au cours de ce congé, le salarié peut percevoir jusqu'à 21 jours d'une allocation journalière versée par l'Assurance maladie.
- **Le congé de proche aidant** (anciennement congé de soutien familial) permet à tous les aidants, qu'ils aient ou non des liens de parenté avec le malade, de suspendre leur activité professionnelle salariée durant une période de trois mois renouvelable dans la limite d'un an cumulé, sans que l'employeur ne puisse le refuser.
- **Le congé de présence parentale** est destiné aux parents qui doivent s'occuper de leur enfant malade. Sa durée maximale est de 310 jours pris en une ou plusieurs fois et renouvelable si besoin. Il peut aussi sous condition être associé à une allocation journalière de présence parentale versée par l'Assurance maladie.

L'équipe soignante, l'assistante sociale ou le CLIC peuvent aider l'entourage à identifier les structures disponibles localement. Les principales sont :

- **le bénévole d'accompagnement** qui peut aider les proches à s'absenter durant quelques heures ;
- **les lits de répit**, accessibles dans certains SSR ou certaines unités d'hospitalisation de jour ;
- **les structures d'accueil expérimentales**, comme les maisons de vie ou les maisons de vie et d'accompagnement, qui existent dans certaines régions : il s'agit de lieux de vie intermédiaires entre l'hôpital et les centres médico-sociaux, au sein desquels les patients en situation palliative peuvent être accueillis temporairement. La différence entre ces deux types de structures repose sur le profil - un peu différent - des patients accueillis.

Les proches peuvent également bénéficier d'un soutien suite au décès du patient. Il peut se faire grâce à l'intervention de psychologues, d'assistantes sociales mais aussi dans le cadre de groupes de parole organisés par des associations (voir contacts utiles).

PLATEFORME NATIONALE D'ÉCOUTE 0 811 020 300

La plateforme nationale d'écoute « Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler » propose de répondre à toutes les questions concernant la fin de vie et les soins palliatifs. C'est un service anonyme et confidentiel.

0 811 020 300 (prix d'un appel local d'un téléphone fixe)  
ou par mail sur le site : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)

## LES CONTACTS

### L'Institut national du cancer (INCa)

propose un site Internet d'information

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

et un service téléphonique anonyme et confidentiel

au 0 805 123 124 (service et appel gratuits du lundi au vendredi, de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h).

### Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Cette association, qui regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs (soignants, structures, associations), propose également un ensemble de ressources utiles aux patients (adresses, informations pratiques, annuaire des structures et des associations...).

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

### Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Créé auprès du ministre chargé de la santé, il propose informations, documentations et données permettant de mieux comprendre les soins palliatifs et les enjeux de la fin de vie.

[www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)

### Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques

Ce site permet aux parents de trouver des informations spécifiques aux parents d'enfants malades. Il propose également de les aider à s'orienter auprès des structures ou personnes compétentes.

[www.pediatriepalliative.org](http://www.pediatriepalliative.org)

Plusieurs associations proposent une aide, une écoute, une information destinée aux aidants de personnes malades :

- [www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com) propose notamment une ligne d'écoute téléphonique ;
- [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr) anime le réseau des Cafés des Aidants et la mise en place des Ateliers des aidants, présents partout en France ;
- [www.lacompagniedesaidants.org](http://www.lacompagniedesaidants.org) met à disposition une plateforme téléphonique de professionnels ;
- [www.aidantattitude.fr](http://www.aidantattitude.fr) propose de nombreuses actualités sur les questions qui concernent les aidants.

# VAINCRE LE CANCER GRÂCE À LA RECHERCHE



©Noak Le Bar Floréal / Fondation ARC



## POUR AGIR AUX CÔTÉS DE LA FONDATION ARC

- FAITES UN DON PAR CHÈQUE OU SUR NOTRE SITE SÉCURISÉ :  
[www.fondation-arc.org](http://www.fondation-arc.org)
- ORGANISEZ UNE COLLECTE
- POUR TOUTE AUTRE INITIATIVE, CONTACTEZ-NOUS AU :  
01 45 59 59 09 ou [donateurs@fondation-arc.org](mailto:donateurs@fondation-arc.org)
- INFORMEZ-VOUS SUR LES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE AU :  
01 45 59 59 62

*La Fondation ARC, reconnue d'utilité publique, est la première fondation française 100 % dédiée à la recherche sur le cancer. Son objectif : guérir deux cancers sur trois en 2025.*

**« Le cancer, c'est la recherche qui l'aura ».** Animée par cette vision, la Fondation ARC est déterminée et confiante quant à la capacité de la recherche à poursuivre des avancées spectaculaires pour ouvrir de nouvelles voies scientifiques et de nouvelles pratiques thérapeutiques, au plus grand bénéfice des patients.

Pour accélérer l'histoire de la recherche sur le cancer, la Fondation ARC déploie **une stratégie scientifique singulière qui repose sur trois piliers :**

- la **prévention et le dépistage précoce** ;
- la **médecine de précision** (thérapies ciblées et immunothérapies) ;
- l'**innovation technologique** et la **chirurgie de pointe**.

**Ainsi, en France et à l'international, la Fondation ARC identifie, sélectionne et met en œuvre les meilleurs projets de recherche.** Ces derniers couvrent l'ensemble des champs de la recherche en cancérologie : recherche fondamentale et clinique, épidémiologie, sciences humaines et sociales.

La lutte contre le cancer passe également par une information de qualité. **La Fondation ARC apporte au public et aux professionnels les moyens de mieux prévenir, de mieux prendre en charge et de mieux comprendre la maladie.** Elle propose notamment de nombreuses publications d'information médicale et scientifique réalisées avec le concours d'experts ainsi qu'un site Internet en prise directe avec l'actualité relative aux avancées de la recherche. La Fondation ARC s'attache également à former et informer la communauté scientifique pour développer les connaissances et encourager l'innovation.

**La Fondation ARC déploie son action en affirmant des convictions fortes :** placer le patient au cœur des enjeux de la recherche, faire émerger de nouveaux concepts et de nouveaux outils, rapprocher recherche fondamentale, translationnelle et clinique, sciences « dures » et sciences sociales, bâtir des partenariats réunissant les univers académiques, hospitaliers et industriels, améliorer les modalités de prévention et de diagnostic précoce tout en réduisant les délais entre la recherche et les solutions thérapeutiques apportées aux malades.

**Les ressources de la Fondation ARC proviennent exclusivement de la générosité de ses donateurs et testateurs.** En toute indépendance, libre de sa politique et de ses choix d'action, la Fondation ARC s'engage dans la durée sur des moyens, des objectifs et des résultats qu'elle rend publics. La Fondation ARC se soumet chaque année aux contrôles du Comité de la Charte du don en confiance dont elle reçoit l'agrément depuis 1999.

# DES PUBLICATIONS POUR VOUS INFORMER

DISPONIBLES GRATUITEMENT

❖ Sur le site de la Fondation ARC :  
[www.fondation-arc.org](http://www.fondation-arc.org)

❖ Par téléphone :  
01 45 59 58 99

❖ Par mail :  
[publications@fondation-arc.org](mailto:publications@fondation-arc.org)

❖ Par courrier à l'adresse suivante :  
**Fondation ARC pour la recherche  
sur le cancer**  
9 rue Guy Môquet – BP 90003  
94803 VILLEJUIF cedex



## LES BROCHURES

- Cancer et hérédité
- Le cancer
- Le cancer colorectal
- Les cancers de la peau
- Les cancers de la prostate
- Les cancers de la thyroïde
- Les cancers de la vessie
- Les cancers de l'endomètre
- Les cancers de l'estomac
- Les cancers de l'ovaire
- Les cancers du cerveau
- Les cancers du col de l'utérus
- Les cancers du foie
- Les cancers du pancréas
- Les cancers du poumon
- Les cancers du rein
- Les cancers du sein
- Les cancers du testicule
- Les cancers professionnels
- Les leucémies de l'adulte
- Les leucémies de l'enfant
- Les lymphomes hodgkiniens
- Les lymphomes non hodgkiniens
- Les sarcomes des tissus mous et des viscères
- Les sarcomes osseux
- Les soins palliatifs en cancérologie
- Personnes âgées et cancer
- Tabac et cancer

## COLLECTION COMPRENDRE ET AGIR

### LES FICHES

- Avoir un enfant après un cancer
- Combattre les métastases
- Participer à un essai clinique en oncologie
- Soigner un cancer par hormonothérapie
- Soigner un cancer par immunothérapie
- Soigner un cancer par thérapies ciblées