

Les soins de support en pratique

Dialoguer

La première chose à faire, c'est de parler avec son équipe soignante. Médecins, infirmières et autres professionnels de santé intervenant dans la prise en charge peuvent vous conseiller et vous orienter. Il ne faut donc pas hésiter à dire ce que vous ressentez, ce que vous souhaiteriez, ce dont vous auriez besoin. L'équipe soignante est en mesure de vous indiquer quels sont les spécialistes et/ou services qui sont susceptibles de répondre à vos attentes si elle-même ne peut vous apporter des solutions. Et si, parce que certains membres de l'équipe soignante sont débordés, vous avez l'impression de ne pas être entendu, en insistant (gentiment), vous finirez toujours par trouver une oreille qui saura vous écouter réellement.

S'informer

Au sein des établissements de soins, il existe souvent des lieux d'information. Ils se nomment par exemple Espace de Rencontre et d'Information (ERI), Espace Cancer info, Kiosque info cancer, Maison d'Information en Santé, Espace des Usagers ou encore Espace Ligue Info (proposé par la Ligue nationale contre le cancer). Les animateurs de ces services sont en mesure de vous proposer de nombreuses informations sur les soins de support proposés dans l'établissement que vous

fréquentez et sur ceux que vous pouvez trouver hors de l'hôpital. Les associations sont également un bon moyen de s'informer sur les soins de support qui sont proposés à proximité de votre domicile.

Prendre rendez-vous

Une fois la bonne information en poche, il suffit de prendre rendez-vous pour une consultation (avec un diététicien ou un psychologue par exemple) ou un premier contact (avec le responsable d'un atelier d'art-thérapie par exemple).

Combien ça coûte ?

Les soins de support font désormais partie intégrante de la prise en charge des malades atteints de cancer. Lorsqu'ils sont dispensés au sein de l'établissement de soins, ils peuvent être pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre du 100 % ALD (affection de longue durée).

En « ville » (c'est-à-dire dans les cabinets privés ou les associations), il est préférable de s'informer au préalable sur les coûts et les éventuelles possibilités de prise en charge par l'assurance maladie et votre mutuelle.



Comprendre les soins de support

Septembre 2014

Aujourd'hui, les soins de support sont en plein développement. Mais de quoi s'agit-il exactement ? En pratique, ce sont tous les soins autres que les traitements médicaux et qui permettent de vivre le mieux possible avec le lymphome.

Avoir un lymphome, ce n'est pas être réduit, du jour au lendemain, à sa maladie. On reste une personne à part entière qui vit avec son corps, sa tête et son cœur. C'est pourquoi la prise en charge médicale de son cancer ne doit pas se limiter au seul traitement de la maladie. Certes, il est indispensable de recevoir tout ce qui est médicalement nécessaire pour s'attaquer à la maladie et, si possible, la faire disparaître. Mais ça ne suffit pas ! La prise en charge doit envisager la personne dans sa globalité. C'est ce que permettent les soins de support.

Considérer les différentes dimensions de la personne

Comme tout cancer, le lymphome bouleverse beaucoup de choses. Notamment, le rapport à son corps, qui se modifie, qui peut être douloureux ; le rapport à soi, l'estime que l'on se porte, la place que l'on se donne, ses choix, ses espérances et ses projets de vie ; le rapport aux autres, que ce soit dans l'intimité du couple, avec sa famille, ses amis et dans sa vie sociale en général ; le rapport au travail et à sa capacité à gagner sa vie. Les soins de support prennent en compte ses différentes dimensions et proposent des approches qui sont à la fois adaptées et spécifiques.

Vivre mieux avec la maladie

En définitive, les soins de support portent sur tous les aspects qui vont permettre de vivre le mieux possible avec la maladie. Ils visent ainsi à prendre soin du corps (douleurs, effets indésirables des traitements, nutrition, activités physiques, soins esthétiques et image corporelle), à permettre d'exprimer ses émotions et ses ressentis (soutien psychologique, art-thérapie), et à maintenir sa vie sociale (connaître ses droits et les faire valoir). Ils s'intègrent dans le parcours de soins proposé à toute personne atteinte d'un cancer.

L'accès aux soins de support passe par une bonne transversalité entre les soignants des établissements et ceux du domicile (soignants libéraux, hospitalisation à domicile, réseaux territoriaux, etc.).

Pr Philippe Colombat, hématologue, service de cancérologie - hématologie thérapie cellulaire, CHRU de Tours.

Pour en savoir plus

- Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) www.afsos.org
- Ligue Nationale Contre le Cancer www.ligue-cancer.net

Votre référent en soins de support

Une coordination des soins

Les soins de support sont progressivement apparus comme une nécessité pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de cancer. Leur mise en œuvre a constitué l'une des mesures du premier Plan cancer en 2003. Ils ont été officiellement définis par une circulaire ministérielle en 2005 ⁽¹⁾.

Cette circulaire indique qu'il s'agit d'une « approche globale de la personne malade » et que cette approche « suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en terme de continuité des soins. »

Une démarche pluridisciplinaire

La circulaire précise que « le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quels que soient leurs lieux de soins. »

Enfin, comme l'explique la circulaire, « les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades ».

(1) Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005.

“ **Les soins de support visent à optimiser la qualité de vie du patient et de sa famille dans le cadre d'une approche globale.**

Nathalie André, Maison d'Information en Santé, Hôpital Saint-Louis, Paris.

Les soins de support les plus simples doivent être appliqués par tous les professionnels où qu'ils soient. En cas de difficulté, ils peuvent faire appel à des équipes spécialisées.

Pr Ivan Krakowski, oncologue médical, médecin de la douleur, Président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Les principaux soins de support

Prendre soin du corps

• *Soulager la douleur*

Quand on est malade, la douleur n'est pas une fatalité. En dialoguant avec son équipe soignante (médecin spécialiste, médecin traitant, infirmières notamment), il faut faire part des douleurs que l'on ressent. Il existe des modalités bien codifiées pour évaluer et prendre en charge la douleur. Si nécessaire une équipe spécialisée peut être sollicitée.

• *Atténuer la fatigue*

Il est à la fois normal et fréquent d'être fatigué lorsqu'on est atteint d'un lymphome. Les causes peuvent être multiples : la maladie, les traitements et leurs effets indésirables, la douleur, le stress... L'équipe médicale est en mesure d'évaluer la fatigue afin de proposer une prise en charge adaptée et des conseils pratiques.

• *Bien manger*

Maintenir une alimentation équilibrée, adapter ses apports alimentaires en fonction de son état de santé, conserver le plaisir de manger contribuent à la qualité de vie avec la maladie. La consultation d'un nutritionniste ou d'un diététicien permet de savoir comment manger au mieux en fonction de ses besoins.

• *Préserver son apparence*

Des professionnels spécialisés en soins esthétiques et corporels auprès des personnes atteintes de cancer proposent des consultations spécifiques. Au menu, conseils et soins pour entretenir sa peau et ses ongles, se maquiller, dessiner des sourcils, se coiffer joliment avec des foulards, perruques ou chapeaux... Tout pour se sentir à nouveau soi.

• *Bien se dépenser*

L'activité physique fait du bien au corps et à la tête, y compris pendant la maladie et les traitements. Encore faut-il pratiquer une ou des activités de manière adaptée à son état de santé. Le médecin, mais aussi des professionnels spécialisés (kinésithérapeute, éducateur sportif, psychomotricien, etc.) et des associations peuvent apporter des conseils utiles et proposer des

activités physiques. Sans oublier toutes les techniques de relaxation (sophrologie par exemple) qui aident à se sentir mieux dans son corps.

Exprimer ses émotions

• *Être soutenu psychologiquement*

Face à un coup de blues, à des angoisses ou à des difficultés relationnelles, qui sont tout à fait normaux au cours d'une maladie comme le lymphome, il peut être très utile de consulter un psychologue. Quelques séances peuvent suffire à dénouer des situations compliquées, à surmonter des obstacles, à reprendre confiance en soi et à repartir d'un meilleur pied.

“ **Je débute des séances avec une psychologue, je commence à mettre des mots sur ce que je ressens.**

Une patiente ”

• *S'exprimer par l'art*

Quoi de mieux que la création artistique pour exprimer ses émotions et tout ce qu'on n'ose ou ne sait pas dire ? C'est pourquoi participer à un atelier d'art-thérapie peut contribuer à se concentrer sur l'essentiel et à se ressourcer. Peinture, dessin, expression corporelle, théâtre, chant... les options sont nombreuses.

Maintenir sa vie sociale

• *Connaître ses droits*

Avec la maladie, la situation sociale peut se dégrader ; emploi, ressources financières, difficultés de déplacement, logement... Il existe de nombreux dispositifs qui permettent d'accéder à des aides, qu'elles soient financières ou matérielles. Pour s'y retrouver, le mieux est de s'adresser à un service d'assistance sociale, au sein de son centre hospitalier ou de sa commune par exemple. Après un bilan de sa situation, les démarches à effectuer deviennent plus claires.