



VOUS & NOUS

NUMÉRO 7 • DÉCEMBRE 2005

LA LETTRE OUVERTE

TRIMESTRIELLE

D'ARC EN CIEL

Bienvenue

Bienvenue dans ce septième numéro de «**Vous & Nous**», lettre trimestrielle d'**Arc en Ciel**.

C'est déjà la fin de l'année et donc le moment de faire le bilan de l'année écoulée. L'activité de notre réseau est évaluée tous les ans sur une période allant du 1^{er} Septembre au 31 Août.

Cette année, nous avons enregistré 253 signalements. 84 % de ces cas ont fait l'objet d'une évaluation. Il y a eu 175 patients inclus sur cette période, ce qui correspond à une augmentation de 37 % par rapport à l'année précédente. Sur les 175 patients inclus sur cette période, 168 avaient un médecin traitant, ce qui fait que notre réseau a travaillé cette année avec 117 médecins généralistes correspondant à 37 % des généralistes du territoire couvert par Arc en Ciel. Le réseau a également travaillé avec 74 infirmiers, ce qui correspond à 50 % des infirmiers exerçant sur le territoire. Le psychologue du réseau est intervenu auprès de 37 patients, l'assistante sociale auprès de 57 patients.

Sur le plan de la formation, c'est un cumul de 142 professionnels de santé qui ont suivi l'enseignement dispensé par notre réseau.

Dans ce numéro, vous trouverez deux articles de fond : le premier traite du cancer bronchique et le second est une réflexion sur les soins palliatifs en réseau.

Comme d'habitude, le contenu de ce numéro sera disponible sur notre site internet (www.reseauarcenciel.org).

Le comité de rédaction vous souhaite de très bonnes fêtes de fin d'année et espère vous retrouver nombreux lors de nos formations l'année prochaine.

Bao Hoa Dang et Joselyne Rousseau

AGENDA

LES FORMATIONS À VENIR

Toutes les formations ont lieu dans les locaux d'Arc en Ciel 63 rue de Strasbourg - Saint Denis.

Elles sont ouvertes

à tous les professionnels de santé.

L'inscription est gratuite

et peut être faite par téléphone

janvier

Jeudi 5 janvier 2006 de 21h à 22h30

• Titre de la formation : La nutrition et l'hydratation : confort ou acharnement ?

• Intervenant : Docteur Jean Marie GOMAS, chef de service, USP hôpital Sainte Perrine

Mardi 10 janvier de 13h30 à 15h

• Titre de la formation : Maturation psychologique de la personne au cours de la vie

Jeudi 26 et vendredi 27 janvier de 9h à 17h

• Titre de la formation : Accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs à domicile

• Intervenants : Docteur Claude GRANGE, médecin responsable de la consultation douleur de l'hôpital de Dreux et de l'unité de soins palliatifs de Houdan

février

Jeudi 2 février 2006 de 21h à 22h30

• Titre de la formation : Place du psychologue en fin de vie

• Intervenants : Madame Françoise ELLIEN, psychologue, psychanalyste, directrice, réseau SPES et Monsieur Grégory PENET, psychologue, réseau Arc en Ciel

Mardi 15 février de 13h30 à 15h

• Titre de la formation : Problèmes respiratoires en fin de vie

MARS

Jeudi 2 mars 2006 de 21h à 22h30

• Titre de la formation : L'immigré et la mort : dimension transculturelle du travail de deuil

• Intervenants : Madame Leocadie EKOUE, psychologue clinicienne, anthropologue, association AHUEFA

Mardi 14 mars de 13h30 à 15h

• Titre de la formation : Rituels et rapatriement : procédures après un décès



À tout moment, joindre un professionnel des soins palliatifs

Le réseau se tient à la disposition des patients et de leur entourage, mais aussi des professionnels de santé intervenant auprès de personnes en soins palliatifs.

Une **permanence** téléphonique **01 49 33 05 55** est assurée au réseau pendant les heures de bureau de 9h à 12h30 et de 13h30 à 18h30 afin de faire le lien autour d'un patient, obtenir un conseil ou bien signaler une situation.

En dehors de ces permanences téléphoniques, le réseau organise une **astreinte** téléphonique, joignable de 18h30 à 9h du matin, les samedi, dimanche et jours fériés au **01 49 33 05 53**. Cette astreinte concerne les patients pris en charge par le réseau.

Au bout du fil, des médecins d'USP répondent aux urgences, prodiguent des conseils sur des symptômes gérables par téléphone et assure une écoute attentive.

Le traitement du cancer bronchopulmonaire

Le cancer bronchique reste la première cause de mortalité par cancer. Néanmoins les différentes thérapeutiques disponibles (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, voire thérapeutiques ciblées) laissent espérer des possibilités de guérison ou à défaut une survie prolongée.

Globalement 80 % des nouveaux cas de cancers bronchiques sont de type non à petites cellules (épidermoïdes, adénocarcinomes, indifférenciés à grandes cellules) et 20 % sont de type endocrines à petites cellules. Le diagnostic est obtenu par examen anatomopathologique. La classification et les modalités thérapeutiques sont différentes.

Le traitement du cancer bronchique non à petites cellules

Les résultats du bilan d'extension conditionnent le pronostic mais également les modalités de la prise en charge. Malheureusement, la plupart des cas sont diagnostiqués à un stade avancé et seulement 15 % des patients présentent lors du diagnostic une maladie localisée au poumon.

Le bilan d'extension ne sera pas détaillé ici. Il s'est affiné depuis l'utilisation de la tomographie à positons (TEP), examen de médecine nucléaire permettant de réaliser une imagerie métabolique améliorant la précision du bilan d'extension régional et extra thoracique de la tumeur. Cet examen couplé à un scanner thoracique est recommandé pour l'évaluation

des cancers opérables s'il est accessible dans des délais raisonnables.

La classification TNM distingue quatre stades : les stades I et II sont des stades limités de la maladie, le stade III représente des patients ayant une maladie localement avancée et le stade IV les patients ayant une maladie métastatique. La classification est dite clinique c-TNM lorsqu'elle est établie en pré-opératoire par l'examen clinique et les données de l'imagerie et pathologique p-TNM lorsqu'elle est établie par l'examen anatomopathologique. La survie du patient après résection chirurgicale dépend du stade anatomopathologique définitif de la tumeur.

CLASSIFICATION TNM SIMPLIFIÉE DES CANCERS BRONCHIQUES

T	T1 Tumeur inférieure à 3 cms entourée par du poumon ou de la plèvre viscérale ou tumeur endobronchique n'atteignant pas une bronche hilare
	T2 Tumeur supérieure à 3 cms ou atteinte de la plèvre viscérale ou tumeur endobronchique lobaire ou d'une bronche principale restant à plus de 2 cms de la carène
	T3 Tumeur envahissant la paroi, le diaphragme, la plèvre médiastine, le feuillet pariétal du péricarde, la graisse médiastinale, le nerf phrénique ou tumeur endobronchique à moins de 2 cms de la carène sans l'envahir
	T4 Tumeur envahissant le médiastin, le cœur, les gros vaisseaux, la trachée, l'œsophage, une vertèbre ou pleurésie maligne
N	N0 Pas d'adénopathie régionale
	N1 Atteinte des ganglions péribronchiques et/ou hilaires homolatéraux
	N2 Atteinte des ganglions médiastinaux homolatéraux et/ou souscarénaux
M	M0 Pas de métastase
	M+ Métastases à distance ou présence de deux tumeurs pulmonaires dans deux lobes différents



CLASSIFICATION DES CANCERS BRONCHIQUES EN STADES

Stade		Survie à 5 ans
Stade IA	T ₁ N ₀ M ₀	61 %
Stade IB	T ₂ N ₀ M ₀	38 %
Stade IIA	T ₁ N ₁ M ₀	34 %
Stade IIB	T ₂ N ₁ M ₀ ou T ₃ N ₀ M ₀	24 % ou 22 %
Stade IIIA	Tous les N ₂ T ₁ à T ₃ N ₂ M ₀	13 %
	T ₃ N ₁ M ₀	9 %
Stade IIIB	Tous les T ₄ N ₀ à N ₂ M ₀	5 %
	Tous les N ₃ T ₁ à T ₄ N ₃ M ₀	
Stade IV	Tous les M+	+/- 0 %

Tous les patients au terme du bilan pré-thérapeutique doivent être présentés en réunion de concertation multidisciplinaire : la décision thérapeutique prendra en compte la classification en stades, l'âge du patient et le performans status, les comorbidités souvent associées et l'évaluation de la fonction respiratoire.

Place de la chirurgie

Pour les patients à un stade précoce de la maladie (stade I et II) ainsi que pour des patients sélectionnés ayant une maladie localement avancée (stade IIIA) la résection chirurgicale complète de la tumeur reste le meilleur espoir de guérison s'il n'y a pas de contre indication fonctionnelle et/ou générale.

En cas de contre indication à la chirurgie on discutera une radiothérapie exclusive ou une association radio-chimiothérapie.

La chirurgie des stades limités (stades I et II)

La place d'une chimiothérapie pré-opératoire est en cours d'évaluation.

La radiothérapie post opératoire est discutée en cas d'envahissement local sur la pièce opératoire (p T₃) ou en cas d'envahissement ganglionnaire médiastinal sur la pièce opératoire (p N₂).

La chimiothérapie post opératoire à base de dérivés du platine a montré dans plusieurs études un bénéfice en termes de survie chez des patients opérés dont la classification de la tumeur en post opératoire était supérieure à p T₁N₀. Elle peut être proposée en l'absence de contre-indication, le patient étant informé des effets secondaires.

La chirurgie des stades avancés résécables (stades III A)

Les patients ayant une atteinte ganglionnaire médiastinale homolatérale ou sous carénaire ont un mauvais pronostic.

La place d'une chimiothérapie pré-opératoire à base de dérivés du platine est recommandée pour augmenter les chances d'une résection complète et éliminer les micrométastases à distance.

L'opérabilité sera réévaluée après la chimiothérapie.

La radiothérapie post opératoire est proposée en cas de persistance d'un envahissement ganglionnaire médiastinal p N₂ et sera discutée cas par cas dans les autres cas.

La chimiothérapie post opératoire peut être discutée.

La chirurgie des stades localement avancés (certains stades IIIB) et si métastase unique cérébrale

Les patients ayant une extension de la veine cave supérieure, de la partie basse de la trachée et/ou d'un corps vertébral peuvent être proposés pour une chirurgie s'il n'y a pas d'atteinte ganglionnaire associée. Les patients ayant une tumeur de l'apex seront traités par radio-chimiothérapie préopératoire puis chirurgie si la tumeur est résécable.

Un patient opérable sur le plan thoracique reste chirurgical en cas de métastase cérébrale unique opérable.

Place de l'association chimio-radiothérapie

Une chimiothérapie à base de sels de platine associée à une radiothérapie thoracique représente le traitement standard des cancers localement avancés (stades IIIA et IIIB) non opérables.

Place de la chimiothérapie

Une chimiothérapie à base de sels de platine est proposée aux patients métastatiques (stades IV) si l'état général le permet. Les associations sans sels de platine sont proposées en cas de contre indication aux sels de platine. Une radiothérapie antalgique ou à visée décompressive peut être associée sans oublier les autres traitements palliatifs (mise en place d'une prothèse bronchique...).

Le traitement du cancer bronchique à petites cellules

La classification pré thérapeutique se fait en deux groupes : localisé (c'est-à-dire tumeur limitée à une hémithorax, ganglion sus claviculaire inclus) ou disséminé.

Malheureusement même dans les formes localisées la rechute reste souvent la règle dans les deux années suivant le diagnostic avec une grande fréquence des métastases cérébrales.

La polychimiothérapie à base de sels de platine est le traitement initial quel que soit le stade de la maladie.

Une irradiation thoracique est réalisée dans les formes localisées.

Une irradiation cérébrale prophylactique améliore la survie des patients mis en rémission complète par le traitement initial.

Le traitement de la rechute est fonction de la date de la rechute par rapport à la fin du traitement initial : rechute tardive (supérieure à 6 mois) reprise de la chimiothérapie première, rechute précoce (inférieure à 6 mois) changement de protocole de chimiothérapie.

Conclusions

Le cancer bronchique est un des rares cancers pour lequel le carcinogène principal est identifié : l'éradication du tabagisme demeure donc l'objectif prioritaire pour voir l'incidence de ce cancer diminuer. Le diagnostic est histologique il faut distinguer les cancers bronchiques non à petites cellules et les cancers bronchiques à petites cellules.

La résection chirurgicale reste le traitement de choix des cancers bronchiques non à petites cellules dans les stades limités

Le traitement spécifique du cancer doit s'associer aux autres traitements dit de support comportant la prise en charge des symptômes dont la douleur, le soutien psychologique si nécessaire voire une prise en charge sociale.

Docteur Dominique PENAUD
Pneumologue CCN
Présidente de l'association Arc en Ciel

Les soins palliatifs en réseau : de l'accompagnement à une démarche de santé publique

Une vision rétrospective de notre parcours au terme de 3 années d'existence ne manque pas d'intérêt : le projet affiché de la première demande de financement FAQSV⁽⁴⁾ effectuée par Arc en Ciel reposait essentiellement sur la volonté de favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie. Pour atteindre cet objectif, nous souhaitions aider les patients, les familles et les professionnels en leur apportant des conseils en douleur et soins palliatifs, un soutien moral et logistique grâce à une coordination efficace. Nos besoins se résumaient alors au financement d'une équipe pluridisciplinaire, médecin, infirmière et psychologue aidée d'une chargée de projet pour l'aspect administratif.

Au bout de 6 mois d'existence, nous avons déjà commencé à réfléchir autrement. Le constat de la carence de l'offre de soins en ce qui concerne les toilettes et le nursing, particulièrement préoccupante sur notre territoire désertifié de la Seine Saint Denis nous a conduit à travailler à plusieurs projets : mise en place du FNASS soins palliatifs⁽⁵⁾ dans le département, requalification du rôle des garde-malades, formations en soins palliatifs pour les associations d'aides à domicile et élaboration d'un projet de SSIAD⁽³⁾ soins palliatifs. De plus, avec pour objectif de reconnaître l'investissement des infirmières auprès des malades, nous avons développé, en partenariat avec 7 autres réseaux d'Ile de France, une expérimentation portant sur des rémunérations spécifiques pour les médecins et infirmiers libéraux et les psychologues.

Nous nous éloignons donc déjà de notre modeste objectif centré exclusivement sur le domicile.

Très rapidement, nous fûmes confrontés aux difficultés sociales de nos patients dont les droits n'étaient pas toujours reconnus ou bien pour lesquels il était nécessaire d'obtenir en urgence des prestations sociales auxquelles ils pouvaient prétendre. L'embauche d'une assistante sociale nous a permis de développer des circuits accélérés aujourd'hui très efficaces.

L'avènement de la DRDR⁽⁴⁾, par la loi de décembre 2002 a ouvert de nouvelles perspectives : la signature de notre convention constitutive par nos différents partenaires sur le terrain, en particulier les cliniques, a permis de développer une collaboration plus active de jour en jour.

Nous formons désormais le personnel des cliniques en douleur et soins palliatifs et nous intervenons ponctuellement avec une fonction d'équipe mobile, en expertise et conseil.

En 2003 est né le plan cancer avec comme corollaire le développement des réseaux de cancérologie, notamment sur notre territoire d'intervention. A point nommé car nous nous étions engagés dans un partenariat informel avec les cancérologues de notre secteur. Nous étions interpellés par le parcours de nos patients. Où en étaient-ils de la connaissance du stade de leur maladie ? Quid des chimiothérapies compassionnelles ? Quel cheminement psychologique pour eux et leur entourage ? Comment obtenir que les patients nous soient confiés suffisamment tôt pour qu'un travail avec le réseau ait le temps de se mettre en place ? La volonté affichée des réseaux de cancérologie de développer des soins de support s'est intriquée avec les besoins que nous ressentions d'ores et déjà. Nous réfléchissons donc maintenant ensemble et Arc en Ciel projette, à court terme, d'ouvrir aux patients cancéreux dans les cliniques une consultation de soins de support assurée par un binôme infirmier-médecin.

La gérontologie reste le parent pauvre des soins palliatifs y compris dans les réseaux. Interpellés lors du PRSP⁽⁵⁾ auquel nous participions, nous avons monté un groupe «Gérontologie et soins palliatifs» avec gériatres hospitaliers et maisons de retraite. La première étape jugée nécessaire est la formation en soins palliatifs du personnel soignant et des médecins coordinateurs. Nouveau projet, nouveaux besoins, nouvelle tâche pour le réseau : la recherche de financement pour les formations.

Parallèlement à toutes ces nouvelles missions, il nous semblait fondamental que notre action soit reconnue par les instances décisionnaires et représentatives. Notre participation à l'élaboration de recommandations lors du SROSS⁽⁶⁾ au niveau régional mais aussi départemental en fut l'occasion. A l'issue de ce dernier, Arc en Ciel est ainsi proposé comme coordinateur des réunions des acteurs de soins palliatifs sur le territoire de santé sur lequel il intervient.

La volonté d'organiser une journée pré-réseau au congrès de la SFAP s'inscrit aussi dans ce désir de reconnaissance. De même, nous travaillons activement avec d'autres réseaux de soins palliatifs d'Ile de France à la mise en place d'une fédération régionale qui deviendrait interlocuteur privilégié des tutelles et nous permettrait aussi une mutualisation de moyens.

Au terme de cet inventaire à la Prévert, je souhaitais attirer votre attention sur les conséquences du développement de ces multiples activités. Les budgets

LE RÉSEAU recrute

LE RESEAU ARC EN CIEL RECRUTE !

⊖ **Infirmière coordinatrice**
Temps partiel ou plein

⊖ **Assistante sociale**
Temps partiel

Postes à pourvoir de suite.
Qualités requises : capacité à travailler en équipe pluridisciplinaire, écoute, autonomie

Adresser votre CV
et votre lettre de motivation :

en nous écrivant au Réseau Arc en Ciel :
63, rue de Strasbourg 93200 Saint-Denis
ou en nous envoyant un mail à :
reseauarcenciel@wanadoo.fr
ou en nous contactant par téléphone au :
01 49 33 05 55

nécessaires à notre fonctionnement évoluent : augmentation de la masse salariale compte tenu du développement constant de notre activité clinique auprès des patients, accroissement notable des budgets formation. S'y ajoutent maintenant un budget «rémunérations spécifiques», bientôt peut être un budget SSIAD et un budget «consultation de soins de support».

Des questions émergent et méritent à mon sens réflexion et recommandations. Comment nos administrateurs font-ils face en terme de responsabilité au développement de nos réseaux ? Nos structures juridiques, sur le mode associatif, restent-elles adaptées ? Les évaluations externes prennent-elles réellement en compte ces nouvelles missions ? Les financeurs auront-ils le désir et seront-ils en mesure de nous accompagner dans tous ces projets ?

En conclusion, il me paraissait important, à travers cette expérience de 3 ans, de souligner la singularité des réseaux de soins palliatifs, incités «malgré eux» à diversifier leurs missions compte tenu de la faiblesse de l'existant sur le terrain.

Enfin, notre rôle auprès des malades ne cesse d'évoluer lui aussi avec l'acquisition d'autres modalités organisationnelles liées d'une part à l'évolution des équipes de coordination mais aussi aux nouvelles compétences acquises peu à peu par les professionnels. Rien n'est figé et tout justifie des réajustements permanents, ce que la souplesse de nos structures autorise sans trop de difficultés.

Docteur Nathalie NISENBAUM
Directrice du Réseau Arc en Ciel (93)

Pour plus de renseignement sur notre activité, n'hésitez pas à :

- Visiter notre site Internet au : www.reseauarcenciel.org
- Nous contacter par téléphone au : 01 49 33 05 55
- Nous envoyer un mail à : reseauarcenciel@wanadoo.fr
- Nous écrire au Réseau Arc en Ciel :
63, rue de Strasbourg - 93200 Saint-Denis

De même, si vous souhaitez participer à l'écriture de "Vous & Nous", la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière.

(les articles doivent parvenir avant le 1^{er} février 2006).
Prochaine parution : mars 2006.

"Vous & Nous"

la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel

• Rédaction : Joselyne Rousseau - Bao Hoa Dang

• Réalisation : Sylvie Duplan

• Impression : JPB Imprim

1 FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville

2 FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (dotation affectée à la prise en charge de garde-malades et d'équipements spécifiques)

3 SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

4 DRDR : Dotation Régionale de Développement des Réseaux

5 PRSP : Plan Régional de Santé Publique

6 SROSS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire