



114, rue Édouard-Vaillant
94805 Villejuif Cedex - France

21 janvier 2016

De : Nathalie RENVOISE

Département de Soins de Support / Programme Mieux Vivre le Cancer

Fondation Paul BENNETOT

**Programme d'accompagnement dédié aux patients du
service d'hématologie hospitalisés en une unité stérile à
Gustave Roussy.**

Bilan d'activité année 2015



1. Description de l'activité du département hématologie:

Le service d'hématologie de Gustave Roussy prend en charge les patients atteints de maladie de la moelle et des ganglions (hémopathies malignes) :

- Leucémies myéloïdes aiguës et chroniques
- Leucémie lymphoïde aiguës et chroniques
- Lymphomes non Hodgkiniens
- Lymphomes de Hodgkin
- Myélomes multiples
- Syndromes myéloprolifératifs,
- Syndromes myélodysplasiques

Gustave Roussy dispose d'un plateau technique biologique, radiologique et clinique permettant une prise en charge optimale des patients présentant une hémopathie. Les patients sont adressés aux médecins du service en fonction du type de leur pathologie hématologique, si le diagnostic précis a déjà été posé.

Le service d'hématologie réalise des autogreffes et des allogreffes (souches venant d'une autre personne). Il dispose de 4 secteurs de soins situés aux 6^{ème} et 8^{ème} étage: les unités Loiret, Suzanne Axel, Paris D1 et Paris D2, les deux derniers étant des secteurs protégés. L'hôpital de jour d'onco-hématologie accueille les patients dont le traitement est réalisable en ambulatoire.

Le comité d'hématologie participe également à la mise au développement de nouveaux médicaments dans le cadre d'essais cliniques précoces.

Le département dans lequel a été mis en place le programme d'accompagnement financé par la Fondation BENNETOT est l'unité stérile d'hématologie (Paris D1/D2) comprenant une vingtaine de lits équipés de flux laminaires (pour éviter toute contamination) également répartis entre allogreffes et leucémies.

La particularité de ce service est d'y accueillir des patients pour une durée d'hospitalisation importante (en général autour de 4/5 semaines). Pendant toute la durée d'hospitalisation, les patients sont isolés du monde extérieur. Cet isolement se révèle au quotidien particulièrement difficile à vivre sur le plan physique et psychique, d'où la nécessité de maintenir une activité physique pour compenser la fonte musculaire suite à un alitement prolongé et éviter la sensation d'isolement qui contribue à les affaiblir psychiquement en maintenant des contacts avec l'extérieur.

2. Le programme d'accompagnement :

Dans le cadre du programme d'accompagnement Mieux Vivre le Cancer, un programme spécifique a été mis en place avec le soutien de la Fondation BENNETOT en 2015 dans l'unité stérile du département d'hématologie.

Ce programme s'est composé de deux actions :

1. Sophrologie et soins corporels relaxants :

Intervention d'une sophrologue et d'une intervenante en soins corporels à raison de deux demi-journées par semaine (8h au total réparties sur le mardi après-midi et jeudi après-midi), la matinée étant réservée aux soins hospitaliers).

Intervenantes : Sophie LAURENT, sophrologue indépendante et Martine MIDALI, relaxologue et intervenante en soins corporels.

Budget : 15.000 euros

2. Activité Physique:

Intervenant : association CAMI Sport&Cancer.

L'association CAMI Sport et Cancer intervient dans la prise en charge des patients touchés par un cancer solide ou hématologique à travers une pratique sportive. Elle est aujourd'hui la structure référente reconnue dans ce domaine. Elle s'appuie sur un réseau de professionnels du sport titulaires du diplôme universitaire Sport et Cancer (Université Paris 13), et sur une commission scientifique composée d'experts en cancérologie, physiologie, médecine du sport et pédagogie.



Contenu : intervention d'un Educateur médico Sportif CAMI dans le département 2 fois par semaine à raison de 3h/ intervention auprès des patients hospitalisés.

Budget : 15.000 euros

3. Bilan d'activité :

1. Sophrologie et relaxation :

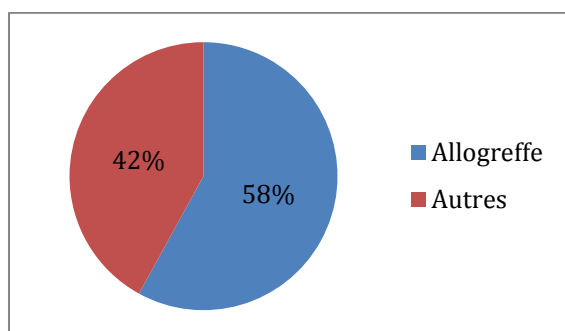
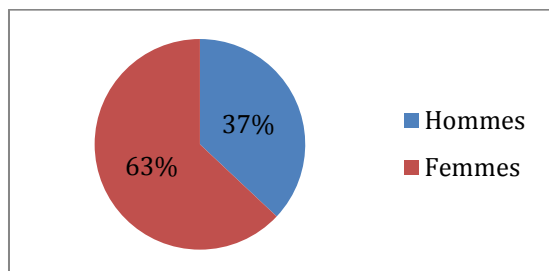
Nombre de patients bénéficiaires entre janvier et juin 2015 :

	Nombre de séances	Nombre de patients
Sophrologie	156	71
Relaxation	192	87
TOTAL	348	NC

Nombre moyen de séances par patient :

Une seule séance	46%
Plusieurs séances	54%
Moyenne	2,2 séances par patient

Profil des patients :



Déroulement :

Les patients sont adressés par l'infirmière coordinatrice des soins ou par les infirmières du service.

Les indications principales sont :

- Patients stressés, angoissés
- Geste médical à venir (sonde, myélogramme)
- Insomnies

Evaluation:

Remarque concernant le schéma d'évaluation : une première version du questionnaire d'évaluation a été réalisée en début d'année mais la passation se révélant trop difficile (fatigue, endormissement après la séance...), une seconde version a été mise au point, administrée en fin de séjour aux patients auprès des patients volontaires.

Le questionnaire est présenté en annexe 1

Base d'exploitation des résultats : 19 questionnaires auprès de patients ayant bénéficié au moins d'une séance de sophrologie ou relaxation pendant leur séjour.

- a. Appréciation des séances : « *Avez-vous apprécié la / les séances de sophrologie / relaxation dont vous avez bénéficié durant votre séjour ?* »

	En nombre de répondants
Enormément	12
Beaucoup	5
Un peu	-
Pas du tout	-
Sans réponse	2

- b. Bénéfices ressentis : « *cette / ces séances vous ont-elles apporté un bénéfice ?* »(présentation d'une liste)

	En nombre de répondants	En % (attention, bases faibles)
Détente	19	100%
Ressourcement	9	47%
Diminution des nausées	4	21%
Diminution du stress	16	85%
Endormissement facilité	8	42%
Aide pour un examen médical	2	10%
Apaisement	18	95%
Evasion	9	47%
Soulagement de la douleur	7	37%
Meilleure gestion du stress	12	63%
Meilleur sommeil	5	26%
Plus optimiste	6	31%

Commentaires (question ouverte) :

- « Magique, très bon moment et beaucoup moins angoissé après la séance. Je m'endors plus facilement et l'effet est étonnant sur la douleur. C'est indispensable ! »
- « Bon contact avec la sophrologue. Cela fait du bien de prendre du temps pour soi »
- « La sophrologie apprend à maîtriser ses angoisses et en partie les douleurs »
- « On a une sensation de bien-être, de détente, d'évasion »
- « La séance de soins corporels apporte une sensation d'apaisement, j'en avais presque oublié que j'étais à l'hôpital »
- « On a un sentiment de bien-être total, d'évasion »
- « J'ai vu beaucoup d'effets positifs sur le stress, la douleur. C'est très efficace aussi sur les nausées et la douleur »
- « J'étais dans un état de fatigue extrême avec le moral en baisse. La séance (soins corporels) m'a revigorée, apaisée et la journée s'est terminée dans de bien meilleures conditions »
- « C'est un moment d'évasion, on ressent un bien-être immédiat »
- « J'ai enfin réussi à lâcher prise. Cette séance (sophrologie) a changé ma vie durant quelques heures »
- « J'avais moins d'appréhension d'angoisse avec ces séances, ça permet de mieux supporter l'angoisse et l'enfermement »
- « On a une impression de détente, on éprouve moins le stress liée à la greffe. Et puis on apprend à mieux gérer les nausées »
- « J'ai appris à me détendre, à me concentrer sur moi-même. Ce n'est pas toujours facile mais avec plusieurs séances, ça devient une aide véritablement au quotidien »
- « Une sensation de détente, de relâchement, la douleur est moins perceptible »
- « On se sent moins seul face à la maladie »
- « Cela permet de passer un bon moment, on en a bien besoin dans les conditions où nous sommes et puis les intervenantes sont douces, sympathiques, attentives »
- « J'aime quand la personne passe (soins corporels), je sais que je vais passer un bon moment, oublier la maladie »
- « Je ne connaissais pas avant mon arrivée ; psychologiquement et physiquement, cela permet de se libérer, on se sent mieux après la séance. C'est vraiment positif ! »
- « Quand votre corps est malade et enfermé, ça permet de s'évader »
- « Ces séances ont été très bénéfiques, indispensables mêmes pendant l'hospitalisation »
- « Je me suis rendue compte, au moment d'un examen en radiologie qui m'angoissait particulièrement, que la sophrologie m'avait permis de vivre moins difficilement ce moment. Je me suis rappelée des exercices de respiration et je les ai mis en pratique, j'ai pu passer l'examen beaucoup plus tranquillement »

c. Est-ce que les séances ont aidé à mieux supporter l'hospitalisation ?

	En nombre de répondants	En % (attention, bases faibles)
Oui	15	80%
Non	3	15%
SR	1	5%

d. Pensez-vous que ces soins ont leur place dans ce service ?

	En nombre de répondants	En % (attention, bases faibles)
Oui	17	89%
Non	-	
SR	2	11%

e. Recommanderiez-vous ces séances à une autre personne malade ?

	En nombre de répondants	En % (attention, bases faibles)
Oui	17	89%
Non	-	
SR	2	11%

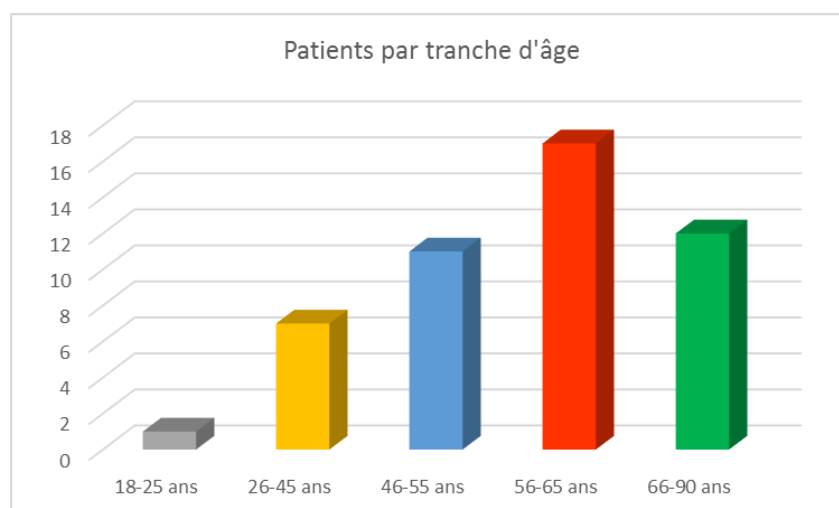
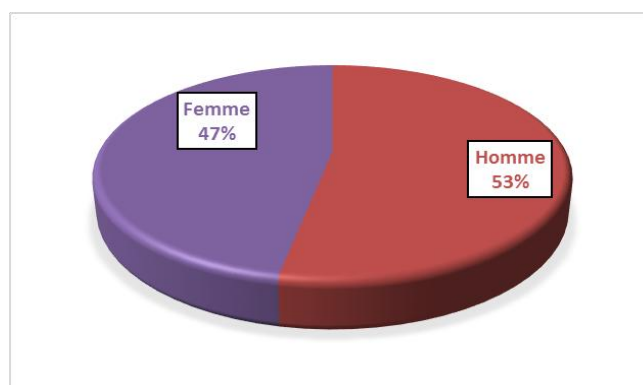
2. Intervention de l'Éducateur médico-sportif au chevet du patient :

Très attendus, les cours d'activité physique permettent aux patients d'évacuer le stress lié à l'enfermement en chambre parfois très long, de lutter contre la fonte musculaire, de retrouver confiance en soi, de se réinscrire dans une dynamique de projet et aussi de préparer leur sortie.

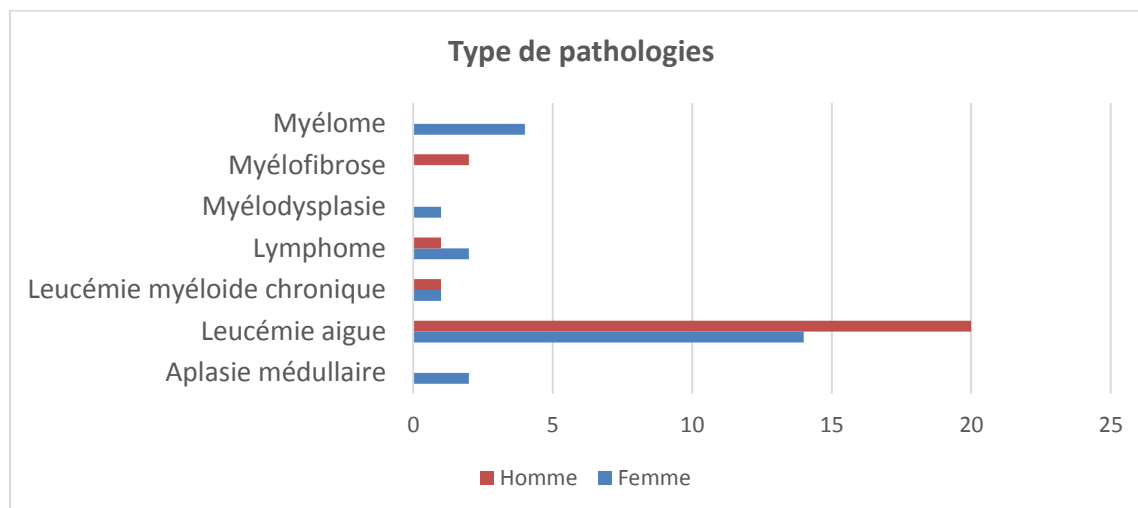
En 2015, 66 patients hospitalisés dans les services D1 et D2 du Dr. Bourhis ont bénéficié d'un accompagnement personnalisé Cami. Le patient hospitalisé est tout d'abord sensibilisé aux bienfaits de l'activité physique. L'éducateur médico-sportif réalise un bilan d'accueil qui se conclut par un programme d'objectifs concrets pour chaque patient. Les séances d'activités physiques ont lieu le plus régulièrement possible afin de permettre qu'une routine de nouvelle hygiène de vie s'installe.

Profil des patients :

Il est intéressant de constater qu'il y a plus d'hommes que de femmes qui intègrent ce programme d'activité physique. Dans les cours collectifs mixtes de la Cami, il y a très peu d'hommes qui participent. Peut-être le fait d'être en face à face avec l'éducateur médico-sportif le rassure et le motive plus qu'en séance collective.



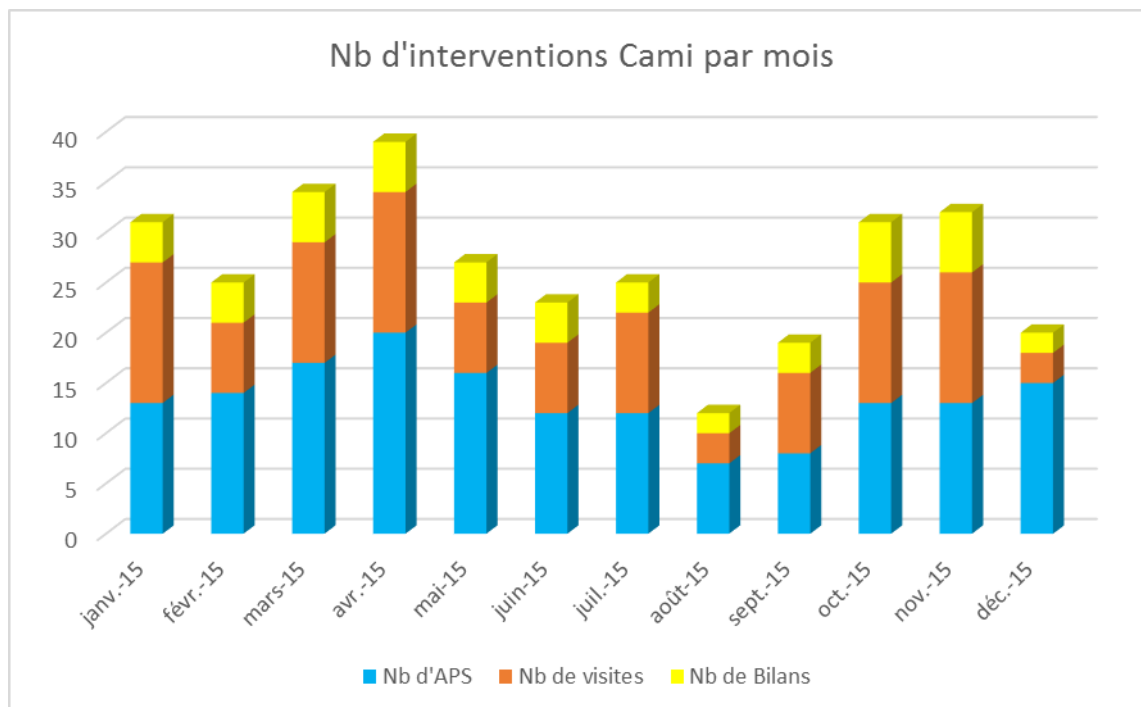
70% des patients souffrent d'une leucémie aigüe. Cette maladie entraîne divers symptômes : fatigue en cas d'anémie, risques de saignements en cas de thrombopénie et d'infections en cas de leucopénie. Ce qui signifie que les séances d'activité physique devront être déplacées ou adaptées en fonction de l'état du patient.



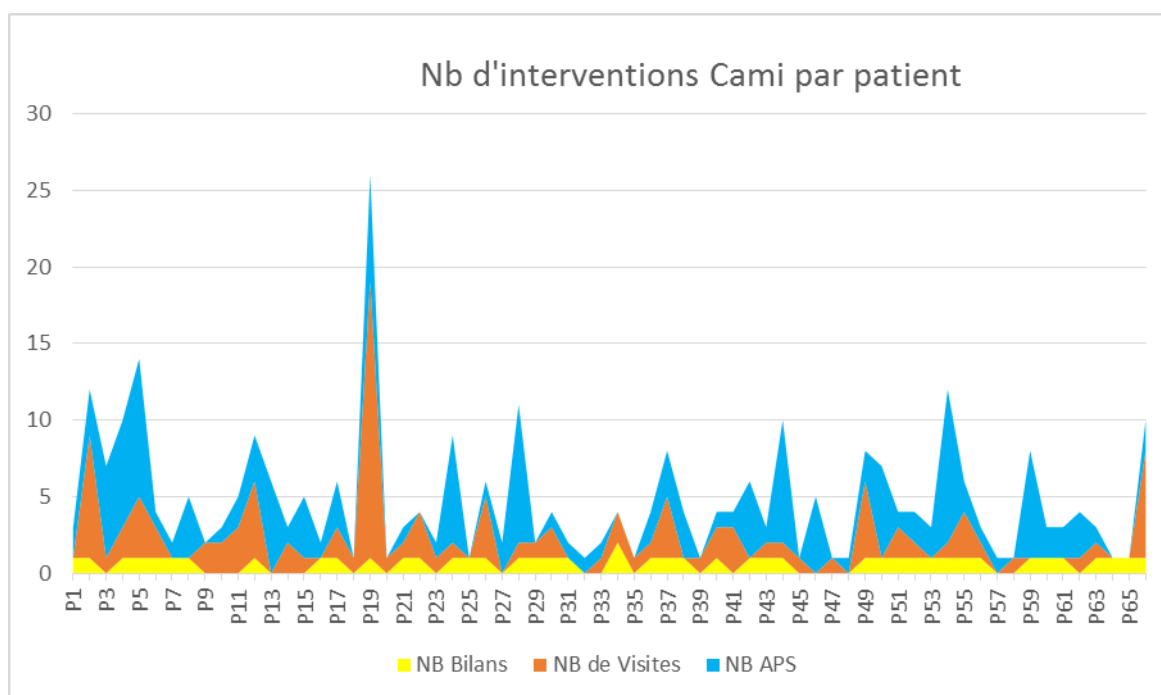
L'éducateur médico-sportif fait preuve d'une grande adaptabilité face à chaque situation-patient : l'accompagnement c'est à la fois de l'information et de la pratique. Il faut comprendre et apprendre à décomposer le mouvement pour obtenir la réappropriation du corps dans sa globalité.

	Nombre d'interventions	Nombre de patients
Information sur les bienfaits de l'activité physique pendant et après les traitements en hématologie	110	45
Bilan d'accueil	48	48
Séances d'Activités Physiques	160	52
TOTAL	318	66

L'Éducateur médico-sportif fait en moyenne quatre interventions par jour : comprenant 2 séances d'activité physique (d'une durée de 30 à 50 minutes en fonction de l'état du patient), 1 ou 2 séances d'information (de 15 à 25 minutes) et 1 bilan d'accueil (de 20 à 30 minutes).



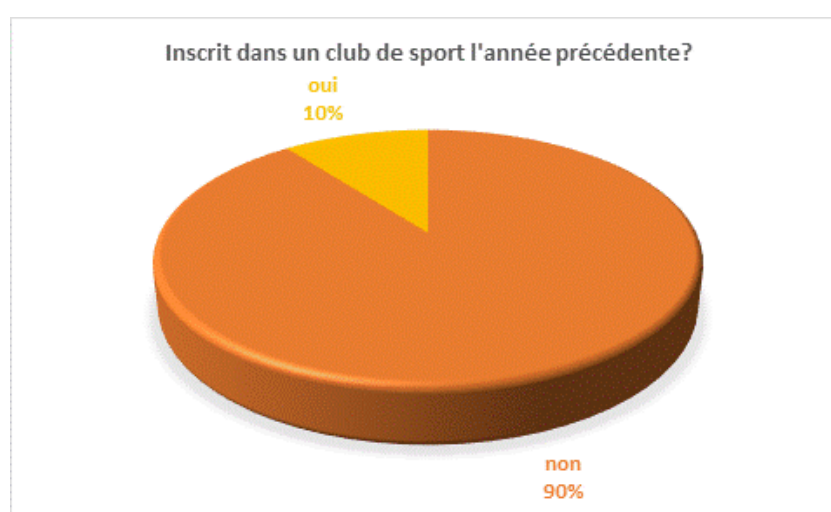
Les interventions se réalisent sur la base du volontariat et le temps d'hospitalisation des patients. 32 patients (48%) ont vu au moins 4 fois l'éducateur médico-sportif de la Cami et ont fait au moins 2 séances d'activité physique.



Nombre moyen d'interventions par patient :

Une seule intervention	19%
Plusieurs interventions	81%
Moyenne	4,75 interventions par patient

90% des patients hospitalisés en 2015 ont affirmé ne pas être inscrit dans un club de sport l'année précédente. Donc le fait de pratiquer régulièrement une activité physique n'est pas habituel dans la vie de ces personnes. L'objectif de la Cami est de leur apprendre à pratiquer une activité physique en sécurité selon les critères d'intensité, durée et fréquence préconisés par la Haute Autorité de Santé.



Suite au bilan d'accueil, l'éducateur médico-sportif va préparer un programme afin de mobiliser le corps dans sa globalité. Ce programme comprend des exercices progressifs de renforcement musculaire, d'équilibre et de souplesse et un travail sur la cage thoracique pour rythmer la respiration nécessaire à toute activité physique. Ainsi le patient pourra commencer par une activité physique en position allongée, puis assise et pour terminer debout. L'objectif thérapeutique étant de favoriser l'autonomie du patient jusqu'à son retour à domicile.

En 2016, la Cami prévoit d'augmenter les jours d'accompagnement en passant de 2 jours par semaine à 4 jours par semaine soit 12 heures hebdomadaires et ainsi permettre à 120 patients d'améliorer leur qualité de vie et leur adhérence aux traitements pendant leur hospitalisation à Gustave Roussy.

Liste des annexes :

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation sophrologie/ soins corporels relaxants

Annexe 2 : Détail des dépenses engagées

ANNEXE 1 – questionnaire d'évaluation (Sophrologie/ soins relaxants)

Merci de remplir ce questionnaire qui nous permet d'évaluer l'apport des soins complémentaires proposés dans une unité protégée d'hématologie de Gustave Roussy (service Paris), et de les pérenniser.

Vous êtes : une femme un homme

Votre âge : ans

Avant votre hospitalisation vous aviez déjà suivi des séances de :

- sophrologie hypnose shiatsu
 réflexologie plantaire méditation massage

Durant votre séjour vous avez bénéficié de séances de :

- sophrologie
 une plus d'une (préciser le nombre)

- shiatsu
 un plus d'un (précisez le nombre)

- soins esthétiques
 un plus d'un (précisez le nombre)

Si vous n'avez suivi qu'une séance, pourriez-vous nous indiquer pourquoi?

- Pas d'intérêt Impossible pour raison médicale
 Visites de proches Pas revu la personne
 sortie autre

**LA SOPHROLOGIE vous apporte t-elle un bénéfice ? Lequel ? -----
 Essayez de le chiffrer de 1 à 5 (1 pas du tout, 2, 3, 4, 5 très)**

Puis cochez les cases qui correspondent à votre ressenti

- Détente Apaisement
 Ressourcement Evasion
 Diminution nausées Soulagement de la douleur
 Diminution du stress Meilleure gestion du stress
 Endormissement plus facile Meilleur sommeil
 Aide pour un examen médical
 Sentiment d'être : Plus confiant Plus optimiste
 Aucun effet

**LE SHIATSU vous apporte t il un bénéfice ? lequel ? -----
 Essayez de le chiffrer de 1 à 5 (1 pas du tout, 2, 3, 4, 5 très)**

Puis cochez les cases qui correspondent à votre ressenti

- Détente Apaisement
 Ressourcement Evasion
 Moindre sensation de la douleur Soulagement de la douleur
 Diminution du stress Meilleure gestion du stress
 Endormissement plus facile Meilleur sommeil
 Aide pour un examen médical
 Sentiment d'être : Plus confiant Plus optimiste
 Aucun effet

⇒ Pensez-vous que ces séances vous ont aidé à mieux supporter votre hospitalisation et les effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, douleur) ?

Oui NON

⇒ Pensez-vous que ces soins ont toute leur place dans ce service ?

Oui Non

⇒ Recommanderiez-vous ces séances à une autre personne malade ?

Oui Non

Commentaires libres

**ANNEXE 2 – Détail des dépenses engagées pour le programme Hématologie 2015
(règlement des prestataires)**

	SOPHRO	SHIATSU	CAMI
janvier	444	592	
février	592	592	
mars	592	740	
avril	740	592	
mai	444	592	
juin	592	740	7222
juillet	592	592	
août	592	592	
septembre	888	740	
octobre	444	740	
novembre	592	592	
décembre	592	296	7222
TOTAL	7 104	7 400	14 444
Total général		948	28

Les factures peuvent être fournies sur demande à la Fondation BENNETOT.