

CENTRE DE BIEN-ÊTRE AU CHU DE LIÈGE : INTÉRÊT POUR LES PATIENTS ONCOLOGIQUES ET LEURS PROCHES

PAYE A (1), FAYMONVILLE ME (1), DEVOS M (2)

RÉSUMÉ : Bien que la médecine conventionnelle ait réalisé des progrès considérables dans la prise en charge du cancer, cette maladie reste une épreuve difficile pour les patients qui peuvent éprouver un sentiment de perte de contrôle sur leur vie. En réponse à ce besoin d'autonomie vis-à-vis de leurs choix thérapeutiques, certains patients se tournent vers les médecines complémentaires et alternatives. Certains centres de soins oncologiques mettent ainsi à disposition des patients un centre de bien-être où sont proposés différents types d'activités centrées sur le bien-être et le confort de la personne. Afin de rencontrer au mieux les besoins des utilisateurs, une enquête a été réalisée auprès de 82 patients fréquentant l'hôpital de jour oncologique ou le service de radiothérapie. Les résultats nous ont permis d'établir un plan d'action en phase avec les souhaits des patients, dans l'optique de créer un centre de bien-être situé au cœur de l'Institut de Cancérologie Arsène Burny au CHU de Liège et baptisé centre OASIS. Les différentes activités organisées autour d'axes psychocorporel et corporel/psychologique sont présentées dans cet article.

MOTS-CLÉS : *Cancer - Oncologie - Centre de bien-être - Qualité de vie*

WELL-BEING CENTER IN CHU OF LIEGE : INTEREST FOR ONCOLOGICAL PATIENTS AND THEIR FAMILIES

SUMMARY : Although conventional medicine has made considerable progress in the treatment of cancer, this disease remains a distressing experience for patients who may feel they are losing control of their life. In response to this need for autonomy over their therapeutic choices and their health, some patients turn to complementary and alternative medicine. Some oncology care centres therefore complete their offer of care by providing patients with a well-being centre where activities focusing on the well-being and comfort of the person are offered. In order to ensure that the needs of people are met, a survey was carried out among 82 patients attending the oncology day hospital and the radiotherapy department. The results enabled us to establish an action plan in line with the patients' wishes with a view to creating a well-being centre named OASIS, which will be located in the heart of the Arsène Burny Cancer Institute at the CHU of Liège. The different activities organised around psycho/corporeal and bodily/psychological axes are presented in this article.

KEYWORDS : *Cancer - Oncology - Well-being centre - Quality of life*

INTRODUCTION

La maladie oncologique reste, pour la majorité des patients, une épreuve difficile, certains la décrivant même comme une traversée du désert. D'où l'importance pour les patients de pouvoir accéder à des soins complémentaires aux soins médicaux, comme un «OASIS» où il fait bon se ressourcer.

Pour cette raison, le CHU de Liège a dédié une structure de 190 m² dans le nouveau bâtiment de l'Institut de Cancérologie Arsène Burny, où les personnes touchées par le cancer pourront s'adresser pour bénéficier d'approches variées dans le «prendre soin de soi».

CENTRE OASIS AU CHU LIÈGE

Les missions du centre OASIS sont les suivantes :

O - Ouverture d'esprit : intégrer aux soins biomédicaux oncologiques des soins visant le bien-être du patient.

A – Autonomie du patient : faciliter sa responsabilisation et son adhésion au parcours de soins.

S – Sérénité : soutenir via une approche globale corps/esprit.

I – Informations : permettre de mieux comprendre et donner sens aux difficultés physiques et émotionnelles.

S – Source d'apprentissage : prodiguer gratuitement des soins et conseils par l'intermédiaire d'un personnel compétent, inviter les patients à utiliser ces stratégies dans leur quotidien.

Nous proposons un bref aperçu des activités prochainement accessibles dans le centre de bien-être «OASIS», et étayons leurs bien-fondés par rapport à la littérature scientifique disponible.

MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ET ALTERNATIVES

Depuis plusieurs années se développent, dans les centres de soins oncologiques, de nombreuses pratiques non conventionnelles. Bien que la communauté scientifique ait souvent tendance à opposer les thérapeutiques conventionnelles

(1) Institut de Cancérologie Arsène Burny, CHU Liège, Belgique.

(2) Service de Psychologie clinique et d'Action sociale, CHU Liège, Belgique.

et non conventionnelles, l'intégration de ces dernières dans le champ de la santé favorise probablement une approche holistique et intégrée, avec une meilleure prise en compte des aspects psychologiques des maladies somatiques.

La difficulté pour les professionnels de santé d'intégrer les médecines complémentaires et alternatives (MCA) provient d'un manque de consensus terminologique et de connaissances théoriques en lien avec celles-ci. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les MCA comme «*la somme des connaissances, compétences et pratiques qui reposent sur les théories, croyances et expériences propres à une culture, et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé mais aussi pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales*». Il est évident que ces pratiques ne sont que de possibles compléments aux moyens de traitement qu'offre la médecine allopathique, centrée sur des faits, qui s'appuie sur un paradigme scientifique et non sur des croyances et des valeurs comme les médecines complémentaires.

Choisir une pratique non conventionnelle est souvent une façon, pour les patients, d'exprimer un sentiment d'autonomie envers leurs choix thérapeutiques et leur santé et peut s'apparenter à une forme de contrôle sur la maladie. Souvent, les praticiens de MCA donnent un rôle actif aux patients, une relation de collaboration est instaurée et le patient est invité à s'impliquer dans le processus de mieux-être physique et psychologique. Il est important, dès l'annonce du diagnostic, d'éviter un cercle vicieux où des symptômes, peu ou mal contrôlés, entraînent une détresse émotionnelle.

Le développement des soins oncologiques de support, qui se définissent comme l'ensemble des soins dédiés à la prise en charge des symptômes liés à la maladie ou à ses traitements, dès le diagnostic et tout au long du parcours de soins jusqu'à l'après-cancer, a permis de mieux contrôler ces symptômes invalidants. Mais dans ce cadre, nous restons dans le domaine du soin. La particularité des centres de bien-être est de sortir de ce cadre de soins et de proposer des activités centrées sur le plaisir, la détente, le confort de la personne.

En mettant en place des axes «corporel/psychique» et «psycho/corporel», le centre de bien-être OASIS ambitionne une approche holistique pour rendre au patient un rôle actif dans son parcours de soins, en l'encourageant à utiliser ses propres ressources. Comme le rôle des aidants proches des patients oncologiques reste prépondérant, OASIS souhaite également leur offrir des outils pour augmenter l'efficacité de leur aide.

ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE SUR LES BESOINS DES PATIENTS

Afin d'apporter un support le plus efficace possible aux patients, nous nous sommes intéressés aux besoins de ceux-ci au cours de leur parcours de soins. Nous avons réalisé une enquête anonyme visant à déterminer les types d'activités de groupe vers lesquels les patients et leurs proches porteraient préférentiellement leur choix. L'objectif était également de stratifier les besoins des patients en fonction de différents critères, notamment leur âge et leur genre. Il était demandé aux patients et/ou aux proches de sélectionner cinq propositions parmi une liste d'activités.

L'enquête a été distribuée durant 3 semaines aux patients se présentant à l'hôpital pour subir un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie. Au total, 82 patients ont répondu au questionnaire : 33 hommes et 49 femmes. Sur base des réponses, nous avons pu identifier les 5 activités les plus plébiscitées globalement, ou respectivement chez les hommes et les femmes (Figure 1, Tableau I).

Les ateliers d'esthétique sont préférés par les femmes. Cependant, à la question «*En dehors des activités de groupe, seriez-vous intéressé par des soins esthétiques individuels*», 92 % des femmes et 21 % des hommes répondent par l'affirmative, démontrant l'intérêt de s'adresser à un public mixte pour ce type d'activité. L'âge et le niveau d'énergie du patient ont eu, quant à eux, peu d'impact sur les choix thématiques.

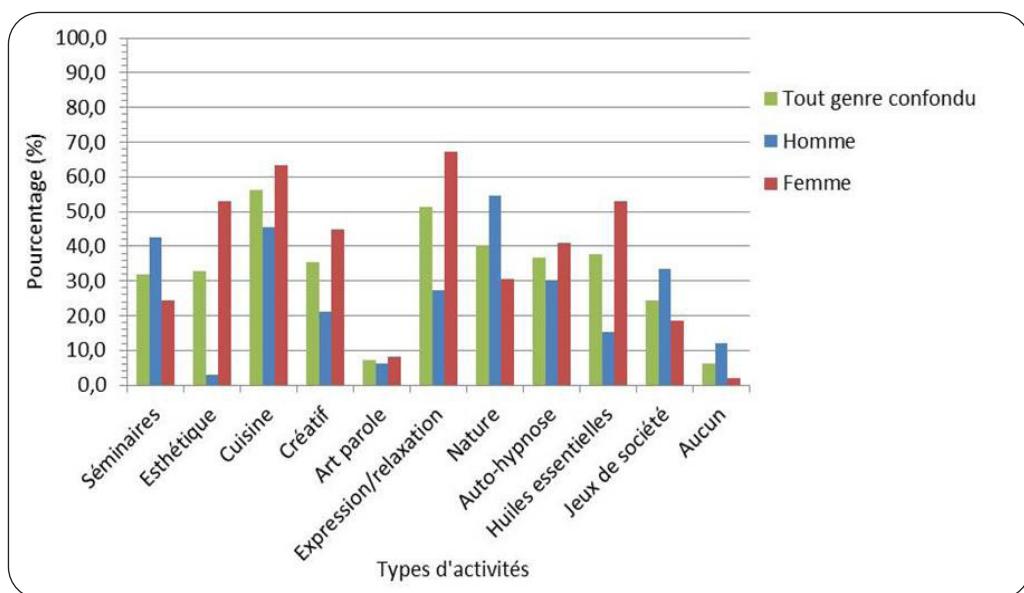
PLAN D'ACTION ENVISAGÉ AU CENTRE OASIS

Sur base de ces informations, un plan d'action (Figure 2), en phase avec les souhaits du patient et faisant intervenir les différents professionnels de la santé, a été élaboré pour permettre de rendre opérationnel le centre OASIS. Sur cette base, différents axes de soutien du patient et de sa famille ont été développés.

ACTION 1 : DIÉTÉTIQUE

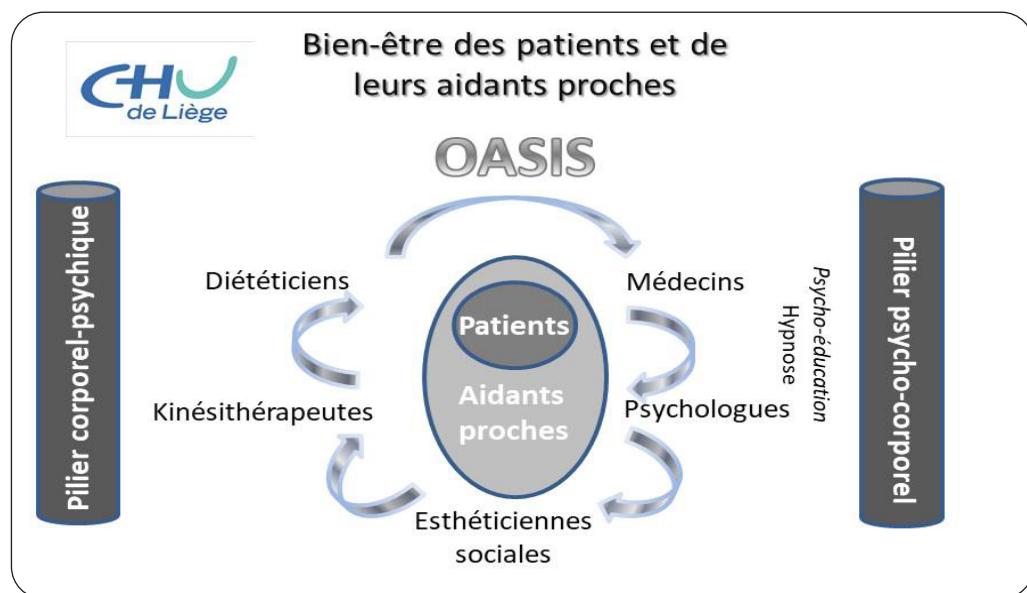
Un screening systématique de la dénutrition chez certains patients oncologiques est réalisé par un diététicien dans le cadre des soins de support.

Dans le centre OASIS, une cuisine hyperéquipée permettra aux diététiciens de proposer des ateliers diététiques à thèmes, destinés aux patients et aux aidants proches. Cuisiner ensemble et passer de la théorie à la pratique du

Figure 1. Graphique des types d'activités plébiscitées par les patients au sein d'un centre de bien-être.

	Tous genres confondus	Hommes	Femmes
1 ^{er} choix	Culinnaire	Nature	Expression/relaxation
2 ^{ème} choix	Expression/relaxation	Culinnaire	Culinnaire
3 ^{ème} choix	Nature	Séminaires	Huiles essentielles*
4 ^{ème} choix	Huiles essentielles	Jeux de société	Crétif*
5 ^{ème} choix	Auto-hypnose/ auto-bienveillance	Auto-hypnose/ auto-bienveillance	

*équivalent

Tableau I. Types d'activités plébiscitées par les patients au sein d'un centre de bien-être.**Figure 2. Plan d'action pour le développement du centre Oasis.**

«plaisir de manger», facilitent les échanges de façon conviviale, tout en éduquant les patients sur l'intérêt nutritionnel. À la fin de l'atelier, un questionnaire d'appréciation et un livret représentant l'ensemble des recettes et des conseils adaptés seront proposés aux participants.

ACTION 2 : SOINS CENTRÉS SUR LE CORPS

Deux pièces confortables sont aménagées dans le centre OASIS pour prodiguer des soins esthétiques, des massages ou de la réflexologie plantaire.

Le cancer et les traitements associés ont des répercussions parfois majeures sur «l'image de soi» : perte des cheveux, inconfort cutané, pilosité, fragilisation des ongles. Les esthéticiennes sociales aborderont, en ateliers et/ou lors de soins individuels, des thématiques de soins du corps, des cheveux, du visage, des ongles. Se sentir mieux «dans son corps et dans sa peau», malgré la maladie, permet de maîtriser les moments de désarroi et de reprendre peu à peu confiance dans son corps. Durant les rencontres avec les esthéticiennes, les patients trouvent des réponses pratiques à leurs questions concernant le sentiment de beauté, d'image qu'on offre à soi et aux autres. «Savoir rester belle/beau» au cours d'un difficile parcours de soins oncologiques fait partie des besoins de certains patients et participe à l'estime de soi-même.

Dans le centre OASIS, des esthéticiennes sociales et des kinésithérapeutes proposeront également des massages aux patients qui en ressentent le besoin. Certaines études ont montré l'effet positif des massages, associés ou non à l'utilisation d'huiles essentielles, sur la gestion de la douleur, l'amélioration de la qualité de vie, la diminution de symptômes invalidants (1, 2). Quelle que soit la technique utilisée, les auteurs recommandent la réalisation des massages par des personnes formées et compétentes; il peut, en effet, y avoir certaines précautions préalables à respecter, voire des contre-indications. Parmi les massages proposés au centre Oasis, la réflexologie plantaire est une technique recourant à des pressions spécifiques sur la voûte plantaire au niveau de zones dites «réflexes» soulageant les déséquilibres du corps, débloquant des tensions, activant la circulation sanguine et offrant une sensation de détente. Dans les quelques études menées sur le sujet, les résultats semblent indiquer que la réflexologie plantaire peut améliorer la qualité du sommeil, diminuer la sensation de fatigue, les nausées, les vomissements et la douleur (3, 4).

ACTION 3 : REVALIDATION DOUCE

Des études récentes ont notamment montré l'impact de l'activité physique sur la réduction de la fatigue, l'accroissement de l'endurance et l'amélioration des fonctions cognitives chez les survivants du cancer (5, 6).

Un espace largement vitré et modulable d'environ 50 m² est aménagé dans le centre OASIS pour permettre d'organiser des séances de revalidation douce en petits groupes. Des kinésithérapeutes proposeront aux patients d'entamer, en petits groupes, une reprise progressive et douce d'activité physique en vue de faciliter, par la suite, une réadaptation fonctionnelle ambulatoire. Ce programme inclura, notamment, des exercices d'étirements globaux et des activités gymniques douces de mobilisation fonctionnelle. Les séances seront adaptées en fonction de la situation individuelle du patient. Pour ceux dont les conditions physique et/ou psychologique ne permettent pas encore la participation aux groupes, des approches complémentaires, comme des exercices de relaxation/étirements ou du yoga, seront proposées.

L'objectif de la revalidation douce prodiguée au centre OASIS sera de préparer le patient, d'un point de vue physique et psychologique, à intégrer un programme de reconditionnement physique plus intense spécialement dédié aux patients oncologiques sur le site du Blanc Gravier (7). Acquérir des techniques de relaxation physique peut également être utile dans les moments de stress émotionnel. Des séances d'information et d'éducation du patient sur des thématiques variées contribueront aussi à l'amélioration des comportements et des stratégies mises en place par le patient à long terme.

Parallèlement aux séances de revalidation en intérieur, et tirant parti de sa localisation au sein d'une végétation luxuriante, le centre Oasis proposera également aux patients des marches dans la nature, avec l'accompagnement d'un kiné ou d'un guide nature. Il a été montré que la marche d'intensité modérée était la modalité de 1^{er} choix des patients intéressés par la reprise d'une activité physique (8). De plus, cette activité permet de lutter contre les troubles du sommeil et semble être un moyen de réhabilitation, sans effet indésirable notable (9, 10).

Des recherches dans des champs d'application variés suggèrent que l'apport de la nature sur le bien-être et la promotion globale de la santé est important (11, 12). L'inclusion dans un groupe et le soutien entre pairs sont identifiés comme le facilitateur le plus important dans ce type de programme (13).

De par sa conception architecturale constituée de grandes baies vitrées orientées vers la forêt, sans vis-à-vis, le centre OASIS permettra aux patients de ressentir la présence de la nature lors des ateliers de groupe en intérieur. Parallèlement, l'organisation de balades en groupe dans la forêt impactera positivement le patient en le plongeant dans la nature (14). Cette immersion lui permettra de prendre de la distance avec le milieu hospitalier, tout en étant rassuré par la certitude d'un espace sain non confiné, et d'une assistance clinique toute proche. Donner goût à la pratique d'une activité physique en extérieur offre au patient une option de réhabilitation à long terme abordable, accessible et équitable.

L'apport de la rééducation, fondée sur la pratique d'une activité physique, dans le suivi d'un cancer, est détaillé dans un autre article de ce numéro (7).

ACTION 4 : PSYCHO-ÉDUCATION, APPROCHE PAR AUTO-HYPNOSE

Comme précisé précédemment, un espace de 50 m² est dédié aux activités de groupe dans le centre OASIS. Des tables rondes à thème y seront notamment organisées.

Une des interventions proposées est la participation à des groupes de psycho-éducation portant sur différentes thématiques, spécifiques au contexte de la maladie oncologique.

La psycho-éducation est une intervention dont l'efficacité a été démontrée. Elle vise à appréhender le patient de manière holistique, à augmenter sa compréhension de sa situation, son adhésion aux traitements proposés, à améliorer ses capacités à faire face à la maladie et à augmenter son «empowerment». Les séances de psycho-éducation qui seront proposées en groupe, aborderont diverses thématiques comme la gestion de la douleur, l'amélioration de la qualité du sommeil, la gestion émotionnelle de la maladie, la maladie et ses traitements. L'intérêt du groupe est de renforcer les acquis au travers des expériences des autres participants, de réduire le sentiment d'isolement des personnes grâce au partage des difficultés et la reconnaissance par les pairs. Le support social et émotionnel y est plus important. Beaucoup d'études ont démontré l'efficacité de groupes de psycho-éducation dans l'amélioration de la qualité de vie des patients, la diminution de la détresse émotionnelle et de l'anxiété (15-17).

Parallèlement, des groupes d'apprentissage d'auto-hypnose/auto-bienveillance seront également organisés. Initiées en 2008 pour les patients présentant un problème de douleur

chronique, ces séances d'auto-hypnose/auto-bienveillance ont ensuite été rendues accessibles aux patients oncologiques (18-21). Ces interventions se basent sur les approches d'auto-management et d'«empowerment» des patients, car elles visent à leur fournir des outils concrets qu'ils pourront implémenter dans leur vie quotidienne pour favoriser des changements utiles dans leurs comportements, leurs cognitions et leurs émotions. Les résultats de différentes études réalisées auprès des patients ayant un cancer montrent une diminution de la détresse émotionnelle, de la fatigue et une augmentation de la qualité de vie en général. De plus, ces bénéfices sont maintenus un an après l'intervention. Différentes études réalisées par notre équipe évaluent l'intérêt d'une intervention de groupe combinant auto-hypnose et auto-bienveillance pour améliorer la fatigue, ainsi que d'autres symptômes comme les inquiétudes, l'anxiété et le découragement. À cela s'ajoute un rapport coûts/bénéfices intéressant relatif à cette approche non pharmacologique.

CONCLUSION

Nous venons de passer en revue les différentes activités qui seront proposées aux patients au sein du centre OASIS. Bien que nous ayons insisté sur les notions de bien-être, de détente et de confort associées à ces différentes activités, nous n'oublierons pas que nous sommes au cœur d'un centre universitaire d'excellence et aurons à cœur d'évaluer l'efficacité, la pertinence et la sécurité de ces activités.

À l'heure actuelle, la médecine conventionnelle s'inscrit dans une démarche d'«Evidence Based Practice» dans laquelle les études randomisées ont une place centrale. Afin d'évaluer les activités proposées dans le centre OASIS, cette même démarche n'est pas adaptée. En effet, il semble peu judicieux de randomiser une personne souhaitant des soins d'onco-esthétique dans un bras de l'étude proposant du yoga. Cela irait à l'encontre même de l'objectif affiché du centre, à savoir rendre de l'autonomie au patient au cours du cheminement dans son parcours de soins. Il nous faudra être créatifs pour développer des démarches d'évaluation alternatives, mais néanmoins suffisamment fiables pour être recommandables, afin de garantir l'excellence scientifique de nos données. Ces évaluations seront cependant indispensables dans une volonté d'amélioration continue, afin de proposer à nos patients une offre de soins complémentaires efficace, sécurisée et de qualité, répondant à leurs attentes et permettant d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

BIBLIOGRAPHIE

1. Kinkead B, Schettler PJ, Larson ER, et al. Massage therapy decreases cancer-related fatigue : results from a randomized early phase trial. *Cancer* 2018;**124**:546-54.
2. Zorba P, Ozdemir L. The preliminary effects of massage and inhalation aromatherapy on chemotherapy-induced acute nausea and vomiting: a quasi-randomized controlled pilot trial. *Cancer Nurs* 2018;**41**:359-66.
3. Wanchai A, Armer JM. A systematic review association of reflexology in managing symptoms and side effects of breast cancer treatment. *Complement Ther Clin Pract* 2020;**38**:101074.
4. Rambod M, Pasyar N, Shamsadini M. The effect of foot reflexology on fatigue, pain, and sleep quality in lymphoma patients : a clinical trial. *Eur J Oncol Nurs* 2019;**43**:101678.
5. Dennett AM, Peiris CL, Shields N, et al. Moderate-intensity exercise reduces fatigue and improves mobility in cancer survivors: a systematic review and meta-regression. *J Physiother* 2016;**62**:68-82.
6. Salerno EA, Rowland K, Kramer AF, McAuley E. Acute aerobic exercise effects on cognitive function in breast cancer survivors : a randomized crossover trial. *BMC Cancer* 2019;**19**:371.
7. Lambrixts C, Kaux JF, Maquet D. Apport de la rééducation dans le suivi d'un cancer. *Rev Med Liège* 2021;**76**,545-9.
8. Wong JN, McAuley E, Trinh L. Physical activity programming and counseling preferences among cancer survivors : a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2018;**15**:48.
9. Sánchez-Lastra MA, Torres J, Martínez-Lemos I, Ayán C. Nordic walking for women with breast cancer : a systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2019;**28**:e13130.
10. Tang MF, Chiu HY, Xu X, et al. Walking is more effective than yoga at reducing sleep disturbance in cancer patients : a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Sleep Med Rev* 2019;**47**:1-8.
11. Ray H, Jakubec SL. Nature-based experiences and health of cancer survivors. *Complement Ther Clin Pract* 2014;**20**:188-92.
12. Lawton E, Brymer E, Clough P, Denovan A. The relationship between the physical activity environment, nature relatedness, anxiety, and the psychological well-being benefits of regular exercisers. *Front Psychol* 2017;**8**:1058.
13. Lesser IA, Nienhuis CP, Belanger L. Active by nature : exploring cancer survivors' exercise barriers, facilitators, preferences, and psychosocial benefits of engaging in outdoor physical activity. *Support Care Cancer* 2021; doi: 10.1007/s00520-020-05938-4.
14. Barton J, Griffin M, Pretty J. Exercise, nature and socially interactive-based initiatives improve mood and self-esteem in the clinical population. *Perspect Public Health* 2012;**132**:89-96.
15. Dastan NB, Buzlu S. Psychoeducation intervention to improve adjustment to cancer among Turkish stage I-II breast cancer patients : a randomized controlled trial. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012;**13**:5313-8.
16. Stanzer S, Andritsch E, Zloklikovits S, et al. A pilot randomized trial assessing the effect of a psychoeducational intervention on psychoneuroimmunological parameters among patients with nonmetastatic breast cancer. *Psychosom Med* 2019;**81**:165-75.
17. Weis JB, Gschwendner K, Giesler JM, et al. Psychoeducational group intervention for breast cancer survivors : a non-randomized multi-center pilot study. *Support Care Cancer* 2020;**28**:3033-40.
18. Grégoire C, Bragard I, Jerusalem G, et al. Group interventions to reduce emotional distress and fatigue in breast cancer patients : a 9-month follow-up pragmatic trial. *Br J Cancer* 2017;**117**:1442-9.
19. Grégoire C, Faymonville ME, Jerusalem G, et al. Intérêt et utilisation de l'hypnose pour améliorer le bien-être physique et psychologique en oncologie. *HEGEL* 2017;**7**:267-75.
20. Grégoire C, Chantrain C, Faymonville ME, et al. A hypnosis-based group intervention to improve quality of life in children with cancer and their parents. *Int J Clin Exp Hypn* 2019;**67**:117-35.
21. Grégoire C, Faymonville ME, Vanhaudenhuyse A, et al. Effects of an intervention combining self-care and self-hypnosis on fatigue and associated symptoms in post-treatment cancer patients : a randomized-controlled trial. *Psychooncology* 2020;**29**:1165-73.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr Paye A, Institut de Cancérologie Arsène Burny, CHU Liège, Belgique.

Email : Alexandra.Paye@chuliege.be