

**COLLECTION REGARDS CROISÉS**  
SUR L'ÉVOLUTION DU **PARCOURS**  
**DE SOINS** DANS LE CANCER DU SEIN

**03**

## **SOINS DE SUPPORT** *& Parcours de vie*

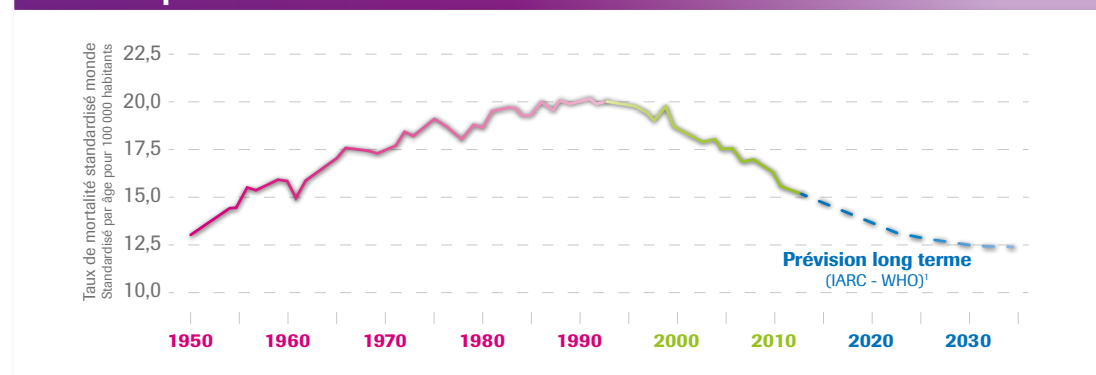


# Éditorial

## COLLECTION REGARDS CROISÉS SUR L'ÉVOLUTION DU PARCOURS DE SOINS DANS LE CANCER DU SEIN

A l'aube des années 2020, grâce aux progrès thérapeutiques et aux avancées dans la prévention, la **mortalité par cancer du sein continue sa baisse** progressive.<sup>1</sup>

### Mortalité par cancer du sein en France<sup>1</sup>



Pour intégrer les nouvelles ressources diagnostiques et thérapeutiques, **le parcours de soins dans le cancer du sein** a beaucoup évolué ces dernières années.

La collection **“Regards croisés”** dresse un état des lieux, en **3 numéros**, sur les principales modifications de ce parcours de soins au cours de la dernière décennie, avec le témoignage de **différents acteurs** sur les changements concrets dans la pratique quotidienne des soignants et dans la vie des patientes.



**01**  
Définition du parcours de soins & Spécificités dans le cancer du sein



**02**  
Vers une personnalisation du parcours thérapeutique



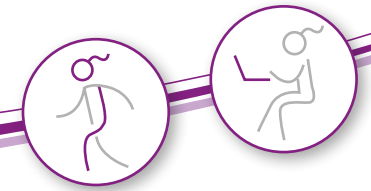
**03**  
Soins de support & Parcours de vie

## SOMMAIRE

## SOINS DE SUPPORTS & Parcours de vie

- 1 LE DÉVELOPPEMENT RÉCENT DE L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT** 4  
avec le regard de **Mme Evelyne STRECHINSKY**, présidente de l'association **ETINCELLE**, Paris
  - Une offre qui s'est considérablement diversifiée
  - Une disponibilité qui est devenue la norme
- 2 LE REGARD DES FEMMES SUR LES SOINS DE SUPPORT** 10  
avec le regard de **Karine**
  - Certains soins sont plus importants que d'autres
  - Deux raisons principales motivent le recours aux soins
  - Il existe encore des besoins non-satisfaits
- 3 LES PERSPECTIVES D'AVENIR** 16  
avec le regard de **Dr Hélène SIMON**, Oncologue médicale, Brest

# 1 - LE DÉVELOPPEMENT RÉCENT DE L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT

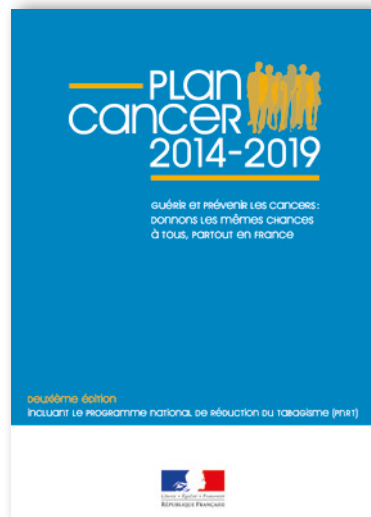


## LES SOINS DE SUPPORT

Initiés en 2005, en réponse notamment aux demandes formulées par les patients atteints de cancer, les soins de support ont modifié le paysage de l'oncologie en proposant une meilleure qualité de vie aux patients et des modifications des modes de fonctionnement des professionnels et des organisations de soin.<sup>2</sup>

Ils ont pour objectifs de diminuer les effets indésirables des traitements et les effets de la maladie sur les plans physique, psychologique et social.<sup>2</sup>

Ils constituent donc une approche globale de la personne et ont été impulsés par les **3 plans cancer réussis** qui ont permis d'inscrire les soins de support dans les dispositifs oncologiques, de l'annonce à l'après cancer, en particulier dans les établissements de santé.<sup>2,3</sup>

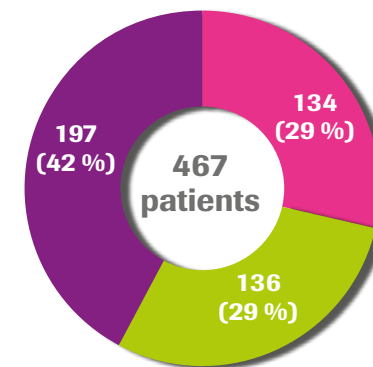


**Objectif n°7 : améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support**

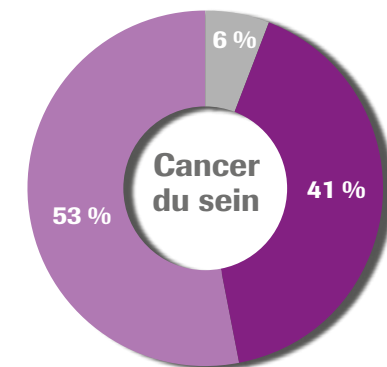
## L'ENQUÊTE CALISTA2

En 2018, l'enquête CALISTA2 a fait le point sur ces soins de support proposés en pratique courante et les attentes des patients. Elle a été menée de septembre 2016 à octobre 2017, en face à face auprès de 82 oncologues ou spécialistes d'organe et par auto-questionnaires auprès de 467 de leurs patients traités pour un cancer du sein (197 femmes), du côlon ou du poumon.<sup>4</sup>

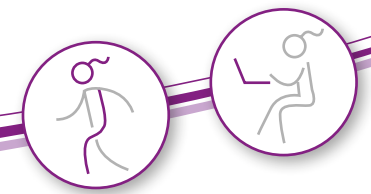
### Populations interrogées dans l'enquête CALISTA2



- Cancer du sein
- Cancer colorectal
- Cancer du poumon



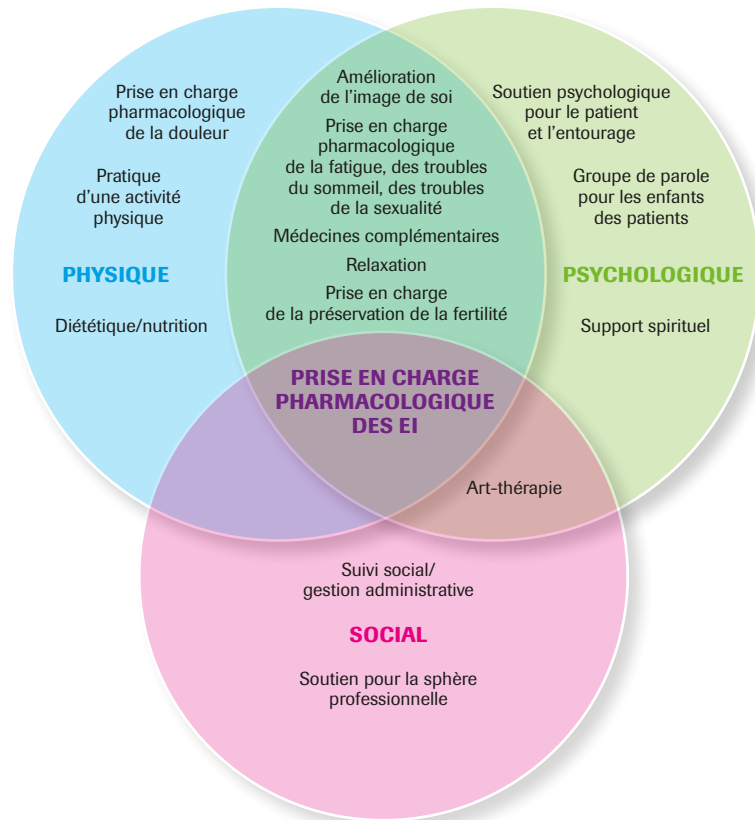
- Avancé
- Précoce
- Non renseigné



## UNE OFFRE QUI S'EST CONSIDÉRABLEMENT DIVERSIFIÉE

Afin de satisfaire les besoins dans toutes les sphères de l'individu, une diversité de soins est aujourd'hui proposée.

### Données : CALISTA2, Roche, 2016-2017<sup>4</sup>



## FOCUS SUR L'IMAGE DE SOI ET LA SOCIO-ESTHÉTIQUE



L'altération de l'image du corps est une source majeure de détresse psychologique chez les patients, notamment chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. La perte de féminité et de sexualité affecte l'estime de soi et l'identité.<sup>5</sup>

Depuis 2003 (Plan cancer 2003-2007), la socio-esthétique fait partie des soins de support afin d'accompagner et d'aider les personnes en souffrance suite à une atteinte de leur intégrité physique, psychique ou en détresse sociale.<sup>6</sup>

Les soins sont réalisés par des socio-esthéticiennes au domicile des patients, en HAD, en chambre ou dans un local au sein d'un établissement médical.<sup>6</sup>

## UNE DISPONIBILITÉ QUI EST DEVENUE LA NORME

L'enquête CALISTA2 confirme que les soins de support les plus importants pour les patientes atteintes d'un cancer du sein sont largement disponibles dans les centres de soins.<sup>4</sup>

Cela concerne : les prises en charge pharmacologiques des effets indésirables et de la douleur, disponibles dans les centres de soins de 94 % et 100 % des patientes.

Les techniques d'amélioration de l'image de soi et le soutien psychologique sont également disponibles dans les centres de soins de 100 % des patientes.

Les soins les moins proposés par les centres sont l'art-thérapie (25 %) et les médecines complémentaires (35 %).

**Mme Evelyne STRECHINSKY**  
Présidente de l'association Étincelle

“ **Étincelle est une association qui permet de “rebondir avec un cancer”, grâce à une offre de soins de support très diversifiée et gratuite, qui s’adresse en premier lieu à une population défavorisée.** ”

**Qu’est-ce que l’association Étincelle ?**

Étincelle est une association créée en 2004 par Josette Rousselet-Blanc (journaliste sur TF1, au Figaro et rédactrice en chef de Marie-France) ayant pour but d’offrir à des hommes et des femmes des soins de support gratuits. Ceux-ci visent à préserver la qualité de vie des patients touchés par un cancer. Cette offre vise des patients fragilisés, le plus souvent en situation précaire, qui ne peuvent pas s’offrir ces soins en ville.

**Quelle offre de soins de support proposez-vous ?**

Nous proposons une vingtaine d’ateliers très variés : des ateliers physiques (yoga/pilates/pole dance...), culturels (musicothérapie, art-thérapie), des massages, de la socio-esthétique, de la psychologie-sexologie, de la réflexologie plantaire, de la sophrologie, de la nutrition-diététique et de l’hypnose (notre activité la plus récente). Nous proposons aussi des conseils de maintien

et de retour à l’emploi dispensés par un médecin du travail et, pour les patientes ayant subi une double mastectomie avec reconstruction, nous offrons même parfois le tatouage 3D aréolaire, dont le coût est assez élevé.

Ces ateliers sont soit collectifs, soit individuels.

À ce jour, toutes nos activités, sauf le tatouage et les rendez-vous avec le médecin du travail, se passent sur notre site initial situé dans l’ouest parisien à Boulogne-Billancourt.

**Quels sont les soins les plus et les moins demandés ?**

La socio-esthétique est l’atelier le plus demandé. Viennent ensuite les massages, l’hypnose et la salsa.

La musicothérapie est moins demandée car les patientes pensent qu’il faut faire de la musique pour y participer. De même que la Pole Dance, qui permet aux femmes de se réapproprier leur image, car elle concerne surtout les jeunes femmes.

**Mme Evelyne STRECHINSKY**  
Présidente de l'association Étincelle

**En pratique, comment cela se passe pour une patiente ?**

Au moment de l’adhésion, moyennant une cotisation annuelle de 20 euros, nous rencontrons chaque patiente en lui expliquant le fonctionnement de l’association. Il n’y a pas de conditions particulières pour faire partie de l’association. Si les patientes viennent nous voir, c’est qu’elles en ont besoin. Aux patientes plus favorisées et moins dans le besoin, nous proposons la possibilité de faire un don complémentaire, en plus de l’adhésion.

Ensuite, tous les mois ou toutes les semaines (selon les activités), nous envoyons à la patiente un planning des sessions d’animation et pour les ateliers individuels, les créneaux disponibles.

Quand la patiente vient, c’est en général pour une après-midi par semaine où elle va pouvoir à la fois échanger avec d’autres femmes et faire plusieurs ateliers.



**Comment recrutez-vous les animateurs de l’association ?**

Les animateurs se proposent spontanément et sont bénévoles comme toutes les personnes impliquées dans l’association. Nous recevons beaucoup de demandes que l’on trie, car il est important que les animateurs aient une double compétence (activité d’origine et oncologie).

**Aujourd’hui, quel est le succès rencontré par votre offre et quelles difficultés rencontrez-vous ?**

À l’heure actuelle, ce sont près de 3000 femmes qui ont pu bénéficier de ces soins. Le succès de l’association tient en grande partie au bouche à oreille entre patientes, qui échangent dans les salles d’attente.

En 2017, l’association s’est ouverte aux hommes mais on ne compte à ce jour qu’un seul adhérent mâle ! Début 2020, l’association grandit et ouvre un deuxième site, cette fois-ci dans l’est parisien, dans le 11<sup>e</sup> arrondissement.

Notre plus grosse difficulté est en lien avec le modèle gratuit de l’association (et le fait que “tout ce qui est gratuit n’a pas de valeur”). Certaines patientes prennent des rendez-vous et malheureusement ne les honorent pas ou préviennent à la dernière minute. Le risque est que certaines animatrices qui se sont déplacées pour rien se démotivent avec le temps.

**Avez-vous des projets ?**

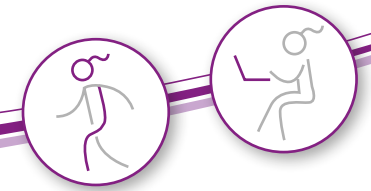
Un projet à court terme est de réaliser un atelier d’éducation thérapeutique pour répondre

aux questions “basiques” les plus fréquentes des patientes. Quelle est la différence entre un scanner, une IRM et un TEP-SCAN ? Quel est le rôle des différents soignants ? Qu’est-ce que la thérapie génique ?...

Un autre projet, plus ambitieux et à long terme, est de développer l’association en région. En effet, après un tour de France des soins de support effectué dans près de 60 hôpitaux, nous avons constaté qu’il existait à certains endroits, des “déserts” des soins de support. Plus que des régions toutes entières, ces déserts concernent de grandes agglomérations.

Par exemple, si Bordeaux possède plusieurs structures de soins de support, à 150 km de là, le Pays Basque en est peu pourvu selon nos investigations, hormis la Ligue, très présente un peu partout.

## 2 - LE REGARD DES FEMMES SUR LES SOINS DE SUPPORT

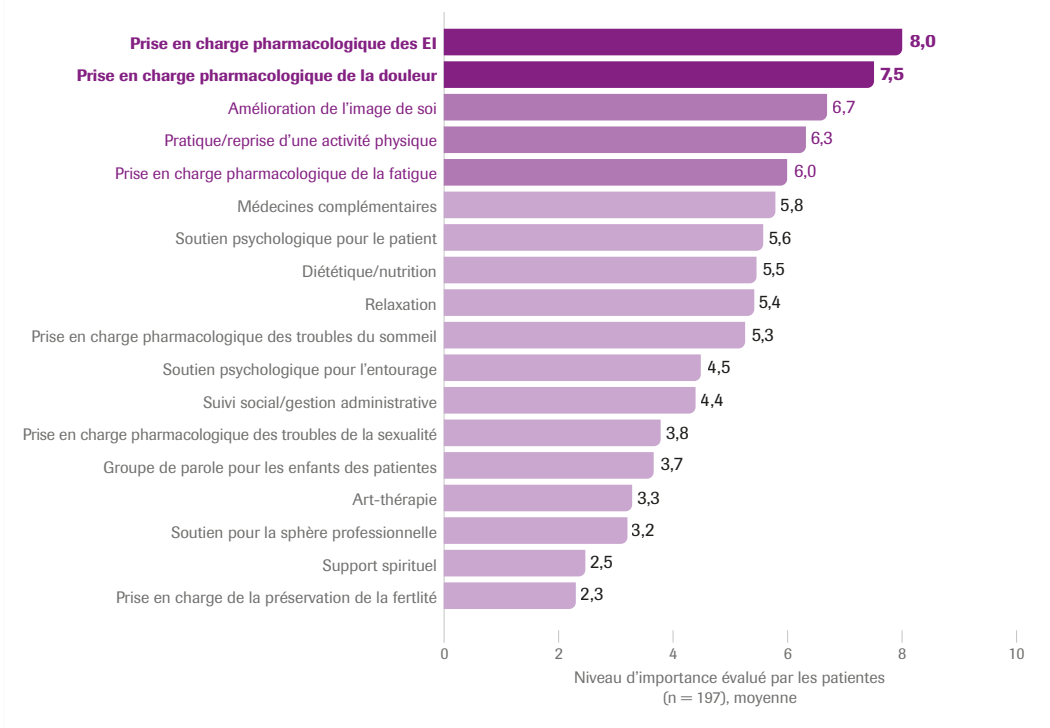


### CERTAINS SOINS SONT PLUS IMPORTANTS QUE D'AUTRES

Dans l'enquête CALISTA2, les patientes atteintes de cancer du sein ont indiqué l'importance des différents soins et activités de support.<sup>4</sup>

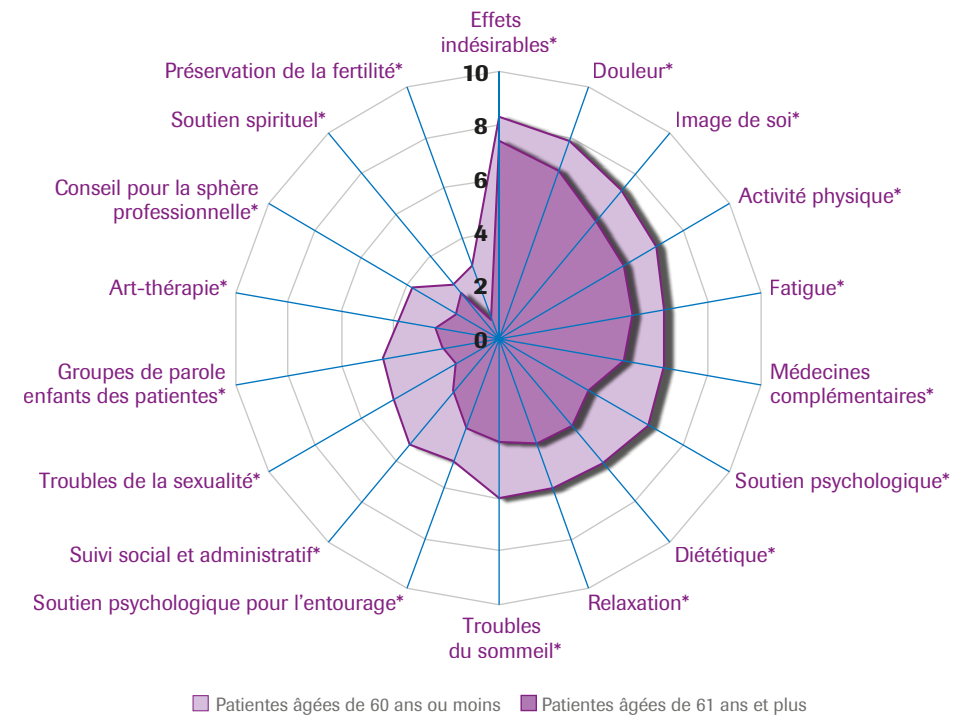
La prise en charge pharmacologique des effets indésirables et de la douleur représente les soins de support les plus importants pour les patientes atteintes de cancer du sein quel que soit le stade de la maladie.

#### Classement de l'importance des soins et activités de support par les patientes atteintes de cancer du sein (CALISTA2)<sup>4</sup>



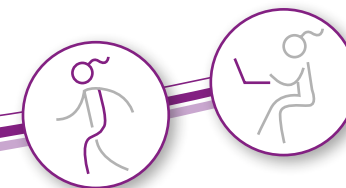
Les attentes diffèrent selon l'âge des patientes. En effet, les patientes jeunes ( $\leq 60$  ans) accordent globalement plus d'importance aux soins et activités de support que les patientes de plus de 60 ans.

#### Classement de l'importance des soins et activités de support en fonction de l'âge (CALISTA2)<sup>4</sup>



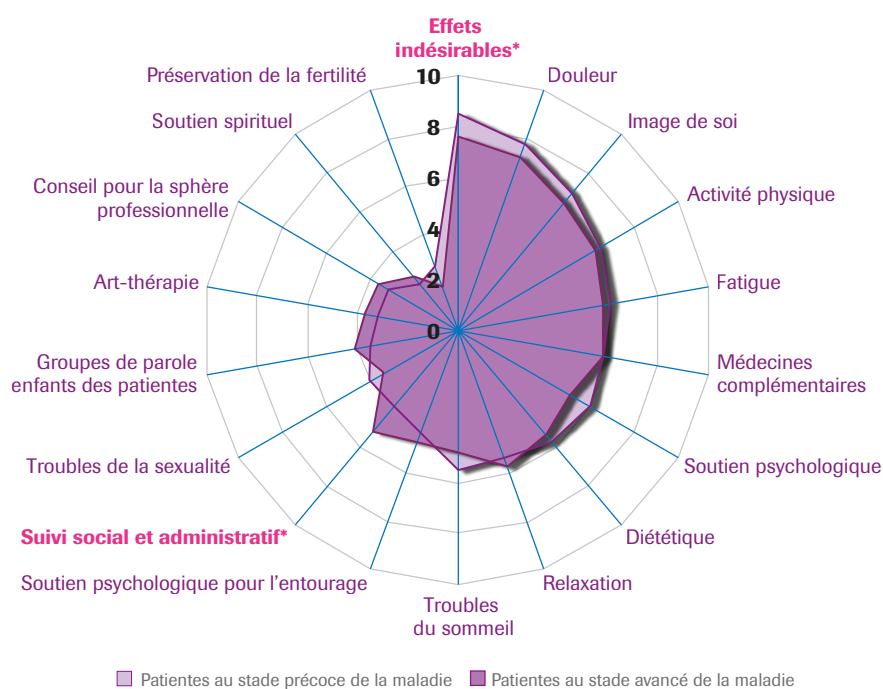
\* Différence statistiquement significative entre les deux catégories comparées ( $p < 0,05$ )

## 2 - LE REGARD DES FEMMES SUR LES SOINS DE SUPPORT



La plupart des soins et activités de support sont classés d'importance égale selon le stade de la maladie, exceptée la prise en charge des effets indésirables, plus importante pour les patientes au stade précoce.

### Classement de l'importance des soins et activités de support en fonction du stade de la maladie (CALISTA2)<sup>4</sup>



### DEUX RAISONS PRINCIPALES MOTIVENT LE RECOURS AUX SOINS

La majorité des patientes traitées pour un cancer du sein utilise les soins de support pour la gestion des effets indésirables (75%) et de la douleur (60%), et la moitié a recours à des techniques d'amélioration de l'image de soi, notamment esthétiques.<sup>4</sup>

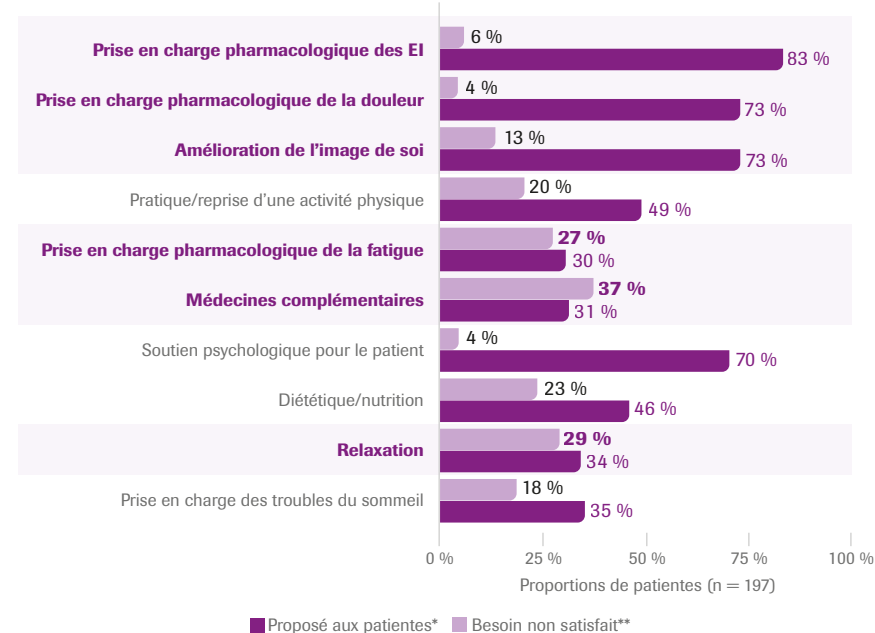
\* Différence statistiquement significative entre les deux catégories comparées ( $p < 0,05$ )

### IL EXISTE ENCORE DES BESOINS NON-SATISFAITS

Dans l'enquête CALISTA2, les femmes interrogées relèvent 3 principaux besoins actuellement non satisfaits.<sup>4</sup>

- La **prise en charge pharmacologique de la fatigue** (pour 27 % des patientes) même si les ressources sont présentes dans les centres.
- La **relaxation** (pour 29 % des patientes) : si cette activité est présente dans une majorité des centres (69 %), elle n'est pas suffisamment proposée aux patientes.
- L'**information sur les médecines complémentaires** (pour 37 % des patientes) est une attente forte mais l'activité est peu présente dans les centres.

### Identification des besoins non satisfaits en soins de support dans le cancer du sein (CALISTA2)<sup>4</sup>



**Karine**  
adhérente à l'association Étincelle

“  
**Au sein d'Étincelle, j'ai pu trouver un espace de parole et d'échange avec des soins de support qui m'apportent un réel bénéfice, surtout au niveau moral.**  
”

**Quel est votre parcours au sein d'Étincelle ?**

En 2008, un an après le début de ma chimiothérapie, j'ai découvert Étincelle grâce au bouche à oreille. L'association possède une grande diversité de soins de support, ce qui permet à l'ensemble des patientes de trouver des soins répondant à leurs attentes.

Depuis trois ans, mes traitements ont repris, mon cancer étant devenu métastatique. Je suis retournée à Étincelle afin d'échanger avec des patientes ayant une histoire similaire à la mienne.

Aujourd'hui, l'offre est plus importante qu'il y a 10 ans. D'une manière générale, l'importance accordée aux soins de support a évolué et ceux-ci sont aujourd'hui reconnus.

**Que vous a apporté l'association ?**

Chez Étincelle, j'ai pu rencontrer d'autres femmes avec lesquelles on se comprend, car nous avons la même maladie.

J'ai trouvé un espace de parole et d'échange, ainsi que des activités qui m'aident à atténuer les effets secondaires de mes traitements.

On distingue plusieurs groupes de patientes au sein de l'association : celles qui sont plus intéressées par le temps d'échange et les activités collectives et celles qui privilégient le bien-être et les activités individuelles (comme les massages, les soins du visage ou les entretiens avec un psychologue par exemple).

**Quels soins de support avez-vous choisis ? Comment se déroulent-ils ?**

En ce qui me concerne, j'ai d'abord participé à des ateliers de Pilates, de massages et de soins du visage.

Il y a quelques temps, j'ai participé au parcours d'art-thérapie, qui se déroule sur 10 séances (10 semaines) avec un groupe de 6 à 8 patientes. Il m'a permis de faire un point sur moi et de mieux me connaître. Chaque séance commence par de la méditation puis un sujet est abordé sur lequel nous produisons une peinture, un collage, un dessin ou une écriture.

Plus récemment, j'ai pris part à l'atelier d'hypnose. L'hypnothérapeute commence par faire un point de 15 minutes avec nous sur la séance précédente. Puis, durant 1h, le choix nous est laissé de travailler sur les effets secondaires que l'on souhaite résoudre. Lors de la dernière séance par exemple, j'ai pu travailler sur mes maux de ventre. Cet atelier, qui est le plus récent, est vraiment très appréciable et agréable car cela permet d'être soulagé pendant un moment.

Pour les différents ateliers, un planning nous est communiqué avec les créneaux disponibles, surtout pour les ateliers individuels. L'inscription se fait ensuite par mail, tout comme la confirmation de nos rendez-vous.

**Quel serait votre message aux soignants ? Et quel serait-il pour les patients ?**



Photo fictive

“Il ne faut pas négliger les soins de support”. Ils font partie intégrante du traitement et aident beaucoup, surtout au niveau moral. Ce qui est positif, c'est

que de plus en plus de soignants l'ont compris.

Pour les patientes, ce serait : “Il ne faut pas hésiter à saisir l'opportunité quand elle se présente”. On peut avoir des freins au départ : ne pas en ressentir le besoin, ne pas en voir l'intérêt ou avoir peur d'être jugé, mais très vite, on perçoit les bénéfices et le réel soutien qu'ils apportent. Il ne faut donc pas s'en priver.

**Karine**  
adhérente à l'association Étincelle



Compte tenu de la diversité des leviers possibles pour améliorer la qualité de vie des patientes pendant et après un cancer du sein, la constitution d'équipes spécialisées pluridisciplinaires est indispensable.

De nombreuses initiatives locales témoignent de l'inventivité et de la mobilisation des équipes soignantes, comme celle en exemple (Cf témoignage du Dr SIMON).

#### Dr Hélène SIMON

Oncologue médicale Chef du service d'Oncologie Médicale, CHU de Brest

#### Quelle offre de soins de support avez-vous mis en place ces dernières années pour les patientes atteintes d'un cancer du sein ?

Notre offre est assez variée, allant de consultations médicales ou para-médicales (algologue, addictologue, psychologue, diététicien), à des activités de "mieux-être" (socio-esthétique, réflexologie, sophrologie, hypnose), en passant par la possibilité de rencontrer un assistant de service social ou d'initier une activité physique. Pour ces dernières, nous avons noué un partenariat avec le collectif "Bouger pour guérir", coordonné par la ville de Brest et la ligue contre le cancer, qui propose de nombreuses activités sportives : tir à l'arc, escrime, marche nordique...



#### En pratique, comment se passe le parcours de "soins de support" pour la patiente ?

Pour chaque patiente, nous organisons dès le début de la prise en charge un parcours et un plan de soins personnalisés. Lors d'une première consultation, l'Oncologue et la patiente déterminent ensemble les soins urgents à programmer, qui font l'objet d'une demi-journée de soins. Ce qui est le plus souvent demandé ce sont les rendez-vous avec l'assistant de service social (le social est une problématique de tout âge !), le psychologue et/ou la diététicienne.

Ensuite, l'infirmière coordonnatrice prend le relais et complète le programme de soins, en adéquation avec les besoins et les volontés de la patiente.



“ Il nous aura fallu 1 an et demi pour développer et rendre opérationnel une offre de soins diversifiée, riche d'une dizaine d'activités. Demain, nous souhaiterions étendre l'offre à l'après-cancer. ”

#### Quelles ont été les difficultés rencontrées lors de la mise en place ?

L'une des premières difficultés a été de convaincre le directeur de l'hôpital afin qu'il donne les moyens matériels et humains. Une autre difficulté a été la mise en œuvre de l'offre et surtout la bonne coordination de tous les intervenants, en sachant qu'il a fallu conjuguer leurs disponibilités et le choix initial que nous avons fait d'avoir un planning fixe pour chaque activité. Cela n'a pas toujours été simple de trouver un jour et un horaire fixe, surtout comme quand vous avez un chef étoilé du lycée hôtelier de Brest qui propose des ateliers culinaires sur différentes thématiques. Au final, cela a pris 1 an et demi et le rôle de l'infirmière coordinatrice s'est révélé crucial.



#### Quel a été l'accueil par l'équipe soignante ?

Excellent ! Le personnel soignant est extrêmement impliqué et intéressé. Certaines infirmières et aides-soignantes ont même décidé de suivre des formations à l'hypnose et à la réflexologie.

#### Comment cela fonctionne-t-il aujourd'hui ?

Paradoxalement, le principal obstacle

se révèle être la réticence de certaines patientes, en particulier concernant l'activité physique. Elles n'en comprennent pas l'intérêt. Et c'est parfois très dur de les convaincre !

#### Avez-vous des projets ?

Un des projets qui tient à cœur à toute l'équipe est de participer en 2020 à la Vogalonga. L'idée vient de l'association Phoenix et Dragons, sa Présidente, Carole DAVID, et son coach sportif, Franck SÉNATEUR. Il s'agit d'une course de Dragon Boat, ces bateaux vénitiens à rame, qui se déroule à la Pentecôte sur la Lagune de Venise. Nous sommes en train de constituer un équipage de rameuses avec 18 patientes.

Plus globalement, nous souhaiterions étendre l'offre des soins de support, notamment à l'après-cancer, en lien avec l'amélioration de la survie permise par les avancées thérapeutiques. Ce serait un "plus" pour l'hôpital... mais surtout pour les patientes !



- 1 IARC. Cancer Mortality Database [World Health Organisation (WHO) database]. Analyse online réalisée le 5 juillet 2019 sur le site [www-dep.iarc.fr/WHODb/](http://www-dep.iarc.fr/WHODb/). (site consulté le 10/07/2019).
- 2 AFSOS. Que sont les soins de support ? Disponible sur le site [www.afsos.org](http://www.afsos.org). (site consulté le 09/07/2019).
- 3 Ninot G, *et al.* Supportive care for survivors. Bull Cancer 2018;105:763-70.
- 4 Rapport d'étude "Calista2 : analyse des préférences des patients atteints de cancer du sein". Kantar Health. 2018
- 5 Pierrisnard C, *et al.* Body image and psychological distress in women with breast cancer: a French online survey on patients' perceptions and expectations. Breast Cancer 2018;25:303-08.
- 6 Devin F, *et al.* La socio-esthétique en cancérologie. Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support. AFSOS. Mis à jour en novembre 2014. Disponible sur le site [www.afsos.org](http://www.afsos.org). (site consulté le 09/07/2019).

**Roche**

4, cours de l'Île Seguin  
92650 Boulogne-Billancourt cedex

Tél.: 01 47 61 40 00

Fax: 01 47 61 77 00

[www.roche.fr](http://www.roche.fr)

M-FR-00003820-1.0-Etabli en mars 2021

